

**NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ**  
**DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ**



# NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Dorosłość osób z niepełnosprawnością /  
Różne oblicza wsparcia

Nr 24

Gdańsk 2016

Komitet Naukowy

doc. dr hab. Jarosław Balvin (Uniwersytet w Zlině),  
prof. dr Ursula Horsch (Uniwersytet w Heidelbergu),  
prof. dr hab. Iwona Chrzanowska (UAM, Poznań),  
prof. dr hab. Svetlana Konyushenko (Uniwersytet im. E. Kanta, Kaliningrad),  
doc. PhDr. Jaroslav Veteška (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](http://www.niepelnosprawnosc.ug.edu.pl))

Redaktor naukowy tomu

*Iwona Lindyberg*

Korekta techniczna,

skład i łamanie

*Urszula Jędryczka*

Publikacja dofinansowana ze środków  
Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego

Wersja drukowana jest wersją pierwotną  
czasopisma „Niepełnosprawność”

ISSN 2080-9476

Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego

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

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

e-mail: [wydawnictwo@ug.gda.pl](mailto:wydawnictwo@ug.gda.pl)

[www.wyd.ug.edu.pl](http://www.wyd.ug.edu.pl)

Księgarnia internetowa: [www.kiw.ug.edu.pl](http://www.kiw.ug.edu.pl)

# Spis treści

## Contents

Od Redakcji .....	9
<i>Editor's Note</i>	

### Wsparcie w dorastaniu i dorosłości *Supporting adolescence and adulthood*

#### **Amadeusz Krause**

Dorosłość w niepełnosprawności intelektualnej .....	11
<i>Adulthood and intellectual disabilities</i>	

#### **Danuta Wolska**

Poziom umiejętności życiowych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – beneficjentów zatrudnienia wspomaganego .....	20
<i>The level of life competence of people with moderate, severe and profound intellectual disabilities – beneficiaries of supported employment</i>	

#### **Dorota Krzemińska**

Festiwal Akcept w kontekście karnawału M. Bachtina. Rzecz o dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w lokalnych inicjatywach kulturalno-edukacyjnych .....	35
<i>Akcept Festival in the context of M. Bakhtin's carnival. On adults with intellectual disabilities in the local cultural and educational initiatives</i>	

#### **Katarzyna Białożył, Katarzyna Zielińska-Król**

Wyzwania i trudności w realizacji zasad etycznych w pracy socjalnej z osobami starszymi i z niepełnosprawnością .....	60
<i>The challenges and difficulties in the implementation of ethical principles in social work with the elderly and disabled</i>	

#### **Iwona Lindyberg, Agnieszka Wojnarowska**

Wsparcie dorosłości osób z Autystycznego Spektrum Zaburzeń w Polsce. Rozwiązania systemowe, możliwości i ograniczenia .....	80
<i>Supporting adulthood of people with Autism Spectrum Disorders in Poland. System solutions, abilities and limitations</i>	

#### **Jolanta Rzeźnicka-Krupa**

Sztuka zaangażowana: społeczno-kulturowe aspekty dorosłości osób z niepełnosprawnością w kontekście projektu „Więcej niż teatr” Instytutu im. Jerzego Grotowskiego we Wrocławiu .....	96
<i>Socially Engaged Art: Socio-cultural Aspects of People with Disabilities' Adulthood in the Context of "More than theatre" Project by the Jerzy Grotowski Institute in Wrocław</i>	

**Agata Jakubas**

- Obrazy znaczących relacji międzyludzkich kobiet z głębszą niepełnosprawnością intelektualną uczęszczających do Środowiskowego Domu Samopomocy ..... 114  
*Illustrations of significant interpersonal relations of women with moderate to severe intellectual disability, attending an Environmental Self-Care Institution*

**Eliza Czerka-Fortuna**

- Wsparcie terapeutyczne młodego dorosłego z dysfunkcją wzroku i jego rodziny ..... 129  
*Therapeutic support of visually impaired person and his family*

**Iwona Lindyberg, Agnieszka Woynarowska**

- O możliwościach i ograniczeniach wsparcia w dorosłości osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Refleksje na temat budowania lokalnego systemu wsparcia w Gdańsku ..... 142  
*On possibilities and limitations in support of adult people with moderate and severe intellectual disabilities. Reflexions on the local support system for adults with disabilities in Gdańsk*

**Marta Jurczyk**

- Ambiwalencja jako kategoria (dez)integracji pracy nauczyciela-terapeuty w Warsztacie Terapii Zajęciowej ..... 159  
*Ambivalence as (dis)integration category of educator – therapist's activities at Occupational Therapy Workshop*

**Monika Gołubiew-Konieczna**

- Wspieranie osób z głębszą i głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziców w drodze przez całe życie na przykładzie działalności Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, koło w Gdańsku ..... 169  
*Lifelong support for people with moderate, severe and profo und intellectual disabilities and their parents. (an example from the Polish Association for Persons with Mental Handicap – the branch in Gdańsk)*

**Anna Wojnarska, Renata Zubrzycka**

- Poczucie osamotnienia osób niepełnosprawnych intelektualnie ..... 183  
*The feeling of loneliness at people with intellectual disabilities*

**Różne oblicza wsparcia**  
*The different faces of support*

**Andrzej Twardowski**

- Rola upęnomocnienia rodziców w procesie wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami ..... 200  
*The role of parental empowerment in early childhood intervention*

**Sylvia Wrona**

- Wsparcie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym w procesie wczesnej interwencji – wątek zaniedbany . . . . . 212  
*Supporting family with a disabled child in the process of early intervention – a neglected area*

**Piotr Plichta, Jacek Pyżalski**

- Narażenie uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi na hazard tradycyjny i internetowy oraz inne zachowania ryzykowne . . . . . 222  
*The involvement of students with special educational needs in traditional and online gambling and other risk behaviours*

**Beata Antoszevska, Aleksandra Tabota**

- Cisza i milczenie w obliczu dziecka z chorobą nowotworową – konieczność, naturalność czy klęska? . . . . . 243  
*Silence and remaining silent when facing a child with cancer – necessity, naturalness or failure?*

**Beata Antoszevska**

- „Wyjść poza biały fartuch” – dziecko jako podmiot relacji lekarz-pacjent – aspekt teoretyczny . . . . . 260  
*„To leave the white uniform behind” – a child as a subject of the physician-patient relationship: theoretical aspects (part I)*

**Joanna Iza Belzyt**

- Spoleczne uwarunkowania sytuacji edukacyjnej osób niepełnosprawnych w krajach Afryki Południowej – wybrane aspekty . . . . . 270  
*Social factors of educational situation of people with disabilities in South African countries – the chosen aspects*

**Z nauk pokrewnych***Allied sciences***Maria Groenwald**

- Uniwersytet. W stronę nadziei i odpowiedzialności. . . . . 283  
*University. Towards hope and responsibility*

**Z badań studentów***Students' research***Marcelina Lubocka**

- Percepcja edukacji seksualnej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym . . . . . 295  
*Perception of sexual education of people with moderate, severe and profound intellectual disabilities*





## Od Redakcji

### *Editor's Note*

Oddajemy do Państwa rąk 24 już numer czasopisma „Niepełnosprawność” poświęcony dorosłości osób z niepełnosprawnością oraz różnym obliczom wsparcia.

Wsparcie w dorastaniu i dorosłości to pierwsze pole tematyczne, wokół którego koncentrują się artykuły poświęcone różnym wątkom związanym z tym obszarem. Wiele tekstów w tym polu tematycznym dotyczy osób z niepełnosprawnością intelektualną, co związane jest ze specyfiką ich dorosłości oraz z wyzwaniem wiążącymi się ze wsparciem tej dorosłości.

Tę część czasopisma inicjuje tekst Amadeusza Krause. W tekście autor ukazuje źródła upośledzonej dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną, odnosząc je zarówno do uwikłania systemowego, jak i kontekstu społecznego. W tym polu problemowym znalazł się również tekst D. Wolskiej poświęcony beneficjentom zatrudnienia wspomaganego, jakimi są osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Kluczową dla tych rozważań stała się kategoria ich umiejętności życiowych. W tym polu tematycznym znaleźć możecie Państwo również teksty poświęcone rozwiązaniom systemowym czy też instytucjonalnym adresowanym do osób z niepełnosprawnością intelektualną (teksty: Agnieszki Woynarowskiej, Iwony Lindyberg, Marty Jurczyk, Agaty Jakubas, Moniki Gołubiew-Koniecznej), czy też osób z Autystycznego Spektrum Zaburzeń (tekst Agnieszki Woynarowskiej i Iwony Lindyberg). W centrum zainteresowania znalazła się tu również kategoria wsparcia terapeutycznego młodego dorosłego z dysfunkcją wzroku (tekst Elizy Czerki-Fortuny).

Istotnym wątkiem ukazującym aspekt realizowania swojej dorosłości przez uczestnictwo w kulturze i działania twórcze znaleźć można w tekstach Doroty Krzemińskiej oraz Jolanty Rzeźnickiej-Krupy. Dla D. Krzemińskiej bezpośrednim impulsem do refleksji nad pewnymi aspektami związanymi z przestrzenią funkcjonowania dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną stało się wydarzenie, które od kilku lat wpisało się w kalendarium dorocznych imprez artystycznych w Trójmieście – Festiwal Akcept. Uwaga autorki skupia się jednak przede

wszystkim na twórczej obecności osób z niepełnosprawnością intelektualną na tym festiwalu i swoistym ich zaistnieniu w debacie, zabraniu przez nich głosu we własnym imieniu. Z kolei J. Rzeźnicka-Krupa skupiła się w swoim tekście na społeczno-kulturowych aspektach dorosłości osób z niepełnosprawnością w kontekście projektu „Więcej niż teatr” Instytutu im. Jerzego Grotowskiego we Wrocławiu, który był dla autorki nie tylko ważnym doświadczeniem osobistym, ale także istotnym impulsem poznawczym odnoszącym się do pytań o dorosłość osób z niepełnosprawnością.

W części poświęconej wsparciu w dorastaniu i dorosłości na uwagę zasługują również rzadko podejmowane wątki, jak choćby ten dotyczący wyzwań i trudności w realizacji zasad etycznych w pracy socjalnej z osobami starszymi i z niepełnosprawnością (tekst Katarzyny Białożyty i Katarzyny Zielińskiej-Król). Ciekawym wątkiem jest również ten odnoszący się do poczucia osamotnienia osób niepełnosprawnych intelektualnie (tekst Anny Wojnarskiej i Renaty Zubrzyckiej). Prezentowany artykuł zawiera przegląd badań polskich i światowych na temat poczucia osamotnienia osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Drugie pole tematyczne niniejszego tomu to różne oblicza wsparcia, które nie odnoszą się do wspierania dorosłości osób z niepełnosprawnością, ale związane są np. z kontekstem edukacyjnym (teksty Piotra Plichty i Jacka Pyżalskiego oraz tekst Joanny Izy Belzyt), wspieraniem rodziny (teksty Andrzeja Twardowskiego i Sylwii Wrony), czy też uwikłaniami dotyczącymi doświadczania choroby nowotworowej przez dziecko (teksty Beaty Antoszewskiej oraz Aleksandry Toboty).

Przedostatni w niniejszym tomie to tekst Marii Groenwald, który poświęcony jest kondycji współczesnego uniwersytetu. Ukazuje się on w stosunkowo nowym dla naszego czasopisma polu: „Z nauk pokrewnych”. Mamy nadzieję, iż teksty ukazujące się w tej formule będą dla Państwa źródłem inspiracji i mogą zainicjować dyskusję nad znaczeniami i sensami nadawanymi przez badaczy społecznych (zajmujących się bardzo różnorodnymi obszarami badawczymi) pewnym konstruktom społecznym.

W naszym czasopiśmie nie zabrakło tekstu przedstawiającego studenckie dokonania badawcze (tekst Marceliny Lubockiej). Autorka skoncentrowała się na kwestii problemowej dotyczącej percepcji edukacji seksualnej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym.

Oddając do Państwa rąk kolejny już numer „Niepełnosprawności” mamy nadzieję, że zamieszczone w nim teksty mogą stać się zacznym do własnych poszukiwań teoretycznych czy empirycznych. Zapraszamy oczywiście do dzielenia się nimi na łamach następnych numerów naszego czasopism.

*Iwona Lindyberg*  
Redaktor tomu

Amadeusz Krause  
Uniwersytet Gdański

## Dorosłość w niepełnosprawności intelektualnej

### Adulthood and intellectual disabilities

Adulthood of people with intellectual disabilities undergoes institutional and social disadvantage. The reason of it is either the lack of legal system and regulations or inappropriate students' schooling for working with adults with disabilities. The article shows the reasons of a handicapped adulthood of people with intellectual disabilities.

Słowa kluczowe: dorosłość, niepełnosprawność intelektualna, upośledzenie

Key words: adulthood, intellectual disability, handicap

### Terminologia i uwagi wprowadzające

Uwzględnienie aspektów społecznych w zjawisku niepełnosprawności jest fenomenem od lat dostrzeganym przez naukę i praktykę pedagogiczną (Krause 2004). Słusznie dostrzegamy dzisiaj społeczny wymiar reakcji na niepełnosprawność w zjawiskach wykluczających, marginalizujących czy piętnujących. Zasadnie odróżniamy niepełnosprawność od upośledzenia, przypisując temu ostatniemu kumulację uwarunkowań i czynników systemowych, środowiskowych i kulturowych, które de facto wyznaczają siłę i kierunek upośledzenia. Zwracamy coraz większą uwagę na społeczny wymiar upośledzenia, które kumuluje niepełnosprawność indywidualną. W tym kontekście, w konsekwencji nawarstwienia się niesprzyjających czynników rozwojowych i środowiskowych, mówimy często o zjawisku upośledzonej dorosłości. Chodzi w nim o zdiagnozowanie pewnego stanu, w którym społeczne sposoby radzenia sobie z niepełnosprawnością (w tym wsparcia osób niepełnosprawnych) determinują, czy wręcz upośledzają funkcjonowanie dorosłego człowieka z niepełnosprawnością. Przy czym należy założyć, że stan czy stopień tego upośledzenia będzie potęgował się przy głębszych lub sprzężonych niepełnosprawnościach.

## Źródła upośledzonej dorosłości

Analizując aktualne badania z problematyki dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną (np. Gajdzica 2013; Kijak 2016; Zakrzewska-Manterys 2010) czy tematy wystąpień pedagogów specjalnych na konferencjach naukowych w latach 2014–2016<sup>1</sup>, można postawić tezę, że **w Polsce pomimo ideologicznych, teoretycznych, metodycznych i politycznych deklaracji na temat zapewnienia osobie niepełnosprawnej warunków do normalnego funkcjonowania mamy do czynienia z systemowym i społecznym upośledzaniem dorosłości osób niepełnosprawnych.**

Źródła upośledzonej dorosłości są rozproszone zarówno w świecie profesjonalistów, jak i środowisku społeczno-kulturowym, nie wyłączając rodziców osób niepełnosprawnych. Poniżej zaprezentowano jej podstawowe obszary.

### Obszar akademickości – nauczanie i przygotowanie pedagogów specjalnych

W literaturze pedagogiki specjalnej dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną „odkryto” tak naprawdę w ostatnich 10 latach. Pomimo kilku rozproszonych publikacji z lat poprzednich, w większości tekstów zagadnienia związane z dorosłością osób z niepełnosprawnością intelektualnie traktowano marginalnie. Zwróćmy uwagę na dwa podstawowe podręczniki z poprzedniego stulecia, które kształtowały świadomość i wiedzę przyszłych adeptów pedagogiki specjalnej. W bardzo niegdyś popularnej przez studentów pozycji pod redakcją Aleksandra Hulka „Pedagogika rewalidacyjna” w rozdziale dotyczącym rewalidacji upośledzonych umysłowo skoncentrowano się tylko na dzieciach i młodzieży, przy czym stwierdzono jedynie, że kwestia rewalidacji osób w wieku pozaszkolnym wymaga odrębnego opracowania (Dziedzic 1977). W późniejszej, wielokrotnie wznawianej pracy Janiny Wyczesany „Pedagogika niepełnosprawnych intelektualnie” (2001) problematyka dorosłości ograniczała się do przygotowania zawodowego uczniów. W książce „Pedagogika specjalna” pod redakcją Władysława Dykcika (2002), w części poświęconej osobom z niepełnosprawnością intelektualną, o dorosłości nie znajdziemy ani słowa (podobnie w „Pedagogice specjalnej w zarysie” Józefa Sowy, 1998).

<sup>1</sup> Przeanalizowano wybiórczo 6 ogólnopolskich konferencji naukowych organizowanych przez Uniwersytety: Gdański, Śląski, Szczeciński, Warmińsko-Mazurski oraz UAM w Poznaniu.

Wśród tych nielicznych publikacji powiązanych z dorosłością przeważały jednostronnie tematyczne opracowania np. dotyczące rynku pracy (np. Otrębski 2001) czy problemów rehabilitacyjnych (andragogicznych) związanych ze starzeniem się osób z niepełnosprawnością. Rzadko podejmowane były przede wszystkim zagadnienia adaptacji we wczesnej dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich relacji partnerskich, życia seksualnego czy prób usamodzielnienia się od pomocy innych<sup>2</sup>.

Ten stan wiązał się zapewne z sytuacją osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną przed rokiem 1989. Zinstytucjonalizowana forma opieki w skali masowej i praktycznie jedynej, jaką były Domy Pomocy Społecznej, nie pozostawiała wiele przestrzeni zarówno do badań, jak i krytyki systemowej. Trudno dzisiaj określić czy brak takiej krytyki wynikał z uwarunkowań minionego systemu, czy z faktu zamknięcia się w koncepcjach i teoriach tamtej opoki. Faktem jest też to, że zdecydowana grupa osób z niepełnosprawnością intelektualną po skończeniu edukacji zniknęła z pola widzenia pedagogiki specjalnej, znajdując miejsce w środowisku rodzinnym. Analizując przeobrażenia współczesnych rodzin stwierdzimy, że w tradycyjnej wielopokoleniowej rodzinie, przy ówczesnych standardach socjalnych i uwarunkowaniach rynku pracy, dorosła osoba z niepełnosprawnością intelektualną „znikała” w gąszczu problemów codzienności. W ich świetle, dzisiejsze postulaty standardów życia dla dorosłego człowieka ukazują zmianę, której jeszcze 20 lat temu wręcz nie rozumiano. Można śmiało powiedzieć, że zmiany w standardach tzw. normalnej dorosłości i codzienności (tj. korzystanie z dóbr kultury i form spędzania wolnego czasu; zmiany w mieszkalnictwie młodych dorosłych – własne lub wynajęte mieszkanie w przeciwieństwie do wieloletniego zamieszkania u rodziców); przewartościowanie, m.in. odrzucenia zniewolenia systemowego i odzyskanie podmiotowości przez jednostkę; humanizację stosunków społecznych, poszanowanie inności i równości; i wreszcie zmiany w mobilności, komunikacji i informatyzacji itd., spowodowały przeniesienie tych standardów również na dorosłych niepełnosprawnych. Wraz z poszukiwaniem rozwiązań, w jaki sposób te standardy przenieść na tę grupę osób, pojawiło się zapotrzebowanie na eksplorację tej przestrzeni przez pedagogikę specjalną. Jednocześnie sama pedagogika poprzez otwarcie na świat nauki stała się motorem napędowym tych zmian.

Pomimo tak korzystnych przemian w samych naukach o niepełnosprawności problemem pozostaje funkcjonowanie po dzień dzisiejszy w akademickim obiegu wielu prac, w których kwestię dorosłości się infantyлізуje poprzez problematykę, rozwiązania, metodykę i przestarzałą wiedzę na temat rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną. Patrząc na to z perspektywy szerszej, widzimy

<sup>2</sup> Jedne z pierwszych badań nad seksualnością osób z niepełnosprawnością intelektualną prowadziła Katarzyna Nowak-Lipińska z Uniwersytetu Gdańskiego w latach 90. XX w.

w tym dylemat przejścia paradygmatycznego, jaki dokonał się w naukach społecznych i humanistycznych, w tym w samej pedagogice specjalnej. Problem ten polega między innymi na tym, że wytwory nauki tworzone w jednym z paradygmatów (modeli) – w obszarze nauk, do których należy pedagogika (są to głównie teksty pisane) – pozostają podstawą kształtowania świadomości osób z nich korzystających nawet po ich dezaktualizacji. Minie jeszcze wiele czasu zanim zostaną one wyparte zdecydowanie przez teksty nowe. Sytuacją w pedagogice specjalnej – moim zdaniem – dobrze wpisuje się w koncepcje skokowego przejścia paradygmatycznego tak bliską Tomasowi Kuhnowi, z tym, że nie dokonał się on pod wpływem pojedynczego odkrycia, lecz gwałtownej zmiany systemowej. Coraz bardziej jestem przekonany o iluzji linearnego modelu konstruowania nauki, w której jedynie refleksja naukowa byłaby elementem aktualizującym wiedzę. Oznacza to, że teksty z ustępującego modelu traktowania i postrzegania niepełnosprawności jeszcze długo będą konstruowały wiedzę i kształtowały świadomości przyszłych pedagogów specjalnych<sup>3</sup>.

Oczywiście, opisywany problem powinien być neutralizowany w kształceniu przyszłych pedagogów specjalnych. Do tego jednak długa droga. W polskich uczelniach kształcenie oligofrenopedagogów, z małymi wyjątkami, ogranicza się do edukacji i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego. Nieliczne próby utworzenia specjalizacji przygotowania do pracy z dorosłymi nie cieszą się dużym zainteresowaniem studentów<sup>4</sup>. Przyczyną są najprawdopodobniej uregulowania prawne dotyczące pracy z dorosłą osobą niepełnosprawną, a w zasadzie ich brak. Do pracy z osobą dorosłą z niepełnosprawnością intelektualną zatrudniane są osoby po „tradycyjnej” oligofrenopedagogice, bez względu na to, że są to studia przygotowujące do edukacji dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Student wybierając tę specjalność ma zatem zarówno możliwość pracy w szkole (regulowaną standardami kształcenia), jak i we wszystkich pozostałych placówkach zaj-

<sup>3</sup> Ilustracją wagi problemu jest sytuacja dorosłego mężczyzny, zaprezentowana w programie publicystycznym TWN Uwaga w maju 2016 r. Absolwentowi Specjalnego Ośrodka Szkolno Wychowawczego odmówiono prawa do samodzielnego funkcjonowania ze względu na jego umiarkowaną niepełnosprawność intelektualną (diagnoza wątpliwa) i wszelkimi siłami starano się umieścić go w DPS. Klarownie i dojrzałe prezentowana wola wysoko funkcjonującej osoby niepełnosprawnej została całkowicie zignorowana. Dyrektor ośrodka wraz z psychologiem powołując się na swoją długoletnie doświadczenie i wiedzę, optymalne dla niego miejsce widziały w DPS. Ponadto w argumentacji (powołując się przy tym niewłaściwie na klasyfikację WHO) twierdziły, że ich absolwent nie ma uczyć wyższych i myślenia abstrakcyjnego. Nawet niedoświadczony w tej materii widz, mógł stwierdzić zarówno absurdalność takich stwierdzeń, jak i nachalne próby dominacji profesjonalistów nad podmiotowością osoby niepełnosprawnej. W tym przypadku ewidentnie widać pozostałości „starej”, nieaktualizowanej wiedzy, kształtującej działanie i świadomość pracowników ośrodka.

<sup>4</sup> Od roku 2013 w ofercie studiów II stopnia Uniwersytetu Gdańskiego znajduje się specjalność „Rewalidacja i terapia w dorosłości”. Cieszy się ona najmniejszym zainteresowaniem na kierunku Pedagogika specjalna.

mujących się osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Zapomina się przy tym, że absolwent tych studiów nie tylko nie jest przygotowany do pracy z osobą dorosłą, ale też to przygotowanie może mu w pracy przeszkadzać! Oczywiście bowiem jest, że przyswajana w trakcie studiów wiedza o niepełnosprawności intelektualnej zorientowana na dziecku oraz metody pracy z dzieckiem „wspierają” proces infantylnizacji pracy z dorosłymi. Student w niewielu przypadkach otrzymuje kompetencje społeczne do pracy z dorosłym. Warsztat psychologiczny ogranicza się najczęściej do psychologii klinicznej i małego dziecka. Dominuje brak zajęć z zasad komunikacji z dorosłym wychowankiem, treningu empatii i asertywności, wsparcia i terapii w dorosłości itd.

Braki w przygotowaniu do pracy z dorosłym to moim zdaniem obecnie największy problem profesjonalnego wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Nie precyzując odrębnych kwalifikacji do pracy z dorosłymi cały czas systemowo deprecjonujemy dorosłość człowieka niepełnosprawnego.

## Obszar praktyki pedagogicznej

Ilustrując w części wstępnej zjawisko funkcjonowania „starej wiedzy” w praktyce pedagogicznej „dotknąłem” znacznie szerszego problemu niewłaściwego przygotowania do pracy z osobami dorosłymi. Częściowo da się ono wytłumaczyć opisywanymi brakami w przygotowaniu pedagogów specjalnych przez uczelnie wyższe, ale to nie jedyna przyczyna tego zjawiska.

W praktyce pedagogicznej mamy kumulację czynników niesprzyjających właściwemu traktowaniu dorosłości. Zwróćmy uwagę na pochodne stylu pracy pedagoga specjalnego, co go kształtuje? Nowa wiedza, humanistyczny paradygmat, nowe metody pracy, nowe rozwiązania? Po części zapewne tak. System awansu zawodowego pedagogów wymusza aktualizację metod pracy, czasami wykształcenia. Jednak w pracy z osobami dorosłymi to nie metoda pracy jest najważniejsza, lecz świadoma akceptacja dorosłości osoby niepełnosprawnej. Nie da się tej akceptacji wymusić krótkoterminowym szkoleniem. Ona buduje się na poziomie świadomości, kultury i wartości. Bariery w jej nabywaniu może być doświadczenie nabyte w „starym” modelu i metodach pracy, w utrwalanych kategoriach wiedzy i pojęciach, schematach zachowań, rutynie. Nie bez znaczenia są też kategorie funkcjonujące w przestrzeni publicznej. Musimy zdać sobie sprawę, że trudno oddzielić w pracy opiekuńczej czy wychowawczej znaczenia prywatne i zawodowe. Pedagodzy często nie zdają sami sobie sprawy jak potoczne stereotypy i uprzedzenia determinują ich styl pracy. Ponadto ciągle mamy do czynienia z rozwojem instytucji determinujących styl pracy z dorosłymi. Zwróćmy uwagę

na dorosłość osób niepełnosprawnych intelektualnie do 23 roku życia przebywających w SOSW. Już ich sam pobyt w tym ośrodku jest sztucznym przedłużeniem dzieciństwa. Nierzadko metody pracy ośrodka nie różnicują wiekowo swoich wychowanków, a pedagogom mającym kontakt z tymi osobami od dzieciństwa, trudno dostrzec ich dorosłość. Problem w tym, że SOSW jest dla osób w tym wieku jedyną sensowną, instytucjonalną formą wsparcia, miejsce rozwoju i nauki, dla którego nie ma alternatywy. Możliwe, że rozwiązaniem byłoby wyodrębnienie w SOSW struktury edukacji do dorosłości. Taka czteroletnia forma połączenia edukacji i wyposażenia w kompetencje niezbędne do funkcjonowania w dorosłości, jednoznacznie merytorycznie i przestrzennie oddzielona od edukacji poziomu szkoły podstawowej i gimnazjum, mogłaby zapoczątkować nowe standardy w podejściu do niepełnosprawności intelektualnej wchodzącej w wiek dorosły.

Istotną rolę w upośledzonej dorosłości zajmuje nie tylko styl pracy (wspomniana infantylizacja), lecz także sama instytucja, w której osoba niepełnosprawna nie ma możliwości zaspokajania potrzeb adekwatnych do wieku. Wielokrotnie w literaturze taką rolę przypisywano Domom Pomocy Społecznej. Nie będę opisywał tu szczegółowych zachowań czy negatywnych zjawisk związanych z podejściem do osoby niepełnosprawnej, które w różnych publikacjach już wyakcentowano (Małgorzata Kościelska opisuje wręcz rytuały upośledzające, jakie mają miejsce w tych placówkach (2004)). W kontekście niewłaściwego stylu pracy mogą jedynie przypomnieć, iż większość pracowników DPS niezależnie czy z wykształcenia pierwszego, czy uzupełniających studiów podyplomowych posiada kwalifikacje z obszaru tradycyjnej oligofrenopedagogiki, czyli przygotowanie do pracy z dziećmi. Nie oznacza to naturalnie, że nie ma wśród nich wielu zaangażowanych i dobrych pedagogów, chodzi jedynie o niewłaściwe rozwiązania systemowe dotyczące wykształcenia kadry DPS.

Chciałbym zwrócić uwagę także na zjawisko rzadziej opisywane, tj. na swoisty paradoks stawania się dorosłym w tych instytucjach. Polega on na tym, że z jednej strony są one dla wielu osób z niepełnosprawnością intelektualną jedyną drogą ku dorosłości, z drugiej, dają wyłącznie możliwość ukierunkowanej i ograniczonej dorosłości. Po tej pozytywnej stronie atrybutami będzie opieka, wsparcie i komfort oferowany podopiecznym (czasami indywidualizację środków finansowanych, zapewniony udział w życiu społecznym i kulturowym); atrybutami negatywnymi będzie natomiast wysoce instytucjonalna struktura placówki, regulamin, porządek dnia, styl pracy, czas dyżurów wychowawców, położenie samego ośrodka, często jego społeczna izolacja, brak możliwości pracy zawodowej. Ponadto nierozwiązanym problemem pozostaje to co stanowi w tzw. świecie normalnym podstawę dorosłości, czyli niezależność do pewnych decyzji, prawo do związku, seksu, prywatności a nawet macierzyństwa.



## Obszar rozwiązań systemowych

Lokując źródła upośledzonej dorosłości w edukacji akademickiej oraz w praktyce pedagogicznej nie możemy zapomnieć, że stanowią one pochodną większego problemu **braku rozwiązań systemowych** dotyczących pracy z dorosłymi osobami niepełnosprawnymi. W przygotowaniu zawodowym pedagogów specjalnych widzimy to w braku rozwiązań ustawodawczych, które by sprecyzowały niezbędne kwalifikacyjne do pracy z osobą dorosłą. W praktyce pedagogicznej podstawowy brak rozwiązań dotyczy pomocy instytucjonalnej, w tym stosunkowo przestarzałej formy pomocy jaką jest DPS.

W tym miejscu warto zwrócić uwagę na dalsze źródła upośledzonej dorosłości, leżące w samym systemie organizacji wsparcia dla osoby dorosłej. Podstawowym jej problemem (oprócz opisywanej jednolitej formy) jest nierównomierność dostępu do różnorodnego wsparcia w miastach, miasteczkach i na wsi. Wśród badań pedagogów społecznych istnieje wiele opracowań wskazujących na nierównomierność dostępu do wsparcia instytucjonalnego. Część badaczy dzieli Polskę na symboliczne rejony o spadającym dostępie do świadczeń, pomocy i dobrobytu (por. Trzy Polski Marody 2002; Ostrowska, Sikorska, Gąciarz 2001). Podobne wyniki badań uzyskują pedagodzy specjaliści (Krause, Zyta, Nosarzewska 2010). Różnice dotyczą przede wszystkim oferty rehabilitacyjnej i dostępu do rynku pracy na wsi i w miastach. Zbyt duże oddalenie od większych aglomeracji wyklucza część osób z niepełnosprawnością z jakiegokolwiek wsparcia instytucjonalnego typu WTZ, ZAZ, Domów Pomocy Środowiskowej czy stowarzyszeń i fundacji ulokowanych w miastach. W obecnym modelu wsparcia osoby dorosłe z niepełnosprawnością żyjące na wsiach często „giną” z widoku systemu opieki instytucjonalnej i pozainstytucjonalnej, a pojawiają się jedynie jako beneficjenci pomocy społecznej w swoim regionie. Brakuje u nas systemowego (także w sensie terytorialnym) wsparcia całonocnego dla osoby z niepełnosprawnością. Potwierdzeniem tego mogą być badania jakie przeprowadziłem z zespołem w 2006 roku w województwie warmińsko-mazurskim. Już sam fakt jak trudno było dotrzeć do badanych, świadczył, że są oni poza zasięgiem pracy pedagogicznej. Potwierdziły to też wyniki badań, gdzie 99% ze stu badanych nie posiadało pracy i swojego samodzielnego mieszkania.

Faktem jest, że zbyt rzadko sięgamy do modeli sprawdzonych w opiece nad dorosłymi osobami z niepełnosprawnością, jakie znamy z innych krajów. Wydaje się, że przyczyny tego stanu nie leżą jedynie w źródłach finansowania tych rozwiązań, lecz także w swoistym letargu trwania w systemie Domów Pomocy Społecznej i obrony stanu zastanego. Ewidentnie podstawowym problemem jest brak kompleksowej sieci mieszkań wspieranych dla osób z niepełnosprawnością

intelektualną i brak sieci grup mieszkalnych. Tu nie chodzi o dofinansowanie poszczególnych projektów stowarzyszeń i nie może to polegać na corocznej walce stowarzyszeń o finansowanie swoich projektów, tu chodzi o finansowane stałe prawo dorosłego człowieka do samodzielnego życia i całościowej.

Ważnym kontekstem dorosłości osoby z niepełnosprawnością jest jej umiejscowienie w świecie społecznym i rodzinnym. Tu pojawia się kwestia, którą można obecnie jedynie zasygnalizować, a która wymaga szczegółowej obserwacji i dalszych badań. Chodzi o rządowy program 500+ i jego wpływ na sytuację dorosłych osób z niepełnosprawnością. Istnieje obawa (są też już takie sygnały praktyków), że rządowa gratyfikacja za posiadanie dzieci może przyczynić się do przedmiotowego traktowania kobiet niepełnosprawnych i wykorzystywanie ich (świadomie lub nieświadomie) w celu reprodukcji.

## Społeczne uprzedzenia na temat dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną

Pomimo zaniku wyraźnych mechanizmów wykluczających osoby niepełnosprawne w nowoczesnych społeczeństwach ciągle możemy mówić o istnieniu stereotypów i uprzedzeń wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dotyczą one szczególnie osób dorosłych w zakresie samodzielności i ról społecznych związanych z dorosłością. Chodzi tu zarówno o podstawowe atrybuty dorosłości, takie jak macierzyństwo, ojcostwo, seksualność czy partnerstwo w związku, jak i bardzo ogólne przekonanie o tym jak i gdzie te osoby powinny żyć (por. Kijak 2016). Typowe jest, że w dyskusji o życiu intymnym osób niepełnosprawnych chętnie mówi się o niepełnosprawnościach wzroku, słuchu lub ruchu, o wiele rzadziej lub w ogóle o niepełnosprawnych intelektualnie. Nawet w samej grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną dzieli się osoby na tych mieszkających samodzielnie, u rodziców i tych w ośrodkach. Niepokojące jest też to, że w kulturze katolickiej gloryfikujemy rodzinę jako najodpowiedniejsze miejsce dla osoby niepełnosprawnej (por. Borowska-Beszta 2012, s. 139). Doświadczenia licznej grupy rodziców i badania w innych krajach temu przeczą (por. publikacje zakresu normalizacji np. Krause, Żyta, Nosarzewska 2010). Dla dużej części osób z niepełnosprawnością intelektualną rodzina z reguły jest dobrym miejscem do mieszkania tylko do pewnego wieku. Pozostawanie w domu rodzinnym w dorosłości często pozbawia szans bycia w pełni dorosłym.

## Zakończenie

W przypadku dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną ciągle mamy do czynienia z systemowym, społecznym i kulturowym upośledzaniem dorosłości. Wprawdzie jej źródła coraz lepiej poznajemy i diagnozujemy, jednak pewnym mechanizmom tego upośledzenia nie jesteśmy w stanie przeciwdziałać. Kolejny raz należy zatem postulować wprowadzanie zmian systemowych w zakresie normalizacji życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, zmian które umożliwią tym osobom bycie dorosłym.

## Bibliografia

- Borowska-Beszta B. (2012), *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Kraków.
- Dykcik W. (2002), *Pedagogika specjalna*, Poznań.
- Dziedzic S. (1977), *Revalidacja upośledzonych umysłowo* [w:] A. Hulek, *Pedagogika rewalidacyjna*, Warszawa 1977.
- Gajdzica Z. (2013), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, Kraków.
- Koscielska M. (2004) *Niechciana seksualność, o ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*, Warszawa.
- Krause A. (2004), *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Kraków.
- Krause A., Żyta, A., Nosarzewska, S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Toruń.
- Kijak R. (2016), *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice*, Kraków.
- Marody M. (2002), *Trzy Polski – instytucjonalny kontekst strategii dostosowawczych* [w:] *Wymiary życia społecznego*, Warszawa.
- Ostrowska A., Sikorska J., Gąciarz B. (2001), *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*, Warszawa.
- Otrębski W. (2001), *Osoby z upośledzeniem umysłowym w sytuacji pracy*, Lublin.
- Sowa J. (1998), *Pedagogika specjalna w zarysie*, Rzeszów.
- Wyczesany J. (2001), *Pedagogika niepełnosprawnych intelektualnie*, Kraków.
- Zakrzewska-Manterys E. (2010), *Upośledzeni umysłowo, poza granicami społeczeństwa*, Warszawa.

Danuta Wolska

Uniwersytet Pedagogiczny, Kraków

## Poziom umiejętności życiowych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – beneficjentów zatrudnienia wspomaganego

### The level of life competence of people with moderate, severe and profound intellectual disabilities – beneficiaries of supported employment

Paid employment, adapted to the capabilities of people with more severe intellectual disabilities, can not only contribute to their physical fitness but also shape their motor habits and improve their manual dexterity. The results of the studies conducted indicate that in order for a person with more severe disability to be able to cope well with the work they must in the course of life master life skills in the scope of self-care, making decisions, building their own system of values, coping with stress, earning a living as well as interpersonal skills related to communication.

Słowa kluczowe: osoba z niepełnosprawnością intelektualną, praca, umiejętności życiowe

Keywords: a person with intellectual disability, work, life skills

## Wprowadzenie

Dzięki realizacji projektów zatrudnienia wspomaganego, osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, od kilku lat mają możliwość przygotowania się do podjęcia pracy oraz utrzymania jej przez czas dłuższy niż okres trwania projektu. Koncepcja zatrudnienia wspomaganego polega na zatrudnianiu osoby niepełnosprawnej przez pracodawcę po ustaleniu warunków i zasad pracy z trenerem, który towarzyszy nowemu pracownikowi przez okres około 6 miesięcy i udziela szeroko rozumianej pomocy. Pomoc ta może obejmować ocenę możliwości zawodowych, znalezienie miejsca pracy, przygotowanie dokumentów, przeszkolenie do wykonywania zawodu, wsparcie w budowaniu relacji ze współ-pracownikami. Trener pracy z upływem czasu zmniejsza udzielaną pomoc, tak, aby pra-

ownik niepełnosprawny mógł się usamodzielnic (Majewski 2011, s. 69). Przeprowadzone badania własne (Wolska 2015) wskazują, że jednym z predyktorów do podjęcia aktywności zawodowej przez osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną są umiejętności życiowe, które opanowali oni w biegu całego życia. Badaniami objęto 200 beneficjentów projektów zatrudnienia wspomaganego realizowanych przez ChSON „Ognisko” w Krakowie w latach 2010–2015. Pierwszą grupę badawczą stanowiły osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, które po zakończeniu udziału w projekcie podjęły pracę i ją kontynuowały. Grupa druga to beneficjenci, którzy nie podjęli zatrudnienia, chociaż pomyślnie zakończyli projekt. Dzięki wykorzystaniu modelowania równań strukturalnych dokonałam analizy struktury oraz siły liniowych zależności pomiędzy umiejętnościami życiowymi, które najsilniej wpływały na zależności pomiędzy poszczególnymi zmiennymi. Po opuszczeniu mało znaczących połączeń powstały modele 3-wariancyjne. Szczegółową ich analizę przedstawiono w końcowej części artykułu.

## Umiejętności życiowe kluczem do autonomii osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną

Osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, aby odnaleźć swoje miejsce w społeczeństwie, rodzinie, w pracy, powinny w biegu całego życia opanować umiejętności, które pozwolą im sprostać zadaniom i wymaganiom, jakie stawia codzienne życie. Pod pojęciem umiejętności A. Giermakowska (2007) rozumie zdolność, zdatność do wykonywania różnorodnych czynności praktycznych i sytuacyjnych. Określane są jako kompetencje, sprawności, biegłość, wprawa, skuteczność, zręczność. Są też złożoną umiejętnością, która warunkuje efektywność radzenia sobie w określonego typu sytuacjach społecznych, osiąganym przez daną osobę niepełnosprawną podczas treningu społecznego w szkole lub centrach aktywności dla dorosłych. Są dyspozycją, którą człowiek wykorzystuje podejmując zadania życiowe w wymiarze prywatnym oraz społecznym, do adekwatnego reagowania na różne sytuacje społeczne i odpowiada na stawiane przez nie wyzwania (Błęszyński 2013, s. 37). To czynności uwarunkowane doświadczeniem gatunkowym, aktywizowane przez wpływy środowiska, odnoszące się do relacji człowiek – otoczenie i w dużym znaczeniu powiązane z efektywnością działania. Kiedy człowiek jest gotowy do świadomego działania opartego na odpowiedniej wiedzy, którą potrafi dostosować do zmieniających się warunków, wtedy można powiedzieć, że posiada odpowiedni zasób umiejętności życiowych (Wolska 2015). Ta gotowość czy możliwość celowego działania z wyborem, która przez zastosowanie najbardziej odpowiednich zasobów czy warunków gwaran-

tuje właściwe rezultaty owego działania, może zostać nazwana umiejętnością. Umiejętności życiowe są bardzo ważne, gdyż prowadzą do pozytywnego zachowania przystosowawczego, umożliwiają radzenie sobie z zadaniami i wyzwaniem życia codziennego. Analiza literatury (Wojnarowska 2002, 2007; Maksymowicz 2009) pozwala na przedstawienie umiejętności życiowych ważnych w życiu dorosłego człowieka. Przeprowadzone badania własne w latach 2010–2015 pozwoliły wyodrębnić te umiejętności życiowe, które są priorytetowe dla osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i znacząco wpływają na podejmowane przez nie role w dorosłym życiu.

Jedną z najważniejszych umiejętności jest rozwój samoobsługi, gdyż na każdym etapie życia osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wpływa on na jej autonomię i adekwatną samoocenę. Jeśli osoba ma świadomość własnych umiejętności samoobsługowych oraz ograniczeń wynikających z niemożności opanowania niektórych z nich to jej samoocena jest adekwatna oraz wzrasta jakość jej życia. *Umiejętności związane z samoobsługą* trzeba rozwijać w biegu całego życia w szkole, rodzinie, w środowisku bliższym i dalszym. Proste umiejętności, takie jak: włożenie naczyń do zmywarki, umycie okien, dbanie o higienę osobistą, witanie się z ludźmi, odbieranie telefonu i zanotowanie wiadomości, oznaczają opanowanie umiejętności, dzięki którym osoba z niepełnosprawnością intelektualną stanie się akceptowana i szanowana w otoczeniu społecznym. Uczestnictwo w obowiązkach domowych, komentowanie wspólnie wykonywanych zadań, uczenie się dobrych manier i ćwiczenie koncentracji uwagi – wszystko to jest częścią procesu stawania się społecznie odpowiedzialną osobą, która jest gotowa do podjęcia pracy – i co najważniejsze – do jej utrzymania.

*Rozwój umiejętności interpersonalnych związanych z komunikowaniem się* osób z niepełnosprawnością intelektualną to kolejne zadanie dla rodziców, nauczycieli i terapeutów, bowiem najszybciej uczą się one komunikować dzięki pośrednictwu i wsparciu innych. U osób z niepełnosprawnością intelektualną umiejętności interpersonalne związane z komunikowaniem są często zaburzone z powodu nieprawidłowej artykulacji, małej koncentracji uwagi, słabej konsolidacji śladów pamięciowych czy zaburzeń słuchu. Ubogi zasób słownictwa pozwala im porozumiewać się z najbliższym otoczeniem jedynie w zakresie podstawowych spraw życia codziennego, w dużym stopniu utrudnia prawidłowe rozumienie słów i zdań formułowanych przez innych. Dlatego od najmłodszych lat rodzina powinna zadbać o możliwość udzielenia dziecku profesjonalnego wsparcia logopedycznego, by zmniejszyć zaburzenia mowy i wypracować prawidłowe sposoby komunikowania się z otoczeniem. Należy też zadbać o zwiększenie zasobu słownictwa dziecka, zwracać uwagę na rozwój mowy i sposób formułowania przekazu oraz kształtowanie umiejętności odbioru adekwatnego do przekazanych informacji. W. Pilecka (2012) zwraca też uwagę na konieczność rozwijania

właściwych form komunikacji przekazującej – zarówno ekspresji własnych stanów uczuciowych i przeżyć za pomocą sygnałów sensoryczno-motorycznych, jak i właściwej ich interpretacji przez odbiorcę. Ma to decydujące znaczenie podczas podejmowania aktywności zawodowej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, w komunikacji z pracodawcą oraz współpracownikami i klientami.

Umiejętności *podejmowania decyzji i odpowiedzialność* to zadanie, które w pracy z osobami z głębszą niepełnosprawnością intelektualną podejmowane jest od niedawna. A przecież jedną z podstaw samostanowienia o sobie, czyli decydowanie o indywidualnych wyborach życiowych jest podejmowanie różnego rodzaju aktywności życiowych oraz możliwość realizacji własnych potrzeb. Osobę zdolną do samodzielnego podejmowania decyzji charakteryzuje umiejętność przejawiania inicjatyw w różnych sytuacjach, świadomość rozwijania własnych możliwości, umiejętność dokonywania wyborów i stawiania sobie celów oraz rozwiązywania problemów, umiejętność niezależnego myślenia, asertywność, umiejętność obrony samego siebie i samowiedza (Pilecka 2012). Samodzielne podejmowanie decyzji związane jest z odpowiedzialnością. Prowadzone przez autorkę badania własne (Wolska 2015) wskazują, że rodzice i terapeuci osób z niepełnosprawnością intelektualną kładą nieduży nacisk na rozwój tych umiejętności życiowych. Z jednej strony jest w nich mała wiara w to, że decyzje podejmowane przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną będą prawidłowe, z drugiej zaś strony często uważają, że za podjęte decyzje osoby te nie potrafią wziąć pełnej odpowiedzialności. Często wybierają opcje decydowania we wszystkich sprawach życiowych za osoby niepełnosprawne intelektualne. Konsekwencją tego jest uzależnienie od otoczenia osób z niższym potencjałem intelektualnym, które z czasem przekształca się w wyuczoną bezradność (Pilecka 2012, s. 21). Ponieważ dla osób, które mają podjąć zatrudnienie, wyuczona bezradność będzie przeszkodą w realizacji zadań pracownika, konieczne jest położenie nacisku na rozwój umiejętności podejmowania decyzji i odpowiedzialności. Dzięki temu nie dozna ona porażek w pracy zawodowej.

Rozwój *umiejętności budowania własnego systemu wartości i kierowania sobą* to kolejne zadanie stojące przed rodzicami i terapeutami osoby z niepełnosprawnością intelektualną. T. Żółkowska (2009) wskazuje, że system wartości i ich hierarchia odzwierciedlają kulturę społeczeństwa, aktualne warunki społeczne, ekonomiczne oraz kontakty społeczne, które człowiek nawiązuje. Normy społeczne i wzory zachowań w danym społeczeństwie są jednym z podstawowych czynników kształtowania wartości. Wartością staje się dla człowieka to, co jest potrzebne do jego życia, komfortu fizycznego i psychicznego, rozwoju aktywności, poczucia – bycia potrzebnym i szczęśliwym. Badania prowadzone przez wspomnianą autorkę w populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną wskazują, że badani podkreślają znaczenie rodziny pochodzenia i dążenie do założenia własnej. Duże

znaczenie przypisują takim wartościom, jak miłość i przyjaźń oraz wskazują na potrzebę posiadania własnego miejsca pobytu. Podkreślają też znaczenie pracy jako istotnego czynnika zapewniającego możliwość samodzielnego życia i podejmowania ważnych ról społecznych. Świat wartości osoby z niepełnosprawnością intelektualną wpływa też na podejmowane przez nią decyzje. Sztuka przygotowania do podejmowania własnych wyborów i ponoszenie konsekwencji własnych decyzji to ważny element rehabilitacji osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

Stosunkowo niskie *umiejętności radzenia sobie ze stresem* przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną (Wolska 2015) wskazują na konieczność ich rozwoju w rodzinie i w placówkach edukacyjnych oraz terapeutycznych. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną podejmujące pracę w nowym środowisku, wśród nowych ludzi, w nowych sytuacjach społecznych często nie radzą sobie z poziomem lęku, który im towarzyszy. Źródłem stresu w pracy mogą być zadania, odbierane jako przekraczające możliwości pracownika, konflikty ról, niepewność zatrudnienia i zagrożenie bezrobociem, zbyt duże tempo pracy, brak przerw, praca w warunkach presji czasu i przeciążenia stymulacją, odpowiedzialność za trudne decyzje, objawy niezadowolenia ze strony przełożonych i wiele innych czynników. Osoby z wysokim poziomem lęku odbierają stresory ze znacznie większą siłą z powodu obniżonego progu odporności. Szczególnie silnie reagują na stres w sytuacji braku poparcia społecznego, poczuciu zagrożenia, w nowych, nieznanym warunkach.

*Umiejętności zarabiania na życie* kształtowane są od pierwszych lat życia dziecka. Jeśli rodzice podkreślają mocno te zadania i aktywności, które dziecko z niepełnosprawnością intelektualną wykonało dobrze i nagradzają jego drobne sukcesy, stwarzają okazję do podejmowania obowiązków domowych, to kształtują w nim odpowiedzialność i umiejętność współpracy. Te umiejętności będą bardzo przydatne w podjęciu pracy zawodowej w dorosłym życiu. Dziecko dostaje od bliskich pozytywne informacje zwrotne, gdy wykona zadanie prawidłowo oraz konstruktywną krytykę. Gdy coś wymaga korekty – to uczy się niezależności i myślenia krytycznego, w tym świadomości, czym jest dobrze wykonana praca. Poza przyswajaniem konkretnych umiejętności w rodzinie dziecko ma możliwość obserwacji innych członków rodziny podczas pracy, rozmawiania z sąsiadami, znajomymi, rodzicami o pracy, którą wykonują – dzięki temu kształtuje się w dziecku wyobrażenie o zawodach.

Przygotowując osobę z niepełnosprawnością intelektualną do podjęcia pracy trzeba pamiętać, iż możliwości zawodowe osób głębiej upośledzonych umysłowo są zdecydowanie mniejsze niż w przypadku osób lekko upośledzonych. Otrębski (2007, s. 104–105) wskazuje, że osoby niepełnosprawne mogą się nauczyć wykonywania wielu prostych czynności, które są przydatne w różnych pracach. Trud-



ności, które im towarzyszą, najczęściej związane są z zachowaniem się w sytuacji pracy i przystosowaniem się do jej wymagań. Dotyczy to zwłaszcza: punktualności, zdyscyplinowania, systematyczności, dokładności wykonania zadania, utrzymania porządku na stanowisku pracy. Czynnikiem w sposób widoczny wspomagającymi ich przystosowanie się do warunków pracy są: wyraźne, zrozumiałe i osiągalne postawienie celu oraz stwarzanie zachęt do pracy. Jeśli ograniczenia w osoby są większe, wtedy potrzebuje ona dłużej trwającego usprawniania, aby móc adekwatnie zachowywać się w sytuacji pracy. Im bardziej przyjazne i otwarte jest środowisko rehabilitacji i zatrudnienia, tym łatwiej osobie utrzymać miejsce pracy.

### Zatrudnienie wspomaganie szansą dla osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną

Przygotowanie do podjęcia pracy przez osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną ma szczególne znaczenie w ostatnich latach, kiedy to jest realna możliwość podjęcia przez nie zatrudnienia na otwartym rynku pracy. Dzięki projektom zatrudnienia wspomaganego realizowanym w naszym kraju osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną uczą się trudnej sztuki bycia pracownikiem. Nie jest to łatwe zadanie, gdyż trzeba wypełniać zadania zawodowe, przyjąć obowiązki i egzekwować prawa wynikające z roli zawodowej, współpracować z zespołem pracowników lub co najmniej być przez nich tolerowanym – tak organizować życie, by godzić obowiązki z całokształtem zadań życiowych (Karney 2007, s. 313). Znalezienie przez osoby niepełnosprawne odpowiedniej dla siebie pracy wiąże się z wieloma trudnościami. Trudności, szczególnie na etapie uzyskania pracy i adaptacji pracowników niepełnosprawnych w zakładzie pracy, legły u podstaw koncepcji zatrudnienia wspomaganego. W tej koncepcji przygotowania do pracy przez „wspomaganie” rozumie się szeroki zakres różnorodnych usług pomagających i wspierających aktywność zawodową osoby niepełnosprawnej, czyli uzyskanie przez nią możliwie najwyższego poziomu umiejętności zawodowych i stosownego zatrudnienia (Majewski 2011, s. 15). W formie tej niepełnosprawny pracownik jest wspierany w pracy przez trenera pracy, który pomaga mu zaadaptować się w pracy i wykonywać zadania zawodowe. W miarę rozwoju pracownika pomoc asystenta ulega stopniowemu zmniejszeniu, aż do całkowitego wycofania się. Długość okresu wsparcia jest ustalana indywidualnie w zależności od potrzeb pracownika i pracodawcy. Forma ta znajduje zastosowanie w przypadku osób ze znacznymi niepełnosprawnościami, szczególnie z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

Chrześcijańskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych ich Rodzin i Przyjaciół „Ognisko” od 2005 roku realizuje projekty mające na celu jak najlepsze przygotowanie osób dorosłych z głębszą niepełnosprawnością intelektualną do podjęcia zatrudnienia. Obecnie na otwartym rynku pracy aktywnych zawodowo jest ponad 360 beneficjentów. W projektach uczestniczyło o wiele więcej osób, lecz nie wszystkim udało się utrzymać podjętą pracę. Część beneficjentów uznała, że nie jest gotowa do jej podjęcia i pozostała w dziennych ośrodkach wsparcia (WTZ, ŚDS). Niekiedy rodziny, bojąc się porażki lub utraty świadczeń, nie wyraziły zgody na zatrudnienie osoby z niepełnosprawnością.

Jednym z warunków zatrudnienia i utrzymania pracy przez osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną był wysoki poziom umiejętności życiowych. Dlatego umiejętności te badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną, uczestników projektów zatrudniania wspomagane wyznaczyły dalszy kierunek procesu badawczego. W celu przeprowadzenia badań wykorzystałam *Skalę Umiejętności Życiowych – SUŻ* (Wolska 2015, s. 267). Składa się ona z 6 podskal złożonych z 5–8 itemów pozwalających ocenić poziom umiejętności życiowych osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie umiejętności interpersonalnych związanych z komunikowaniem, umiejętności podejmowania decyzji i odpowiedzialności, umiejętności z zakresu samoobsługi, umiejętności budowania własnego systemu wartości i kierowania sobą, umiejętności radzenia sobie ze stresem i umiejętności zarabiania na życie. Osoba wypełniająca ankietę – rodzic, trener pracy, pracownik socjalny, terapeuta zajęciowy czy inna osoba znająca umiejętności beneficjenta proszona była o ustosunkowanie się na 4-stopniowej skali do treści przedstawionych itemów. W prezentowanych badaniach, za pomocą modelowania strukturalnego wykazałam zależności pomiędzy podejmowaniem i nie podejmowaniem aktywności zawodowej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, po zakończeniu udziału w projekcie zatrudnienia wspomagane a ich umiejętnościami życiowymi.

## Umiejętności życiowe a aktywizacja zawodowa beneficjentów z perspektywy modelowania strukturalnego

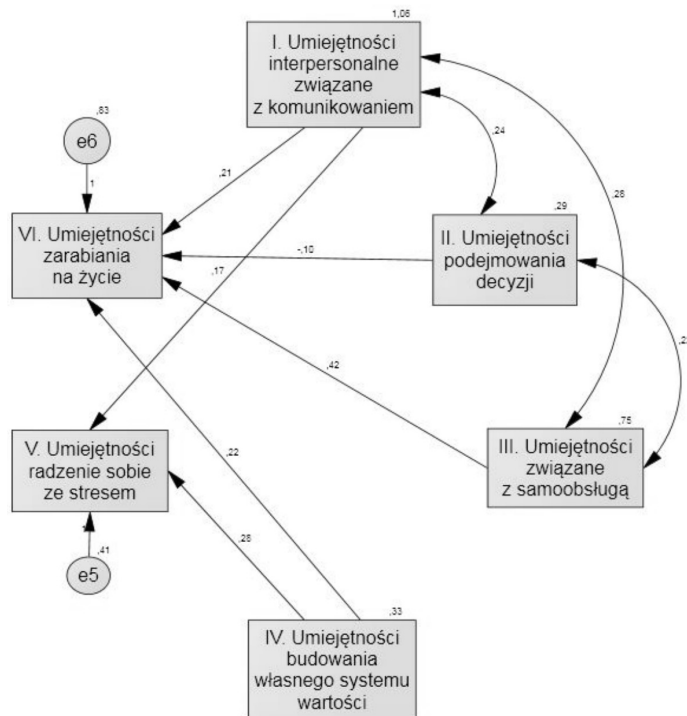
Aby uzyskać dane potrzebne do tworzenia modelu strukturalnego zbadano poziom umiejętności życiowych 200 osób z niepełnosprawnością intelektualną, które brały udział w projektach zatrudnienia wspomagane: 100 beneficjentów, którzy podjęli pracę po zakończeniu udziału w projekcie oraz 100 osób, które nie podjęły zatrudnienia, gdy projekt dobiegł końca.

Modelowanie strukturalne służy do analizy struktury oraz siły liniowych zależności pomiędzy badanymi zjawiskami. Umożliwia ono analizę zależności przyczynowo-skutkowych – tak jak regresja, ale także zależności korelacyjnych. Model to zestaw równań regresji i korekcji pomiędzy zmiennymi, najczęściej przedstawiony za pomocą schematu graficznego. Na podstawie struktury zależności oraz parametrów opisujących ich siłę – np. korelacji i współczynników regresji można wyprowadzić teoretyczną postać macierzy wariancji – kowariancji zmiennych użytych w modelu (Badyńska, Książek 2013, s. 62). Artykuł prezentuje modele przy pomocy wykresu ścieżkowego. Zmienne obserwowalne przedstawiono jako prostokąty, nieobserwowalne – jako elipsy. W modelach zmiennych obserwowalnych elipsami zaznaczono jedynie składniki losowe. Zależność przyczynowo-skutkową ukazano przy pomocy strzałki skierowanej od zmiennej niezależnej w danej relacji. Łuk obustronnie zakończony strzałką odpowiada kowariancji i wskazuje na zależność pomiędzy dwiema zmiennymi, która nie ma charakteru przyczynowo-skutkowego. Każdy z elementów jest lub może być powiązany z parametrami modelu. Każda strzałka odpowiada jednemu współczynnikowi ścieżkowemu. Parametr ten opisuje kierunek i siłę relacji przyczynowo-skutkowej. Współczynnikami ścieżkowymi są współczynniki regresji B. Parametrem powiązanym łukiem zakończonym strzałkami z obu stron jest współczynnik kowariancji. Dla zmiennych, które wyłącznie objaśniają w modelu inne zmienne, ale same nie są przez inne zmienne objaśniane oszacowano wariancje. Elementy składowe modeli strukturalnych stanowią zmienne jawne i ukryte (latentne). Na zmienne jawne składają się informacje liczbowe, które zostały uzyskane w procesie badawczym. Zmienne latentne to konteksty, w których zachodzą sytuacje modelowe (por. StatSoft, Inc. 2005, STATISTICA, data analysis system).

Interpretacji w modelu regresji wielokrotnej podlegają niestandardyzowane i standardyzowane współczynniki regresji nazywane współczynnikami ścieżkowymi. Niestandardyzowane współczynniki ścieżkowe informują, o ile jednostek zmieni się wartość zmiennej objaśnianej, gdy wartość danej zmiennej objaśniającej wzrośnie o 1 jednostkę. Współczynniki standardyzowane opisują, o ile swoich odchyłeń standardowych zmieni się wartość zmiennej objaśnianej, gdy wartość zmiennej objaśniającej wzrośnie o jedno jej odchylenie standardowe (Badyńska, Książek 2013, s. 167).

Ponieważ podstawą do konstruowania modeli strukturalnych umiejętności życiowych beneficjentów biorących udział w projekcie zatrudnienia wspomaganego jest wiedza teoretyczna zdobyta na podstawie analizy literatury oraz wyniki wcześniej przeprowadzonych analiz statystycznych dotyczących tego tematu modelowanie rozpoczęłam od modelu zawierającego 6 wariancji, czyli takiego, który uwzględni wszystkie powiązania strukturalne pomiędzy zmiennymi.

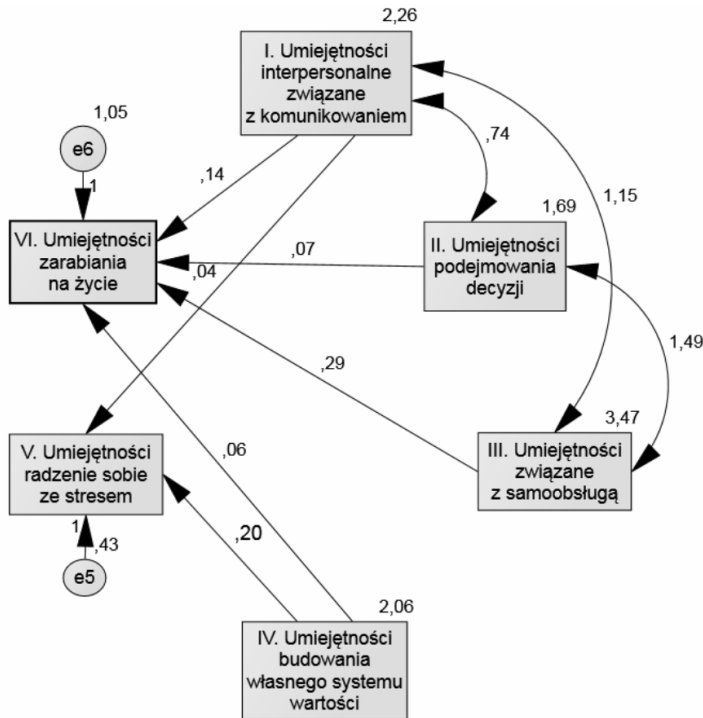
Przystępując do analizy zebranego materiału badawczego nie wiemy jakie współzależności występują pomiędzy poszczególnymi umiejętnościami życiowymi, dlatego założyłam wstępnie, że istnieją współzależności pomiędzy wszystkimi elementami i zweryfikowałam model. Wyniki badań zawarłam w publikacji z 2015 roku. Obecnie zaprezentuję modele, które powstały po wydzieleniu z modelu 6 wariacyjnego trzech umiejętności życiowych, które najsilniej wpływały na zależności pomiędzy poszczególnymi zmiennymi. Po opuszczeniu mało znaczących połączeń powstały modele 3 wariacyjne.



Ryc. 1. Model niestandardowanych współczynników ścieżkowych dla grupy I – beneficjentów, którzy podjęli zatrudnienie

Wyżej umieszczona rycina przedstawia model niestandardowanych współczynników ścieżkowych modelu uwzględniającego 3 wariacje pomiędzy umiejętnościami życiowymi osób z niepełnosprawnością intelektualną, które pracują na otwartym rynku pracy po zakończeniu udziału w projekcie zatrudnienia wspomaganego. W przypadku wyższych o jeden *umiejętności związanych z samoobsługą*, *umiejętności zarabiania na życie* są wyższe o 0,42. Jeśli *umiejętności budowania własnego systemu wartości* są wyższe o jeden przekłada się to na *umiejętności radzenia sobie ze stresem* o 0,28 stopnia i na *umiejętności zarabiania na życie* wyższe o 0,22.

Natomiast jeśli *umiejętności interpersonalne związane z komunikowaniem* się są wyższe o jeden to *umiejętności zarabiania na życie* są wyższe o 0,21. Wzrost *umiejętności podejmowania decyzji* w badanej grupie beneficjentów nie wpływa na *umiejętności zarabiania na życie* (-0,01).



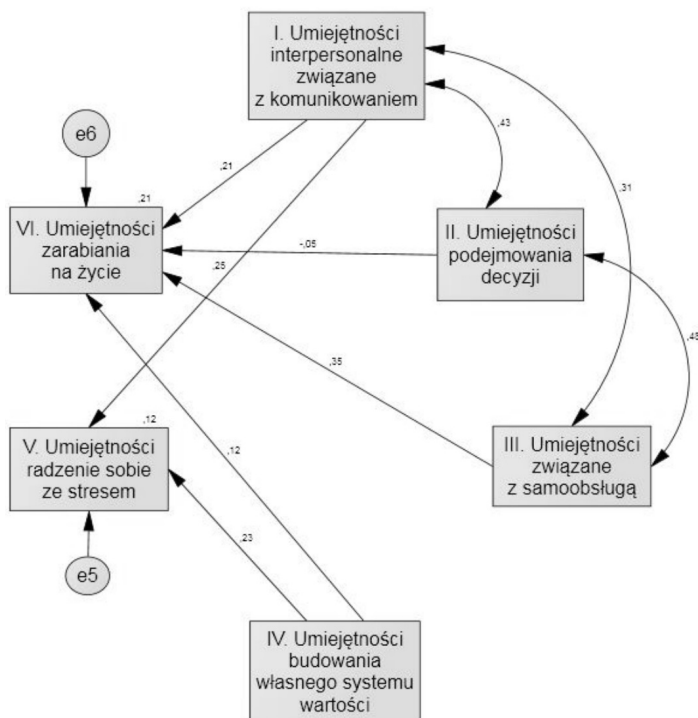
Ryc. 2. Model niestandardyzowanych współczynników ścieżkowych dla grupy II – beneficjentów, którzy nie podjęli zatrudnienia

Model niestandardyzowanych współczynników ścieżkowych dotyczący umiejętności życiowych osób z niepełnosprawnością intelektualną, które nie podjęły pracy po zakończeniu udziału w projekcie zatrudnienia wspomaganego przedstawia rycina 2. Zgodnie z uzyskanymi oszacowaniami ocena *umiejętności życiowych związanych z samoobsługą* wyższa o jeden stopień na odpowiadającej im skali przekłada się na *umiejętności zarabiania na życie* wyższe o 0,30 na przyporządkowanej im skali. Wzrost o jeden stopień *umiejętności budowania własnego systemu wartości* powoduje wzrost o 0,20 stopni *umiejętności radzenia sobie ze stresem*. W przypadku wyższych o jeden *umiejętności interpersonalnych związanych z komunikowaniem*, *umiejętności zarabiania na życie* są wyższe o 0,13.

Na podstawie wartości współczynników niestandardyzowanych można stwierdzić, iż ich nasilenie w grupie beneficjentów, którzy po zakończeniu

udziału w projekcie zatrudnienia wspomaganego nie podjęli pracy jest słabsze niż w grupie beneficjentów pracujących.

Zestawienie powyższych zależności wskazuje, że w badanej populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną różnice pomiędzy grupami dotyczą następujących zależności: grupa osób pracujących różni się od grupy niepracujących ścieżką między *umiejętnościami budowania własnego systemu wartości* i *umiejętnością zarabiania na życie*. Można założyć, że praca sama w sobie stanowi wartość dla badanych beneficjentów, którzy są aktywni zawodowo i to wpływało na wzrost motywacji do jej podjęcia po zakończeniu udziału w projekcie zatrudnienia wspomaganego. W grupie osób, które nie pracują po zakończeniu udziału w projektach różnice dotyczą *umiejętności związanych z samoobsługą* i *umiejętności zarabiania na życie*. To potwierdza konieczność rozwijania potencjału związanego z samoobsługą w biegu całego życia beneficjentów, aby mógł być on wykorzystany w okresie podejmowania przez nich aktywności zawodowej w dorosłym życiu.



Ryc. 3. Standaryzowany model umiejętności życiowych grupy I – beneficjentów, którzy podjęli zatrudnienie

Interpretacja standaryzowanych współczynników przedstawionego wyżej modelu przedstawia się następująco: Jeżeli *umiejętności budowania własnego syste-*

mu wartości są wyższe o jedno odchylenie standardowe to *umiejętności zarabiania na życie* są wyższe o 0,35 swojego odchylenia standardowego. *Umiejętności interpersonalne związane z komunikowaniem* wyższe o jedno odchylenie standardowe pociągają za sobą wyższy o 0,26 odchylenia standardowego poziom *umiejętności radzenia sobie ze stresem*. Wyższe o jedno odchylenie standardowe *umiejętności budowania własnego systemu wartości* oznaczają wyższe o 0,23 *umiejętności radzenia sobie ze stresem*. *Umiejętności interpersonalne związane z komunikowaniem* wyższe o jedno odchylenie standardowe to wyższe o 0,21 odchylenia standardowego *umiejętności życiowe związane z zarabianiem na życie*. Wyższa o jedno odchylenie standardowe *umiejętność budowania własnego systemu wartości* daje wyższe o 0,12 odchylenie standardowe *umiejętności zarabiania na życie*.

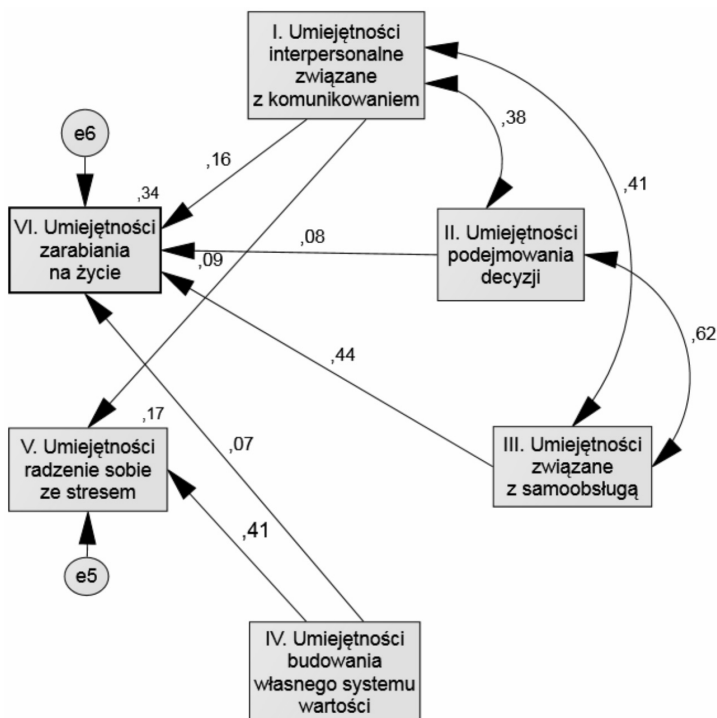
Parametr przy zmiennej życiowej dotyczącej *umiejętności podejmowania decyzji* przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ich wpływ na *umiejętności zarabiania na życie* nie podlega interpretacji, ponieważ jest statystycznie nieistotny (-0,052).

Na podstawie wartości współczynników standaryzowanych można stwierdzić, że najważniejszą determinantą *umiejętności życiowych osób z niepełnosprawnością intelektualną* związaną z *umiejętnościami zarabiania na życie* są *umiejętności związane z samoobsługą*. Prawie o połowę mniejsze znaczenie mają *umiejętności interpersonalne związane z komunikowaniem*, a jeszcze mniej istotne są *umiejętności budowania własnego systemu wartości*. Poziom *umiejętności podejmowania decyzji* nie ma istotnego wpływu na *umiejętności zarabiania na życie* w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną, które podjęły pracę po zakończeniu udziału w projekcie zatrudnienia wspomaganego.

Natomiast determinantą *umiejętności życiowych w zakresie radzenia sobie ze stresem* w prezentowanej grupie badawczej są *umiejętności interpersonalne związane z komunikowaniem* i *umiejętności budowania własnego systemu wartości*.

Analiza standaryzowanego modelu *umiejętności życiowych osób z niepełnosprawnością intelektualną*, które nie podjęły zatrudnienia po zakończeniu udziału w projekcie pozwala stwierdzić, że jeżeli *umiejętności związane z samoobsługą* są wyższe o jedno odchylenie standardowe to *umiejętności zarabiania na życie* są wyższe o 0,30 swojego odchylenia standardowego. *Umiejętności budowania własnego systemu wartości* pociągają za sobą wyższy o 0,20 odchylenia standardowego poziom *umiejętności radzenia sobie ze stresem*. Wyższe o jedno odchylenie standardowe *umiejętności interpersonalne związane z komunikowaniem* wpływają na wyższe o 0,14 odchylenia standardowego *umiejętności zarabiania na życie*. Wartości współczynników standardowych pozwalają stwierdzić, że najważniejszą determinantą *umiejętności życiowych* w grupie osób, które nie podjęły zatrudnienia, związaną z *umiejętnościami zarabiania na życie* są *umiejętności związane z samoobsługą*. Zdecydowanie mniejsze znaczenie mają *umiejętności interpersonalne*

związane z komunikowaniem się a jeszcze mniej istotne są umiejętności podejmowania decyzji i umiejętności budowania własnego systemu wartości. Determinantą umiejętności życiowych w zakresie radzenia sobie ze stresem w prezentowanej grupie badawczej są umiejętności budowania własnego systemu wartości i umiejętności interpersonalne związane z komunikowaniem.



Ryc.4. Model standardyzowanych współczynników ścieżkowych dla grupy II – beneficjentów, którzy nie podjęli zatrudnienia

Być może badana grupa osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną po zakończeniu udziału w projekcie zatrudnienia wspomaganego uznała, że nie posiadają wystarczającego do podjęcia pracy poziomu umiejętności z zakresu samoobsługi i komunikowania. A może taka była sugestia rodziców, opiekunów lub terapeutów? Istnieje konieczność kontynuowania badań w tym zakresie, gdyż procent osób, które po zakończeniu udziału w projektach podejmują zatrudnienie jest wciąż nie wysoki.



## Zakończenie

Porównując rezultaty przedstawionego modelowania strukturalnego można stwierdzić, że wzajemne powiązania wyróżnionych umiejętności życiowych beneficjentów pracujących i niepracujących po zakończeniu udziału w projektach charakteryzują się różnym nasileniem. Największe różnice zachodzą pomiędzy *umiejętnościami związanymi z samoobsługą*, które są wyraźnie silniejsze w grupie osób pracujących, natomiast w grupie niepracujących pozostają w słabych zależnościach. Przygotowując osobę z głębszą niepełnosprawnością intelektualną do podjęcia pracy szczególny nacisk trzeba położyć na rozwój jej umiejętności życiowych z zakresu samodzielności, komunikowania i budowania własnego systemu wartości. Aby podjąć i utrzymać zatrudnienie osoba niepełnosprawna powinna dobrze radzić sobie w sytuacjach stresowych. W obydwu badanych grupach umiejętności *radzenia sobie ze stresem* są związane z *umiejętnościami interpersonalnymi związanymi z komunikowaniem* i *umiejętnościami budowania własnego systemu wartości*.

Analiza modelowa daje podstawę do ewentualnych modyfikacji programów aktywizacji zawodowej w kierunku nie tylko zwiększania poszczególnych umiejętności życiowych, ale uaktywnienia współzależności pomiędzy tymi umiejętnościami. Podczas prowadzonej aktywizacji zawodowej osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną należy nie tylko kłaść nacisk na rozwój umiejętności życiowych, ale także uwzględnić konwersje tych umiejętności. Przeprowadzone badania własne wyraźnie wskazują, że wykształcenie jednej umiejętności życiowej na wysokim poziomie powoduje, że inne umiejętności zostają wzmocnione.

## Bibliografia

- Bedyńska S., Książek M. (2012), *Statystyczny drogowskaz 3. Praktyczny poradnik wykorzystania modeli regresji oraz równań strukturalnych*, Wydawnictwo Akademickie Sedno, Warszawa.
- Błęszyński J. (2013), *Niepełnosprawność intelektualna. Mowa, język, komunikacja. Czy iloraz inteligencji wyjaśnia wszystko?*, Harmonia Uniwersalis, Gdańsk.
- Germanowska E. (2007), *Młodzi Niepełnosprawni – aktywizacja zawodowa i nietypowe formy zatrudnienia*, Fundacja Instytut Spraw Publicznych, Warszawa.
- Karasiewicz K., Makarowski R. (2012), *Modelowanie strukturalne z programem AMOS – wybrane modele równań strukturalnych na przykładach z psychologii*, SWPS SPSS POLSKA, Warszawa.
- Karney J. E. (2007), *Psychopedagogika pracy. Wybrane zagadnienia z psychologii i pedagogiki pracy*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Majewski T. (2011), *Poradnictwo zawodowe i pośrednictwo pracy dla osób niepełnosprawnych. Poradnik dla urzędów pracy*, Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, Warszawa.
- Maksymowicz L. (2009), *Umiejętności życiowe osób przewlekle chorych i niepełnosprawnych jako warunek osiągnięcia sukcesu i podnoszenia jakości życia [w:] Osoba z niepełnosprawnością – opie-*

- ka, terapia, wsparcie*, red. J. Baczała, J. Bleszyński, M. Zaorska, Wydawnictwo Naukowe UMK, Toruń.
- Otrębski W. (2007), *Interakcyjny model rehabilitacji zawodowej osób z upośledzeniem umysłowym*, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Pilecka W. (2012), *Psychoruchowy rozwój dzieci o obniżonej sprawności umysłowej*, [w:] *Stymulacja psychoruchowego rozwoju dzieci o obniżonej sprawności umysłowej*, red. W. i J. Pileccy, Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków.
- Woynarowska B. (2002), *Kształtowanie umiejętności życiowych u dzieci i młodzieży – wyzwanie dla szkoły*, „Chowanna”, t. 1, nr 18.
- Woynarowska B. (2007), *Edukacja zdrowotna. Podręcznik akademicki*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Wolska D. (2015), *Umiejętności życiowe jako wyznacznik aktywizacji zawodowej dorosłych z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków.

Dorota Krzemińska  
Uniwersytet Gdański

## Festiwal Akcept w kontekście karnawału M. Bachtina. Rzecz o dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w lokalnych inicjatywach kulturalno-edukacyjnych

Akcept Festival in the context of M. Bakhtin's carnival.  
On adults with intellectual disabilities in the local cultural  
and educational initiatives

In the text the author presents Akcept Festival and Open Space Technology debate in the context of Bakhtinian carnival. Akcept Festival as a local cultural and educational initiative appears an interesting and important artistic event which – according to Bakhtinian carnival - makes ordinary life and its rules and regulations temporarily suspended and reversed, which eventually extracts all individuals - either with intellectual disabilities or without disabilities from noncarnival life. Carnival transforms the world making it upside down and violates all former ideologies, hierarchical positions, social roles and relations. Bakhtinian carnival affects people into collaboration and dialogue. Particularly it empowers people with intellectual disabilities (voice) to perform in the space of dialogical immanence, expressing their own individual meanings and senses. Carnival makes voices of people with intellectual disabilities and without disabilities interact and flourish that results in a genuine dialogue between them.

Słowa kluczowe: dorośli z niepełnością intelektualną, inicjatywy kulturalne i edukacyjne, upelnomocnienie głosu, współpraca i dialog, koncepcja karnawału M. Bachtina

Keywords: adults with intellectual disabilities, cultural and educational initiatives, voice empowerment, collaboration and dialogue, Bakhtinian carnival

### Wprowadzenie

Bezpośrednim impulsem do refleksji nad pewnymi aspektami związanymi z przestrzenią funkcjonowania dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną jest wydarzenie na trwałe wpisane w kalendarium dorocznych imprez artystycznych w Trójmieście – Festiwal Akcept. Już na wstępie chcę jednak doprecyzować, iż nie o samym festiwalu będzie tu mowa (każdej bowiem z jego siedmiu

zrealizowanych już edycji można by poświęcić osobne i obszernie opracowanie). Festiwal Akcept stanowi w tym tekście pretekst do tego, by poddać pod namysł i dyskusję zagadnienie swoistego zaistnienia w debacie, zabrania głosu we własnym imieniu, (za)komunikowania własnych znaczeń i sensów nadawanych sobie i światu – a tym samym realnego wykroczenia poza „milczącą” pozycję, w jakiej najczęściej umiejscowione są osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. I choć Akcept to niejako „skondensowana dawka” widowisk teatralnych, przeplatanych warsztatami i wernisażami, które nadają festiwalowi naturę artystycznego eventu, to intencją mojej wypowiedzi nie jest skoncentrowanie się na samych przedstawieniach jako twórczej ekspresji występujących na scenie osób, lecz skupienie się na innej, integralnej części festiwalu: debacie – dyskusji zorganizowanej w konwencji tzw. technologii otwartej przestrzeni. Biorą w niej aktywny udział osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, których uczestnictwo odbywa się na równych prawach i w partnerskiej, możliwie najbardziej symetrycznej relacji ze wszystkimi dyskutantami, o bardzo zróżnicowanych (często nieporównywalnych) kompetencjach i możliwościach. A to – moim zdaniem – stanowi doniosły przykład wydobywania się tej grupy z „bezgłośnie”, „niemej” pozycji (Tortosa 1986; Bhabha 2008, 2010), jaką wydają się najczęściej zajmować w społecznych lokalizacjach.

Chcąc pokazać jak widzę ów proces, który dokonuje się podczas Festiwalu Akcept, odwołam się do metafory karnawału/karnawałowości M. Bachtina, poszukując w poglądach rosyjskiego badacza interpretacji dla interesującego mnie zjawiska, jakim jest dekonstrukcja i przemieszczenia w polu znaczeń odnoszących się do osób z niepełnosprawnością intelektualną, co staje się możliwe podczas imprezy jaką jest festiwal. Z jednej strony festiwal i karnawał to fenomeny o zbliżonej naturze, porównywalne jeśli chodzi o cele i funkcje jakie spełniają: oba bowiem zyskały rangę wydarzeń na swój sposób odświętnych, niezwykłych, sankcjonują i uprawomocniają (działania)/zachowania odbiegające od codziennych, potocznych, z aprobatą zamieniając je na takie, które wyłamują się z tradycyjnego porządku i powszedniej rutyny – „desakralizują codzienność”. Poszukując części wspólnych, łączących festiwal i karnawał w definicjach W. Kopalińskiego (1983) oraz W. Pessela (<http://kulturalny.uw.edu.pl/luty21/karnawal.htm>) nietrudno skonstatować, iż oba zjawiska wyróżniają się spośród zdarzeń zwykłych, przeciętnych, prozaicznych – jakich wiele i stają się swoistym świętem/ czymś odświętnym, uroczystością, wydarzeniem żywym, radosnym, wesołym. Oznaczają czas, gdy codzienny rygor i obowiązki ustępują miejsca imprezom, konkursom, „ożywionym zbiegowiskom”, które m.in. gromadzą liczne środowiska i sprzyjają nawiązywaniu kontaktów, w tym także podczas ożywionych i hałaśliwych zabaw.

W niniejszym opracowaniu chcę zatem, przybliżając Festiwal Akcept z zaakcentowaniem organizowanej w jego trakcie dyskusji w tzw. technologii otwar-

tej przestrzeni, przyrzeć się temu wydarzeniu w kontekście karnawału/karnawalizacji, które M. Bachtin pojmuje jako nadzwyczajną i specyficzną okoliczność wspólnego bycia różnych/różniących się podmiotów, podczas której dochodzi do swoistego równouprawnienia sposobów komunikowania się odmiennych środowisk i grup społecznych. Istotą karnawału jest bowiem zawieszenie/unieważnienie obowiązujących zwyczajowo porządków społecznych (i moralnych), izonomia języków i głosów, afirmacja wielogłosowości oraz przyzwolenie na różnorodność konwencji i stylów. Istotę karnawału celnie uchwyciła M. Romanowska ([http://www.filg.uj.edu.pl/documents/41616/105797965/Magdalena\\_Romanowska-streszczenie.pdf](http://www.filg.uj.edu.pl/documents/41616/105797965/Magdalena_Romanowska-streszczenie.pdf)), pointując, iż Bachtinowski „karnawał biorąc w nawias uporządkowany zhierarchizowany świat stosunków międzyludzkich stwarza wyjątkową sytuację oczyszczającą słowo od wszelkiego życiowego automatyzmu i pretensji na obiektywność, zmusza człowieka do odkrycia wewnętrznego jądra własnego człowieczeństwa”. Tak rozumiana idea karnawału/karnawalizacji jawi się interesującą inspiracją teoretyczną dla przyjrzenia się fragmentowi przestrzeni międzyludzkiej konstruowanej przez relacje/stosunki i społeczne sytuacje komunikowania się pomiędzy osobami pełnosprawnymi i z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Zwykle bowiem, w tradycyjnie zakreślonej przestrzeni społecznego (współ)bywania, podmioty te pozostają w niesymetrycznej relacji, w której uprzywilejowaną, nadrzędną pozycję wydaje się zajmować pełnosprawny, który wycisza głos osoby z niepełnosprawnością intelektualną, nawet jeśli zostaje on wyartykułowany w imieniu tegoż bądź niejako „w zastępstwie”, pełnionym w dobrej wierze i podyktowanym najlepszymi intencjami wspierania słabszego. [Takiemu kontekstowi relacji osób pełnosprawnych i z niepełnosprawnością (intelektualną) poświęcone są publikacje m.in. D. Krzezińskiej (2006, 2012), J. Rzeźnickiej-Krupy (2007) czy S. Danforth (1997)]. Wszelkie zatem fenomeny kreowane w rzeczywistości, które włączają się w starania, by przełamać utrwalony w ten sposób ład/porządek społeczny, wydają się warte wyeksponowania i prezentacji, co niniejszym czynię, znajdując zarazem jako ciekawą płaszczyznę interpretacji i namysłu dla Festiwalu Akcept karnawału/karnawalizację M. Bachtina.

## O Festiwalu Akcept i Technologii Otwartej Przestrzeni w zarysie

Zanim przejdę do omówienia podstawowego wątku w tym tekście, przybliżę jedynie skrótowo ideę Festiwalu Akcept, akcentując jedną z integralnych jego części (która stanowi ważny dla całokształtu tej imprezy element), jakim jest żywa, swobodna dyskusja organizowana z zastosowaniem tzw. technologii otwartej przestrzeni. Jest to ta część festiwalu, w której aktywnie uczestniczą dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną, zabierając głos/ wypowiedając się we

własnych sprawach, o sobie, na swój temat, niezależnie od tego jak głębokie mogą być skutki doświadczanej niepełnosprawności, ujawniające się także jako utrudnienia w komunikowaniu się czy zdolności do autorefleksji.

Sam zaś Festiwal Akcept stanowi jedno ze znaczących wydarzeń artystyczno-kulturalnych, które zostało zainicjowane w Gdańsku w 2009 roku jako przegląd twórczości teatralnej osób z niepełnosprawnością intelektualną (<http://akcept.gak.webd.pl/>), stając się z czasem rozpoznawalną imprezą/eventem na mapie wydarzeń Trójmiasta, jaki cyklicznie odbywa się na scenie teatru Gdańskiego Archipelagu Kultury w dzielnicy Orunia. Jest to wydarzenie organizowane przez kilka podmiotów, choć niewątpliwym motorem działań są dwa z nich: Gdański Archipelag Kultury – Teatr GAK (<http://www.wyspaskarbow.gak.gda.pl/o-nas/gdaski-archipelag-kultury> – który jest instytucją „rozrzuconą” po całym Trójmieście. Stąd metafora archipelagu, która faktycznie oddaje jego naturę, określając różne, często oddalone od siebie i umiejscowione w różnych dzielnicach Gdańska, placówki, jednolite jakkolwiek w charakterze realizowanych idei zogniskowanych wokół działań kulturalnych i artystycznych). Drugim z pomysłodawców i organizatorów Festiwalu jest Fundacja Rozwoju Integracji Społecznej „Akces” (podmiot prowadzący Środowiskowy Dom Samopomocy NOWINY; <http://frisakces.wixsite.com/fundacja>). Partnerami w organizacji Festiwalu są: Zakład Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Gdańskiego oraz Grupa IM+.

Festiwal Akcept to artystyczne spotkanie wielu podmiotów, które każdego roku zabierają głos w wielostronnym dialogu, wyrażanym głównie przez prezentacje teatralne, jak i muzyczne, plastyczne i inne formy ekspresji. Festiwal Akcept to nie tylko impreza dedykowana osobom z niepełnosprawnością (intelektualną), choć niewątpliwie znajdują się one w jej centrum. To wydarzenie będące niejako pretekstem i zachętą zarazem do publicznej dyskusji oraz namysłu nad zjawiskiem inności i różnorodności, które wpisane w przestrzeń życia codziennego nieustannie skłania do stawiania pytań o miejsce i rolę osoby niepełnosprawnej oraz tych, którzy jej towarzyszą, na arenie zdarzeń potoczności.

Moim udziałem jest członkostwo w radzie programowej festiwalu, toteż angażując się w organizację tego przedsięwzięcia, sytuuję się zarazem w innej z pełnionych przeze mnie ról – badacza społecznego i podejmuję zadanie pokazania Akceptu jako przestrzeni, w której dochodzi do spotkania dwóch podmiotów: pełnosprawnego i z niepełnosprawnością intelektualną. Podmioty te scala twórczość/ recepcja kreacji (stanowiących prezentacje różnych form sztuki) z wyeksponowaniem spektakli teatralnych oraz inne, wkomponowane w całość trzydniowego festiwalu, wydarzenia. Integralną częścią festiwalu jest dyskusja zorganizowana w konwencji tzw. technologii otwartej przestrzeni. Uczestnicząc w niej – o czym powyżej sygnalizowałam – osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które nieczęsto mają sposobność do aktywnego zaistnienia w publicznej

debacie, co zwykle wiąże się także z koniecznością odnalezienia się w sytuacji społecznej ekspozycji i zmierzenia się m.in. z napięciem towarzyszącym wystąpieniom na forum. Chcę także zwrócić uwagę na fakt, iż publiczne wydarzenia o charakterze debat, konferencji, seminariów, forów czy innych spotkań, które choć z założenia poświęcone/ dedykowane są osobom z niepełnosprawnością intelektualną (oraz problematyce skupionej wokół tej społecznej grupy), zwykle odbywają się bez ich obecności, a w każdym razie najczęściej bez ich czynnego/aktywnego uczestnictwa. Festiwal Akcept i realizowana w jego ramach dyskusja przełamuje tę konwencję, udzielając zaś głosu niepełnosprawnym wydaje się wpisywać w pole działań, które dekonstruują znaczenia przypisywane temu środowisku jako (nie)zdolnemu do wykroczenia poza „bezgłośną”, ugruntowaną przez lata pozycję.

W niniejszym opracowaniu, tytułem egzemplifikacji odwołuję się do edycji Festiwalu Akcept z 2013 roku, którego temat wiodący brzmiał: „Pomiędzy upętnowaniem a manipulacją – wokół relacji z osobą z niepełnosprawnością intelektualną”, stanowiąc tym samym temat dla dyskusji realizowanej w ramach festiwalu z zastosowaniem technologii otwartej przestrzeni. Zamysłem tak zaprojektowanej dysputy jest zaproszenie do udziału w niej możliwie szerokiego kręgu podmiotów, często o bardzo zróżnicowanych, a nawet bardzo odmiennych (bardzo różniących się) kompetencjach, reprezentujących rozmaite profesje i zainteresowania, wywodzących się z różnych lokalizacji, dysponujących określonym kulturowym kapitałem. Głos każdego z nich jawi się tak samo ważny i doniosły, stąd pomysł by w „otwartej przestrzeni” mógł zostać nie tylko wypowiedziany, ale i uważnie wysłuchany<sup>1</sup>.

Technologia Otwartej Przestrzeni (TOP) – Open Space Technology (<http://www.openspaceworld.com/>, <http://openspaceworld.org/wp2/>) to metoda organizowania spotkań (np. seminariów, konferencji czy sympozjów gromadzących od 12 do 2000 osób), którą zainicjował w 1983 roku H. Owen ([http://www.openspaceworld.com/brief\\_history.htm](http://www.openspaceworld.com/brief_history.htm)). Szczególną wyróżniającą cechą spotkań realizowanych w technologii otwartej przestrzeni jest to, że nie wymaga ona żadnego przygotowania się do niej uczestników, nie istnieje też wcześniej przygotowany program (czy harmonogram), nie powołuje się też konkretnych (grup) osób odpowiedzialnych za planowanie czy zarządzanie przedsięwzięciem, poza upowszechnieniem oczywistej informacji, kto jest podmiotem organizującym spotkanie, w jakim terminie i miejscu będzie ono zlokalizowane oraz sprecyzowanie tematu (wokół którego ogniskować się będą rozmowy/dyskusje).

<sup>1</sup> Podane powyżej informacje dotyczące Festiwalu Akcept oraz dyskusji w technologii otwartej przestrzeni zostały opracowane i zredagowane przez autorkę tekstu na potrzeby materiałów promujących festiwal i są (w tej samej treści) dostępne na stronie internetowej festiwalu <http://www.akcept.gak.webd.pl/>

W celu poprowadzenia spotkania wyłoniona zostaje przez podmiot organizujący przedsięwzięcie konkretna osoba, która wyjaśnia przybyłym zasady regulujące przebieg całości wydarzenia. Uczestnicy sami określają obszar własnych zainteresowań, mieszczących się w polu tematu spotkania: oznacza to, że każdy indywidualnie bądź też kilka osób wspólnie przedstawia propozycje, które zostają zanotowane na kartce, ta zaś po przekazaniu osobie prowadzącej zostaje umieszczona na widocznej dla wszystkich tablicy. Propozycji wątków do dyskusji może być wiele, gdyż zasadniczo każdy kto zechce może zgłosić swój pomysł. Kiedy wszystkie propozycje zostaną przedstawione: w zależności od tego ile ich jest – albo zostaną pogrupowane i wyłania się z nich grupy tematyczne, jeżeli jest ich mniej, nie ulegają grupowaniu. Powstaje w ten sposób jak gdyby kilka/kilkaście sekcji czy grup dyskusyjnych, w których gromadzą się uczestnicy spotkania. Osoba prowadząca wyznacza czas i miejsce spotkań poszczególnych zespołów – jeśli jest to odpowiednio duża sala można „pogrupować się”/ umiejscowić każdą z grup w różnych jej miejscach, a jeśli są takie możliwości – dyskutanci rozlokowują się, przechodząc do innych pomieszczeń. Co ważne, każdy uczestnik może brać udział w dyskusjach toczących się w różnych sekcjach/grupach, swobodnie przemieszczając się pomiędzy nimi. Oznacza to, że początkowa decyzja o dołączeniu do konkretnej grupy tematycznej może ulec zmianie w zależności od treści toczących się dyskusji bądź adekwatnie do ewoluujących zainteresowań/potrzeb uczestnika. Po upływie czasu przeznaczanego na dyskusję w sekcjach/grupach uczestnicy ponownie gromadzą się w jednym miejscu/sali i zwięźle prezentują oraz podsumowują treść odbytych „w rozproszeniu” rozmów, wypracowując i uściślając wypływające zeń wspólne konkluzje bądź ustalenia (które mogą dotyczyć (planów) działań, przedsięwzięć na przyszłość).

Metoda, którą opisuję, o czym sygnalizowałam już powyżej, nie wymaga żadnego przygotowania poszczególnych uczestników, a wystąpienia przybyłych na spotkanie nie podlegają żadnym wcześniejszym ustaleniom, ani też nie wyznacza się konkretnych ram organizacyjno-czasowych, które ostatecznie przyjmowałyby postać programu (konferencji, seminarium, spotkania itp.). Głos w dyskusji może zabierać każdy biorący udział w wydarzeniu, toteż wybór TOP jako metody organizującej dyskusję podczas festiwalowych dni jest w pełni przemyślany i celowy, gdyż zakłada i umożliwia realne partycypowanie w rozmowach osób niepełnosprawnych (intelektualnie), niezależnie od przejawianych przez nie trudnień czy ograniczeń związanych zwłaszcza ze sferą komunikowania się, zdolności do (auto)refleksji i formułowania własnych myśli, sądów oraz ekspresji uczuć i emocji.



*Bo niepełnosprawny też ma swój rozum i sam gadać może,  
a nie, że nas nie pytają, co my chcemy, nie?!*

## Osoby z niepełnosprawnością intelektualną własnym głosem podczas dyskusji w technologii otwartej przestrzeni

Poniżej przedstawię fragmenty z przebiegu prezentowanego w tej publikacji wydarzenia, odwołując się do poczynionych drogą obserwacji (uczestniczącej) spostrzeżeń oraz sporządzonych notatek terenowych (Hammerslay, Atkinson 2000; Angrosino 2010). Jak bowiem wcześniej nadmieniłam, mój udział w Festiwalu Akcept łączy w sobie dwojaką rolę: współorganizatorki i badaczki, dla której rozmaite przestrzenie/obszary codzienności konstruowanej zarówno przez zdarzenia powszednie, potoczne, zwyczajne, jak i odświętne, niezwykle, doniosłe, uroczyste stają się sposobnością, by przyjrzeć się, poddając analizie i namysłowi funkcjonujące w nich osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Własne usytuowanie jako badacza doświadczającego spontanicznie wydarzających się zdarzeń z udziałem interesującej mnie grupy upoważnia mnie, jak sądzę, by podejmowaną przez siebie aktywność określić jako zapis (wycinka / fragmentu z) życia codziennego, mieszczącego się w polu (zainteresowań) antropologii codzienności (por. m.in. Burszta 1998; Szarota 1996; Sztompka 2009). Nie oznacza to jakkolwiek, iż uczestnicząc w różnych wydarzeniach – spontanicznych, niezaplanowanych czy też takich, w których mój udział jest w pełni intencjonalny i zamierzony, realizuję rolę badacza, mając uprzednio przygotowany i metodologicznie dookreślony zamiysł penetracji danego wycinka rzeczywistości. Istotą mojego działania w takich okolicznościach trafnie obrazuje pogląd R. Sulimy (2000, s. 7–9), który wyluszczywszy swój pogląd odnoszący się do antropologii życia codziennego oraz penetrowania fenomenów weń wpisanych wyjaśnia: „zjawiska codzienności, które tradycyjnie określiłoby się jako „przedmioty badań”, są dla mnie przedmiotami zmagania, czyli elementami scenariuszy życiowych (...). Pisze tę antropologię „działający” realnie w życiu, nawet niekiedy spacerowicz, który świat „analizuje krokami”, a nie badacz, który wkacza w teren z etnograficznym kwestionariuszem, z gotowym projektem jego całości. (...) Sens codzienności jest w każdej chwili „tuż przed nami”, jak sens potocznej rozmowy. (...) Tylko w rzeczach i słowach, które nas otaczają, „przebłyskują” jakieś „codzienne historie. (...) Antropolog codzienności „zawsze” jest na badaniach: przy domowym obiedzie, w supermarkecie, w uniwersyteckiej kawiarni, na ulicy, podczas snu. (...) Antropolog czuje się zarazem „swojsko” i „obco” w codzienności, potrafi fascynować się dramatami i banałami (...). Działając w realnym życiu, raportowanie staje się sposo-

bem jego życia, z antropologicznego punktu widzenia dobrym, jak każdy inny sposób”.

Postępując w sposób obrazowo zarysowany przez R. Sulimę, partycypowałam w Festiwalu Akcept jako wycinku rzeczywistości, który w potoku wielu rozmaitych zdarzeń codziennych, banalnych wyłamuje się z ich rutyny i ustanawia czas odświętny, niezwykajny, właściwy naturze zjawiska jakim jest festiwal (czy karnawał). Biorąc udział w tym wydarzeniu, raportuję jego fragmenty z zamiarem skoncentrowania się na aktywności funkcjonujących w nim osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, dla których Festiwal jako lokalna inicjatywa kulturalno-edukacyjna stał się przestrzenią do realnego zaistnienia w dyskusji, wypowiedzenia się własnym głosem oraz bycia z uwagą i cierpliwością wysłuchanym.

Grupę osób z niepełnosprawnością intelektualną, biorących udział w dyskusji realizowanej metodą technologii otwartej przestrzeni, stanowili uczestnicy Festiwalu Akcept, głównie aktorzy zespołów teatralnych i muzycznych, którzy występowali podczas trzech festiwalowych dni oraz publiczność i goście – uczestnicy oraz opiekunowie/ terapeuci placówek wsparcia dla dorosłych osób z niepełnosprawnością z Trójmiasta i okolic. Wśród zaproszonych znaleźli się także przedstawiciele instytucji publicznych (takich jak m.in. MOPS, MOPR, PEFRON, Urząd Miasta: Gdańska, Sopotu, Gdyni), reprezentanci władz miasta, organizacji pozarządowych, politycy, radni, jak i nauczyciele szkół specjalnych, młodzież szkolna oraz wykładowcy i studenci trójmiejskich uczelni. Formując grupę dyskusantów uczestniczących w spotkaniu realizowanym metodą TOP łącznie stanowili zbiorowość około 60 osób.

Po zgromadzeniu się w sali przeznaczonej na dyskusję (sala teatralna GAK, Dworek Artura – <http://www.gak.gda.pl/dworekartura>) osoba prowadząca, stosując się do reguł postępowania w ramach opisywanej metody, objaśniła zasady przebiegu dyskusji, ale też, zważywszy na udział osób z niepełnosprawnością intelektualną zadbała o to, by upewnić się jak rozumieją pojęcia zawarte w hasle wiodącym Festiwalu oraz wspólnie doprecyzowano/dookreślono ich znaczenie. (Dla przypomnienia podam, iż w niniejszym tekście odwołuję się do edycji Festiwalu Akcept z 2013 roku, którego hasłem było: „Pomiędzy upelnomocnieniem a manipulacją – wokół relacji z osobą z niepełnosprawnością intelektualną”). Organizatorzy spotkania baczyli również na to, aby wśród (a dosłownie: pomiędzy nimi, obok, blisko towarzysząc) osób z niepełnosprawnością intelektualną zgromadzonych w sali znaleźli się znani im opiekunowie/terapeuci, zapewniając tym samym „dyskretną”, wspierającą pomoc/wspomaganie, o ile taka zaistnieje potrzeba. Chodziło tutaj głównie o wsparcie w sytuacji, gdy trzeba zapisać propozycję wątków do dyskusji – jak wiadomo nie wszystkie osoby z głębszą niepełnosprawnością radzą sobie z samodzielnym pisaniem albo też w okolicznościach,

kiedy konieczne było wsparcie w komunikowaniu się. Jak się zresztą okazało w trakcie toczącej się dyskusji, owego wsparcia w komunikowaniu się udzielali nie tylko opiekunowie/terapeuci, którzy niejako tłumaczyli to, co z trudem – ale jednak! – publicznie odważyła się powiedzieć konkretna osoba (ujawniając np. liczne utrudnienia wynikające z doświadczanych wad wymowy). Spontanicznymi translatorami były bowiem także inne osoby niepełnosprawne intelektualnie – np. znajomi z tej samej placówki, którzy w codziennych kontaktach „oswoili się” ze sposobem komunikowania się i rozumienia danego podopiecznego.

Nie będę ukrywać, iż projektując program Festiwalu towarzyszyło nam odczucie pewnego niepokoju i niepewności w odniesieniu do tego jak potoczy się dyskusja z zastosowaniem TOP oraz czy – zaplanowana wprawdzie – swoboda i swoisty „brak kontroli” nad przebiegiem przedsięwzięcia nie okaże się zgubny i jak odnajdą się w nim uczestnicy z niepełnosprawnością intelektualną.

Jakże zatem budującym zaskoczeniem, o bardzo pozytywnym wydźwięku było to, że spontanicznie, okazując zainteresowanie włączyli się oni do grupy. Co więcej, w chwili, gdy osoba prowadząca poprosiła o zgłaszanie propozycji wątków/kwestii do dyskusji, kilkoro spośród niepełnosprawnych intelektualnie uczestników wyraziło chęć do zgłoszenia własnego tematu, o którym chcieliby porozmawiać. Nie radząc sobie z własnoręcznym zapisaniem go na kartce, prosili o pomoc osobę prowadzącą albo kogoś z opiekunów. Bardzo cieszyli się, gdy zgłoszona przez nich propozycja zagadnienia do dyskusji znalazła się/została zapisana na ogólnej tablicy, wśród wszystkich innych zgłoszonych tematów/wątków) i została na głos wobec wszystkich odczytana; pojawiały się wówczas głosy i okrzyki radości: „o, to moje!, to ja, to ja powiedziałam! Pani Basiu, pani Basiu, pani widzi? To myśmy zgłosili, nie?!”. Odnotować należy, iż po raz pierwszy spotkaliśmy się z tak liczny, aktywnym, ożywionym, i bez wątpienia śmiałym i odważnym, udziałem tych osób w poszczególnych formujących się grupach i w których w dalszej części spotkania toczyły się rozmowy. Ostatecznie bowiem, na podstawie zgłoszonych propozycji, skonkretyzowane zostały wątki tematyczne. Było ich pięć, co w konsekwencji ukonstytuowało pięć zespołów, które obradowały w rozproszeniu, lokując się w oddzielnych miejscach obszernej sali, całość zaś w ten sposób realizowanej dyskusji trwała sześćdziesiąt minut.

Moim bezpośrednim doświadczeniem stał się udział w dyskusji realizowanej przez jeden z zespołów, który toczył rozmowy wokół zaproponowanego „z sali” hasła: „Upelnomocnienie: szanse i zagrozenia”. Grupę stanowiło dwanaście osób, w tym pięć z niepełnosprawnością intelektualną – chcę zatem przede wszystkim pokazać to, jak zaznaczyli oni w niej swoją obecność, wnosząc do rozmów własny głos, wyrażający ich własny punkt widzenia, jednostkowy ogląd określonych zjawisk i spraw – wyraźny znak indywidualnych doświadczeń i subiektywnie przeżywanego świata.

Poniżej złączam fragmenty z moich notatek terenowych, które sporządziłam w trakcie trwania dyskusji, zaznaczając jednakże, iż wypowiedzi było znacznie więcej; niektóre z nich obszerne, inne stanowiło zaledwie jedno bądź kilka wypowiedzianych zdań. Uznając wszystkie za jednakowo znaczące i ważne, dla potrzeb niniejszego opracowania z konieczności wybrałam jedynie kilka, a które egzemplifikują wątki i treści wyartykułowane w trakcie dyskusji przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną:

(fragment zapisu w notatce terenowej)

Rozmowa toczy się wokół upelnomocnienia, po raz kolejny rozprawiamy o tym, co to faktycznie znaczy być upelnomocnionym, jakie prawa się tym wiążą, co upelnomocnienie zmienia w sytuacji człowieka niepełnosprawnego. Głos, między innymi, zabiera mężczyzna – uczestnik R. Przedstawia się jako podopieczny środowiskowego domu samopomocy, zwraca uwagę na to, że upelnomocnienie, w tym także zrównanie praw osób niepełnosprawnych, usytuowanie ich w pozycji klienta/petenta/pracownika niesie ze sobą, oprócz oczywistych korzyści, także i pewne zagrożenia. Podaje przykład sytuacji, w której takie osoby mogą zostać nieuczciwie zmanipulowane czy wykorzystane, np. w okoliczności podpisywania różnych dokumentów, umów, np. zakup telefonu komórkowego, różne okazje i oferty atrakcyjnych zakupów, a nawet fikcyjnych umów o pracę:

Bo, dajmy na to – mówi R. – idziesz gdzieś do galerii (handlowej) i tam, różni tacy, różni tacy podchodzą, zaczepiają i na ten przykład, nie? Na ten przykład, tam coś ci chcą wcisnąć! I może tak być, że ty się podpiszesz tam, podpiszesz, a potem trza płacić raty wielkie! Albo może być, że teraz my, my jako, że ci niepełnosprawni dostajemy pracę. Gdzieś tam dorywczo, bo na ten przykład jakiś jest projekt, nie? My tu mamy...,yy, nasi opiekunowie,... tu takie projekty są. I idziesz do tej pracy i może być, że ten..., ten w firmie, co masz tą pracę, oszuka, bo mniej zapłaci, nie? No, może tak być! Albo tam, gdzie indziej pójdziesz, dajmy na to, i..., i bez umowy cię wezmą i potem oszukają. Albo, albo, że ..., tam dadzą ci do podpisania, podpisujesz, nie? I potem się dowiadujesz, że tam niby pracujesz, a nie pracujesz, nie chodzisz, tam, do żadnej pracy, nie?

Ten wątek wzbudził ożywioną i naprawdę ciekawą rozmowę, w której zwrócono uwagę na to, że upelnomocnienie osób z niepełnosprawnością, choć samo w sobie jest pozytywne, może paradoksalnie zarazem stanowić pewne zagrożenie, wiążące się z ryzykiem manipulacji czy w nieuczciwy sposób wykorzystania konkretnych osób, zwłaszcza w sytuacji, gdy konieczne jest pełne zrozumienie treści podpisywanych dokumentów. Mówi o tym inna uczestniczka dyskusji – M., kobieta z niepełnosprawnością intelektualną, na co dzień związana ze środowiskowym domem samopomocy:

Bo my chcemy być samodzielni, żeby tak samemu..., jak to się mówi, nie? Mam dowód osobisty i ktoś może nam powiedzieć, że, że ....., ale już z tym czytaniem, to ja nie

umiem sama tyle, tyle, szybko czytać! I tam ci dadzą do podpisania, i ja nie do końca wiem..., nie wiem, co podpiszę i dowód daję. Raz tu była na ośrodku taka sprawa, że J. dał dowód, podpisał w banku, a nic nie dostał, a musiał płacić. I dopiero tu opiekunowie poszli i załatwili, że tam z tym płaceniem nie musiał!

Nietrudno się domyślić, że kobieta – wprawdzie z mozołem, ale z dużym zaangażowaniem i z przekonaniem – mówiła o sytuacji wykorzystania, zmanipulowania osoby niepełnosprawnej przez nieuczciwe osoby trzecie w celu uzyskania kredytu/pożyczki w banku, którą w konsekwencji pożyczający musi spłacać. Opisana tu okoliczność jawi się jako potencjalne zagrożenie, o ile w kontekście upelnomocnienia uznajemy obywatelskie prawo niepełnosprawnego do zawierania umów cywilno-prawnych, np. kredytowych, kupna–sprzedaży, świadczenia rozmaitych usług, w których osoba z niepełnosprawnością może stać się jedną ze stron umowy, nie mając jakkolwiek pełnego rozeznania i świadomości co do czynności, w których dodatkowo niekoniecznie z własnej woli uczestniczy. Kwestie, które w swoich wypowiedziach wyartykułowali wymienieni dyskutanci, nie sposób uznać za błahę czy nie warte uwagi, tym bardziej na podkreślenie zasługuje fakt, iż osoby te wykazują swoiste wyczulenie i w trafny sposób identyfikują oraz opisują możliwe zagrożenia, w jakie mogą zostać uwikłani.

W kontekście rozmowy o potencjalnych niebezpieczeństwach, jakie paradoksalnie mogą wiązać się z upelnomocnieniem niepełnosprawnych i poszerzeniem zakresu swobody, samodecydowania i samodzielności w działaniu, pojawił się także wątek dotyczący znaczenia i roli – obecności/udziału innych osób w życiu człowieka z niepełnosprawnością intelektualną. Taką osobą – zdaniem dyskutantów – jest np. terapeuta/opiekun, w placówce, z którą związana jest osoba niepełnosprawna. Wyraźnie mówi o tym R.:

Ośrodek, to jest jak gdyby drugi dom, nie? I my tu mamy opiekunów. I ten, na ten przykład, opiekun może nam powiedzieć, pomóc, żebyśmy nie podpisali tam czegoś. On tam powie: „to nie jest dobre dla ciebie albo zastanów się czy to chcesz”. On tam nie da krzywdy zrobić! Możesz zawsze do opiekuna pójść i tam powiedzieć, się poradzić. I ja wiem, że on zawsze dobrze poradzi, po twojej stronie będzie, nie? Jak to się mówi, pełne zaufanie, nie? Już wiesz, że nie jesteś taki sam, że jak się ma problem, to jest..., opiekunowie..., jest opiekun i on cię nie zostawi.

Podobnie rolę opiekuna/terapeuty widzi kolejna osoba włączająca się do dyskusji, E., która przedstawiła się jako uczestniczka warsztatu terapii zajęciowej:

Opiekunowie, na ośrodku, zawsze dla nas są. Bo my..., yyy, to wiadomo, nie zawsze człowiek wie, jaki ma, jakie ma prawo i co tam..., jaki ma te, no, uprawnienie. Różne tam jakieś prawa, że... yy y, bilety tańsze albo rente. No, to opiekunowie na ośrodku, zawsze możesz zapytać i oni powiedzą, jak masz zrobić, żeby tobie było dobrze, żeby było w porządku,...y było. Czasem ja się źle czuję, bo to głowa boli, oczy boją, to zaraz opiekun poradzi gdzie iść, co zrobić. Albo tam, tam do urzędu i do jakiej urzędniczki

i już, zaraz wiesz,... Tam pójdzie się, z mamą, yyy, nie z babcią poszłam, i, i nam, tam wodę naprawili. I już woda leciała z kranu!

Z kolei M. dodaje:

Opiekunowie to nie tylko na ośrodku z nami są. Jak potrzeba, to i wiedzą, co jest poza ośrodkiem. Bo to się tak mówi, weź i bądź samodzielny! Ja bym chciała. Bym chciała tak..., ale, ale weź idź i se załatw wszystko. Nie wszystko się..., się da załatwić. To już ten opiekun na ośrodku doradzi. Mi tam pani A. ..., tam porozmawiała, widziała, co ja chcę. Że bym pracować chciała, i tam zadzwoniła, tam popytała i pomogła, nie!

Z zacytowanych wypowiedzi uczestników rozmowy wnioskuję, że bardzo ważną postacią w życiu osoby niepełnosprawnej intelektualnie jest terapeuta/opiekun, który wspierając, pomagając danej osobie, buduje zarazem poczucie swoistego bezpieczeństwa i pewności, że można na niego liczyć, obdarowując pełnym zaufaniem. Pomimo bowiem (perspektywy i potencjalnej) wolności, autonomii, samodzielności, rozumianych jako postulat i zarazem cel do osiągnięcia w procesie (treningu) upełnomocniania, osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jak przypuszczam, nie czują się pewnie. Wydają się nie w pełni dysponowani, by śmiało korzystać z możliwości, jakie mogą wynikać z upełnomocnienia, czerpiąc z tego zadowolenie i satysfakcję. Nie mają też – jak się domyślam – wypracowanej gotowości, by samodzielnie poradzić sobie w rozmaitych sytuacjach, jak choćby tych związanych z poszukiwaniem pracy („Mi tam pani A. ..., tam porozmawiała, widziała, co ja chcę. Że bym pracować chciała, i tam zadzwoniła, tam popytała i pomogła, nie!”).

Pewne obawy, o ile dobrze wyczytuję to z treści wypowiedzi, budzi w nich perspektywa swobodnego, samodzielnego funkcjonowania wraz z dostępem do rozmaitych ofert, typowych dla codziennego bytowania. By zatem czuć się bardziej bezpiecznie i komfortowo, za nieodzowną i cenną uznają obecność innych, na których pomoc w różnych okolicznościach mogą liczyć. To, o czym mówią uczestnicy dyskusji, wskazuje konieczność wsparcia ze strony osób trzecich, niezależnie od wieku i sytuacji życiowej osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Ten swoisty rodzaj uwikłania dostrzega M. Kościelska (2004, s. 8), wskazując, że „istotą niepełnosprawności jest zależność od innych (...)”, dylematem zaś, z rozwiązaniem którego musi (z)mierzyć się społeczeństwo wobec (deklaracji, postulatów i realizacji) upełnomocnienia jest „(...) wizja dorosłego życia osób niepełnosprawnych, w którym zapewnimy im w możliwie największym stopniu wolność i wspomaganie”. By zatem podjąć zadanie, jakim staje się stopniowa, sukcesywna realizacja dążeń, by niepełnosprawni mogli doświadczyć swoistej równowagi pomiędzy niezależnością/autonomią funkcjonowania a udzielanym im wsparciem, ważne – między innymi – jawi się poznanie tego co sami w tej kwestii mają do powiedzenia. Aktywne włączenie i uczestnictwo w dyskusji o upełnomocnieniu,

w której wybrzmiewają kategorie wolności, samostanowienia, nabywania i korzystania z należnych praw, swobody w decydowaniu czy samodzielności działania, z jednej strony staje się elementem (realizacji treningu) uppełnomocnienia, z drugiej zaś, zarysowuje perspektywę widzenia samych osób niepełnosprawnych intelektualnie.

W wypowiedziach dyskutantów z niepełnosprawnością intelektualną zwraca uwagę fakt, iż artykułują oni więcej zagrożeń, niepewności i ostrożności, które dostrzegają/wyczuwają w ewentualnej zmianie warunków życia i funkcjonowania jako potencjalnego efektu uppełnomocnienia. Tym samym za bardzo cenne i ważne dla nich doświadczenie należy uznać sposobność, jaką zyskali dzięki udziałowi w debacie, by wyrazić to jak sami widzą zaznaczające się przeobrażenia, które już oddziałują bądź mogą mieć wpływ na ich egzystencję. I jak się zarazem okazuje, osoby te nie pozostają bezwolnymi i nieświadomymi postaciami, niezdolnymi zarówno do współuczestniczenia w kreowaniu różnych doświadczeń, jak i dokonywania względem nich własnych odniesień i interpretacji. Wciąż zatem wiele pozostaje do zrobienia „(...) na rzecz zmiany społecznego obrazu osób z upośledzeniem umysłowym, normalizacji warunków życia tych ludzi i ich integracji ze społeczeństwem”. A także, by ostatecznie uznać, iż „(...) osobom upośledzonym po prostu należy się, żeby mogły się wypowiedzieć w swoich sprawach.” – co już przed laty z mocą podkreślała M. Kościeliska (1995, s. 8–9), szczególnie akcentując, iż niepełnosprawni intelektualnie to ludzie, „(...) którzy mają osobiste problemy, swój sposób widzenia świata, przeżycia emocjonalne i (...) swoje prawo do głosu”. Nawet, a może zwłaszcza, w tak doniosłych i skomplikowanych kwestiach jak te, które dotyczą uppełnomocnienia, wolności i obywatelskich praw.

Pomimo iż od wydania publikacji autorstwa cytowanej autorki, zatytułowanej „Oblicza upośledzenia”, upłynęło sporo czasu, wygłoszone przez nią postulaty oraz zarysowane wówczas perspektywy zmian nadal wydają się zadaniem nie w pełni zrealizowanym. Osobiście za rzecz stale domagającą się udoskonalenia uważam równoważenie i uppełnomocnienie **głosu** osób z niepełnosprawnością intelektualną, stwarzanie im szansy, by mógł on wybrzmieć niebędąc wyciszony w relacji z nawet najbardziej oddanym i wspierającym „pomagaczem”.

Wypowiedzi kolejnych dyskutantów, którzy włączyli się do rozmowy, wydają się egzemplifikować napięcie, jakie wyraźnie daje o sobie znać w relacjach z osobą niepełnosprawną. Jawi się nim trudność w wypracowaniu równowagi pomiędzy wolnością i wspomaganiami na osi działań opiekuna/terapeuty i podopiecznego, funkcjonujących na co dzień w placówkach wsparcia. Fragmenty rozmów, które poniżej cytuję, sytuują oba wymienione podmioty w niesymetrycznej/nierównorzędnej relacji, co sprawia, iż sposób widzenia „pomagacza” przez niepełnosprawnych uczestników zespołu dyskutującego jawi się odmiennie, ani-

żeli prezentowali go przedmówcy. Oto zatem, co w odniesieniu do zarysowanej kwestii miała do powiedzenia W., uczestniczka warsztatu terapii zajęciowej:

(fragment z notatki terenowej)

Bo, ten, nooo, opiekun, on też może kazać coś robić w ośrodku, i ja muszę to robić, bo on tu jest kierownikiem, i jak ja..., jak ja tego nie zrobię, to może będzie niezadowolony, ale ja, ja może nie lubię robić tego, co opiekunowie kazaą?! Ja nie lubię malować, malowanie nie lubię, a oni mi kazaą! I ja muszę to robić. Pani opiekunka na pracowni każe robić, to ja robię i..., i dopiero jak pozwoli, to, to, możesz nie robić.

R. dodaje:

(...) każdy powinien robić do czego się nadaje, nie? Dajmy na to, jeden lubi występować, rozumiesz, nie? W grupie teatralnej grać, inny tam gotuje, śpiewa, coś tam robi. A jak nie chce, to niech nie przychodzi do ośrodka. Bo są też tacy, co oni nic nie chcą robić. I zamęt tylko przez nich, nie?

W. kontynuuje, bardzo emocjonalnie, ekspresyjnie, wypowiadając się głośno – by nie powiedzieć krzykliwie i ze złością, sporo przy tym gestykulując:

A opiekuny kazaą robić i musisz! I kierownik powiedział, że oni chcą ... A my chcemy inne rzeczy! I oni nas muszą spytać..., yy, się zapytać, co się chce. A nie tak! Że tylko kazaą i mówią, co robić. Że przychodzisz, i, i..., opiekuny już mówią, już tam rozdzielają, co masz robić. I opiekun rządzi, a inny nie!

Milczący dotąd mężczyzna, uczestnik warsztatu terapii zajęciowej, G. podobnie jak poprzedniczka głośno, doniośle, z przekonaniem i swoistą pewnością siebie mówi:

Wolność! Więcej wolności i ciekawych zajęć! A nie takich, jak w ośrodku chcą. Nas się też trzeba pytać! I my tam bez gadania kierownikowi powiemy. Bo niepełnosprawny też ma swój rozum i sam gadać może, a nie, że nas nie pytają, co my chcemy, nie?! Wolność! Bo w domu też..., to siostra i szwagier, oni se robią, jak..., jak..., y, y, nie pytają się nikogo, tylko po swojemu! To niepełnosprawny nie może?! Też może!

Zaprezentowane powyżej fragmenty wypowiedzi osób niepełnosprawnych intelektualnie mówią niejako same za siebie; są czytelne i sugestywne. Dość powiedzieć, że wyrażają wprost stanowczą niezgodę na przedmiotowe i mało partnerskie relacje z podopiecznymi, jakie nawiązują z nimi terapeuci/opiekunowie czy osoby sprawujące rolę kierowniczą w placówce. A nadto, dyskutanci artykułują brak aprobaty dla takiego usytuowania/traktowania, które sprawia, że niejako z konieczności/przymusu uczestniczą w określonych zajęciach, pomimo iż nie czerpią z nich żadnej przyjemności ani satysfakcji. Tkwią w takim położeniu powodowani i zobligowani przekonaniem, że: „Pani opiekunka na pracowni każe robić, to ja robię i..., i dopiero jak pozwoli, to, to, możesz nie robić”. Naszkicowany



tu kontekst sytuacji wydaje się ilustrować nie tylko zachwianie równowagi pomiędzy wolnością i wspomaganie, upełnomocnieniem i manipulacją – nawet jeśli na realizację wymienionych idei/postulatów spojrzymy ograniczając się do środowiska jednostkowych placówek wsparcia, nie zaś w kontekście szeroko rozumianej przestrzeni społecznej. Wyraźnie też zaznacza się tu wyciszenie głosu podopiecznego: „nie pytają się nikogo, tylko po swojemu!”, co wydaje się powielać utrwalone i jak widać niełatwe do przewyciężenia przekonanie, że w relacjach z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie podejmuje się zwykle działania „na ich rzecz”, „w imieniu”, „dla nich”, a niekiedy „z nimi”, „wspólnie”, „podążając za”. Najpewniej taki sposób kreowania relacji przez opiekunów/terapeutów nie wynika ze złej woli czy rozmyślnego działania w intencji nie liczenia się z niepełnosprawnymi – jednak, wygląda na to, że tak właśnie owe relacje mogą być przez nich odbierane.

Uznając upełnomocnienie zarówno jako proces, jak i pewien etapowo osiągnięty stan można, jak sądzę, powiedzieć, iż osoby z niepełnosprawnością intelektualną zabierając głos w dyskusji dały wyraz rozbudzeniu się poczucia, że mogą zabrać głos we własnej sprawie. Poczuli się na swój sposób kompetentni i sprawni na tyle, by nabrać śmiałości do wyrażenia tego jak widzą i przeżywają zdarzenia, których doświadczają/mogą doświadczyć oraz związane z nimi okoliczności i sprawy, a także podzielić się tym w obecności wielu nieznanym osobom na forum. Wydają się ponadto trafnie identyfikować i opisywać określone sytuacje i konteksty społeczne, które odpoznają jako niekorzystne bądź wręcz opresyjne, a jednocześnie, rozeznając własne słabe strony i utrudnienia, wiedzą jak i gdzie mogą szukać pomocy i wsparcia – w przekonaniu, że mają do tego prawo.

Zaproszenie do udziału w Festiwalu, wiążące się z włączeniem do dyskusji osób dorosłych z głębszą niepełnosprawnością intelektualną traktuję zarówno jako przykład realizacji upełnomocnienia tej grupy, jak i swoisty trening upełnomocnienia. Widzę w nim szansę/sposobność do „ćwiczenia” pewnych zachowań i działań związanych z aktywnością w przestrzeni międzyludzkiej, angażując weń umiejętności i kompetencje w zakresie komunikowania się. Upełnomocnienie – jako element wiodącego/przewodnego hasła prezentowanej edycji Festiwalu Akcept jest jednak w niniejszym tekście jedynie pretekstem do namysłu i dyskusji nad inną kwestią, którą eksponuję, a mianowicie nad samym faktem udzielenia niepełnosprawnym głosu. Nie podejmuję dalszej, bardziej drobiazgowej aniżeli powyżej ukazana, analizy wątków związanych z problematyką upełnomocnienia, które pojawiły się w wypowiedziach osób z niepełnosprawnością intelektualną podczas opisywanego wydarzenia – mogłyby one z pewnością stanowić przedmiot osobnego opracowania.

Za główny cel mojego artykułu przyjąłem bowiem zwrócenie uwagi na to, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną włączając się do dyskusji – do czego

stworzono im warunki – okazują się nie tylko władne zabrać w niej głos, w pewien sposób uwikłać się w rozmowę adekwatnie do jej tematu, ale i rozmowę tę zupełnie skutecznie współkonstruować. Oczywiście głos ten – w zależności od wypowiadających się osób był bardzo zróżnicowany, często naprawdę bardzo wąły, niedoskonały, wyrażany z niemałym trudem, mozolnie i konieczne było jego wzmacnianie – angażujące udział innych, od których to także wymagało wzmoczonej uwagi i koncentracji, by w taką narrację się wsłuchać. W odniesieniu do innych osób, ekspresja wypowiedzi, ton głosu, towarzysząca temu gestykulacja czy mimika, a nawet używanie zupełnie niecenzuralnych określeń czy zwrotów również wpisana została w charakterystykę głosu dyskutantów z niepełnosprawnością intelektualną. No, cóż: z punktu widzenia Bachtinowskiego karnawału, chwilowego „świata na opak” usankcjonowane i uprawnione pozostają wszelkie zachowania i formy manifestacji, dla których w życiu pozakarnawałowym trudno by o aprobatę. Tu jednak zarówno z racji na „niezwyczajność” wydarzenia, jak i na pewne właściwości dyskutantów (związane) z niepełnosprawnością intelektualną, funkcjonowanie uczestników dyskusji stanowi, rzecz można, pewien koloryt karnawałowego widowiska, w którym uprawnione są różne style i zachowania. Tym samym, ów w pewien sposób głos specyficzny, będący niewątpliwie pochodną kondycji danych osób, powodowanej m.in. utrudnieniami jakich doświadcza z powodu niepełnosprawności intelektualnej – to głos bardzo doniosły i ważny, który za sprawą umocnienia podczas karnawałowego świata wybrzmiewa pełnym dźwiękiem. Wydobywa bowiem sposób w jaki osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną widzą określone kwestie; wskazuje, że mają w odniesieniu do wielu spraw własne poglądy, które budują z określonych sensów i znaczeń, uwzględniając także całą sferę emocjonalną i uczuciową oraz jej nieskrępowaną ekspresję. Natomiast bardzo rzadko – jak mi się wydaje – zyskują szansę publicznego wyrażenia własnego zdania, zaznaczenia swojej obecności w wielostronnej dyskusji, stąd podkreślam też odwagę, śmiałość jaką wykazali tak aktywnie, zachowując pełen autentyzm, wypowiadając się.

Za wielce chwalebne uważam zatem stworzenie tym osobom okazji do mówienia i bycia wysłuchanym – stąd też pomysł, by taką lokalną inicjatywę społeczno-edukacyjną, jaką jest gdański Festiwal Akcept, przybliżyć. W jego działaniu bowiem widzę nie tylko wkład w realizację i trening procesu upęnomocnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną – a którą to kwestię wyekspozowano w hasle wiodącym konkretnej edycji festiwalu. To także ważne przedsięwzięcie, które można rozpatrywać w pewnym społeczno-kulturowym kontekście, szczególnie referowanym do znaczeń jakie przypisywane są osobom z niepełnosprawnością intelektualną (zwłaszcza w stopniu głębszym) i ich dostępu – a raczej utrudnionego dostępu – do głównych nurtów życia społecznego.

Otóż, jeśli społeczne umiejscowienie tej grupy odnieść do poglądów B. Bernsteina (1990), S. Halla (1987) czy J.M. Tortosa (1986), nietrudno skonstatować, iż osoby z niepełnosprawnością intelektualną zajmują zwykle marginalne pozycje w społecznym rozplanowaniu, pozostając – jak określa to S. Hall czy H. Bhabha – w bezgłośnie, niemej pozycji. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną rzadko postrzegana bywa jako kompetentny nadawca komunikatów językowych, zdolna do sensownych i celowych działań, włączając w nie zdolność do zabierania głosu we własnych sprawach. Festiwal Akcept – ma jak sądzę szansę i do tego aspiruje, by choć w pewnym stopniu stać się przestrzenią polemiki z wiedzą potoczną dotyczącą możliwości komunikowania się osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz pełnienia przez nie istotnej roli jako jednej ze stron społecznego dyskursu, podejmującą wysiłek dialogowania i wyrażania własnych, osobistych znaczeń.

Tym samym, Festiwal Akcept kreując przestrzeń wielogłosowości, dialogu, dyskusji, do której – obok osób pełnosprawnych reprezentujących liczne i zróżnicowane środowiska i kompetencje – zaprasza dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, co wydaje się stanowić krok ku przełamaniu ich niemej, bezgłośniejszej pozycji, jaką zwykle nadal zajmują w społecznych lokalizacjach. Na marginesie warto zaznaczyć, iż tak specyficzne wydarzenia, jak debaty, seminaria czy konferencje, podczas których podejmuje się dyskusję wokół problematyki niepełnosprawności (intelektualnej) oraz osób z tym rodzajem niepełnosprawności, wyraźnie uprzywilejowanym czynią głos podmiotów legitymujących się statusem normalności/pełnosprawności. A nadto, jest to w przeważającej mierze głos środowiska akademickiego, dla którego właściwy pozostaje dyskurs mieszający się w określonej konwencji oraz wyrażający stanowisko i głos różnych dyscyplin naukowych. Dyskusja z zastosowaniem technologii otwartej przestrzeni realizowana podczas debaty, jako integralna część Festiwalu Akcept, nie jest wprawdzie wydarzeniem *stricto* akademickim, to jednak znaczącą większość dyskutantów stanowią osoby pełnosprawne, spośród których wielu często pełni np. znaczące funkcje w publicznych instytucjach, są tu także naukowcy wywodzący się z akademickich ośrodków szkolnictwa wyższego. A zatem realna próba aktywnego włączenia tak „słabego” głosu dorosłych z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jawić się może zadaniem z jednej strony karkołomnym, z drugiej zaś śmiałą realizacją upelnomocnienia tej grupy. Z tego względu – co niejednokrotnie podkreślałam w niniejszym tekście – Festiwal Akcept i dyskusja z zastosowaniem TOP warta jest bliższej prezentacji.

## Festiwal Akcept jako Bachtinowski karnawał

*Życie z istoty swej jest dialogowe. Życ - to uczestniczyć w dialogu: pytać, słuchać, ponosić odpowiedzialność, aprobować itp.*

M. Bachtin

Podjmując rozważania, w których koncentruję się na prezentacji Festiwalu Akcept jako artystycznego wydarzenia mieszczącego się w polu lokalnych inicjatyw kulturalno-edukacyjnych, zorientowanych na szeroko rozumiany dialog, gdzie równouprawnione są i umiejscowione w partnerskiej komunikacji różne/różniące się podmioty, interesującym i zasadnym wydaje się, aby owe rozważania umieścić w inspiracji karnawału/karnawalizacji M. Bachtina.

Nadmieniałam już we wstępie, iż festiwal i karnawał to zbliżone do siebie w swej naturze fenomeny, które spaja odświętność i niecodzienny charakter, nadając obu wydarzeniom cechy niezwykłości i niezwyyczajności, jakim ponadto towarzyszy czasowe zawieszenie rutyny życia potocznego, unieważniając typowy, utrwalony, tradycyjny porządek i ład codzienności. Zarówno festiwal, jak i karnawał gromadzą licznie przybyłych ludzi, wywodzących się zazwyczaj w różnych środowisk i lokalizacji społecznych, którzy w radosnej atmosferze (świętowania) kultywują spotkanie, nawiązują kontakty czy też zacieśniają relacje, a towarzyszy temu i wszystko to scala wielość sytuacji i aktów porozumiewania się - dialogiczne komunikowanie. Karnawał jako czas głośnej i radosnej zabawy pośród tańców i płaśów przy muzyce i w takim aspekcie znajduje swoje uobecnienie podczas Festiwalu Akcept. Wprawdzie nie poruszam tego wątku w tym opracowaniu, ale jedynie gwoli informacji podaję, iż wyczekiwany elementem tego corocznego wydarzenia jest dyskoteka i wszelkie związane z nią atrakcje. Organizowana jest zawsze w pierwszy festiwalowy dzień w znanym trójmiejskim klubie Miasto Aniołów, położonym nad Motławą w Gdańsku, po wodach której tego wieczoru niesie się gromka wrzawa, hałaśliwe śpiewy i tańce - jak przystało na iście „karnawałowe życie ludu”.

Festiwal (Akcept) wydaje się wyraźnie splatać z karnawałem, w szczególności zaś dopatruję się w nim właściwości karnawału w rozumieniu M. Bachtina. Jako wydarzenie artystyczne i zarazem zaproszenie do dyskusji w technologii otwartej przestrzeni festiwal jawi się jako zjawisko zorientowane na spotkanie i dialog. Dialog żywy, spontaniczny, sytuujący w partnerskiej, możliwie najbardziej symetrycznej relacji podmioty, które mogą się od siebie nawet znacząco różnić (jeśli chodzi o zdolności i kompetencje czy własne społeczne usytuowanie i kulturowy kapitał doświadczeń biograficznych). Oto bowiem w przestrzeni (festiwalowej) dyskusji spotykają się (niczym) w bachtinowskim karnawale dwa podmioty: osoby pełnosprawne i z niepełnosprawnością intelektualną. Jak wskazuje M. Roma-

nowska ([http://www.filg.uj.edu.pl/documents/41616/105797965/Magdalena\\_Romanowska-streszczenie.pdf](http://www.filg.uj.edu.pl/documents/41616/105797965/Magdalena_Romanowska-streszczenie.pdf)): „Dla Bachtina karnawał staje się miejscem spotkania biegunowo różnych wartości: nieba i piekła, Boga i diabła, góry i dołu. Karnawałowe formy (...) stają się środkami dla ujawnienia zupełnie nowych aspektów życia, stają się szczególnym językiem, symbolicznie odsłaniającym głęboki osobowy wymiar istnienia ludzkiego”. Biorąc pod uwagę specyfikę funkcjonowania i (możliwości) komunikowania się osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz osób pełnosprawnych nie sposób zaprzeczyć i zdyskwalifikować ich społecznego oddalenia – bywa, że w pozakarnawałowym życiu są sobie krańcowo/biegunowo odlegli. To jednak, przystępując razem do dyskusji podczas festiwalu rozumianego jako bachtinowski karnawał, ich wzajemne relacje i usytuowanie – niezależnie od przejawianej kondycji i doświadczanych ograniczeń i utrudnień – ulega swoistemu anulowaniu. Zbliżają się do siebie podczas rozmowy, podejmują starania, by rozmowę wspólnie budować i tworzyć, a zarazem wzajemnie się uważnie, cierpliwie i z pokorą słuchać. Jest ku temu sposobność, bowiem Bachtinowski model karnawału uobecniony podczas dyskusji w trakcie Festiwalu Akcept przełamuje i unieważnia granice oddzielające jednych od drugich. Wszyscy, którzy uczestniczą w karnawale, nie dystansują się ani wobec siebie, ani wobec toczących się spontanicznie zdarzeń, lecz aktywnie je tworzą i przeżywają: wszyscy stają się równoprawnymi i równymi sobie uczestnikami tzw. „karnawałowego życia”, włączając się w jego bieg i respektując jego reguły. Jak zauważa M. Kowalczyk ([http://www.publio.pl/files/samples/c2/e2/86/76473/Tyrmand\\_karnawalowy\\_demo.pdf](http://www.publio.pl/files/samples/c2/e2/86/76473/Tyrmand_karnawalowy_demo.pdf)) „Stąd nieprzypadkowo Bachtin określa to zjawisko jako «drugie życie ludu». (...) W tym uroczystym czasie bowiem nie było życia poza karnawalem, wszyscy stawali się składnikami i uczestnikami tzw. «życia karnawałowego», którym kierowała zasada «świata na opak», mieszcząca wiele form realizacji. Dlatego też recepcja świata karnawałowego musiała się różnić od recepcji codziennej, nieświętecznej rzeczywistości. Rosyjski badacz posługuje się tu (...) terminem «światoodczucie karnawałowe» i stara się uporządkować zjawiska tworzące ów «świat na opak», ujmując je w ściśle ramy. (...) Pierwszą z nich jest nowy układ stosunków międzyludzkich. Chodzi tutaj o zanik wszelkich przywilejów wynikających z urodzenia, rangi, wieku czy też wykonywanego zawodu. Następuje zrównanie wszystkich ze wszystkimi, plac karnawałowy nie zna bowiem «lepszyc» i «gorszych». Nieważne kim był uczestnik w świecie pozakarnawałowym, widowisko pozbawia go wszelkich przywilejów. Oczywiście sprawdza się to jedynie w specyficznych warunkach karnawału, w innym przypadku byłoby to niemożliwe”.

Tak też dzieje się z uczestnikami festiwalowej debaty odbywającej się w konwencji technologii otwartej przestrzeni: jest ona zaprojektowana w taki sposób, aby mógł w niej wziąć udział każdy, niezależnie od tego kim i jaki jest/jaka jest jego kondycja, doświadczenia i kompetencje. Pełnosprawni i niepełnosprawni

(intelektualnie) nie tylko zasiadają obok siebie, ale i każdy z nich ma możliwość oddziaływania na treść i przebieg dyskusji; nie ma lepszych czy gorszych uczestników, podobnie jak nie wartościuje się pomysłów czy propozycji wątków/kwestii do rozmowy. Jest tu miejsce, by zaznaczyć swoją indywidualność, zaistnieć wygłaszając zdanie, wejść w dialog, włączając się i współtworząc społeczny proces uzgadniania i wymiany sensów i znaczeń nadawanych sobie, innym, światu. Pełnosprawny dyskutant nie zajmuje wyższej i uprzywilejowanej pozycji wobec uczestnika z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, pomimo iż oboje zwykle różnią się potencjałem i kompetencjami. W świecie pozakarnawałowym, gdy festiwal i debata się kończą, ich relacja na powrót staje się bardziej niesymetryczna i powracają do układu respektującego zwykle usytuowanie. Tymczasem podczas festiwalowej dyskusji pełnosprawny student, przedstawiciel znaczącej organizacji pozarządowej, reprezentant władz miasta, polityk, naukowiec – stosując się do reguł debaty realizowanej w TOP – cierpliwie słucha tego co często ze sporym mozołem i wysiłkiem, przezwyciężając własne ograniczenia, wady wymowy, pokonując niepewność i skrepowanie jakie wzbudza sytuacja ekspozycji społecznej, ma do powiedzenia osoba z niepełnosprawnością intelektualną.

Dyskwalifikacja pełnionych w codzienności ról, stanowisk, wzięcie w nawias kondycji uczestników debaty rozgrywającej się w karnawałowym świecie, ekspozuje rolę dialogu, który dla Bachtina staje się kategorią centralną. Dialog, „niezwieńczony dialog”, w opozycji do „podejścia zmonologizowanego”, jawi się „jedyną adekwatną formą językowej ekspresji prawdziwego życia człowieka (...). Życie z istoty swej jest dialogowe. Życ – to uczestniczyć w dialogu: pytać, słuchać, ponosić odpowiedzialność, aprobować itp. (...)” – mówi Bachtin (1986, s. 453). Dyskusja w technologii otwartej przestrzeni łączy dialogujących ze sobą dyskutantów pełnosprawnych i z niepełnosprawnością intelektualną, a dokonuje się to przy zawieszeniu dotychczasowego porządku/układu społecznych ról, typowych dla potocznego życia w zhierarchizowanym świecie stosunków międzyludzkich. Zaprojektowana w odmienny sposób (jak gdyby na nowo), odświeżona rzeczywistość – „karnawałowe światoodczucie” – może sprawić, iż dyskutanci, wikłając się w rozmowę, mają szansę ujrzeć siebie w innej perspektywie i nieco bardziej przybliżyć się do prawdy o sobie. M. Romanowska ([http://www.filg.uj.edu.pl/documents/41616/105797965/Magdalena\\_Romanowska-streszczenie.pdf](http://www.filg.uj.edu.pl/documents/41616/105797965/Magdalena_Romanowska-streszczenie.pdf)), interpretując myśl Bachtina wyjaśnia, iż: „Prawda rodzi się w wydarzeniu międzyludzkim, w procesie dialogu. Karnawał (...) stwarza wyjątkową sytuację oczyszczającą słowo od wszelkiego życiowego automatyzmu i pretensji na obiektywność, zmusza człowieka do odkrycia wewnętrznego jądra własnego człowieczeństwa. Poddanie próbie idei jest poddaniem próbie człowieka i jego osobowej prawdy”.

Traktując dyskusję podczas Festiwalu Akcept jako czas „świata na opak” i uwzględniając jedynie czasowe trwanie „życia karnawałowego” oraz jego swoistą

chwilowość upatruję w nim szansy na zainicjowanie stopniowej zmiany znaczeń, jakie wzajemnie przypisują sobie uczestnicy debaty. To niewątpliwie czas, gdy do głosu dochodzą ci, którym doświadczana niepełnosprawność intelektualna zwykle uniemożliwia, a w każdym razie znacząco utrudnia, dostęp do wypowiadania się, zwłaszcza w publicznej przestrzeni. Nieczęsto też bywają postrzegani jako podmioty zdolne do świadomego, intencjonalnego i sensownego nadawania komunikatów językowych, ujawniających sensy i znaczenia, jakie nadają światu, który na swój sposób porządkują i przeżywają. W karnawałowym świecie Festiwalu mają do tego sposobność. Bachtinowski karnawał zawieszają codzienność, w której osoba z niepełnosprawnością intelektualną, bytując przeważnie na uboczu/na marginesie głównego nurtu życia, nie ma zbyt wielu możliwości by zaznaczyć swoją obecność w różnych środowiskach i wobec rozmaitych ludzi, nie zawsze bywa słyszana i (wy)słuchana.

Podobnie dzieje się w odniesieniu do osób pełnosprawnych – reprezentujących rozliczne lokalizacje społeczne, pełnione w nich role i podejmowane zadania, nawet te, które wiążą się z profesjonalnym zawodem obszaru splecionego z pomocą, wsparciem, rehabilitacją czy edukacją osób z niepełnosprawnością. W potoku codziennych działań, rutyna potoczności uśmierca niekiedy świeżość spojrzenia i odczuwania, zamykając na prawdę o człowieku, który jest wspomaganym podopiecznym. Czas karnawału jaki ustanawia Festiwal Akcept łączy rutynę codzienności, wprowadzając zaś (radosny) i odmienny nastrój święta, czyni okazję by spojrzeć na siebie inaczej, zawiesić dotychczasowy zasób wiedzy i doświadczeń, wejść w dialog, niejako na nowo/od nowa. „Karnawał, będąc prawdziwym wymiarem życia, nie jest obiektem, ale przede wszystkim wydarzeniem ludzkiego komunikowania się, pozwala na zbratanie się ze światem, na familiarność w stosunku do świata, zostaje w nim przewyciężona obcość kosmosu i alienacja człowieka” – dopowiada M. Romanowska objaśniając intencje rosyjskiego filozofa ([http://www.filg.uj.edu.pl/documents/41616/105797965/Magdalena\\_Romanowska-streszczenie.pdf](http://www.filg.uj.edu.pl/documents/41616/105797965/Magdalena_Romanowska-streszczenie.pdf)).

Festiwal Akcept corocznie gromadzi sporą rzeszę osób z niepełnosprawnością intelektualną, dla wielu jest sposobnością zaistnienia w odmiennym niż codzienne, oswojone i familiarne środowisko. To okazja do spotkania innych bądź poznania nowych, zupełnie nieznanymi, osób: bowiem w karnawałowym życiu wykracza się poza dobrze znane ramy zwyczajnej, potocznej egzystencji, nacechowanej często schematyzmem, rutyną, powtarzalnością czynności i zdarzeń, w których na ogół uczestniczą te same, dobrze znane postaci. Trzy festiwalowe dni to czas niezwykle intensywny, przepełniony wydarzeniami, z ferią dźwięków, barw, ferworu i gwaru, pełen dobrej energii i nasycenia pozytywnymi emocjami, jakich dostarczają spektakle teatralne, muzyka czy inne estetyczne wrażenia, których nie brakuje. Wszystko to niczym „powszechny sympozjon” angażuje uczestni-

ków festiwalu, sprzyjając zapośredniczeniu ze światem, zniwelowaniu (jego) obcości, czy przełamaniu własnej słabości, nieśmiałości, przewyciężeniu ograniczeń. Wydobyć się – choćby na czas karnawału – poza to co swojskie, dobrze znane i bezpieczne, w czym paradoksalnie jednak czaić się może samotność (wyalienowanie), co ostatecznie sprawia, że w obliczu nowych doświadczeń pojawia się odczucie obcości i lęku.

Przewyciężenie obcości i alienacji w rozumieniu Bachtina możliwe jest jedynie poprzez obecność innego: „Być człowieka (tak zewnętrzny, jak i wewnętrzny) ziszcza się w n a j g ł ę b s z y m p o r o z u m i e w a n i u s i ę. Być – znaczy porozumiewać się” – powie Bachtin (1986, s. 444). Jeśli zaś na mocy reguł karnawałowego świata „na opak” udaje się oderwać od zwyczajności i potoczności, zagłębić się i spotkać w dialogu, to być może okaże się, iż ów obcy/inny objawi się „bardziej taki sam” aniżeli różny. A jeśli różny to wart poznania takim jakim jest. Bachtin (1986, s. 455) akcentuje, iż: „w owym spotkaniu j a winno przy tym występować jako j a g ł ę b o k i e, wydobywane z wnętrza nas samych, pozbawione jakiegokolwiek domieszki antycypowanych lub wymuszonych czy naiwnie konwencjonalnych punktów widzenia i ocen drugiego człowieka (...)”. By o tym się przekonać, uzmysłwić sobie potencjalność odmiennej od dotychczasowej optyki wzajemnego widzenia siebie przez pełnosprawnych, i tych z niepełnosprawnością intelektualną: „winienem odnaleźć siebie w innym, a jego odnaleźć w sobie (poprzez wzajemne odzwierciedlenie się, wzajemną afirmację). (...) To inny nadaje mi imię, które funkcjonuje potem dla innych (nadawanie imienia samemu sobie jest samozwańcze) – wyjaśnia Bachtin (1986, s. 445).

Rozmowa, porozumiewanie się, dialog – to formy, które rosyjski badacz uznaje za prymarne dla człowieka, wyraźnie i kategorycznie przeciwstawiając je specyficznemu stosunkowi j a o r a z i n n e g o, jaki typowy jest dla monologu/monologizowania. „W skrajnym przypadku – mówi Bachtin (1986, s. 452) – monologizm wyklucza obecność poza sobą innej równoprawnej świadomości, równie uprzywilejowanej pod względem możliwości odpowiadania, innego równoprawnego j a (t y). (...) Monolog jest zamknięty i głuchy na cudze repliki, których nie oczekuje, ani też nie przyznaje im mocy r o z s t r z y g a j ą c e j. Obchodzi się bez innego. Dlatego do pewnego stopnia reifikuje całą rzeczywistość. Rości sobie pretensje , by stać się słowem o s t a t e c z n y m”. Zupełnie tak, jak wyczytuję z relacjonowanej we wcześniejszej części tekstu wypowiedzi cytowanej kobiety z niepełnosprawnością intelektualną, która nie kryjąc oburzenia i rozgoryczenia, opisuje zachowania terapeutów w „swojej” placówce: „Że tylko każą i mówią, co robić”. Sami – jak się domyślam – nie pytają i nie słuchają: monolog prawdopodobnie przytłacza dialog. Być może jednak, gdy racje obu stron – pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie – zyskają szansę by w trakcie dyskusji wybrzmieć i zostać wysłuchane, zainicjuje to proces korygujący tak ukształtowane



stosunki i sposoby komunikowania się. Konfrontacja z prawdą podopiecznego, który podczas karnawału znajduje się w znacząco bardziej symetrycznej relacji z pełnosprawnym (terapeutą), umożliwi wyartykułowanie tego co w świecie pozakarnawałowym być może nigdy by nie wybrzmiało. Życie karnawałowe wydaje się przestrzenią na tyle bezpieczną, iż wyzwala spontaniczną i nieskrępowaną ekspresję, a w konsekwencji pozwala by obie strony inaczej na siebie spojrzwały, zapoczątkowując stopniową zmianę i przemieszczenia w polu wzajemnie przypisywanych sobie znaczeń.

Stanie się tak, gdy podczas Festiwalu nawiązany zostanie i będzie toczył się dialog. Dialog bowiem, jako przeciwieństwo monologu, wydobywa głos człowieka. W rozumieniu Bachtina (1986, s. 453) „mieści się w nim i światopogląd, i los człowieka. Człowiek partycypuje w dialogu jako tego typu totalny głos. Uczestniczą w nim nie tylko jego myśli, lecz także jego los, cała jego indywidualność” – w tym sensie głos jawi się jako ekspresja „prawdziwego życia człowieka”. Festiwal Akcept i odbywająca się w jego ramach debata – jako „świat na opak” – wydaje się skutecznie wydobywa i równoważy głos wypowiadających się stron: osób pełnosprawnych i z niepełnosprawnością intelektualną.

## Zakończenie

W zakończeniu niniejszego tekstu pragnę objaśnić (a może nawet zastrzec), iż czyniąc pewne odwołania do myśli i poglądów Bachtina, nie pretenduję bynajmniej do znawczyni twórczości tego autora, ani też nie deklaruję swobody w poruszaniu się w polu studiów nad recepcją jego dzieł. Zapoznanie się z wybranymi fragmentami pism Bachtina oraz posiłkowanie się opracowaniami innych badaczy, przywoływanych w artykule, okazało się dla mnie ciekawą inspiracją, by na Festiwal Akcept spojrzeć „oczami karnawału Bachtina”. Dość swobodne odwołanie się do zaczerpniętych myśli Bachtina uważam jakkolwiek za uprawnione, zwłaszcza w kontekście wypowiedzi M. Kowalczyka, ([http://www.publio.pl/files/samples/c2/e2/86/76473/Tyrmand\\_karnawalowy\\_demo.pdf](http://www.publio.pl/files/samples/c2/e2/86/76473/Tyrmand_karnawalowy_demo.pdf)), który zauważa: „Bachtin ze swoimi badaniami sytuuje się na pograniczu różnych nauk humanistycznych – w równym stopniu zajmują go aspekty antropologiczne, etyczne, lingwistyczne i teoretycznoliterackie. (...) Choć polem jego działalności jest przede wszystkim literatura, uczony nie cofa się także przed korzystaniem z osiągnięć innych dyscyplin naukowych, takich jak: socjologia, psychologia, filozofia czy lingwistyka. Nic więc dziwnego, iż wielu naukowców zajmujących się różnymi dziedzinami humanistyki próbuje interpretować myśl Bachtina w kontekście własnych poglądów”.

Stąd i moje własne zainteresowanie Bachtinem i skromna próba implantacji niewielkich fragmentów jego twórczości do dyskusji nad wybranymi aspektami funkcjonowania dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeni społecznej i wydarzeniami, które są im dedykowane. Kategoriami, które orientują moją wypowiedź są tutaj: spotkanie, dialog, wielogłosowość, symetryczna i partnerska relacja w dyskusji, kreowanie nowego wzorca współbycia pomiędzy osobami z niepełnosprawnością intelektualną oraz pełnosprawnymi, wraz z sygnałnym odwołaniem do wątków związanych z upełnomocnieniem. Wszystko to zaś wydaje mi się artystyczne wydarzenie, które raz do roku przełamuje rutynę codzienności, a jest nim Festiwal Akcept i debata w technologii otwartej przestrzeni. Podczas trzech odświętnych i niezwykłych dni panuje „świat na opak”: czasową rzeczywistość – „życie karnawałowe” i „karnawałowe światoodczucie”, w którym obowiązuje odmienny od tradycyjnie utrwalonego społeczny porządek i ład, zawieszeniu ulega dotychczasowy układ stosunków i ról, ustępując miejsca „niezwieńczonemu dialogowi”. Jawi się on wysiłkiem i wspólnym staraniem zróżnicowanych oraz różniących się podmiotów – osób pełnosprawnych i z niepełnosprawnością intelektualną, które wobec chwilowego unieważnienia i zniesienia dzielących je odmienności oraz różnic, starają się wzajemnie odnaleźć (na nowo) w „głębokiej dialogowości słowa”.

M. Kowalczyk ([http://www.publio.pl/files/samples/c2/e2/86/76473/Tyrmand\\_karnawalowy\\_demo.pdf](http://www.publio.pl/files/samples/c2/e2/86/76473/Tyrmand_karnawalowy_demo.pdf)), przywołując stanowisko M. Gardinera, wyjaśnia, iż „(...) ważnym elementem karnawału jest eksponowanie egalitaryzmu oraz elementów skrajnej demokracji. Dzieje się tak poprzez stwarzanie utopijnej sfery nieskrępowanej wolności (likwidacja wszelkich formalnych hierarchii i zależności społecznych). Gardiner zwraca także uwagę, iż karnawałowa utopia nie jest «utopią abstrakcyjną», lecz, paradoksalnie, «utopią konkretną», gdyż przejawia się w realnych sytuacjach”. Za przejaw takiej realnej sytuacji, w której dokonuje się realizacja owej „konkretnej utopii”, odważę się uznać wydarzenie jakim jest Festiwal Akcept, zwłaszcza zaś ta jego część, którą stanowi dyskusja z zastosowaniem TOP. W niej bowiem upatruję próby demokratyzowania relacji pomiędzy osobami pełnosprawnymi i z niepełnosprawnością intelektualną, osłabienia zhierarchizowanych i niesymetrycznych stosunków oraz relacji pomiędzy wymienionymi podmiotami, choćby przez wyciszenie głosu pełnosprawnych, a u(pełno)mocnienie tych, którzy doświadczają niepełnosprawności.

Debata podczas Festiwalu Akcept wydaje się zacytować to, co w pojęciu Bachtina (1986, s. 444 i 447) „ziszczają się w n a j g ł ę b s z y m p o r o z u m i e w a n i u s i ę”, gdy uczestniczące w nim strony – wobec anulowania tradycyjnego porządku i ról jakie pełnią w codzienności – w „karnawałowym świecie” zyskują szansę na „(...) krzyżowanie się horyzontów (swojego i cudzego), przecięcie dwu świadomości”.

## Bibliografia

- Angrosino M. (2010), *Badania etnograficzne i obserwacyjne*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Bachtin M. (1986), *Estetyka twórczości słownej*, PWN, Warszawa.
- Bernstein B. (1990), *Odtwarzanie kultury*, wybrał i oprac. A. Piotrowski, PIW, Warszawa.
- Bhabha H. (2010), *Miejsca kultury*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Bhabha H. (2008), *Mimikra i ludzie. O dwuznaczności dyskursu kolonialnego*, „Literatura na Świecie”, nr 1–2, s. 184–195.
- Burszta W.J. (1998), *Antropologia kultury. Tematy, teorie, interpretacje*, Zysk i S-ka, Poznań.
- Danforth S. (1997), *On what basis hope? Modern and postmodern possibilities*, „Mental Retardation”, vol. 35, no. 2, s. 93–106.
- Hall S. (1987), *Bezgłówny język*, PIW, Warszawa.
- Hammerslay M., Atkinson P. (2000), *Metody badań terenowych*, Zysk i S-ka, Poznań.
- Kopaliński W. (1983), *Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych*, Wiedza Powszechna, Warszawa.
- Kościelska M. (2004), *Niechciana seksualność*, Wydawnictwo Jacek Santorski & Co, Warszawa.
- Kościelska M. (1995), *Oblicza uposledzenia*, PWN, Warszawa.
- Krzemińska D. (2012), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w okowach „misji rehabilitacyjnej” – perspektywa postkolonialna* [w:] D. Krzeminska, I. Lindyberg, *Wokół dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną. Teksty rozproszone*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Krzemińska D. (2006), *Kod językowy i dyskurs osób z niepełnosprawnością intelektualną. O bytowaniu na pograniczu* [w:] *Świat pełen znaczeń – kultura i niepełnosprawność*, red. J. Baran, S. Olszewski, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Rzeźnicka-Krupa J. (2007), *Komunikacja – Edukacja – Społeczeństwo. O dyskursie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Sulima R. (2000), *Antropologia codzienności*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Szarota T. (rok), *Życie codzienne – temat badawczy czy tylko popularyzacja? (Na marginesie serii wydawniczych Hachette i PIW-u)*, „Kwartalnik Historii Kultury Materialnej”, nr 34.
- Sztompka P. (2009), *Przestrzeń życia codziennego* [w:] M. Bogunia-Borowska, *Barwy codzienności. Analiza socjologiczna*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Tortosa J.M. (1986), *Polityka językowa a języki mniejszości*, PIW, Warszawa.

## Netnografia

- <http://akcept.gak.webd.pl/>
- <http://frisakces.wixsite.com/fundacja>
- <http://kulturalny.uw.edu.pl/luty21/karnawal.htm>
- [http://www.filg.uj.edu.pl/documents/41616/105797965/Magdalena\\_Romanowska-streszczenie.pdf](http://www.filg.uj.edu.pl/documents/41616/105797965/Magdalena_Romanowska-streszczenie.pdf)
- <http://www.openspaceworld.com/>
- <http://openspaceworld.org/wp2/>
- <http://www.wyspaskarbow.gak.gda.pl/o-nas/gdaski-archipelag-kultury>
- [http://www.publio.pl/files/samples/c2/e2/86/76473/Tyrmand\\_karnawalowy\\_demo.pdf](http://www.publio.pl/files/samples/c2/e2/86/76473/Tyrmand_karnawalowy_demo.pdf)

Katarzyna Białożył

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

Katarzyna Zielińska-Król

Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

## Wyzwania i trudności w realizacji zasad etycznych w pracy socjalnej z osobami starszymi i z niepełnosprawnością

### The challenges and difficulties in the implementation of ethical principles in social work with the elderly and disabled

The subject of the article discusses the issues associated with the ethical dimension of social work with the older person and disabled. The increasing number of older people with a disability generates new challenges and difficulties in the area of social services, especially social work. The article presents the most important ethical principles which should be followed in social work, and identified and discussed national and international documents which are the base of the standards and ethical principles.

Słowa kluczowe: zasady etyczne, praca socjalna, starość, niepełnosprawność

**Keywords:** ethic rules, social work, old age, disability

## Osoba starsza i osoba z niepełnosprawnością

Wchodzenie w okres starości oraz doświadczanie niepełnosprawności są zupełnie innymi kategoriami doświadczeń i przeżyć, choć często doświadczenie starości i niepełnosprawności stawiane jest na równi. Złożona historia ideologii kulturowej, sił społecznych i gospodarczych oraz interwencji polityki społecznej konstruuje dwie odrębne sfery: wieku i niepełnosprawności. Dzieje się tak pomimo pozornych i intuicyjnych podobieństw co do warunków lub okoliczności funkcjonowania osób z niepełnosprawnością i osób starszych. Wiele z różnic zależy w dużym stopniu od poglądów i wyobrażeń co do ludzkich możliwości, a szcze-

gólnie zaangażowania w pracę zarobkową, niezależnie od wieku nabycia niepełnej sprawności.

## Starość i niepełnosprawność. Razem czy oddzielnie.

### Wyjaśnienie stanowiska

Sięgając do korzeni społeczeństwa industrialnego, produktywny wkład pracy, społeczny lub gospodarczy udział w życiu wspólnoty, był i nadal jest cechą wartości jednostki. Dorośli niezdolni do pracy z powodu złego stanu zdrowia lub ograniczonej zdolności funkcjonowania, którzy byli bez innych środków wsparcia materialnego, byli często spychani, marginalizowani, konsekwentnie pozbawiani możliwości angażowania się w życie społeczne i zawodowe. Osoby takie zazwyczaj zajmują stanowiska społeczne i zawodowe o stosunkowo niskiej wartości społecznej i materialnej. Choć wiek XXI przynosi znaczące zmiany w zakresie praw i inkluzji społecznej osób z niepełnosprawnością i starszych, to nadal dysproporcje między możliwościami, dostępem do dóbr (w tym edukacja i praca) oraz wynagrodzeniem za pracę jest wysoce nieadekwatne do wkładu pracy i zaangażowania. W okresie industrializacji osoby z niepełnosprawnością w każdym wieku nadal obejmowały marginesy płatnej siły roboczej. Dodatkowo sytuację osób starszych, jak i niepełnosprawnych pogarszał negatywny wizerunek obu grup, postrzeganych przez pryzmat możliwości dbania o XX wygenerował silny impuls w kierunku tworzenia polityki społecznej, której celem było rozwiązanie problemów pracy, ale przede wszystkim ubóstwa wśród osób starszych i z niepełnosprawnością. Do tego czasu korzyści społeczne w odniesieniu do zaawansowanego wieku lub niepełnosprawności były dość marginalizowane.

W późnych latach 60. i na początku lat 70. XX w. sieć usług dla osób z niepełnosprawnością i osób starszych stawała się coraz bardziej sformalizowana w większości krajów rozwiniętych lub rozwijających się. W tym okresie synergia ruchów na rzecz praw obywatelskich, zwiększenia liczby osób niepełnosprawnych podejmujących edukację i coraz bardziej znacząca liczba osób (także z niepełnosprawnością) działających na rzecz integracji i włączenia w życie społeczne, ekonomiczne oraz polityczne osób z niepełnosprawnością, doprowadziła do aktywnych i skutecznych działań zmierzających do przyznania pełnych praw obywatelskich dla osób z niepełnosprawnością, w tym dostęp do możliwości zasobów społecznych, gospodarczych i politycznych oraz włączenie do głównego nurtu społeczeństwa (Hahn 1994, s. 3–24).

W roku 1980 Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) opracowała klasyfikację niepełnosprawności stanowiącą międzynarodowy wzorzec określania różnych możliwych konsekwencji wrodzonych lub nabytych deficytów zdrowotnych.

Istotne jest rozgraniczenie, czy dana niepełnosprawność jest uszkodzeniem w sensie medycznym czy niezdolnością do wykonywania funkcji życiowych, czy też upośledzeniem w sensie socjalnym. W zdecydowanej większości odchyleń od normy można wyróżnić za WHO trzy wymiary:

- uszkodzenie (*impairment*) oznaczające utratę lub nieprawidłowość struktury lub funkcji psychicznej, fizjologicznej lub anatomicznej;
- niepełnosprawność biologiczna (*disability*) oznaczająca wszelkie ograniczenia lub braki (wynikające z uszkodzenia) możliwości wykonywania pewnych czynności w sposób normalny w zakresie uznanym na takowy dla osób pełnosprawnych;
- upośledzenie lub niepełnosprawność społeczna (*handicap*) oznacza mniej korzystną sytuację danej osoby, wynikającą z uszkodzenia lub niepełnej sprawności, która uniemożliwia lub ograniczenia jej pełnienie ról wynikających z wieku, płci oraz sytuacji społecznej i kulturowej (Majewski 1995, s. 19).

Pierwowzorem tego ujęcia była koncepcja niepełnosprawności opracowana przez S. Nagiego, opublikowana w 1969 roku i – jak podaje Kirenko – do dnia dzisiejszego należąca do najczęściej cytowanych. Zgodnie z nią niepełnosprawność jest dynamicznym procesem złożonym z: patologii, uszkodzenia, ograniczenia funkcjonowania oraz niesprawności (Kirenko 2006, s. 14).

## Spółeczny model niepełnosprawności

W związku z wieloma zastrzeżeniami, jakie odnosiły się do zbyt dużego eksponowania aspektu medycznego i innych nieścisłości definicyjnych, WHO dokonała rewizji pojęcia niepełnosprawności funkcjonującej od 1980 roku: *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*, wprowadzając projekt *International Classification of Impairments, Activities and Participation*. Projekt ten przyjęty w 2000 roku zakłada przyjęcie całościowego, społecznego modelu niepełnosprawności:

- uszkodzenie (*impairment*) – dotyczy organizmu, jego funkcjonowania i budowy (w przypadku uszkodzenia organizm jednostki nie funkcjonuje prawidłowo);
- aktywność (*activity*) – dotyczy poziomu funkcjonowania jednostki, jej aktywności i działań (gdy organizm jest uszkodzony, jednostka doświadcza ograniczenia w swej aktywności);
- uczestnictwo (*participation*) – dotyczy relacji ze społeczeństwem i udziału jednostki w życiu społecznym (uszkodzenie i/lub ograniczenie aktywności powoduje, że jednostka napotyka bariery w społeczeństwie, jej uczestnictwo jest utrudnione).

Nowa wersja klasyfikacji zachowuje dotychczasowe trzy wymiary niepełności, nadając im jednak trochę inny zakres znaczeniowy.

Działania te doprowadziły do wypracowania modelu społecznego niepełności, który był zbudowany na dotychczas funkcjonującym modelu medycznym. Model ten podlegał narastającej fali krytyki ze strony badaczy społecznych, aktywistów organizacji działających na rzecz niepełnosprawnych i polityków społecznych z powodu skutków, jakie przynosiło jego stosowanie dla położenia społecznego osób z niepełnością. Najkrócej rzecz ujmując, podsumować je można następującymi określeniami: wykluczenie społeczne, trwałe ubóstwo, uzależnienie ekonomiczne od pomocy instytucjonalnej. Rosnące rozmiary populacji osób z niepełnością, a także wzrastająca świadomość konsekwencji, jakie wywołuje przyrost liczby osób z niepełnością i starzejące się społeczeństwo dla poszczególnych jednostek oraz grup społecznych czy społeczeństwa jako całości, sprawia, że niepełność i starość traktowana jest coraz powszechniej jako istotne zagadnienie społeczne i ekonomiczne, a nie tylko zdrowotne lub medyczne.

To nie indywidualne ograniczenia są przyczyną niepełności, jak również nie sam wiek jest przyczyną wycofania z powodu starości, ale niedostarczanie przez społeczeństwo odpowiednich usług oraz brak właściwego zaspokojenia potrzeb osób z niepełnością i starszych, które nie są dostatecznie brane pod uwagę w organizacji życia społecznego (Kirenko 2007, s. 47).

W modelu społecznym niepełności uwaga skoncentrowana jest na społeczeństwie, jego organizacji oraz na określeniu położenia i statusu społecznych osób z niepełnością w zbiorowości. Pomimo że niepełność jest kategoryzowana jako odmienność, to w modelu społecznym zwraca się uwagę na rehabilitację całej społeczności (świadomość społeczna, postawy). Podkreślana jest również konieczność zmian w organizacji życia społecznego, ze szczególnym wskazaniem na integracyjny styl współżycia. Zatem z perspektywy społecznego modelu niepełności i barier, jakie piętują się w codziennym funkcjonowaniu, można przyjąć, że człowiek z niepełnością jest na tyle niepełny, na ile (Woźniak 2007, s. 37):

1. oczekuje tego społeczeństwo (normy, wzory, wartości, postawy),
2. organizacja społeczności i społeczeństwa globalnego umożliwi mu dostęp do głównego nurtu życia zbiorowego i zasobów.

Literatura przedmiotu dostarcza wielu katalogów głównych barier, na jakie napotyka osoba z niepełnością w codziennym życiu, w otoczeniu społecznym, we własnej przestrzeni. Za Michaeliem P. Kelly oraz Davidem Lockrem najczęstsze bariery występują w:

- samej osobie z niepełnosprawnością – jej poziom akceptacji własnej osoby, sytuacji, kondycji zdrowotnej, możliwości, kontroli nad własnym życiem, radzeniem sobie z trudnościami, poczucie bezradności;
- kulturze społeczeństwa globalnego i lokalnego przejawiające się w postawach społecznych, istniejących stereotypach, naznaczeniu społecznym wyrażanym w używanym języku, poziomie integracji społecznej oraz izolacji;
- rozwiązaniach organizacyjno-prawnych – dostęp do edukacji, rynku pracy, polityka zatrudnienia, opieka medyczna, wsparcie instytucjonalne, poradnictwo, zabezpieczenie prawno-materialne;
- organizacji i funkcjonowaniu systemu opieki medycznej oraz wsparciu społecznym;
- sposobie zagospodarowania przestrzeni i środowiska fizycznego, pokonywaniu barier architektonicznych, w przestrzeni publicznej, dostępności budynków użyteczności publicznej i mieszkalnych oraz komunikacji i transportu (Kelly, Locker 1996, s. 241–257).

Podczas gdy osoba i środowisko są dobrze dopasowane, niepełnosprawność i starość przestaje mieć aż tak duże znaczenie. Korzystanie z tej ramy czy też takiego rozumienia niepełnej sprawności, niezależne życie jest definiowane jako stan, w którym osoba jest w stanie osiągać swoje codzienne cele. Pełne obywatelstwo oznacza prawo do życia w społeczności, w których fizyczne, społeczne i kulturowe bariery uczestnictwa w społeczności i zaangażowania obywatelskiego na rzecz osób niepełnosprawnych nie są bardziej uciążliwe niż te dla osób pełnosprawnych.

Marginalizacja i brak autentycznego głosu osób niepełnosprawnych i starszych w dyskusji nad ich własnym życiem były kluczowymi czynnikami przyczyniającymi się do ponownych rozważań nad tym zagadnieniem. Niepełnosprawność nabyta po raz pierwszy w starszym wieku kształtuje ten stan, który dla wielu jest tożsamy. Starość bowiem postrzegana jest przez pryzmat niepełnej sprawności zarówno pod względem fizycznym, ruchowym, jak i psychicznym, charakterystycznym dla tego etapu życia. W fizjologicznej optyce nie ma podobieństw w doświadczeniu niepełnosprawności i starości, ale z perspektywy socjologicznej wiele czynników: począwszy od dyskryminujących postaw i zachowań, które ograniczają dostęp do edukacji, interakcji społecznych, zatrudnienia i życia rodzinnego aż do marginalizacji gospodarczej ze względu na wysokie koszty opieki zdrowotnej, ograniczonych możliwości zatrudnienia i kariery, wpływają na znaczące podobieństwo obu stanów (Putnam 2006, s. 11). Te różnice w doświadczeniu niepełnosprawności i starości są także różne ze względu na wiek.

Życie i prawa osób z niepełnosprawnością i starzejących się nadal postrzegane są jako oddzielne zagadnienia, choć – jak wskazano powyżej – z socjologicznego punktu widzenia obie rzeczywistości są dalece podobne. Starość i niepełnospraw-



ność są powszechnie identyfikowane jako stany o zwiększonej potrzebie wsparcia, inwestycji społecznych, także jako stan zmniejszający możliwości zatrudnienia, zarobkowania i integracji społecznej.

## Starość z niepełnosprawnością – trend nowoczesności

Postępy w dziedzinie nauk medycznych, zdrowia publicznego i polityki społecznej w ciągu ostatniego stulecia przyczyniły się do powstania większej dostępności i wsparcia w kierunku osób niepełnosprawnych. To przyczyniło się do niedawno zidentyfikowanego w nauce i polityce społecznej zjawiska starzenia się z niepełnosprawnością. „Starzenie się z niepełnosprawnością” odnosi się do sytuacji osób, którzy urodzili się lub nabyli/nabywają zaburzenia rozwojowe lub znaczne ubytki fizyczne na początku lub w połowie życia aż do późnej starości. Choć niepełnosprawność nieodparcie kojarzy się z wózkiem inwalidzkim, psem przewodnikiem czy sztuczną nogą, to tak naprawdę osoba z niepełnosprawnością jest postrzegana jako „nie w pełni” osoba. Jeśli nie tyle w odniesieniu do własnego funkcjonowania, satysfakcji z życia, możliwości, to także w kontekście życia dla społeczeństwa. Dotychczas najczęstszym przymiotnikiem jaki można spotkać w różnorodnych badaniach nad postrzeganiem osób z niepełnosprawnością jest „zależny”.

W języku angielskim funkcjonuje bardzo praktyczne rozróżnienie między *disabled* (niepełnosprawność biologiczna) a *handicapped* (niepełnosprawność społeczna), które podkreśla subtelną różnicę w rozumieniu niepełnosprawności. Ten drugi rodzaj odnosi się do „niemożności” wypełniania wszystkich ról społecznych czy też aktywnego udziału w życiu społecznym, co jest bardzo typowe dla osób starszych. Zatem dookreślenie osoby starszej w kategoriach niepełnosprawnej nie powinno być odbierane jako zniewaga. Intencją jest raczej organizacja właściwej pomocy, wsparcia i rozumienia rzeczywistości osób starszych. Choć w wielu przypadkach takie ujęcie odzwierciedla funkcjonujący stereotyp, że każda osoba starsza jest osobą niesprawną w kontekście społecznym. Jest to dalekie od prawdy, choć w wielu przypadkach starość wpływa na zmniejszoną lub bardzo ograniczoną aktywność społeczną. Należy także podkreślić, że wiele osób starszych jest także niepełnosprawnych biologicznie (fizycznie i intelektualnie), co bywa konsekwencją deficytów z lat wcześniejszych lub też będących następstwem pogorszenia się stanu zdrowia i sprawności w wyniku wieku.

Wiek XX stał się świadkiem „epidemiologicznego przejścia” (*epidemiological transition*), które wpłynęło na wydłużenie życia człowieka. Współczesny człowiek ma szansę żyć dłużej, a opieka i możliwości medyczne są na wysokim poziomie

(Kunkel, Brown, Whittington 2014, s. 111). Jednak owa długość życia nie wpływa na jego sprawność. Zatem znak równości między zaawansowanym wiekiem człowieka a niepełną sprawnością (*handicap*) lub niepełnosprawnością (*disability*) jest bardzo zasadny, choć nie do każdego się odnoszący. Chociaż statystyki dotyczące populacji dorosłych w średnim wieku i starszych, których ten trend dotyczy, są ograniczone, szacuje się, że istnieje kilka milionów osób, które obecnie składają się na populację „starzejących się z niepełnosprawnością” i uważa się, że liczba ta stale wzrasta (Torres-Gil, Putnam 2004, s. 262–279). Populacja osób starzejących się wzrasta dwa razy szybciej niż populacja ludzi w ogóle. Ponad 1,2 mln osób wkracza miesięcznie w wiek starczy (Kunkel, Brown, Whittington 2014, s. 1). Warto zauważyć, że ten trend wzrostowy ma miejsce w tym samym czasie, kiedy liczba osób z niepełnosprawnością jest statystycznie coraz mniejsza w wieku do 65 roku życia, natomiast jest coraz większa w grupie osób powyżej 80. roku życia (Crimmins 2004, s. 79–98). Dodając do tego także fakt wzrostu populacji osób starszych w ogóle, byłoby rozsądnie spojrzeć na nowe zjawisko jako rzeczywistość, która w coraz większym wymiarze będzie znajdowała swoje odzwierciedlenie nie tylko w statystykach polskich, ale także globalnych. Zatem można przypuszczać, że doświadczenie niepełnosprawności w starości stanie się nie tyle tendencją, co zupełnie znaczącą, heterogeniczną populacją osób starszych.

Jednak, co warto zauważyć, starzenie się z niepełnosprawnością jest zjawiskiem, którym nie zajęto się dotychczas wystarczająco ani w dziedzinie nauk gerontologii, ani socjologii czy polityki społecznej. Zatem brakuje odpowiedniego zrozumienia tego, w jaki sposób doświadczenie życia z przewlekłą niepełnosprawnością wpływa na doświadczenie starzenia się. Dodatkowo rodzi się nowe pytanie na temat przyszłego kierunku badań i praktyki w zakresie tych badań oraz praktyki pracy z osobami tworzącymi grupę osób starzejących się z niepełnosprawnością. Chociaż nie istnieją jasne prognozy co do długości życia osób starzejących się ze znacznymi niepełnosprawnościami, istnieją pewne dowody na to, że długość ta różni się od długości życia osób z niepełnosprawnością nie starzejących się, i że różnice te są istotne. Medycyna dopiero zaczyna rozumieć biologię i fizjologię starzenia się z niepełnosprawnością. Wiedza w ramach dziedzin nauk społecznych jest równie ograniczona. Mamy wiele do zrobienia, aby zrozumieć i poznać starzenie się z niepełnosprawnością, wprowadzić praktykę w zakresie tendencji w zakresie badań, praktyki zawodowej i budowania wiedzy społecznej. Jest prawdą, że starzenie z niepełnosprawnością jest wyraźną tendencją, a osoby żyjące w tej rzeczywistości napotykać na realne problemy, te jednak są dotychczas zbyt mało poznane przez specjalistów, którzy doświadczają wielu trudności w rozwiązywaniu potrzeb osób dotkniętych zarówno starością, jak i niepełnosprawnością.

## Źródła zasad etycznych w pracy pracownika socjalnego w odniesieniu do pracy z osobami starszymi i z niepełnosprawnością

W odniesieniu do polskich przepisów regulujących zatrudnienie na stanowisku pracownika socjalnego [Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (tekst jedn.: Dz. U. z 2009 r. Nr 175, poz. 1362, z późn. zm.; Ustawa z dnia 16 lutego 2007 r. o zmianie ustawy o pomocy społecznej (Dz. U. Nr 48, poz. 320)] odpowiednie ustawy przewidują, że pracownikiem socjalnym może być osoba, która ma odpowiednie kwalifikacje zawodowe, tzn. ukończyła szkołę pracowników socjalnych lub studia wyższe o kierunku: praca socjalna, polityka społeczna, resocjalizacja, socjologia, pedagogika, psychologia lub inne pokrewne. Pracownikiem socjalnym może być również osoba z wyższym wykształceniem o kierunku nie wymienionym powyżej, jeśli ukończyła specjalizację z zakresu pomocy społecznej.

Pracownika socjalnego w Polsce obowiązują standardy etyczne określone w Kodeksie Etycznym Pracowników Socjalnych (KEPS), Polskiego Towarzystwa Pracowników Socjalnych (PTPS). Jednak podkreślić należy, że wspomniany kodeks jest dokumentem utworzonym na podstawie wielu innych aktów, które w swojej treści podkreślają podstawowe wartości w odniesieniu do pracy z osobą. W artykule autorzy dokonają analizy tych dokumentów, które wydają się najważniejsze w odniesieniu do pracy socjalnej, ze szczególnym uwzględnieniem zapisów odnoszących się do osób starszych oraz z niepełnosprawnością.

### Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej

Najważniejszym i pierwszym aktem odnoszącym się do relacji z człowiekiem jest Konstytucja RP. Choć, w sposób oczywisty, nie odnosi się wprost do pracy socjalnej z osobą, to jednak jako akt najwyższej rangi podkreśla te wartości, które dla każdego człowieka są najistotniejsze. Rozdział II Konstytucji (Konstytucja RP, Zasady ogólne, Wolności, prawa i obowiązki człowieka i obywatela, art. 30) podkreśla przyrodzoną i niezbywalną godność człowieka, co stanowi źródło wolności i praw każdego człowieka i obywatela. Owa godność – wymieniana także w każdym innym dokumencie regulującym obecność człowieka w życiu społecznym – jest w myśl Konstytucji nienaruszalna, a jej poszanowanie i ochrona jest obowiązkiem władz publicznych. Artykuł 31 Konstytucji podkreśla także, że każdy jest obowiązany szanować wolności i prawa innych oraz nietykalność osobistą. Nikogo nie wolno zmuszać do czynienia tego, czego prawo mu nie nakazuje. Jest to szczególnie istotny zapis w odniesieniu do pracy pracownika socjalnego, bowiem jedną z ważniejszych zasad w pracy socjalnej jest zasada samostanowienia. Zasada ta jest także wskazana w art. 47 Konstytucji. Jednocześnie podkreślona jest równość wobec prawa wszystkich obywateli, co jednocześnie oznacza zakaz dys-

kryminowania ze względu na jakąkolwiek cechę osobową (w tym wiek i sprawność). Obywatelskie prawo do zabezpieczenia społecznego w razie niezdolności do pracy ze względu na chorobę lub inwalidztwo oraz po osiągnięciu wieku emerytalnego zapewniają zapisy art. 67. Natomiast art. 68 wskazuje, że każdy człowiek ma zapewniony dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych. W sposób jednoznaczny, oddzielnym zapisem (Konstytucja RP, art. 69) potwierdzone są prawa osób z niepełnosprawnością, w którym Państwo zobowiązuje się do udzielenia pomocy w zabezpieczeniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej.

### Karta Praw Człowieka (*Universal Declaration of Human Rights*)

Trzecia Sesja Ogólnego Zgromadzenia ONZ, obradująca w Paryżu, uchwaliła 10 grudnia 1948 r. Powszechną Deklarację Praw Człowieka. Dokument ten stanowi niewątpliwie jedno z największych i najtrwalszych osiągnięć ONZ. Przetłumaczona na większość języków świata Powszechna Deklaracja Praw Człowieka zbiera oraz porządkuje osiągnięcia i postulaty człowieka, który od wielu setek lat toczy nieskończoną jeszcze walkę o swoją wolność i godność. W odniesieniu do poruszanej w artykule problematyki warto zacytować zapis art. 12 Karty, który podkreśla, że „nie wolno ingerować samowolnie w czyjekolwiek życie prywatne, rodzinne, domowe, ani w jego korespondencję, ani też uwłaczać jego honorowi lub dobremu imieniu. Każdy człowiek ma prawo do ochrony prawnej przeciwko takiej ingerencji lub uwłaczaniu” (Tekst Karty Praw Człowieka, [http://www.unesco.pl/fileadmin/user\\_upload/pdf/Powszechna\\_Deklaracja\\_Praw\\_Czlowieka.pdf](http://www.unesco.pl/fileadmin/user_upload/pdf/Powszechna_Deklaracja_Praw_Czlowieka.pdf), dostęp: 20.10.2015).

### Europejska Konwencja o Ochronie Praw Człowieka (*The European Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms*)

Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności<sup>1</sup> sporządzona w Rzymie dnia 4 listopada 1950 r., weszła w życie 3 września 1953 r. Dotychczas uzupełniana kilkoma protokołami, obowiązuje wszystkie kraje będące członkami Unii Europejskiej. Tekst Konwencji w wielu miejscach podkreśla niezbywalne prawa człowieka. Poza wartościami odnoszącymi się do poszanowania życia (art. 9) i prawa do wchodzenia w związek małżeński (art. 12) zapisy Konwencji bardzo wyraźnie podkreślają, że korzystanie w wymienionych w Konwencji z praw i obowiązków powinny być realizowane bez jakichkolwiek form dyskryminacji (art. 14) (także bez względu na płeć, wiek czy niepełnosprawność).

<sup>1</sup> Pełny tekst Konwencji na stronie <http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU19930610284> [dostęp: 3.10.2015]

## Europejska Karta Społeczna (*The European Social Charter*)

Europejski Komitet Praw Społecznych (ECSR) jest organem odpowiedzialnym za monitorowanie przestrzegania postanowień Europejskiej Karty Społecznej<sup>2</sup>. Europejska Karta Społeczna jest konwencją Rady Europy, która zawiera katalog praw człowieka o charakterze społecznym i ekonomicznym. Karta została przyjęta w 1961 r. W 1991 r. przyjęto Protokół Zmieniający Europejską Kartę Społeczną, a w 1996 r. – Zrewidowaną Europejską Kartę Społeczną.

Europejska Karta Społeczna zajmuje szczególne miejsce w dorobku normatywnym Rady Europy – wraz z Europejską Konwencją o Ochronie Praw Człowieka z 1950 r. Tworzy podstawowe ramy europejskiego systemu ochrony praw człowieka, uzupełniając zawarte w Konwencji prawa polityczne i obywatelskie o katalog praw społecznych.

Europejska Karta Społeczna definiuje cele polityki społecznej oraz chroni zasadnicze prawa społeczne i ekonomiczne. Karta ustanawia i stosunkowo dokładnie określa zobowiązania państw w sferze szeroko rozumianej polityki społecznej. Pełne zatrudnienie, bezpieczeństwo pracy dzięki wysokiemu poziomowi ochrony praw pracowniczych, wysoki poziom ochrony socjalnej, spójność społeczna, to cele, do realizacji których zobowiązuje Karta. Poza wskazaniem na najważniejsze prawa człowieka, czyli poszanowanie godności osobistej, poszanowanie życia prywatnego i rodzinnego, Konwencja wyraźnie podkreśla zakaz dyskryminacji ze względu na różne atrybuty człowieka, w tym niepełnosprawność i wiek. Dwa artykuły w sposób bezpośredni odnoszą się do omawianej grupy osób. Artykuł 25 wskazuje na prawa osób w podeszłym wieku. Zapis artykułu podaje, że Unia Europejska uznaje i szanuje prawo osób w podeszłym wieku do godnego i niezależnego życia oraz do uczestniczenia w życiu społecznym i kulturalnym.

Natomiast art. 26 Karty zawiera zapis co do integracji osób z niepełnosprawnością i wskazuje, że Unia Europejska uznaje i szanuje prawo osób niepełnosprawnych do korzystania ze środków mających zapewnić im samodzielność, integrację społeczną i zawodową oraz udział w życiu społeczności i uznaje (art. 15) prawo osób niepełnosprawnych fizycznie lub umysłowo do szkolenia zawodowego, rehabilitacji oraz readaptacji zawodowej i społecznej. W celu zapewnienia skutecznego wykonywania prawa osób niepełnosprawnych fizycznie lub umysłowo do szkolenia zawodowego, rehabilitacji oraz readaptacji zawodowej i społecznej strony ratyfikujące tekst Karty zobowiązują się do podjęcia koniecznych środków w celu zapewnienia osobom niepełnosprawnym ułatwień szkoleniowych, w tym – jeżeli to konieczne – utworzenie wyspecjalizowanych instytucji publicznych lub prywatnych; podjęcie odpowiednich środków w celu zatrudnia-

<sup>2</sup> Pełny tekst Europejskiej Karty Społecznej, wraz z Zrewidowanym Tekstem na stronie: [http://www.strasbourg.msz.gov.pl/pl/o\\_re/monitoring/eks/](http://www.strasbourg.msz.gov.pl/pl/o_re/monitoring/eks/) [dostęp: 01.10.2015].

nia osób niepełnosprawnych, takich jak wyspecjalizowane służby pośrednictwa pracy, ułatwiania podejmowania pracy chronionej oraz środki dla zachęcania pracodawców do zatrudniania osób niepełnosprawnych.

## Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych

Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych<sup>3</sup> przyjęta została przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych 13 grudnia 2006 r., podpisana przez Polskę 20 marca 2007 r., a ratyfikowana w dniu 6 września 2012 r. Celem Konwencji jest ochrona i zapewnienie pełnego i równego korzystania z praw człowieka oraz podstawowych wolności przez osoby z niepełnosprawnością na równi ze wszystkimi innymi obywatelami. Kraje, które ratyfikowały tekst Konwencji, zobowiązały się do wprowadzenia w życie zawartych w Konwencji standardów postępowania w celu zapewnienia osobom z niepełnosprawnością realizacji tych praw.

Tekst Konwencji jest najszerszym dokumentem odnoszącym się do praw i wolności osób z niepełnosprawnością; podejmuje i reguluje funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością na wielorakim polu aktywności. Poza wartościami odnoszącymi się praw poszanowania godności, niedyskryminacji i równości, pełnego udziału w życiu społecznym, równości szans i dostępności oraz poszanowania praw do zachowania tożsamości (art. 1 i 5) tekst Konwencji w wyraźny sposób podkreśla prawo do wolności i bezpieczeństwa osobistego (art. 14), oznacza to, że osoby z niepełnosprawnością nie będą pozbawiane wolności bezprawnie i samowolnie. Artykuł 16 nadaje prawo osobom z niepełnosprawnością do wolności od wykorzystywania, przemocy i nadużyć. Jest to zapis szczególnie skierowany do rodzin, opiekunów i jednostek wsparcia oraz pomocy. Nie oznacza on tylko zakazów nadużyć we wspomnianym aspekcie, ale nadaje także obowiązek do zapewnienia informacji i edukacji na temat unikania, rozpoznawania i zgłaszania przypadków wykorzystywania, przemocy oraz nadużyć. Kolejne zapisy podkreślają ochronę integralności osobistej (art. 17) i poszanowania prywatności (art. 22). Zapis art. 22 podkreśla, że osoba z niepełnosprawnością, niezależnie od miejsca zamieszkania lub warunków życiowych, nie może być narażona na „arbitralną lub bezprawną ingerencję w życie prywatne, życie rodzinne, dom lub korespondencję (...), ani też na bezprawne naruszenie jej czci i reputacji.(...)”. Warto również wspomnieć o zapisie wynikającym z art. 23 Konwencji, który nadaje osobom z niepełnosprawnością prawo do niedyskryminacji we „(...) wszystkich sprawach dotyczących macierzyństwa, rodziny, rodzicielstwa i związków na zasadzie równości z innymi osobami”. Zapis ten nadaje osobom z niepełnosprawnością prawo do zawarcia małżeństwa, zachowania zdolności rozrodczych oraz decydowania

<sup>3</sup> Pełny tekst Konwencji ONZ Praw Osób Niepełnosprawnych na stronie <https://www.rpo.gov.pl/konwencja-o-prawach-osob-niepelnosprawnych> [dostęp: 21.10.2015].

o liczbie i czasie urodzenia dzieci, o ile dzieje się na podstawie swobodnie wyrażonej i pełnej zgody przyszłych małżonków.

## Kodeks Etyczny Pracownika Socjalnego

Tekstem, który w sposób bezpośredni odnosi się do zasad etycznych w pracy socjalnej, poza wspomnianymi powyżej dokumentami, jest Kodeks Etyczny Pracownika Socjalnego. Kodeks Etyczny Polskiego Towarzystwa Pracowników Socjalnych jest kodeksem etyki zawodowej i stanowi zbiór zasad postępowania zawodowego pracowników socjalnych w Polsce. Twórcą kodeksu etycznego na gruncie polskim jest Polskie Towarzystwo Pracowników Socjalnych.

Potrzeba stworzenia Kodeksu Etycznego wynika ze świadomości, iż praca socjalna jest siłą napędową zmian społecznych. Kodeks Etyczny, jako zbiór wytycznych codziennego postępowania zawodowego ma służyć wszystkim tym, którzy zdecydowali się związać swą przyszłość z zawodem pracownika socjalnego. Zawiera standardy zachowań etycznych, których pracownicy socjalni muszą przestrzegać, wykonując swój zawód. Standardy te odnoszą się do zawodu, relacji ze współpracownikami, klientami, pracodawcą i społeczeństwem.

Jednak Kodeks Etyczny to nie tylko zbiór nakazów i zakazów, których należy przestrzegać, wykonując zawód pracownika socjalnego, lecz jest również przekazaniem pewnych wartości, m.in. takich jak:

- działania na rzecz dobrobytu społecznego,
- poprawa warunków bytu osób, rodzin, grup,
- działania, zaangażowanie na rzecz sprawiedliwości społecznej.

Kodeks nawiązuje do idei pracy socjalnej – poszanowania godności człowieka i obrony tej godności, prawa człowieka do samostanowienia, dbałości o równość szans. Kodeks jest zapisem odnoszącym się do czterech wymiarów odpowiedzialności pracownika socjalnego: odpowiedzialności wobec klienta, przełożonego, współpracowników oraz wobec społeczeństwa. Dział II Kodeksu odnosi się do odpowiedzialności etycznej pracownika socjalnego wobec klienta jest podstawowym punktem odniesienia do praw i obowiązków w zakresie pracy z klientem. Poniżej zapisy określają owe prawa i obowiązki:

1. „Pracownik socjalny zobowiązany jest do poszanowania godności klienta i jego prawa do samostanowienia.
2. Pracownik socjalny jest zobowiązany do równego traktowania klientów bez względu na wiek, płeć, stan cywilny, orientację seksualną, narodowość, wyznanie, przekonania polityczne, stan zdrowia, rasę, kolor skóry oraz inne preferencje i cechy osobiste.
3. Pracownik socjalny powinien uznać zasadę spolegliwej opiekuńczości za podstawową regułę określającą kontakty z klientem.

4. Pracownik socjalny zobowiązany jest wykazać zaangażowanie na rzecz pomocy klientowi w rozwiązywaniu jego trudności życiowych oraz wykorzystać w tym celu swoją wiedzę, umiejętności zawodowe i kompetencje.
5. Pracownik socjalny powinien – stosownie do możliwości klienta – wzmacniać jego wysiłki na rzecz życiowego usamodzielnienia.
6. Pracownik socjalny zobowiązany jest do udzielenie klientowi pełnej informacji na temat dostępnych świadczeń.
7. Pracownik socjalny powinien udzielić klientowi precyzyjnej informacji na temat uprawnień do świadczeń i wynikających stąd zobowiązań.
8. Pracownik socjalny winien zasięgnąć konsultacji współpracowników i zwierzchników w przypadku, gdy leży to w żywotnym interesie klienta.
9. Pracownik socjalny za zgodą klienta ma prawo zaprzestać świadczenia pomocy, gdy wyczerpane zostały przewidziane prawem świadczenia lub gdy takie świadczenia nie są już potrzebne.
10. Pracownik socjalny ma prawo do zmiany formy udzielanej pomocy w przypadku stwierdzenia wykorzystania świadczeń niezgodnie z przeznaczeniem.
11. Pracownik socjalny zobowiązany jest do zachowania w tajemnicy informacji uzyskanych od klienta w toku czynności zawodowych.
12. Pracownik socjalny ma prawo bez zgody klienta przekazywać poufne informacje wyłącznie wówczas, gdy przemawiają za tym ważne względy zawodowe”.

Kodeks nawiązuje do idei pracy socjalnej – poszanowania godności człowieka i obrony tej godności, prawa człowieka do samostanowienia, dbałości o równość szans. Zawiera standardy zachowań etycznych, których pracownicy socjalni powinni przestrzegać, wykonując swój zawód. Stanowi także podstawę do rozwiązywania sporów etycznych. Kodeks obejmuje etyczne regulacje możliwie najistotniejszych sfer aktywności pracownika socjalnego. Ustanawiając etyczne standardy wykonywania zawodu, należy mieć jednocześnie świadomość, iż treści zawarte w Kodeksie nie są ostateczne i mogą ulegać zmianom wraz z rozwojem zawodu i świadomości społecznej.

## Realizacja zasad etycznych w pracy z osobami starszymi i z niepełnosprawnością. Wybrane zasady. Wyzwania i trudności

Praca socjalna jako profesja pomocowa opiera się na relacji pomagania. Ten specyficzny rodzaj relacji pomiędzy pracownikiem socjalnym a klientem stanowi podstawę podejmowania konstruktywnych działań pomocowych. Jak zauważa Carl Rogers, skuteczność relacji pomagania zależy od cech pomagającego, takich jak: bezwarunkowa akceptacja klienta, spójność, empatia oraz autentyczność



(Rogers 1991, s. 34–36). C. Combs natomiast wskazuje, iż najważniejszymi cechami osób pomagających są: prezentowe postawy wobec siebie i innych, obraz własnej osoby oraz podejście do pomagania (Okun 2002, s. 39). Istotne znaczenie dla rozwoju relacji pomiędzy pracownikiem socjalnym a klientem ma prawidłowa komunikacja i feedback zarówno ten pozytywny, jak i negatywny (Pikuła 2013, s. 139–151). Niemniej jednak, niezależnie od kryteriów jakie byśmy przyjęli do scharakteryzowania relacji pomagania, należy pamiętać, iż profesje pomocowe, w tym również praca socjalna, muszą opierać się na przestrzeganiu norm i wartości etycznych. Realizacja tych zasad pozwala na stworzenie optymalnych warunków do zawiązywania się relacji pomagania. Do kanonu podstawowych zasad etycznych pracy socjalnej zalicza się:

**Godność.** Poszanowanie godności osoby ludzkiej jest najważniejszą zasadą jaka powinna być przestrzegana przez pracowników socjalnych. Niezbywalność godności ludzkiej wyraża się w pragnieniu traktowania z szacunkiem z poszanowaniem wszelkich praw. Poprzez poszanowanie godności i szacunek wobec klienta pracownik socjalny zyskuje zaufanie oraz nawiązuje relacje pomagania. Niedopuszczalne jest by klient był traktowany w sposób przedmiotowy, wskazujący niejako na jego „zależność” od pracownika socjalnego czy też pomocy społecznej. Praca socjalna z osobą starszą i niepełnosprawną wymaga szczególnej troski, cierpliwości i zrozumienia dla podopiecznego. Z racji ubytków psychofizyczno-somatycznych, często kontakt z takimi jednostkami jest utrudniony, postępy mogą być niewidoczne, co dodatkowo będzie wpływało na odczuwanie frustracji i niezadowolenia przez pomagającego. Poszanowanie godności osób starszych i niepełnosprawnych winno przejawiać się w życzliwym podejściu. Pracownik socjalny powinien pamiętać, iż starość jako ostatnia faz życiowa, może przebiegać w sposób patologiczny<sup>4</sup>, dlatego tak ważne staje się tworzenie poczucia bezpieczeństwa, akceptacji, wzmacniania i zrozumienia seniora.

**Akceptacja.** Zasada akceptacji w pracy socjalnej wynika z niezbywalnego prawa człowieka do godności i szacunku. Indywidualizacja jednostki jej losów i przeżyć stanowi podstawę prawidłowej pełnej diagnozy oraz tworzenia planu wsparcia i pomocy. „Akceptacja w relacji zawodowej objawia się w formie szczerego zainteresowania, uważnego słuchania, intencjonalnego reagowania uznającego punkt widzenia drugiej osoby oraz tworzenia klimatu wzajemnego zaufania” (DuBois, Miley 1996, s. 122). Postawa akceptacji wynika z prawidłowo rozumianej empatii, która jest istotna w profesjach ukierunkowanych na pomoc drugiemu.

<sup>4</sup> Proces starzenia się może przebiegać w sposób: pomyślny (terminu tego używa się w odniesieniu do seniorów, którzy żyją znacznie dłużej, niż pozostali przedstawiciele tej grupy oraz doświadczają wysokiej jakości życia), naturalny (charakterystyczny dla danej populacji), patologiczny (na naturalne zmiany starsze nakładają się jednostki chorobowe znacznie obniżające jakość życia osób starszych) – temat rodzajów starzenia się w: *Fizjologiczne starzenie się. Profilaktyka i rehabilitacja*, red. A. Marchewka, Z. Dąbrowski, J. A. Zołądz, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2012.

W kontekście akceptacji ważną cechą stanowi cierpliwość oraz umiejętnie słuchanie. Grupę czynników utrudniających prawidłową akceptację możemy podzielić na dwie płaszczyzny:

- a) czynniki wewnętrzne – te które tkwią w pracowniku socjalnym; zaliczamy do nich: poziom empatii, posiadaną wiedzę, uprzedzenia, stereotypowe postrzeganie, ocenianie;
- b) czynniki zewnętrzne – tkwiące w kliencie: brak samoakceptacji, nieufność, zniekształcony obraz samego siebie, postawa izolacji, obwinianie siebie lub świata, zależności (DuBois, Miley 1996, s. 122).

Wyzwaniem a zarazem trudnością dla pracownika socjalnego może stanowić brak samoakceptacji klienta. Nieumiejętne przystosowanie się do starości, brak pozytywnej wizji przyszłości, nawarstwiająca się choroby mogą implikować u seniora poczucie beznadziejności, zaniechanie samooceny i spadek własnej wartości. „Nauczenie samoakceptacji”, ukazanie pozytywów oraz zalet klienta czy odbudowa wartościowego wizerunku pozwalają na polepszenie jakości życia seniora. Często brak samoakceptacji starszego klienta wynika z niekorzystnego bilansu minionych lat, co dodatkowo znacznie obniża poziom odczuwanej satysfakcji życiowej. Przeszkodą w pracy z osobą starszą stanowi również rodzaj jej niepełnosprawności. Adekwatność działań wspierających, pomocowych, aktywizujących sprzyja prawidłowym zmianom w funkcjonowaniu chorego. Brak wiedzy na temat schorzeń klienta stanowi przeszkodę dla pracownika, który sam we własnym zakresie powinien poszerzyć informację na temat danej jednostki chorobowej.

Akceptacja klienta z niepełnosprawnością, schorowanego, z postępującym procesem straszenia, nie jest łatwa. Jednostki te stanowią pewnego rodzaju specyficzną grupę klientów. Brak perspektyw na przyszłość czy świadomość zbliżającej się śmierci generują postawę obojętności i zniechęcenia („wszystko mi jedno”). Pracownik socjalny, który podejmuje się współpracy z seniorami, może doświadczać zniechęcenia oraz frustracji, a tym samym mieć problem z akceptacją klienta, który sam siebie nie akceptuje.

**Prawo do samostanowienia.** Niezależnie od schorzeń, wieku, płci każdy klient korzystający z pomocy społecznej ma prawo do samostanowienia. Pracownik socjalny nie ma prawa czegoś „narzucać lub nakazywać”, wszelkie podjęte działania muszą być zaakceptowane przez osobę potrzebującą. Dobrowolność jest podstawą samostanowienia; możliwość wyboru, wypowiedzenie swojego zdania, komunikowanie swoich potrzeb wyznaczają stopień i zakres samostanowienia klienta. Prawo do samostanowienia obejmuje również „dopomożenie klientom w perspektywicznym spojrzeniu na trapiące ich problemy, przed którymi stoją, zapewnienie informacji o możliwościach zdobycia środków oraz

działanie na zasadzie partnerstwa z klientem z zamiarem osiągnięcia wspólnie określonych celów” (DuBois, Miley 1996, s. 128).

W pracy z osobą starszą i niepełnosprawną pojawia się niebezpieczeństwo przedmiotowego traktowania klienta. Wiek i schorzenia mogą wpływać na gorszą komunikację. Zbyt duża liczba klientów prowadzonych przez pracownika socjalnego może wywoływać „presję czasu”, która będzie skutkowała nieaktywnym słuchaniem seniora, a tym samym niedostrzegania potrzeb osób starszych i niepełnosprawnych.

**Poufność.** Zasada poufności związana jest z prawem każdego człowieka do prywatności, niezależnie od uwarunkowań i czynników zewnętrznych. Oznacza to, że klient musi wyrazić zgodę na to, aby jego dane lub informacje zdobyte w toku postępowania pomocowego zostały ujawnione osobom trzecim. Przestrzeganie zasady poufności pozwala na tworzeniu pozytywnej atmosfery sprzyjającej zaufaniu, a tym samym konstruktywnej relacji pomagania. „Nakazy, które stwarza konieczność zachowania poufności, dotyczą również prowadzenia kartotek danych. Informacje chronić można jedynie do pewnej granicy, w zależności od polityki danej instytucji oraz prawodawstwa obowiązującego (...). Najbardziej kuszą do naruszenia poufności sytuacje prowokujące do wybuchu gniewu (DuBois, Miley 1996, s. 130).

Pomimo przestrzegania zasad, w profesji pracownika socjalnego nieuniknione stają się dylematy etyczne. Źródeł tychże dylematów należy upatrywać zarówno w samym pracowniku socjalnym, jak i w organizacji danej instytucji. Literatura przedmiotu wskazuje, iż kwestie problemowe związane z dylematami etycznymi można rozpatrywać w trzech aspektach:

- a) konfliktach sprzecznych interesów – konflikty te mogą występować zarówno pomiędzy pracownikiem socjalnym a klientem, grupami klientów, klientami a resztą populacji, instytucją a klientami;
- b) dwoistości ról pracownika socjalnego, który zarówno pomaga i kontroluje;
- c) konfliktach pracownika wynikających z zobowiązania do dbania o dobro klienta i instytucji (Olech 2013, s. 18–19).

F. Reamer, wskazując na typologię dylematów w pracy socjalnej, zauważa, iż pracownik socjalny może doświadczać konfliktów związanych z:

- a) bezpośrednią obsługą jednostek i rodzin,
- b) planowaniem i wdrażaniem polityki i programów pomocy społecznej,
- c) stosunkami pomiędzy przedstawicielami własnej profesji (za Olech 2013, s. 24).

Według autora dylematy pierwszej kategorii (najistotniejsze) zachodzą w wymiarze obsługi jednostki i rodziny. Mogą pojawić się tutaj problemy związane z zachowaniem zasady poufności, prawdomówności, świadomej zgody klienta na interwencję, konflikt w zachowaniu pracownika socjalnego pomiędzy zobowiązaniami wobec pracodawcy a zobowiązaniami wobec klienta.

Przestrzeganie zasad etycznych w pracy socjalnej, niezależnie od grupy klientów, stanowi wyzwanie dla pracowników, którym zawsze towarzyszyć będą dylematy i konflikty. Profesja ta posiada znaczne obciążenie emocjonalne, kumulacja emocji zarówno tych negatywnych, jak i pozytywnych może wpływać na podejmowane decyzje. Obciążenie pracą biurową oraz nawarstwiający się problemy klientów nie pozostają bez wpływu na funkcjonowanie pracownika socjalnego, pomimo wysokiego poziomu empatii, jaki może prezentować.

## Konkluzje i rekomendacje

W swojej codziennej pracy pracownicy socjalni doświadczają dylematów etycznych związanych z bezpośrednią praktyką, dotyczą one takich zagadnień, jak: niepewność co do słuszności dokonywanych wyborów, konieczność wybierania pomiędzy działaniem skutecznym a działaniem zgodnym z przepisami oraz podejmowaniem działań wbrew woli klienta zarówno w kontekście samego świadczenia usług, jak i sposobu ich finalizowania. Równie często pojawiają się jednak trudności związane z dystrybucją ograniczonych zasobów finansowych, prawem do pomocy. Są one dodatkowo potęgowane przekonaniem o niesprawiedliwości społecznej (Reamer 1994). Podstawowe wartości, jakie pracownicy socjalni uznają za najważniejsze w swojej pracy, to: odpowiedzialność, godność drugiej osoby, uczciwość wobec innych i samego siebie, rzetelność, a także tolerancja i sprawiedliwość (Bieńko 2012). Temat odpowiedzialności w pracy socjalnej warto omówić szerzej. Roman Ingarden rozróżnia cztery sytuacje, w których występuje fenomen odpowiedzialności:

- ktoś jest za coś odpowiedzialny,
- ktoś podejmuje odpowiedzialność za coś,
- ktoś jest za coś pociągany do odpowiedzialności,
- ktoś działa odpowiedzialnie (Ingarden 1987, s. 73–74).

Pracownicy socjalni czują się odpowiedzialni wobec klienta, za działanie (tak i czyn, jak i jego skutek). Znaczący temat uznają, że przekonania te są zgodne z maksymalistycznym pojmowaniem odpowiedzialności Emmanuela Levinasa, zdaniem którego „odpowiedzialność jest podstawą każdego spotkania dwóch osób, w każdej relacji i więzi pomiędzy nimi”. „Odpowiedzialność jest od początku »odpowiedzialnością« za drugiego. Oznacza to, że jestem odpowiedzialny za jego odpowiedzialność” (Lewinas 1991, s. 55). Odpowiedzialność nie może jednak pozabawiać drugiej strony relacji jej praw i obowiązków oraz odpowiadania za samą siebie. W tym kontekście warto zastanowić się nad pojęciem odpowiedzialności pracownika socjalnego w relacji z klientem, którego prawo do samostanowienia

jest ostatnio mocno podkreślane. Prawo to daje mu nie tylko możliwość podejmowania własnych decyzji i dokonywania autonomicznych wyborów, ale również prawo do ponoszenia ich konsekwencji. Jest to wątek szczególnie ważny i trudny w kontekście pracy z osobami w różnego rodzaju kryzysach bądź niepełnosprawnymi, w tym osobami upośledzonymi intelektualnie i z zaburzeniami psychicznymi czy osobami starszymi doświadczającymi wielorakich konsekwencji swojego wieku. Zawód pracownika socjalnego niesie ze sobą konflikty interesów, opinii, perspektyw i pozycji w obszarze świadczenia usług. Odpowiedzialność pracowników socjalnych rozpatrywać należy również w kontekście zobowiązań wobec pracodawcy (zatrudniającej go instytucji), relacji ze współpracownikami, z własnym zawodem i wreszcie społeczeństwem. Odpowiedzialność wobec społeczeństwa rozumiana jest zarówno jako propagowanie wiedzy dotyczącej działalności ośrodków pomocy społecznej, pracowników socjalnych oraz dostępności świadczonych usług. Jej celem jest wypracowanie wizerunku instytucji i zawodu.

Drugi kierunek działań dotyczy badania problemów społecznych, ich identyfikowania, informowania o nich społeczeństwa i zapobiegania im. Kolejny mocno eksponowany w badaniach naukowych obszar odpowiedzialności pracowników socjalnych dotyczy środków finansowych, które społeczeństwo przeznacza na pomoc społeczną, a którymi dysponują pracownicy socjalni. Są oni zobowiązani do zgłaszania swoim przełożonym informacji na temat klientów, którzy marnotrawią środki z pomocy społecznej, wykorzystują je w nieuczciwy sposób. Niektórzy badacze uznają, że łamią oni w ten sposób jedną z zasad zapisanych w kodeksie etycznym, którą jest zachowanie poufności. Wydaje się jednak, że traktowanie zasady poufności na równi z tajemnicą adwokacką lub tajemnicą spowiedzi przez pracowników socjalnych w relacji z klientem, jest poważnym nadużyciem i nie powinno mieć miejsca.

Praca socjalna stanowi profesję ukierunkowaną na pomoc i wsparcie człowiekowi w sytuacji kryzysowej, problemowej. Pracownicy socjalni podejmujący działania z osobami starszymi i niepełnosprawnymi doświadczają różnego rodzaju dylematów, trudności i przeszkód. Przestrzeganie zasad etycznych powinno stanowić dla pracowników socjalnych pewnego rodzaju ułatwienie, drogowskaz, jakie kierunki działań podejmować w celu optymalnej pomocy osobie potrzebującej. Wśród zasad nadrzędną wartość stanowi godność, która w pracy z niepełnosprawnymi seniorami nabiera szczególnego znaczenia. Godna starość to dla wielu osób starszych wyznacznik satysfakcji życiowej, pracownicy socjalni przez swoje działania mogą przyczynić się do przeżywania przez swoich klientów starości z należytym szacunkiem, w atmosferze zrozumienia i empatii.

## Bibliografia

- Bieńko M. (2012), *Dylematy profesji i roli w refleksyjnym projekcie tożsamości współczesnego pracownika* [w:] *Pracownicy socjalni i praca socjalna w Polsce Między służbą społeczną a urzędem*, red. M. Rymśza, Instytut Spraw Społecznych, Warszawa.
- Crimmins E. (2004), *Trend in the health of the elderly*, „Annual Review of Public Health”, vol. 25.
- DuBois B., Miley K.K. (1996), *Biblioteka Pracownika Socjalnego*, Warszawa.
- Europejska Karta Społeczna, [http://www.strasbourgre.ms.gov.pl/pl/o\\_re/monitoring/eks/](http://www.strasbourgre.ms.gov.pl/pl/o_re/monitoring/eks/), [dostęp: 1.10.2015].
- Fizjologia starzenia się. Profilaktyka i rehabilitacja* (2012), red. A. Marchewka, Z. Dąbrowski, J. A. Żołądź, Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Hahn H. (1994), *The minority group model of disability: Implications for medical sociology*, „Research in Sociology of Health Care”, vol. 11.
- Ingarden R. (1987), *Książeczka o człowieku*, Wydawnictwo Literackie, Kraków.
- Kelly M.P., Locker D. (1996), *Medical sociology, chronic illness and the body*, „Sociology of Health & Illness”, vol. 18, issue 2.
- Karta Praw Człowieka, [http://www.unesco.pl/fileadmin/user\\_upload/pdf/Powszechna\\_Deklaracja\\_Praw\\_Czlowieka.pdf](http://www.unesco.pl/fileadmin/user_upload/pdf/Powszechna_Deklaracja_Praw_Czlowieka.pdf) [dostęp: 20.10.2015].
- Kirenko J. (2006), *Pojęcie i zakres niepełnosprawności* [w:] *Niepełnosprawność. Wybrane aspekty sytuacji osób niepełnosprawnych i ich rodzin*, red. W. Janocha, Wydawnictwo Jedność, Kielce.
- Kirenko J. (2007), *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997.
- Konwencja ONZ Praw Osób Niepełnosprawnych, <https://www.rpo.gov.pl/pl/konwencja-o-prawach-osob-niepelnosprawnych> [dostęp: 21.10.2015].
- Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności, <http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU19930610284> [dostęp: 03.10.2015].
- Kunkel R.S., Brown J.S., Whittington F.J. (2014), *Global Aging. Comparative Perspective on Aging and a Life Course*, Springer Publishing Company, New York.
- Lewinas E. (1991), *Etyka i nieskończony. Rozmowy z Philipp'em Nemo*, Wydawnictwo Naukowe Papieskiej Akademii Teologicznej, Kraków.
- Majewski T. (1995), *Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych*, CB-RRON, Warszawa.
- Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42407/67/9241545429\\_pol.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42407/67/9241545429_pol.pdf?ua=1) [dostęp: 23.07.2015].
- Okun B. (2002), *Skuteczna pomoc psychologiczna*, Instytut Psychologii Zdrowia, Warszawa.
- Olech A. (2013), *Źródła i rodzaje dylematów etycznych w pracy socjalnej oraz możliwości ich rozwiązywania* [w:] *Dylematy etyczne pracowników socjalnych*, red. M. Sokołowska, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa.
- Pikuła N. (2013), *Feedback w pracy socjalnej*, „Labor et Educatio”, no. 1.
- Putnam M. (2006), *Aging and Disability: Crossing Network Lines*, Springer Publishing Company, New York.
- Reamer F. (1994), *Dylematy etyczne w praktyce pracy socjalnej* [w:] *Wypisy z wybranych zagadnień pracy socjalnej*, red. M. Bocheńska-Seweryn, K. Frysztański, K. Kluzowa, Uniwersytet Jagielloński, Instytut Socjologii, Kraków.

- Rogers C. (1991), *Terapia nastawiona na klienta. Grupy spotkaniowe*, Thesaurus Press, Wrocław.
- Torres-Gil F., Putnam M. (2004), *The politics of aging with disability: Health care policy and the shaping of a public agenda* [w:] *Aging with disability*, red. B. Kemp, L. Mosqueda, J. Hopkins University Press, Baltimore.
- Ustawa z dnia 12 marca 2004 roku o pomocy społecznej (tekst jedn.: Dz. U. z 2009 r. Nr 175, poz. 1362, z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 16 lutego 2007 r. o zmianie ustawy o pomocy społecznej (Dz. U. Nr 48, poz. 320).
- Woźniak Z. (2007), *Teoretyczne podstawy badań nad aktywnością zawodową osób z ograniczoną sprawnością* [w:] *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*, red. A. Brzezińska, Z. Woźniak K. Maj, Wydawnictwo Academica, Warszawa.

Iwona Lindyberg, Agnieszka Woynarowska  
Uniwersytet Gdański

## Wsparcie dorosłości osób z Autystycznego Spektrum Zaburzeń w Polsce. Rozwiązania systemowe, możliwości i ograniczenia

### Supporting adulthood of people with Autism Spectrum Disorders in Poland. System solutions, abilities and limitations

Until the early of nineties there was no supporting system for autistic children, youths and adults in Poland; there was no diagnostic and counselling centers, educational institutions and parents' supporting. Thanks to the desperation and efforts of parents and professionals social and educational support service for children and youths was constituted and now the beneficiaries of it have already faced adulthood and experiences connected with this period of life. Therefore a new challenges and questions arise: where and how to support adults with Autism Spectrum Disorders? What is the way adult autistic people function and why it is so difficult for them to function within institutions for people with intellectual disabilities? Does supporting system for people with intellectual disabilities satisfy needs of adults with Autism Spectrum Disorders? Should separate facility for people with autism be constituted or should one follow and search for the opportunities in the existing network of support? In the text the authors analyze the existing support system for adults with Autism Spectrum Disorders, seek answers to these questions and thereby outline the current situation of adults with Autism Spectrum Disorders living in Poland.

Słowa kluczowe: dorośli z autystycznym spektrum zaburzeń, wsparcie w dorosłości, system społecznego wsparcia.

Key words: adults with autism spectrum disorder, support in adulthood, social support system

## Wprowadzenie

Do początku lat 90. XX w. nie istniał w Polsce żaden system wsparcia dzieci, młodzieży i dorosłych z autyzmem. Brakowało poradni diagnozujących, placówek edukacyjnych, systemu wsparcia dla rodziców. Zdesperowani rodzice poszukujący możliwości edukacyjnych dla swoich dzieci powołali do życia trzy organizacje pozarządowe, które, można by rzec, stały się prekursorami zmiany



i budowania systemu wsparcia dla osób z autyzmem. W Warszawie w 1990 r. powstaje Fundacja Synapsis. W Gdańsku w 1991 r. założono Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym, w 1990 r. zawiązuje się Krajowe Towarzystwo Autyzmu, w 1997 r. podpisano Porozumienie Organizacji Pozarządowych Pracujących na Rzecz Dzieci i Osób Dorosłych z Autyzmem i Pokrewnymi Zaburzeniami oraz Ich Rodzin – i tak tworzy się Autyzm-Polska. Obecnie w skład Porozumienia Autyzm-Polska wchodzi około 50 organizacji świadczących pomoc osobom z autyzmem i ich rodzinom.

Przez lata, dzięki desperacji i zaangażowaniu rodziców oraz profesjonalistów, tworzy się sieć wsparcia społecznego i edukacyjnego dzieci oraz młodzieży. Obecnie pokolenie wspieranym w latach 90. XX w. dzieci wkroczyło w dorosłość i ma za sobą pierwsze jej doświadczenia. W związku z tym pojawiają się pytania i nowe wyzwania: w jaki sposób i gdzie można ową dorosłość wspierać? Jak funkcjonują dorosłe osoby z autyzmem i dlaczego tak trudno jest się im wpisać w „tradycyjną” placówkę wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną? Czy budowany przez lata system wsparcia dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną zaspokaja potrzeby osób z autystycznego spektrum zaburzeń? Czy należy tworzyć osobne placówki dla osób z autyzmem, czy też szukać możliwości w istniejącej sieci wsparcia? W niniejszym artykule zamierzamy poszukać odpowiedzi na powyższe pytania, przyglądając się aktualnej sytuacji dorosłych osób z autyzmem i systemowi ich wsparcia. Naszym zamysłem jest naszkicowanie aktualnej sytuacji dorosłych osób z autystycznego spektrum zaburzeń żyjących w naszym kraju.

Dnia 5 czerwca 2014 r. Fundacja Synapsis zorganizowała debatę: Dorosłe osoby z autyzmem w Polsce. Czy mają szansę na społeczne włączenie? Patronat nad debatą sprawowała Parlamentarna grupa ds. autyzmu. Główną tezę, która wybrzmiewała w prawie każdym wystąpieniu, można sformułować następująco: nie ma w Polsce systemowego wsparcia dorosłości osób z autyzmem, osoby te bardzo trudno odnajdują się w placówkach wsparcia dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną, a same placówki niechętnie je przyjmują. Niechęć owa może wynikać z braku wiedzy dotyczącej potrzeb tych osób, sposobów konstruowania procesu wsparcia – rehabilitacji społeczno-zawodowej, jak i z niedofinansowania na dostosowanie przestrzeni, zajęć czy kadry.

Tworzenie placówek tylko dla osób z autyzmem jest niemożliwe z powodu braków rozwiązań legislacyjnych oraz barier finansowych i lokalowych. Jak wypowiada się Małgorzata Rybicka, przewodnicząca Gdańskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Autyzmem: „nie ma całościowego systemu wsparcia dla osób z autyzmem. Jeżeli chodzi o system edukacji to on nie jest doskonały, ale w jakiś sposób uwzględnia potrzeby uczniów z autyzmem między innymi przez zwiększoną subwencję oświatową, oraz przez przepisy pozwalające na tworzenie grup przedszkolnych i klas szkolnych dla osób z autyzmem na wszystkich eta-

pach edukacji, czyli jest taka możliwość i powstają placówki, klasy dla osób z autyzmem, uczniowie z autyzmem mogą się uczyć w szkołach i, aczkolwiek w sposób niedoskonały i w jakiś sposób, system edukacji wychodzi naprzeciw ich potrzebom. Natomiast bardzo poważnym problemem jest to, że brakuje kontynuacji w dorosłym życiu. Można powiedzieć, że wysiłek wielu lat edukacji jest zmarnowany. I to jest zarówno wysiłek samych osób z autyzmem, ich rodzin, nauczycieli, wielki wysiłek finansowy państwa, i tak jak już powiedziałam, brakuje jakiegokolwiek kontynuacji w dorosłym życiu, dlatego, że ani system pomocy społecznej, ani system rehabilitacji społecznej i zawodowej nie uwzględnia potrzeb tej grupy obywateli.

To co jest doświadczeniem wielu z nas, że dorosłe osoby z autyzmem najczęściej mieszkają ze starzejącymi się i zmęczonymi rodzicami i można by przytaczać wiele dramatycznych oraz tragicznych historii rodzin, historii tych osób, które po śmierci rodziców były przyjmowane do jakiegokolwiek domu pomocy społecznej, gdzie zupełnie się nie adoptowały. Domy pomocy społecznej są zupełnie nieprzystosowane do potrzeb tych osób. Zazwyczaj osoby z autyzmem tam tracą z takim trudem nabyte umiejętności adaptacyjne, umiejętności komunikowania się, umiejętności samoobsługowe, pojawiają się bardzo poważne zachowania agresywne, autoagresywne i osoby te trafiają do szpitali psychiatrycznych, gdzie bardzo często są obiektem przemocy farmakologicznej” (Rybicka 2016).

Osoby biorące udział w debacie zgodnie również przyznają, że w Polsce nie ma ustawy regulującej wsparcie dorosłych osób z autyzmem, która uwzględniałaby potrzeby tej grupy osób. Te, które obowiązują, czyli Ustawa o rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych, jak i Ustawa o pomocy społecznej regulują działalność placówek wsparcia dorosłości oraz wyznaczają cele rehabilitacji społecznej i zawodowej, nie uwzględniając specyficznych potrzeb dorosłych z autyzmem. Potrzeb, które należy brać pod uwagę tworząc warsztaty terapii zajęciowej czy środowiskowe domy samopomocy i konstruując w nich zajęcia aktywizacji społeczno-zawodowej. W związku z tym bardzo często po okresie próbnym, osoby z autyzmem są z tych placówek usuwane jako „nierokujące” i nieodnajdujące w danym miejscu, tudzież dane miejsce nie jest w stanie sprostać sytuacji wsparcia. Skutkuje to ich powrotem do domu i wykluczeniem z obszaru rehabilitacji społeczno-zawodowej. O ile w większych miastach działające stowarzyszenia rodziców starają się zapewnić ciągłość wsparcia, o tyle w mniejszych miejscowościach sytuacja jest dość dramatyczna.

W dalszej części nakreślimy bariery w wykorzystaniu istniejącej sieci wsparcia dorosłości osób z niepełnosprawnością dla osób z autyzmem, jak i przedstawimy „wysepkowy” i lokalny system wsparcia. Zaczniemy jednak od naszkicowania specyfiki funkcjonowania dorosłych osób z autystycznego spektrum zaburzeń i ich trudności z owego spektrum wynikających.

## Dorośla osoba z autystycznego spektrum zaburzeń

Autystyczne spektrum zaburzeń obejmuje bardzo różnorodną grupę osób, których zaburzenia w to spektrum się wpisujące przejawiają się w bardzo zróżnicowany sposób. Spektrum zaburzeń autystycznych (*autism spectrum disorders*, ASD) to nazwa grupy podobnych zaburzeń, obejmujących autyzm, autyzm atypowy oraz zespół Aspergera. Ta odmienność funkcjonowania osób z ASD wymusza odmienne formy wsparcia w dzieciństwie, wsparcia edukacyjnego, różnorodne formy pracy oraz różnorodność placówek, w których owo wsparcie się odbywa. Trudności w funkcjonowaniu osoby z ASD przejawiają się z różnym nasileniem, ale przeważnie dotyczą trzech obszarów, mowa tu o triadzie zaburzeń: trudnościach społecznych, trudnościach językowo-komunikacyjnych oraz trudnościach związanych z zachowaniem i działaniem wyobraźni (Wing 1988). Różnorodne nasilenie trudności, różnorodny poziom funkcjonowania społecznego, poznawczego i emocjonalnego w grupie osób z ASD oznacza, iż ich droga edukacyjna będzie różnorodna. Znajdą się one zarówno w szkole masowej, jak i integracyjnej, w klasie dla osób z autyzmem w szkole specjalnej czy specjalnych ośrodkach szkolno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z autyzmem. Osoby z zespołem Aspergera zdobędą średnie lub wyższe wykształcenie i być może nigdy wsparcia w dorosłości potrzebować nie będą. Osoby z autyzmem ukończą szkoły przysposabiające do pracy i, aby dalej realizować się jako dorośli czy odnaleźć na rynku pracy, potrzebować będą wsparcia w placówkach dla osób dorosłych.

Różnorodność funkcjonowania i wyrażania się ASD, olbrzymie indywidualne różnice pomiędzy dorosłymi z autyzmem wymuszają również kilka ścieżek wsparcia dorosłości. W tej zróżnicowanej populacji osób znajdują się w zależności od poziomu funkcjonowania: osoby niżej funkcjonujące, z dużymi problemami w porozumiewaniu się, często z upośledzeniem umysłowym, niesamodzielne w wielu podstawowych umiejętnościach życiowych, nierzadko z innymi niepełnosprawnościami, wymagające stałego wsparcia ze strony opiekuna czy terapeuty. Osoby średnio funkcjonujące, czyli mające problemy w komunikacji, czasem z lekkim upośledzeniem umysłowym, wymagają wsparcia w niektórych obszarach funkcjonowania. Osoby wyżej funkcjonujące z normą intelektualną, samodzielne w wielu aspektach funkcjonowania, wymagają ograniczonego wsparcia ze strony opiekuna czy terapeuty i osoby najwyższej funkcjonujące oraz z zespołem Aspergera w normie intelektualnej, samodzielne, wymagają wsparcia w wybranych aspektach. Ta różnorodność i różnice wymuszają również poznanie potrzeb tych osób, specyfiki ich funkcjonowania w dorosłości, która to z kolei wymusza od terapeuty podjęcie zindywidualizowanych działań wychodzących naprzeciw tym potrzebom. Chciałybyśmy teraz naszkicować ową specyfikę funk-

cjonowania dorosłych osób z autystycznego spektrum, z zaznaczeniem, że nakreślone problemy i trudności mogą w różny sposób przejawiać się w poszczególnych grupach osób. Ten różny sposób manifestowania się trudności zależy od stopnia nasilenia autyzmu, natury towarzyszących trudności w uczeniu się i rozwoju języka.

Jak napisałyśmy powyżej, osoby z ASD mają trudności z funkcjonowaniem społecznym, komunikacyjne, związane z zachowaniem i działaniem wyobraźni. Trudności te pojawiają się w dzieciństwie i trwają nieprzerwanie, aż do dorosłości. Jak zauważają R. Jordan i S. Powell (2004), „edukacja i opieka nad dorosłymi osobami z autyzmem często skupiają się jedynie na zachowaniach społecznych i komunikacji. (...) Nie powinniśmy jednak zapominać o tym, że trzeci aspekt triady, czyli brak elastyczności w procesach myślowych i w zachowaniu, także dotyczy całego, w tym dorosłego, życia, kształtując wiele cech myślenia i zachowania osób z autyzmem. Wspomniany brak elastyczności zdecydowanie dominuje w życiu tych osób, opiekunowie i wszyscy ci, którzy z nimi pracują, powinni zatem odpowiednio reagować na jego efekty” (Jordan, Powell 2004, s. 90).

W jaki sposób brak elastyczności wpływa na życie dorosłych osób z autyzmem i jakie generuje trudności? Pierwszy pojawiający się problem, bardzo widoczny również przy przejściu z placówki edukacyjnej do placówki wsparcia dorosłości, dotyczy trudności wiążącej się ze zmianą. Dorosli z autyzmem mają problem z radzeniem sobie ze zmianami w otaczającym środowisku. Niepokój i stres oraz uczucie paniki wywołują przeważnie te zmiany, które dotyczą rutyny czy otoczenia mającego dla tych osób szczególne znaczenie (Jordan, Powell 2004). Owa trudność wynika ze sposobu funkcjonowania ich układu nerwowego, z ich autyzmu, czyli z centralnego deficytu procesu poznawania społecznego (Frith 1989) i deficytu teorii umysłu (Hobson 1993).

Kolejną specyficzną cechą zachowania dorosłych osób z autyzmem jest brak spontaniczności i inicjatywy. Jak charakteryzują to Jordan i Powell, czasem precyzyjnie wykonują polecenia, a niekiedy ich zachowanie przejmuje formę wewnętrznie sterowanych, powtarzalnych procedur, nierzadko o dużym stopniu skomplikowania. Często jednak są oni niezdolni do wyboru działań czy podejmowaniu czynności wychodzących poza repertuar ich zainteresowań czy wyuczonych procedur, do których się przyzwyczaili (Jordan, Powell 2004). Często potrzebują podpowiedzi czy bodźca, aby zacząć dalszą pracę, bądź przejść z jednej czynności do drugiej. Brak spontaniczności powoduje w konsekwencji brak kreatywności, problemy z wyobraźnią i twórczym myśleniem.

Osoby z autyzmem są w stanie osiągnąć zaawansowane umiejętności, ale ich działanie jest odtwarzaniem tego co wyuczone. Przyczyna tkwi w modelach myślowych ograniczonych do tego co wyuczone, oraz w niemożności wymyślenia rozwiązań i posiadania pomysłów wykraczających poza wcześniej przyswojone

reakcje (tamże, s. 94). Wszystko to jest efektem, wynika ze szczególnego sposobu myślenia osób z autyzmem. Jordan i Powell nazywają ten sposób myślenia stereotypowym, czyli wąskim i niezmiennym. Myślenie staje się stereotypowe, ponieważ osoba z autyzmem nie jest w stanie użyć posiadanej wiedzy i umiejętności do wykreowania nowych sposobów myślenia i zachowania (tamże, s. 95).

H. Morgan poddaje opisane powyżej i wynikające z triady zaburzeń trudności dalszej analizie i uważa, że mają one duży wpływ na odnalezienie się przez osoby z autyzmem w dorosłości. Nabycie statusu dorosłego wiąże się, w jego poglądzie, z poczuciem straty. Jak pisze, brak wyobraźni bezpośrednio i negatywnie oddziałuje na doświadczanie przez osoby z autyzmem jakiegokolwiek zmiany. Ten brak elastyczności myślenia może oznaczać, że przywiązanie osoby z autyzmem do pojmowanego świata miewa często charakter trwały i statyczny, jakikolwiek okres przejściowy, wymagający weryfikacji oczekiwań, może zatem być dla niej traumatyczny (Morgan 2004, s.105). Proces dorastania, nabywania statusu osoby dorosłej, przejście z dzieciństwa w dorosłość wiąże się z pewnymi zmianami. Jest to zakończenie edukacji i przejście w nowe środowisko wsparcia, jest to być może zmiana zamieszkania, jest to także utrata bliskich. Powoduje to u osoby z autyzmem niepokój, ponieważ ta nowa sytuacja w następstwie generuje utratę zdolności przewidywania otoczenia, która to zdolność jest pewnym źródłem poczucia bezpieczeństwa.

Jak zwraca uwagę H. Morgan, w momencie wchodzenia w okres przejściowy osoba z autyzmem jest najczęściej gorzej przygotowana i mniej zdolna do adaptacji niż każda inna. Dzieje się tak dlatego, iż podstawy psychologiczne i emocjonalne, za pomocą których osoby z autyzmem „oswajają” świat, są bardziej kruche, podlegają bowiem ograniczeniom wynikającym z wszechogarniającej natury deficytu wyobraźni, zaburzeń społecznych i komunikacyjnych (Morgan 2004, s.105). Osoby z autyzmem w tym przejściowym okresie przeżywają wiele trudności wynikających z autyzmu, jak i ze związanych z autyzmem trudności w uczeniu się. Wspomniany już brak elastyczności myślenia utrudnia adaptację do nowego otoczenia i nowych ludzi. Nowa sytuacja bywa bardzo często niezrozumiała i jest odbierana przez osobę z autyzmem jako strata, a nie kolejny krok w stronę większej autonomii (Morgan 2004). Ponadto nabycie statusu dorosłego to nie tylko zakończenie edukacji, człowiek staje się dorosłym poprzez wykonanie pewnej pracy, pewnych „zadań” rozwojowych. H. Morgan wymienia następujące cechy, które należy posiadać, aby być uznanym za osobę dorosłą: osobista autonomia, czyli przejście odpowiedzialności za własne życie, budowanie poczucia własnej wartości oraz relacji z innymi ludźmi. Wykonywanie użytecznej pracy, która prowadzi do samowystarczalności ekonomicznej. Umiejętne spędzanie czasu wolnego i udział w życiu społeczności, a także wypełnianie roli dorosłego w rodzinie i współtworzenie domu rodzinnego, oraz założenie własnej

rodziny (Morgan 2004, s. 111). Dla wielu osób z autyzmem ta transformacja z dziecka w osobę dorosłą w kontekście wypełniania powyższych zadań, zdefiniowanych przez społeczeństwo, będzie niemożliwa w całości lub możliwa do realizacji w innym wymiarze i przy wsparciu. Dorastanie, jak i zmiana sytuacji życiowej, przejście z jednego stanu w drugi, mogą być dla osoby z autyzmem i jej rodziny głęboko traumatyczne, może to być również najtrudniejszy ze wszystkich etapów rozwojowych.

Ten okres przejściowy i poczucie straty oraz tworzenie nowego przywiązania bardzo widoczne jest na etapie kończenia edukacji i wejścia do placówek wsparcia dla dorosłych. Już samo to przejście powinno odbywać się na pewnych zasadach. W jaki sposób zatem można wesprzeć poradzenie sobie przez osobę z autyzmem z trudnościami okresu przejściowego? Bardzo istotny jest sam moment przechodzenia z edukacji do systemu wsparcia dorosłych, jak i organizacja samej terapii w miejscu wsparcia dorosłości. Moment przechodzenia to przede wszystkim przewidywanie i odpowiednie przygotowanie do wydarzenia. Stanem idealnym byłaby współpraca obu sektorów: edukacji i wsparcia społecznego w dorosłości. Przygotowanie dla każdej osoby z autyzmem kończącej edukację „planu dotyczącego okresu przejściowego”, systematycznych odwiedzin placówki wsparcia, w której osoba z autyzmem po ukończeniu edukacji będzie przebywać. Niestety w praktyce, również i polskiej, przejście ze szkoły do ośrodka dla dorosłych często odbywa się bez zrozumienia i poszanowania przywiązania osób z autyzmem do ich „starego” otoczenia oraz potrzeb stworzenia więzi w „nowym” otoczeniu zgodnie z indywidualnymi potrzebami. I dlatego być może również z tego powodu pobyt osób z autystycznego spektrum zaburzeń w klasycznych placówkach wsparcia dla osób dorosłych, takich jak warsztat terapii zajęciowej czy środowiskowy dom samopomocy, kończy się fiaskiem.

## System wsparcia dorosłości. Warsztat terapii zajęciowej i Środowiskowy dom samopomocy jako miejsce wsparcia dorosłości i rehabilitacji społeczno-zawodowej

Polski system wsparcia dorosłości osób z niepełnosprawnością, który to regulowany jest przez Ustawę o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z 1997 r., rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie środowiskowych domów samopomocy z dnia 9 grudnia 2010 r. oraz Ustawę o pomocy społecznej składa się z następujących placówek: warsztatów terapii zajęciowej, środowiskowych domów samopomocy, zakładów aktywizacji zawodowej, spółdzielni socjalnych i zakładów pracy chronionej.

Nadrzędnym celem pracy tych instytucji tworzących sieć wsparcia społecznego dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną jest wspieranie ich dorosłości, społeczno-zawodowa rehabilitacja, przygotowanie do prowadzenia samodzielnego życia. W myśl założeń Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z 1997 r. oraz rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z 2002 r. w sprawie szczegółowych zasad tworzenia, działania i finansowania warsztatu terapii zajęciowej, warsztat terapii zajęciowej jest wyodrębnioną organizacyjnie i finansowo placówką stwarzającą osobom niepełnosprawnym niezdolnym do podjęcia pracy możliwość rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie pozyskania lub przywracania umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia. Realizacja tego celu odbywa się przy zastosowaniu technik terapii zajęciowej, zmierzających do rozwijania: umiejętności wykonywania czynności życia codziennego oraz zaradności osobistej; psychofizycznych sprawności oraz podstawowych i specjalistycznych umiejętności zawodowych, umożliwiających uczestnictwo w szkoleniu zawodowym albo podjęcie pracy (Dz. U. 1997 Nr 123, poz. 776, s. 16).

Realizacja celu WTZ odbywa się przez: rozwijanie umiejętności wykonywania czynności życia codziennego oraz zaradności osobistej, przygotowanie do życia w środowisku społecznym, m.in. przez rozwój: umiejętności planowania i komunikowania się, dokonywania wyborów, decydowania o swoich sprawach oraz innych umiejętności niezbędnych w niezależnym życiu, a także poprawę kondycji psychicznej, rozwijanie umiejętności przy zastosowaniu różnych technik terapii zajęciowej, rozwijanie psychofizycznych sprawności niezbędnych w pracy, rozwijanie podstawowych oraz specjalistycznych umiejętności zawodowych, umożliwiających podjęcie pracy w zakładzie aktywności zawodowej lub innej pracy zarobkowej albo szkolenia zawodowego (tamże, s. 17). Powyższe cele realizowane są w różnych pracowniach, z wykorzystaniem technik terapii zajęciowej. Powyższe cele realizowane są przez: kierownika warsztatu, specjalistów do spraw rehabilitacji lub rewalidacji, instruktorów terapii zajęciowej, psychologa, doradcę zawodowego lub instruktora zawodu – w miarę potrzeb.

Środowiskowy dom samopomocy jest jednostką organizacyjną resortu pomocy społecznej. Do zadań środowiskowych domów samopomocy należy budowanie sieci oparcia społecznego, przygotowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną i przewlekle psychicznie chorych do życia w społeczeństwie i funkcjonowania w środowisku. Podstawą prawną ich funkcjonowania jest rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie środowiskowych domów samopomocy z dnia 9 grudnia 2010 r. (Dz. U. Nr 238, poz. 1586). Jako miejsce wsparcia społecznego oferuje uczestnikom zajęcia rehabilitacji społecznej, której celem jest umożliwianie osobom niepełnosprawnym uczestnictwo w życiu społecznym. Rehabilitacja społeczna realizowana jest przede wszystkim przez:

wyrabianie zaradności osobistej i pobudzanie aktywności społecznej osoby niepełnosprawnej; wyrabianie umiejętności samodzielnego wypełniania ról społecznych; likwidację barier, w szczególności architektonicznych, urbanistycznych, transportowych, technicznych, w komunikowaniu się i dostępie do informacji; kształtowanie w społeczeństwie właściwych postaw i zachowań sprzyjających integracji z osobami niepełnosprawnymi. Kadra środowiskowych domów samopomocy w postaci psychologa, pedagoga, pracownika socjalnego, instruktora terapii zajęciowej, asystenta osoby niepełnosprawnej oferuje uczestnikom następujące aktywności: trening funkcjonowania w codziennym życiu, umiejętności interpersonalnych i rozwiązywania problemów, trening umiejętności spędzania czasu wolnego, poradnictwo psychologiczne, pomoc w załatwianiu spraw urzędowych, terapię ruchową, terapię zajęciową przygotowująca do rehabilitacji z warsztatami terapii zajęciowej (tamże, s. 3).

Ustawy regulujące działanie owych miejsc nie różnicują niepełnosprawności i nie posiadają w swoim zapisie regulacji sprzyjających dostosowaniu tych miejsc do osób z autystycznego spektrum zaburzeń. Zatem praktycznie miejsca te pozostają zamknięte dla tej grupy osób, a owo zamknięcie wynika – naszym zdaniem – z dwóch spraw: braków finansowych na przystosowanie przestrzeni do potrzeb osób ze spektrum autyzmu oraz braków finansowych na szkolenia terapeutów. Szkolenia, które nakreślą potrzeby i przestawią metody, formy i środki pomocne w tworzeniu zajęć z zakresu rehabilitacji społeczno-zawodowej dla dorosłych osób z autyzmem.

### Bariery systemowe w wykorzystaniu istniejących form aktywizacji zawodowej oraz rehabilitacji społecznej, zawodowej i zatrudniania osób niepełnosprawnych dla wsparcia osób z autyzmem i tworzeniu placówek dedykowanych tej grupie dorosłych

W latach 2009–2010 zrealizowany został, przy finansowaniu PFRON, projekt „Wsparcie osób z autyzmem”. Projekt ów współrealizowało dziewięć organizacji z Porozumienia Autyzm-Polska. Celem projektu była poprawa sytuacji społecznej i wzrost dostępności rehabilitacji zawodowej oraz zatrudnienia dla dorosłych osób z autyzmem w Polsce. Celem projektu była także diagnoza aktualnego systemu wsparcia dorosłych z autyzmem. Podczas projektu opracowano Koncepcję małego systemu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z autyzmem, zdiagnozowano aktualną sytuację tej grupy osób, określono bariery w korzystaniu z istniejących placówek wsparcia osób dorosłych z niepełnosprawnością, jak i zaproponowano zmiany legislacyjne. Zaproponowane zmiany, poza wejściem w życie w styczniu 2010 r., dwóch rozporządzeń, które wprowadzają w polskim systemie



orzecznictwa o niepełnosprawności nowy oddzielny kod niepełnosprawności C 12 dla całościowych zaburzeń rozwojowych (spektrum autyzmu), co skutkuje uznaniem faktu, że całościowe zaburzenia rozwojowe są przyczyną niepełnosprawności, w przypadku której konieczne jest stosowanie odrębnych metod rehabilitacji, alternatywnych metod komunikacji i specyficznej strukturalizacji zajęć z aktywizacji społecznej i zawodowej, do dnia dzisiejszego nie nastąpiły (Wroniszewska, Wroniszewski 2010). Zatem sytuacja dorosłych osób z autystycznego spektrum zaburzeń jest bardzo trudna. Podczas projektu zdiagnozowano bariery w wykorzystaniu istniejących placówek wsparcia dla wsparcia w nich osób z autystycznego spektrum zaburzeń, jak i bariery utrudniające tworzenie placówek dedykowanych dla tej grupy osób.

Pierwszą barierą, która została zdiagnozowana, jest bariera finansowa. Szczególną barierą utrudniającą udzielanie wsparcia osobom z autyzmem w zakresie rehabilitacji społecznej, zawodowej i zatrudnienia jest drastycznie niskie w stosunku do potrzeb dofinansowanie tych działań ze środków publicznych. Jest to bariera wspólna wszystkim typom placówek dla osób z autyzmem. Koszty funkcjonowania placówek dla osób z autyzmem są bardzo wysokie. Dlaczego? Istnieje w nich konieczność zatrudnienia szczególnie dużej liczby wykwalifikowanej kadry oraz konieczność zapewnienia stosunkowo dużej przestrzeni ze względu na występujące nadwrażliwości sensoryczne oraz zachowania trudne. Ponadto jest konieczność zapewnienia dowozu do placówki i pokrywania kosztów napraw bieżących wyposażenia niszczonego przez osoby z autyzmem. Kolejna kwestia to konieczność ponoszenia kosztów kształcenia kadry wobec płynności kadr, wynikającej z dużego popytu na kadrę oraz charakteru pracy powodującego wypalenie.

Dlaczego tak trudno jest odnaleźć się osobie z autyzmem w Warsztacie terapii zajęciowej i dlaczego tak trudno jest stworzyć Warsztat dla tej grupy osób dedykowany? Warsztaty terapii zajęciowej wydają się instytucją bardzo odpowiednią dla osób z autyzmem, szczególnie tych gorzej funkcjonujących. Istnieją natomiast bariery, które w praktyce uniemożliwiają organizacjom tworzenie tych placówek dla osób z autyzmem oraz eliminują te osoby z warsztatów prowadzonych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Po pierwsze, obowiązujące przepisy zbyt wysoko wyznaczają minimalną liczbę uczestników warsztatów terapii zajęciowej – na 20 osób. Ze względu na duże rozproszenie osób z autyzmem w generalnej populacji utworzenie WTZ dla 20 osób z autyzmem jest trudne, gdyż na terenie, z którego jest możliwy dojazd do warsztatu, może nie mieszkać tyle osób z tego rodzaju niepełnosprawnością. Jednocześnie drastycznie niskie w stosunku do potrzeb dofinansowanie powoduje konieczność zdobywania przez organizacje dodatkowych, pokazanych środków na każdego uczestnika. Po drugie, przepisy normujące dofinansowanie warsztatów nie uwzględniają wyższych kosztów utrzymania warsztatu dla osób z autyzmem. Jest to najważniejsza i podstawowa bariera. Brak dodatkowych środków na rehabilitację tych osób nie tylko utrudnia

założenie WTZ dla osób z autyzmem, ale również eliminuje osoby z autyzmem z warsztatów dla innych grup niepełnosprawnych intelektualnie. Po trzecie, przepisy regulujące organizację warsztatów nie uwzględniają konieczności zwiększenia liczby kadry wspomagającej osoby z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi. Przepisy rozporządzenia w sprawie warsztatów terapii zajęciowej przewidują konieczność zapewnienia minimum jednego opiekuna na pięciu podopiecznych. Przepisy dopuszczają możliwość zwiększenia liczby kadry w zależności od stopnia i charakteru niepełnosprawności. Mają one jednak charakter fakultatywny, więc organy odpowiedzialne za dotowanie warsztatów odmawiają finansowania zwiększonej liczby kadry, skoro nie są do tego zobowiązane.

Jakie są bariery w wykorzystaniu zakładów aktywności zawodowej? Przepisy regulujące wymogi formalne dla zakładów aktywności zawodowej nie uwzględniają konieczności zwiększenia liczby kadry wspomagającej osoby z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi. Natomiast przepisy normujące dofinansowanie zakładów nie uwzględniają wyższych kosztów utrzymania ZAZ-u dla osób z autyzmem. Bariery w wykorzystaniu zakładów pracy chronionej i zatrudnienia wspieranego na otwartym rynku pracy również zostały zdiagnozowane. W katalogu niepełnosprawności, które są podstawą do wyższego dofinansowania dla pracodawcy z tytułu zatrudnienia osoby niepełnosprawnej albo niższego wymaganego wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych, brakuje autyzmu i innych całościowych zaburzeń rozwojowych. Kolejne bariery dotyczą dostępności lokali na placówkę. Stworzenie placówki na cele rehabilitacji społecznej, zawodowej i zatrudnienia osób z autyzmem wymaga lokalu. Organizacje z zasady takim lokalem nie dysponują. Organizacje większe, o dłuższym stażu, mają często uzyskane w poprzednich latach lokale, w których prowadzą szkoły dla dzieci z autyzmem lub inne placówki, w których realizowany jest obowiązek szkolny. Kiedy jednak dzieci kończą szkołę, nie ma już dla nich miejsca, bo lokal jest zbyt mały, by pomieścić dzieci i dorosłych.

Podsumowując, niezależnie od charakteru barier na plan pierwszy wysuwają się potrzeby lokalowe i finansowe. Bez zmiany systemu finansowania wsparcia dorosłych osób z autyzmem nie nastąpi żadna poprawa w tym zakresie. Obecne rozwiązania dyskryminują osoby z autyzmem w zakresie rehabilitacji społecznej, zawodowej i zatrudnienia. Dowodem jest dramatyczny brak placówek dla dorosłych osób z autyzmem. Bez zmian systemowych dyskryminacja ta będzie się tylko pogłębiać wraz ze wzrostem liczby osób z autyzmem kończących szkoły. W polskich warunkach dla dokonania korzystnych zmian w systemie niezbędne są kompleksowe zmiany. Na szczeblu centralnym powołanie oddzielnego typu placówki (wewnętrznie zróżnicowanej) dla osób ze specyficznymi niepełnosprawnościami lub/i dokonanie zmian w przepisach, dostosowujących istniejące

rozwiązania do specyfiki osób z autyzmem. Na szczeblu lokalnym działania samorządów w zakresie udostępniania lokali, działania samorządów w zakresie dofinansowywania WTZ, ZAZ; działania PFRON w zakresie dofinansowywania WTZ, ZAZ zarówno specjalistycznych dla osób z autyzmem oraz miejsc w placówkach dla innych grup. Realizatorzy projektu „Wsparcie osób z autyzmem” postulują następujące zmiany w przepisach, dostosowujących istniejące rozwiązania do specyfiki osób z autyzmem: stworzenie możliwości zmniejszenia do 10 osób minimalnej liczby uczestników warsztatów terapii zajęciowej w warsztatach przeznaczonych dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi lub niepełnosprawnościami sprzężonymi lub stworzenie możliwości zmniejszenia do 10 osób minimalnej liczby uczestników warsztatów terapii zajęciowej, albo zniesienie minimalnej liczby uczestników warsztatów terapii zajęciowej. Zmiana zasad dofinansowania WTZ i ZAZ uwzględnia stopień i rodzaj niepełnosprawności. Stworzenie możliwości zatrudnienia zwiększonej liczby kadry w zakładach aktywności zawodowej, w których zatrudnione są osoby niepełnosprawne z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi lub niepełnosprawnościami sprzężonymi. Obligatoryjne zwiększenie liczby kadry pracującej w warsztatach terapii zajęciowej z osobami z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi lub niepełnosprawnościami sprzężonymi (Koncepcja Małego Systemu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z autyzmem, 2010).

## Lokalne inicjatywy wsparcia dorosłości osób z autystycznego spektrum zaburzeń

Aktualny system wsparcia dorosłości osób z autystycznego spektrum zaburzeń, można by stwierdzić, ma charakter lokalnych inicjatyw organizacji pozarządowych. Tych samych, które przez lata budowały system wczesnego wspomaganie rozwoju i edukacji, a teraz razem z dorastaniem ich uczestników, uczniów, próbują, z różnym skutkiem, wprowadzać ich w dorosłość. Można mówić o ogromnej asymetrii usług, placówek czy inicjatyw tę dorosłość wspierających. Zaryzykujemy stwierdzenie, że sytuacja dorosłych osób z autystycznego spektrum zaburzeń żyjących w dużych miastach jest bardziej dla nich korzystna niż w miastach mniejszych, gdzie jedyną dostępną placówką jest Środowiskowy Dom Samopomocy, w którym to personel nie ma pojęcia, jak organizować przestrzeń i zadania osobie z wynikającymi z autyzmu specyficznymi potrzebami. A bariery finansowe, lokalowe, jak i kadrowe zmuszają do wydalenia uczestnika po trzech miesiącach próbnym. System wsparcia dorosłości osób z autystycznego spektrum zaburzeń składa się z „wysp wsparcia”. Krajowe Towarzystwo Autyzmu w wielu miastach prowadzi Warsztaty Terapii Zajęciowej czy

Środowiskowe Domy Samopomocy dla osób z autyzmem i z niepełnosprawnością intelektualną. Podobnie w Gdyni działa Warsztat Terapii Zajęciowej prowadzony przez Fundację Adapa.

Jeden filar systemu wsparcia stanowią zatem placówki, które wpisują się w ogólny system wsparcia dorosłości i rehabilitacji społeczno-zawodowej. Organizacja ich pracy natomiast uwzględnia potrzeby tej grupy osób<sup>1</sup>. Kolejny filar to placówki stworzone tylko dla osób z autyzmem. W Gdańsku Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Autyzmem prowadzi Centrum Aktywizacji Społeczno-Zawodowej, które przygotowuje uczestników do samodzielnego życia oraz podjęcia aktywności zawodowej<sup>2</sup>. Uczestnicy odbywają praktyki zawodowe w sklepach czy szkołach. Praktyki, podczas których razem ze swoimi trenerami uczą się elementów pracy sprzątania czy wyrabiania biżuterii. W Centrum działa również pracownia ceramiczna.

Krokiem dalej w stawaniu się dorosłym ma być samodzielne mieszkanie i dlatego również dzięki inicjatywie gdańskiego stowarzyszenia budowana jest pierwsza w Polsce wspólnota domowa dla dorosłych osób z autyzmem. W Warszawie Fundacja Synapsis prowadzi Ośrodek Dom i Praca. Najpierw powstała Pracownia Rzeczy Różnych, funkcjonująca jako Zakład aktywizacji zawodowej i zatrudniająca 24 autystów, a potem swoją działalność rozpoczął dom mieszkalny. Jak piszą twórcy Pracowni: naszą ambicją jest, żeby podobne przedsiębiorstwa powstawały w całej Polsce, dlatego nasze przedsiębiorstwo traktujemy jak „laboratorium”, gdzie tworzymy rozwiązania terapeutyczne, organizacyjne i biznesowe, które mogą być wykorzystane przez innych. Zapraszamy przedstawicieli innych organizacji pozarządowych i samorządów na wizyty studyjne do przedsiębiorstwa.

Według najbardziej optymistycznych szacunków w Polsce żyje około 10 000 dorosłych osób z autyzmem. Jednak z każdym rokiem w dorosłość wkraczają następne roczniki. Właśnie dlatego nie chcemy być monopolistami (pracowniasynapsis.pl)<sup>3</sup>. Fundacja Synapsis swoim wsparciem obejmuje także osoby z Zespołem Aspergera, organizując projekty aktywizacji zawodowej i doradztwa zawodowe-

<sup>1</sup> Można mówić m.in. o pewnym planie dotyczącym okresu przejściowego jak i odpowiedniej organizacji przestrzeni, która minimalizuje liczbę bodźców. Podzieleniu pracy na jasne i klarowne etapy, następujące sekwencyjnie po sobie, o wyraźnie wyróżnionym początku czy końcu.

<sup>2</sup> Centra w Gdyni i Gdańsku są placówkami dziennego pobytu, w których dorosłe osoby z autyzmem są uczone różnych form aktywności zawodowej, umiejętności związanych z prowadzeniem domu i samodzielnym życiem oraz realizowaniem swoich zainteresowań ([www.autyzmcentrum.org.pl](http://www.autyzmcentrum.org.pl))

<sup>3</sup> Pracownia Rzeczy Różnych jest modelowym ZAZ-em, w którym powstają rozwiązania dostosowujące rehabilitację zawodową do potrzeb osób z autyzmem. Od organizacji przestrzeni: zatyczki do uszu dla osób nadwrażliwych słuchowo, parawany dla osób łatwo się rozpraszających, ustawienie biurka do ściany, przyciemniane okulary, odpowiednie oświetlenie dla osób nadwrażliwych wzrokowo, timery jako sygnalizator końca czynności i ewentualnej przerwy. Po organizacji samego zadania zawodowego: plany dzienne, rozpisane na pojedyncze zadania „procesy technologiczne”, wypowiedzi w formie zdjęć, obrazków i instrukcji wykonania.

go oraz tworząc Model Aktywizacji Zawodowej tej grupy osób. Projekt „Zatrudnij ASA”, obok szkoleń i doradztwa zawodowego dla osób z Zespołem Aspergera, zaowocował stworzeniem Modelu Aktywizacji Społecznej i Zawodowej Osób z Zespołem Aspergera i Wysokofunkcjonujących Osób z Autyzmem oraz narzędzi wspierających przyszłych trenerów i doradców tworzących podobne projekty<sup>4</sup>. W Warszawie Fundacja Ergo Sum od niedawna prowadzi kawiarnię Życie jest fajne. Pracuje w niej 10 autystów. W Więckowicach Wspólnota Nadziei prowadzi Farmę Życia – dom i miejsce pracy dla dorosłych osób z autyzmem. Jak piszą jej twórcy, Farma Życia – inaczej Centrum Nauki i Życia „Farma” – istnieje od 2005 roku i jest to jedno z najbardziej przyjaznych miejsc dla osób dorosłych z autyzmem w Polsce. Jest też pierwszym w naszym kraju specjalistycznym ośrodkiem, łączącym funkcje mieszkalne, terapeutyczne, edukacyjne i rekreacyjne. Farma jest domem dla stałych mieszkańców, a jednocześnie zapewnia szeroki wachlarz aktywności również dla osób mieszkających poza farmą, które w ciągu dnia dojeżdżają tu na różnego rodzaju zajęcia i warsztaty. Ośrodek prowadzi programy aktywizacji społecznej i zawodowej, realizuje projekty współpracy – lokalne i międzynarodowe. Koncepcja Farmy Życia zakłada utworzenie miejsc pracy i rehabilitacji dla ponad 100 osób zarówno z autyzmem, jak i pokrewnymi zaburzeniami rozwojowymi. Na terenie farmy ma powstać łącznie 5 kiluosobowych domów dla 30 mieszkańców. Utworzone zostaną pracownie terapii zajęciowej, stanowiska pracy chronionej oraz niezbędna baza rehabilitacyjna. W ośrodku będzie również prowadzona rehabilitacja dla szerszej grupy osób z autyzmem ([www.farma.org.pl](http://www.farma.org.pl)).

## Zakończenie

M. Rybicka podczas Debaty Fundacji Synapsis, oceniając aktualny system wsparcia dorosłości, wysuwa tezę, że nie ma całościowego systemu wsparcia dla osób z autyzmem. My podczas naszych analiz szukałyśmy odpowiedzi na następujące pytania: w jaki sposób i gdzie można wspierać dorosłość osób z autystycznego spektrum zaburzeń? Czy budowany przez lata system wsparcia dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną zaspokaja potrzeby osób z autystycznego spektrum zaburzeń? Jak funkcjonują dorosłe osoby z autyzmem i dlaczego tak trudno wpisać im się jest w „tradycyjną” placówkę wsparcia osób z niepełno-

<sup>4</sup> Model zawiera wiele cennych wskazówek dla trenerów pracy i doradców zawodowych, a także gotowe narzędzia do oceny kompetencji społecznych i zawodowych. W ramach modelu powstał także poradnik: Zatrudnianie osób z zespołem Aspergera. Jest to publikacja skierowana do pracodawców, ale również i trenerów pracy. Zawiera wiele cennych uwag i wskazówek dotyczących trudności osób z zespołem Aspergera w pracy i ich przewidywania.

sprawnością intelektualną? Czy należy tworzyć osobne placówki dla osób z autyzmem, czy też szukać możliwości w istniejącej sieci wsparcia?

Polskie prawo, poza wprowadzeniem w systemie orzecznictwa o niepełnosprawności nowego oddzielnego kodu niepełnosprawności C 12 dla całościowych zaburzeń rozwojowych (spektrum autyzmu) i powołaniem Karty Praw Osób z Autyzmem, nie wprowadziło żadnych zmian legislacyjnych wytyczających sposób finansowania, tworzenia placówek, powołania innych rodzajów placówek niż obecne dla dorosłych osób z autyzmem. Parlamentarna grupa ds. autyzmu, jak i Porozumienie Autyzm-Polska cały czas walczą o stosowne rozwiązania legislacyjne, dzięki którym będzie można budować system wsparcia, a samorządy będą miały podstawę do działania. Zdiagnozowane, podczas realizacji projektu „Wsparcie osób z autyzmem”, bariery wynikające z braku zapisów w ustawie dotyczą barier finansowych, lokalowych czy kadrowych. Zgadzając się z Małgorzatą Rybicką zdecydowanie można stwierdzić, że takiego wsparcia systemowego nie ma. Ponadto można stwierdzić, że obecny system wsparcia dorosłości osób niepełnosprawnych bazujący na Ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych i Ustawie o pomocy społecznej nie zaspokaja potrzeb osób z autyzmem. Nie wyróżnia ich specyfiki funkcjonowania, która to „wymusza” specyficzną strukturalizację zajęć z aktywizacji społecznej i zawodowej, strukturalizację wprowadzoną w Pracowni Rzeczy Różnych Fundacji Synapsis czy Centrach Aktywizacji Społeczno-Zawodowej Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Autyzmem.

Ponadto w zasadzie nie funkcjonuje plan łagodnego przejścia młodzieży, młodych dorosłych z autyzmem do placówek wsparcia dorosłości, plan uwzględniający ich trudności wynikające z autyzmu, takie chociażby jak powyżej opisane trudności z akceptacją zmiany i przeżywaniem straty czy elastycznym myśleniem. Obecnie na polskiej mapie wsparcia dorosłości osób z ASD widać lokalne „wyspy” tejże działalności. Projekty realizowane przez stowarzyszenia i fundacje, innowacyjne pomysły instytucji, innowacyjne rozwiązania, kreowane modele aktywizacji społecznej i zawodowej. Wiele z tych projektów nie ma stałego finansowania, w związku z czym brakuje ciągłości, brakuje lokali, brakuje wyspecjalizowanej kadry, brakuje powielania istniejących modeli wsparcia. Niewątpliwie jednak stale rosnąca liczba młodzieży i dorosłych z autyzmem będzie stanowić wyzwanie dla polityki społecznej w najbliższych latach, a postulowane zmiany systemowe będą konieczne do wprowadzenia.

## Bibliografia

- Dorociak H., Dyrda K., Gałka U., Jankowska M., Łasocha A., Płucienniczak K., Rymsza A., Sobolewska E., Wroniszewska M., Wroniszewski M. (2010), *Koncepcja Małego Systemu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z autyzmem*, Fundacja Synapsis, Warszawa.
- Frith U. (1989), *Autism: Explaining the Enigma*, Blackwells, Oxford.
- Hobson R.P. (1993), *Autism and the Development of Mind*, Erlbaum, London.
- Jordan R., Powell S. (2004), *Rozwijanie elastyczności u dorosłych z autyzmem [w:] Dorosli z autyzmem. Teoria i praktyka*, H. Morgan, Fundacja Wspólnota nadziei, Kraków.
- Morgan H. (2004), *Dorosli z autyzmem. Teoria i praktyka*, Fundacja Wspólnota nadziei, Kraków.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie środowiskowych domów samopomocy z dnia 9 grudnia 2010 r. (Dz. U. Nr 238, poz.1586).
- M. Rybicka, *Debata: Dorosłe osoby z autyzmem w Polsce. Czy mają szansę na społeczne włączenie?*, <https://www.youtube.com/watch?v=u6BNGOeQ18U> [dostęp: 30.09.2016].
- Ustawa o rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 1997 r. Nr 123, poz. 776).
- Wing L. (red.) (1988), *Aspects of Autism: Biological Research*, National Autistic Society, London.
- Wroniszewska M., Wroniszewski M. (2010), *Koncepcja Małego Systemu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z autyzmem*, Fundacja Synapsis, Warszawa.

Jolanta Rzeźnicka-Krupa  
Uniwersytet Gdański

## Sztuka zaangażowana: społeczno-kulturowe aspekty dorosłości osób z niepełnosprawnością w kontekście projektu „Więcej niż teatr” Instytutu im. Jerzego Grotowskiego we Wrocławiu

### Socially Engaged Art: Socio-cultural Aspects of People with Disabilities' Adulthood in the Context of „More than theatre” Project by the Jerzy Grotowski Institute in Wrocław

The aim of the presented article is to analyze and rethink of some issues connected with the emancipatory potential of art/theatre in the field of social life of people with disabilities. The background for the goal is constructed by the basic assumptions of the educational and artistic project called "More than Theatre" and realized by Jerzy Grotowski Institute in 2016. For the authoress, who was the one of the persons taking part in the project, it was not only the very important personal experience but first of all the essential cognitive impulse encouraging for the further explorations on the social and cultural identity of people with disabilities and their functioning in the community. The project presented in this text refers to such a way of art and "disabled theatre" understanding which is defined as fully-fledged art, created accordingly to the equality and empowerment rules. Art/theatre/performance, the same as education in the critical pedagogy current, can be perceived not only as an act of creative and esthetic expression but also as an important and effective tool for making the social, cultural and political change leading to the individual and collective emancipation of people defined as marginalized and socially excluded. The processes of emancipation, empowerment and including into the social common can be positive phenomenon not only for the excluded but for the whole common either.

Słowa kluczowe: sztuka, teatr, emancypacja, niepełnosprawność

Keywords: art, theatre, emancipation, disability



## Wprowadzenie

W celu analizy zagadnień związanych z emancypacyjnym potencjałem sztuki, teatru i możliwościami ich społecznego zaangażowania w perspektywie codzienności i miejsca w strukturze społecznej osób niepełnosprawnych, szczególnie zaś osób z niepełnosprawnością intelektualną, konieczne jest choćby skrótowe i pobieżne przedstawienie podstawowych celów i założeń, a także problematyki, wokół której skoncentrowany był projekt, do którego odnoszę się w tytule artykułu. Perspektywa jego prezentacji i analizy wybranych wątków jest szczególna, gdyż pisana z pozycji uczestniczki projektu, miałam bowiem ogromną przyjemność i zaszczyt w nim uczestniczyć.

Był on dla mnie nie tylko ważnym doświadczeniem osobistym, ale także istotnym impulsem poznawczym, skłaniającym do podjęcia głębszego namysłu nad kwestiami funkcjonowania dorosłych osób z niepełnosprawnością, ich społecznej i kulturowej tożsamości, marginalnej pozycji, jaką się im przypisuje w społeczeństwie i jaką zazwyczaj zajmują. Udział w projekcie ponownie wydobył i wzmocnił stawiane sobie samej od dłuższego już czasu pytania dotyczące możliwości zakwestionowania i ponownego zdefiniowania samej niepełnosprawności oraz zastanowienia się czy przekroczenie dominacji ustalonych siłą tradycji i nauki takich profesjonalnych dziedzin, jak: medycyna, psychologia, pedagogika oraz wynikających z nich oddziaływań terapeutycznych, jest potrzebne. Dodam od razu, że moja odpowiedź na to pytanie jest twierdząca: w moim przekonaniu jest nie tylko potrzebne, ale wręcz konieczne i niezbędne). Przekraczanie granic wymaga poszerzenia perspektywy, otwarcia horyzontów i interdyscyplinarnego spojrzenia na zjawisko niepełnosprawności (cokolwiek kryje się za tą nazwą) jako przede wszystkim fenomen kulturowy, który jest społecznie doświadczany, nazywany i opowiadany na wiele różnych sposobów. Jednym z nich może być właśnie opowieść o pewnym projekcie.

## Założenia, cele i przebieg projektu

Projekt „«Więcej niż teatr» – Pełnoprawna Sztuka Osób Niepełnosprawnych + Beyond Therapy – konferencja praktyczna”, realizowany przez Instytut im. Jerzego Grotowskiego był jednym z licznych artystyczno-edukacyjnych przedsięwzięć odbywających się w ramach Europejskiej Stolicy Kultury Wrocław 2016<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> Źródłem informacji są materiały dotyczące projektu „Więcej niż teatr” zamieszczone na stronie internetowej Instytutu im. Jerzego Grotowskiego, [www.institute-art.pl](http://www.institute-art.pl) (zakładka: Edukacja) [dostęp: 5.12.2016], a także materiały i notatki własne autorki tekstu, która była jedną z uczestniczek proje-

Zgodnie z zamierzeniami jego pomysłodawczyń i zarazem kuratorek, główną osią, wokół której został skonstruowany, było szeroko rozumiane zagadnienie sztuki angażującej osoby z różnego rodzaju niepełnosprawnością, która w rozumieniu założeń projektu nie jest sztuką „osobną”, inną, w domyśle gorszą, lecz sztuką pełnoprawną, która powinna znaleźć należne jej miejsce w społeczeństwie i sferze kultury.

Celem projektu stało się poszukiwanie odpowiedzi na pytania związane ze sprawczą, podmiotową obecnością osób społecznie definiowanych przez pryzmat niepełnosprawności, która podważa odpowiedzi i twierdzenia przyjmowane dotąd jako oczywiste i weryfikuje funkcjonujące powszechnie narzędzia, sposoby poznania, języki opisu, a także powstałe w ich następstwie kategorie opisujące rzeczywistość. Wyjściowym mottem projektu stały się słowa jednej z kuratorek, Jany Pilatovej:

Zdarza się, że niektóre doświadczenia życia zaczynają nam reprezentować rzeczywistość. Wówczas stają się one dla nas więzieniem. Siedzimy w tych doświadczeniach jak w więzieniach albo... w ogródkach<sup>2</sup>.

Celem projektu była zatem próba wyjścia poza utarte schematy i wyobrażenia, budujące często negatywne stereotypy na temat nie tylko sztuki kreowanej przez osoby z niepełnosprawnością, ale także ich funkcjonowania w sferze społecznej i obywatelskiej, i przyjrzenia się bliżej temu co można znaleźć poza dobrze znanym, swojskim „ogródkiem”, w którym tę grupę społeczną często traktuje się protekcyjnie i paternalistycznie, czy też z „przymrużeniem oka”, wskazującym na nie do końca poważny i rozważany w kategoriach estetycznych odbiór tworzonej przezeń sztuki. Obszarem badawczych i artystycznych eksploracji, stawiania pytań i aktywnego poszukiwania odpowiedzi w ramach różnego rodzaju działań podejmowanych w projekcie, uczyniono szeroko rozumianą przestrzeń sztuk performatywnych, wizualnych, przede wszystkim teatru, choć

---

ktu. Kuratorkami projektu były: pełniąca funkcję koordynatorki dr Magdalena Hasiuk z Instytutu Sztuki PAN w Warszawie, autorka monografii „Okrutnie dziwna strona” świata. Wokół teatru więziennego, Oficyna Wydawnicza Errata, Warszawa 2015 oraz ponad stu innych publikacji: artykułów naukowych, szkiców krytycznych, rozmów i recenzji; prof. Jana Pilátová – profesor Wydziału Teatralnego Akademii Sztuk Scenicznych w Pradze (DAMU), w 1968 r. odbyła staż w Teatrze Laboratorium, licznych publikacji o pracy Jerzego Grotowskiego, jego uczniów i kontynuatorów, tłumaczka tekstów; Justyna Sobczyk – pedagogka teatru i reżyserka, kieruje działem pedagogiki teatralnej w Instytucie Teatralnym im. Zbigniewa Raszewskiego w Warszawie, założycielka Teatru 21 i współzałożycielka Stowarzyszenia Pedagogów Teatru; Anna Zubrzycki – aktorka i pedagogka, członkini-założycielka i główna aktorka Ośrodka Praktyk Teatralnych „Gardzienice” (1977–1992), w 1996 r. wraz z Grzegorzem Bralem założyła we Wrocławiu Teatr Pieśni Kozła, w którym do 2014 r. była główną aktorką i dyrektorką artystyczną zespołu, a także liderką dwuletniego magisterskiego programu aktorskiego.

<sup>2</sup> www.institute-art.pl (zakładka: Edukacja) [dostęp: 5.12.2016].

projekt wzbogacony był również o wątki z zakresu sztuk plastycznych i tzw. outsider art, brut art oraz filmu. Kuratorki projektu piszą, iż ich celem było/jest

[...] skierowanie uwagi na rozwijający się w Polsce od ponad dwudziestu lat obszar sztuki angażującej osoby z niepełnosprawnościami i spojrzenie na niego w szerszym kontekście. Chcemy powołać wspólną przestrzeń, która umożliwi spotkanie osób pełnosprawnych z osobami z niepełnosprawnościami, a także postawienie wielu pytań (czy wywołanie dyskusji), które pozwolą – taką mamy nadzieję – pójść dalej w pracy z aktorem/osobą z niepełnosprawnością. Zaplanowane wydarzenia mają inspirować do odważnego wychodzenia poza „własny ogródek”, „własne więzienie”, by spotykać się z innymi osobami, które podobnie jak my próbują, szukają i tworzą na pograniczu teatru, sztuki art brut, filmu i muzyki<sup>3</sup>.

W zamierzeniu kuratorek istotnym celem projektu, było nie tylko „upowszechnienie i promocja marginalizowanych często zjawisk artystycznych [...]”, oraz bliższe przyjrzenie się pracy artystycznej realizowanej przez osoby z niepełnosprawnością w kontekście profesjonalnych, warsztatowych aspektów i potencjału włączenia w główny nurt życia artystycznego, ale także poszukiwanie społecznych i ekonomicznych możliwości realizacji tego typu przedsięwzięć, nowych rozwiązań wychodzących poza nisze zarezerwowane dla zjawiska określonego mianem sztuki osób niepełnosprawnych (Sobczyk, Hasiuk 2016). Zatem przyjrzenie się realnym, konkretnym warunkom społecznym, kulturowym, ekonomicznym tworzącym potencjalne ścieżki rozwoju lub też trudności i ograniczenia zawężające potencjalną przestrzeń współpracy i współbywania, w obszarze której sztuka osób z niepełnosprawnością mogłaby zaistnieć w społecznym odbiorze jako jeden z elementów kształtujących ich codzienną rzeczywistość.

Projekt został zainicjowany międzynarodowym seminarium „Więcej niż teatr”, które odbyło się w dniach 11–12 grudnia 2015 r. we Wrocławiu. Program seminarium był bardzo intensywny i zróżnicowany. Wypełniły go wykłady i rozmowy z naukowcami zajmującymi się problematyką z zakresu różnych obszarów kultury, sztuki, teatru (m.in. Zoja Mikotova – Akademia Muzyczna i Teatralna w Brnie

<sup>3</sup> www.grotowski-institute.art.pl [dostęp: 5.12.2016]. Kuratorkami projektu były: pełniąca funkcję koordynatorki dr Magdalena Hasiuk z Instytutu Sztuki PAN w Warszawie, autorka monografii „Okrutnie dziwna strona” świata. Wokół teatru więziennego, Oficyna Wydawnicza Errata, Warszawa 2015 oraz ponad stu innych publikacji: artykułów naukowych, szkiców krytycznych, rozmów i recenzji; prof. Jana Pilátová – profesor Wydziału Teatralnego Akademii Sztuk Scenicznych w Pradze (DAMU), w 1968 r. odbyła staż w Teatrze Laboratorium, licznych publikacji o pracy Jerzego Grotowskiego, jego uczniów i kontynuatorów, tłumaczka tekstów; Justyna Sobczyk – pedagogka teatru i reżyserka, kieruje działem pedagogiki teatralnej w Instytucie Teatralnym im. Zbigniewa Raszewskiego w Warszawie, założycielka Teatru 21 i współzałożycielka Stowarzyszenia Pedagogów Teatru; Anna Zubrzycki – aktorka i pedagogka, członkini-założycielka i główna aktorka Ośrodka Praktyk Teatralnych „Gardzienice” (1977–1992), w 1996 r., wraz z Grzegorzem Bralem, założyła we Wrocławiu Teatr Pieśni Kozła, w którym do 2014 r. była główną aktorką i dyrektorką artystyczną zespołu, a także liderką dwuletniego magisterskiego programu aktorskiego.

oraz Teatr Osób Głuchych; Lech Śliwnik – Akademia Teatralna w Warszawie, Irena Lewkowicz – Instytut Kultury Współczesnej UŁ, Zofia Dworakowska i Ewelina Godlewska-Byliniak – Instytut Kultury Polskiej UW, Anita Stefańska – Wydział Pedagogiczno-Artystyczny UAM). Ponadto odbyło się spotkanie z dziennikarzem i publicystą, zajmującym się rozwojem współczesnego społeczeństwa i kultury, Edwinem Bendykiem (tygodnik „Polityka” i UW), a także przedstawicielami organizacji wspierających oddolne inicjatywy społeczno-ekonomiczne (Ewa Hevelke – Fundacja Inicjatyw Społeczno-ekonomicznych; Piotr Kostuchowski – Bielskie Stowarzyszenie Artystyczne „Teatr Grodzki”). Znaczącą częścią seminarium były również bardzo interesujące wystąpienia i rozmowy z twórcami, założycielami i reżyserami prowadzącymi teatry, galerie, grupy muzyczne i inne formy artystycznej działalności, kreowanej przez osoby z niepełnosprawnością (Ula Grzela – Junges Landestheater Bayern; Per Tornqvist – Teatr Mooms w Malmo; Katarzyna Wińska – Teatr Opera Buffa; Maria Pietrusza-Budzyńska – Fundacja Teatroterapia Lubelska, Renata Jasińska-Nowak – Teatr Arka we Wrocławiu, Zoja Mikotova, Martin Frys, Gizela Hohne – teatr Ramba-Zamba z Berlina, Tomasz Rodowicz – Stowarzyszenie Teatralne „Chorea”, Erdmute Sobaszek i Waclaw Sobaszek – Teatr Węgałty, Festiwal Wioska Teatralna i Teatr Potrzebny w Jonkowie; Wojciech Retz – zespół rockowy „Na Górze” i Stowarzyszenie „Na Górze”, Alicja Grabarczyk i Agnieszka Chojnacka – Galeria ArtBrut i Pracownia Aktywizacji Społecznej i Kulturalnej we Wrocławiu, tancerz i choreograf Rafał Urbacki)<sup>4</sup>, dzielonego na opatrzone znakami zapytania panele zatytułowane: *Alternatywność? Niepełnosprawność? Społeczeństwo? Zmiana? Długodystansowcy. Światła i cienie. Na krótki dystans? (zespółowość a działania projektowe)*, uzmysławia szeroki i bardzo zróżnicowany kontekst teoretycznej i praktycznej refleksji, rysujący zarazem pole do wymiany poglądów i dyskusji nad ważnymi kwestiami kształtującymi codzienność twórczości artystycznej i obecności osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie i kulturze. Seminarium towarzyszyły także pokazy filmu dokumentalnego „Das grosse Glück” w reżyserii Kirsten Burger, Mikka Gaestela i Johannes Müllera oraz spektaklu „Gatunki chronione” Rafała Urbackiego i Anu Czerwińskiego.

Kolejnymi etapami projektu, po zakwalifikowaniu osób, które zgłosiły chęć udziału w projekcie i wyłonieniu ostatecznej grupy uczestników<sup>5</sup>, były trzy spotkania obejmujące sesje warsztatowo-wykładowe, które odbyły się kolejno w lu-

<sup>4</sup> Szczegółowy program seminarium zamieszczony jest na stronie internetowej Instytutu im. Jerzego Grotowskiego, [www.grotowski-institute.art.pl](http://www.grotowski-institute.art.pl).

<sup>5</sup> Do projektu zakwalifikowano 16 uczestników z całej Polski. Były to osoby w różnym wieku i z różnymi doświadczeniami zawodowymi, które same zajmują się bezpośrednio lub są zainteresowane problematyką sztuki, kultury, teatru angażującego ludzi społecznie marginalizowanych i wykluczanych, w tym osoby z niepełnosprawnością (lista i biogramy uczestników są dostępne na stronie internetowej Instytutu im. J. Grotowskiego, [www.grotowski-institute.art.pl](http://www.grotowski-institute.art.pl)).

tym 2016 r. (PWST, Wrocław), marcu (Instytut Teatralny, Warszawa) i kwietniu (Ostrowiec Świętokrzyski). Pierwsza sesja, zatytułowana „Wspólnym głosem” została poświęcona kwestiom funkcjonowania społecznej wspólnoty w kontekście spajających ją więzi i procesom integrowania grupy, a także możliwości integracji i włączania działań teatralnych w obszar wspólnoty. Na sesję złożyły się warsztaty prowadzone przez uznanych twórców: Annę Zubrzycki (*Wspólnym głosem* – warsztat poświęcony poszukiwaniom języka przekraczającego utarte schematy komunikowania się, opartego na ekspresji cielesnej i wokalne), Janę Pilatową (*Sekrety otwieraczy* – warsztat ukierunkowany na działanie poprzez ruch, głos, akty fizyczne i wyobraźnię), Ulę Grzelę i Cornelię Linnemann (*małe studium kompozycji/sztuka znikania* – warsztat poświęcony tworzeniu przestrzeni wspólnego doświadczenia z Innym, i budowaniu społeczeństwa opartego na wzajemnym szacunku). Każdy warsztat kończył się spotkaniem, w trakcie którego uczestnicy i prowadzący wymieniali się swoimi przeżyciami i doświadczeniami, emocjami, pytaniami i wątpliwościami. Uczestnicy projektu w ramach sesji lutowej mieli również możliwość obejrzenia spektaklu „Statek szaleńców” Teatru Arka oraz „Dziewięć kochanek kawalera Dorna” Teatru integracyjnego EUFORION, po których odbyły się spotkania z twórcami i aktorami.

Druga z sesji, zatytułowana „Estetyka – w poszukiwaniu własnego języka”, koncentrowała się wokół kwestii różnych sposobów działania i środków ekspresji budujących estetykę teatru i sztuki osób z niepełnosprawnością. Obejmowała spotkania z twórcami trzech warszawskich teatrów: Agatą Adamek i Zbyszkciem Gozdeckim z Teatru Zgoda, Justyną Sobczyk z Teatru 21 oraz Katarzyną Wińską z Teatru Opera Buffa. Kuratorki projektu przy konstruowaniu struktury sesji postawiły przed uczestnikami pytania, na które próbowano znaleźć możliwe odpowiedzi: Co/kto stoi za każdym z tych zespołów, jakie inspiracje, jacy twórcy, jakie idee stanowią źródło ich twórczości? W jaki sposób ich „źródłowy materiał” jest następnie transformowany w przedstawienia? Co stanowi trudność w mówieniu/pisaniu o teatrze, którego aktorami są osoby z niepełnosprawnością? Dlaczego cały czas słowo «terapia» wypiera słowo „teatr”?<sup>6</sup> W ramach sesji odbyły się pokazy spektakli „Upadki. Odcinek 2” Teatru 21, „Autobus” część 1 Teatru Zgoda oraz „Wyspa Pomyłona” Teatru Opera Buffa, po których uczestnicy projektu spotkali się z twórcami i aktorami. Ponadto odbyły się także warsztaty i spotkanie z twórcami książki „21 myśli o teatrze”, poświęconej Teatrowi 21<sup>7</sup>.

<sup>6</sup> [www.grotowski.art.pl](http://www.grotowski.art.pl) (zakładka: Edukacja, projekt „Więcej niż teatr”, Sesja II: Estetyka-w poszukiwaniu własnego języka) [dostęp: 5.12.2016].

<sup>7</sup> E. Godlewska-Byliniak, J. Lipko-Konieczna (red.), *21 myśli o teatrze*, Fundacja Win-Win, Warszawa 2016 (G. Press – fotografie, R. Staniec i M. Szczodrowska – projekt graficzny). Książka ze wstępem redaktorek zawiera myśli i spostrzeżenia aktorów Teatru 21 na temat samego teatru, obecności na scenie, relacji z widzem i towarzyszące im fotografie.

Ostatnia sesja semestru, zatytułowana „Teatr podążający za osobą”, odbyła się w kwietniu w Ostrowie Wielkopolskim i zawierała, podobnie jak poprzednie, wykłady (Teresy Wilk – Teatr w procesie rewitalizacji społecznej wobec niepokojów współczesności, spotkania i dyskusje (forum dyskusyjne „Festiwal – obszary sztuki-obszar inicjatyw społecznych”, a także Okrągły Stół – spotkanie ze studentami Wydziału Pedagogiczno-Aktorskiego oraz słuchaczami Studium Animacji Kultury UAM filia w Kaliszu oraz liderami grup teatralnych), warsztaty (Przestronie ruchu Tomasza Kuty – działania improwizacyjne oparte na plastyce ruchu i gestu; Nadmarionety Ilony Mędykowskiej – papier jako element scenografii i medium sztuki; Język wizualny z treningu wyobrażeniowego w terapii teatralnej Eugeniusza Józefowskiego – wyobrażeniowy spacer w głąb siebie za pomocą kreacji plastycznej; O Niebieskim Koniu Anity Stefańskiej – budowanie teatralnego miejsca jako terytorium spotkania i działania ludzi posługujących się różnymi językami wyrazu; Czteronożny Autysta Magdaleny Kajewskiej – kreacja plastyczna łącząca elementy teatroterapii i hipoterapii, prowadzona metodą Horse Assisted Education) oraz spektakle prezentowane podczas XV Przeglądu Form Osób Niepełnosprawnych MASKA 2016, w którym uczestnicy projektu byli również jurorami i przyznali własną nagrodę. Tworzące tę sesję wydarzenia skupiały się na badaniu przestrzeni teatralnej, czy też szerzej – przestrzeni kreacji artystycznej – w której każdy człowiek/aktor/twórca sam wybiera rodzaj, tempo i styl działania. Jej celem była również „refleksja nad teatroterapią rozumianą jako proces, którego specyfika zakłada i wymaga podążania za osobą twórcy”<sup>8</sup>.

Kolejnym elementem projektu była odbywająca się na przełomie maja i czerwca 2016 r. w Instytucie im. J. Grotowskiego we Wrocławiu tzw. Konferencja Praktyczna, poruszająca aspekty artystyczne i społeczno-ekonomiczne związane z działalnością artystyczną. Złożyły się na nią warsztaty mistrzowskie prowadzone przez twórców: aktorów, reżyserów, terapeutów, autorów oryginalnych metod pracy z ciałem, głosem, dźwiękiem, a także spotkania ze specjalistami z zakresu ekonomii, promocji i kształcenia liderów. Uczestnicy mogli wziąć udział między innymi w warsztacie Zoji Mikotovej z Akademii Muzyczno-Teatralnej w Brnie „Tam gdzie ruch jest językiem” (realizujący się w czasie i przestrzeni język osób niesłyszących); Natalii Popovej z Uniwersytetu Psychologiczno-Pedagogicznego w Moskwie „Przygotowanie aktora z niepełnosprawnościami do pracy w integracyjnym zespole teatralnym” (kinestetyczny „portret” aktora z niepełnosprawnością, estetyka i rehabilitacja, komunikacja poprzez ciało i ruch); Anny Zubrzyckiej i Angie Ball „Uważna relaksacja” (rozpoznawanie napięcia i odprężanie ciała za pomocą medytacji bazującej na uważności, praktykowaniu współczucia i terapii Tara Rokpa). Mieli również możliwość uczestniczenia w warsztatach Williama

<sup>8</sup> [www.grotowski-institute.art-pl](http://www.grotowski-institute.art-pl) (zakładka: Edukacja, projekt „Więcej niż teatr”, sesja III: Teatr podążający za osobą [dostęp: 5.12.2016]).

Edwarda Longdena ze znanej na świecie grupy Joy of Sound. Warsztaty „Języki wspólnego doświadczenia” (wykorzystujące wyobraźnię, muzykę, ruch i wizualizacje, wspólne zaangażowanie, odpowiedzialność i uznanie wszystkich uczestników za współtwórców) zakończyły się przygotowanym wspólnie z uczestnikami projektu happeningiem. Ponadto odbyły się także warsztaty Jany Pilatovej i Marty Frysa „Łączenie” (teatr postrzegany jako sposób rozumienia siebie i innych, łączenia aktorów i widzów/ludzi, rygoru i wolności, uczuć i myśli, struktur i procesów); Petry Osvaldovej z Akademii Sztuk Sceniczych w Pradze „Metoda Feldenkraisa jako przygotowanie do rozwoju osobowości” (proces uczenia się dialogu z ciałem, oddechem, emocjami, myślami i zachowaniem poprzez ruch), a także szkolenie prowadzone przez Annę Muzińską z Fundacji Inicjatyw Społeczno-Ekonomicznych, poświęcone formom i zasadom działania przedsiębiorstw społecznych funkcjonujących w obszarze kultury. W ramach konferencji praktycznej odbył się również pokaz spektaklu „Śmiertelnie trudna sprawa” Teatru 21 z Warszawy i koncert zespołu rockowego „Na Górze”, w którym grają osoby tzw. osoby sprawne i osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Sesji towarzyszyła również wystawa fotografii „Poza słowem” Nadine Loes, stanowiąca swoistą relację dokumentującą projekt teatralny „Moment mal, bitte!” realizowany przez Ulę Grzełę.

Swoistą kulminacją i zwieńczeniem realizacji projektu był udział wszystkich jego uczestników w wydarzeniach nurtu „Więcej niż teatr”, prezentowanego w październiku 2016 r. w ramach odbywającej się we Wrocławiu Olimpiady Teatralnej „Świat miejscem prawdy”, która z kolei stanowiła jedno z przedsięwzięć Europejskiej Stolicy Kultury Wrocław 2016. Olimpiada Teatralna to międzynarodowy festiwal teatralny, podczas którego prezentowane są osiągnięcia najwybitniejszych twórców teatralnych z całego świata. Zainicjowana została w 1993 r. w Delfach przez greckiego reżysera Theodorosa Terzopoulosa, który pełni obecnie funkcję przewodniczącego Międzynarodowego Komitetu Olimpiady Teatralnej. Kolejne organizowane były w Japonii, Rosji, Turcji, Korei Południowej i Chinach. Program tegorocznej, siódmej już edycji Olimpiady, która odbyła się tym razem w Polsce, obejmował kilka nurtów: tzw. nurt główny, do którego zaproszeni zostali między innymi tak uznani twórcy, jak: Eugenio Barba, Peter Brook, Romeo Castellucci, Pippo Delbono, Jan Fabre, Walerij Fokin, Heiner Goebbels, Liu Libin, Krystian Lupa, Eimuntas Nekrošius, Tadashi Suzuki, Theodoros Terzopoulos i Robert Wilson. Poza nurtem głównym obecne były również: nurt Dolnośląska Platforma Teatru, Festiwal Dziady-Recykling, Eastern Line oraz specjalny program Instytutu Grotowskiego. Ponadto zaproszeni ze swymi spektaklami reżyserzy brali również udział w cyklu spotkań i dyskusji „Prawda i tylko prawda”, które poświęcone były różnym aspektom ich pracy artystycznej. W zamierzeniu organizatorów tegoroczna edycja, z towarzyszącym jej hasłem stanowiącym pa-

rafrazę słów Jerzego Grotowskiego, ma stanowić „zachętę do wolności wypowiedzi, staje w obronie znaczenia tradycji, a zarazem wspiera potrzebę poszukiwań i eksperymentowania na scenie teatralnej w ramach współczesnej dynamiki, konstruktywnej multicytryczności i polimorficzności”<sup>9</sup>.

W ramach nurtu przedstawiającego „pełnoprawną sztukę osób niepełnosprawnych” swoje spektakle zaprezentowało 6 zespołów teatralnych: Compagnie de l’Oiseau-Mouche (Francja), Teatr 21, Teatr CHOREA, Rafał Urbacki i Anu Czerwiński (Polska), Monster Truck (Niemcy), VerTeDance i Archa (Czechy). Ponadto program nurtu dopełniły: wystawa fotografii mieszkańców Domu Pomocy Społecznej autorstwa Jana Rosołowskiego, koncert grupy „Na Górze” oraz cykl spotkań „Śniadanie w procesie”, którego celem było „upowszechnienie marginalizowanych często zjawisk artystycznych, wymiana doświadczeń między polskimi i zagranicznymi twórcami, a także otwarcie przestrzeni dla pogłębionej refleksji na temat metod pracy w poszczególnych zespołach”<sup>10</sup>.

## Teatr i niepełnosprawność

Pomysłodawczyni i kuratorki projektu piszą w tekście prezentującym jego założenia, iż „Więcej niż teatr” ma być „choćby namiastką społecznego laboratorium, w którym kształtować będziemy przestrzeń współistnienia, dialogu i wymiany. Odwołując się do Boalowskiej koncepcji teatru poprzez zmiany w tak zakomponowanej sytuacji teatralnej, czy ogólnie rzecz biorąc sytuacji w obszarze sztuki, pragniemy eksperymentować ze zmianą społeczną. Więcej niż teatr rodzi się z marzenia przekraczającego rami zastanego świata” (Sobczyk, Hasiuk 2016). Autorki, nawiązując do koncepcji teatru jako społecznego laboratorium J. Grotowskiego, którego istotą jest eksperymentowanie i poszukiwanie, a także koncepcji teatru zmiany A. Boala, przyznają się do własnych marzeń. Marzeń śmiałych, wyrastających z buntu, niezgody i oporu wobec rzeczywistości, marzeń wykraczających poza dobrze znane, utarte schematy i rytuały społeczne. Marzeń dążących do zainicjowania zmiany, transformacji idei, ale także działań i praktyk społecznych, które sztukę/teatr i kreacje tworzone przez pewne grupy społeczne bardzo często pozbawiają wartości i znaczenia. Jednocześnie jednak właśnie sztuka, teatr, działania artystyczne posiadają moc i siłę dokonywania społecznych transformacji, czego wyrazem jest już sama nazwa projektu „Więcej niż teatr”, zaczerpnięta z tytułu książki Aldony Jawłowskiej opublikowanej w 1988 r. Analizowana przez nią działalność studenckiego ruchu teatralnego w komunistycznej

<sup>9</sup> [www.theatreolympics2016.pl](http://www.theatreolympics2016.pl) [dostęp: 5.12.2016].

<sup>10</sup> [www.grotowski-institute.art.pl](http://www.grotowski-institute.art.pl) (zakładka: Edukacja) [dostęp: 4.12.2016]



Polsce w latach 60. i 70. XX w. ukazuje tenże ruch – zbiorowego bohatera monografii – jako „wielowymiarowe zjawisko” przekraczające zarówno granice sztuki, jak i granice działalności społecznej. Znana socjolog pisała: „To więcej niż ruch i więcej niż teatr. To także instytucja, miejsce do życia, zabawa, swoisty azyl dla nie przystosowanych” (Jawłowska 1988, s. 5).

Teatr, „robienie teatru”, granie w teatrze i wszystko, co wiązało się z działaniem studenckich grup teatralnych nie było jednak tylko schronieniem, kryjówką dającą poczucie wytchnienia oraz możliwość oderwania się od nieakceptowanej i niezadowolającej rzeczywistości. Było również, a może nawet przede wszystkim, jak zauważa A. Jawłowska, próbą „przeciwstawienia kulturze zastanej – odmiennej kulturowej całości (...) w działaniu realizującym się jako poszukiwanie własnych form życia i twórczości” (tamże, s. 5). Tę wielość perspektyw i zbliżony sposób oglądu współczesnej rzeczywistości w odniesieniu do twórczości osób z niepełnosprawnością, próbują wcielić w życie autorki projektu, stawiając pytanie o to: „(...) jaką funkcję w życiu artystycznym i społecznym zajmuje obecnie sztuka osób z niepełnosprawnościami (a szerzej sztuka osób dotychczas wykluczanych z kultury) i czy nie jest ona przypadkiem zbliżona do roli (z uwzględnieniem wszelkich różnic politycznych, estetycznych, społecznych), jaką w latach siedemdziesiątych odegrał „młody teatr”? A może wprost przeciwnie, stanowi całkiem odrębne, w pełni „samoswoje” zjawisko wykraczające jednak, podobnie jak niegdyś teatr studencki, zarówno poza granice sztuki, jak i działalności społecznej?” (Sobczyk, Hasiuk 2016).

Sztuka i teatr osób marginalizowanych i wykluczanych, a takimi są również ludzie społecznie i kulturowo definiowani jako niepełnosprawni, jest zjawiskiem budzącym coraz większe zainteresowanie, można powiedzieć, że w ostatnich latach jest niejako odkrywana ponownie budząc pytanie o to czym jest: sztuką czy terapią, odwołujące się nie tylko do istoty i natury działań artystycznych, ale także ich funkcji społecznej. Odpowiedzi na to pytanie ewoluują w zależności od czasu i kontekstu, od tych, które akcentują przede wszystkim terapeutyczny wymiar sztuki, do tych, dla których najważniejszy jest wymiar estetyczny.

I. Jajte-Lewkowicz, nawiązując do rozwijającego się w Polsce ruchu teatrów osób niepełnosprawnych, skupionych między innymi wokół zainicjowanych w 1995 r. Międzynarodowych Spotkań Teatralnych *Terapia i Teatr*, przekształconych po trzech latach w Biennale, pisze o podstawowej właściwości teatru jako miejscu spotkania z drugim człowiekiem, w którym teatralne dzieło jest swego rodzaju „rezultatem wspólnej improwizacji aktorów i widzów (2006a, s. 13; 2006b, s. 281). Tę absolutnie prymarną cechę teatru znakomicie i instynktownie ujmują aktorzy Teatru 21, Piotr Swend, który mówi: „Po co ludziom teatr? – żeby być otwartym na innych ludzi”, czy Daniel Krajewski: „Aktor przychodzi do teatru. Widz przychodzi do teatru” (21 Myśli o teatrze, 2016, s. 166). I. Jajte-Lewkowicz,

analizując „teatr wykluczonych”, wskazuje na kilka tkwiących w nim paradoksów, które sprawiają, że może on być postrzegany (jednocześnie bądź rozłącznie) jako zjawisko będące „mniej niż teatrem”, „samym teatrem” i czymś „więcej niż teatr”. Mniej niż teatrem jest wówczas, gdy działalność teatralna jest przede wszystkim podporządkowana celom terapeutycznym i realizowana poza dziedziną teatru, np. w obszarze działań stricte pedagogicznych, stając się w ten sposób przede wszystkim terapią przez teatr. Teatrem samym w sobie (tylko teatrem, a może aż teatrem?) staje się, gdy spektakle tworzone przez grupy osób stygmatyzowanych i marginalizowanych nie tylko w świecie artystycznym, ale również w społeczeństwie, traktujemy jak pełnoprawne artystyczne wydarzenia podlegające krytycznej ocenie w kategoriach estetycznych, ale prezentowane wciąż jako osobne, odrębne zjawisko występujące pod szyldem „teatru osób niepełnosprawnych” czy też właśnie „teatru wykluczonych”. Czymś więcej niż teatr (szerzej można powiedzieć, że czymś więcej niż sztuka) staje się wówczas, gdy poza wartościami terapeutycznymi i estetycznymi niesie ze sobą potencjał transformacji porządku społecznego i tworzenia nowych znaczeń kultury „(...) wolnej od redukcji i interioryzacji inności” (2013, s. 23). Teatr będący czymś więcej niż teatrem tworzy „przestrzeń szczególnego spotkania, które akcentuje społeczną wspólnotowość oraz przekraczanie ustalonych apriorycznie kondycji: bycia widzem/bycia aktorem/bycia niepełnosprawnym czy wykluczonym. Zaś spełniające to spotkanie wydarzenie teatralne to szczególna realizacja porządku obecności, nie zaś wyłącznie porządku reprezentacji czy też skryptu określonej społecznie roli (piętna?)” (tamże, s. 25).

W każdym teatrze może dominować jedna z dwóch struktur funkcjonowania: ukierunkowana na cel, określony efekt działania bądź ukierunkowana na proces, który w ślad za L. Śliwonikiem możemy określić drogą, kształtującą teatr ludzi z niepełnosprawnością jako swoisty „teatr dla życia”, czy też „życie w teatrze poprzez teatr”, pełniący także pozateatralne cele o charakterze edukacyjnym, psycho- i socjoterapeutycznym (Jajte-Lewkowicz 2006, s. 13). Taki teatr staje się otwarty na poszukiwanie nowych przestrzeni, docieranie do ukrytych, wewnętrznych światów ludzi „zamurowanych” i ich odkrywanie dla innych. Taki teatr, szanujący prawo do własnego trudu egzystencji i dający szansę pełniejszego doświadczania życia może być, jak pisze L. Śliwonik, „drogą ku drugiemu, ku innym światom ludzkim” (2006a, s. 65). Cechuje go nie tylko możliwość osobistej, indywidualnej wypowiedzi aktorów, ale także potencjał tworzenia nowych relacji między ludźmi opartych na innych, niewykluczających zasadach. O teatrze osób z niepełnosprawnością T. Baar pisze, iż nie może on być tylko pracą, staje się bowiem „(...) raczej drogą, procesem dojrzewania aktora” (2006a, s. 77), w trakcie którego niepełnosprawny aktor odkrywa siebie samego, własną prawdę ukrytą za narzuconą mu społeczną maską niepełnosprawności. Ta maska kulturowych

znaczeń, stereotypów, uprzedzeń i swoistych matryc nazywających i definiujących niepełnosprawność, która kształtuje indywidualną i społeczną percepcję osób z niepełnosprawnością, czyni ich życie „życiem zamurowanym”, niespełnionym i odległym (nawet jeśli fizycznie bliskim). W pełni i z dużym dramatyзмом, choć w bardzo oszczędnej formie, oddają to słowa stworzonego podczas przygotowań i improwizowanych prób, tekstu ze spektaklu *Broken Mirror*, opowiadające o egzystencjalnych doświadczeniach aktorów Teatru Taartar, którzy ze sceny mówią:

*W środku jest ciemno.  
Nie pali się żadne światło.  
Ktoś schodzi ze stołu.  
Oto dlacego.*

*Zawsze marzę.  
To rani.  
Wewnątrz mojej głowy.  
Nie dotykaj.  
Upośledzenie.*

*I wtedy tylko rozmowa z dzbankiem do kawy.  
I nie ma już więcej żadnego domu (Taro 2006b, s. 189).*

Jeśli spojrzymy na teatr jako na małą społeczność (wydaje się, że to ogląd bliższy spojrzeniu A. Jawłowskiej piszącej o teatrach studenckich), społeczność, która tworzy wewnątrz swych ram własne relacje i więzi oparte na wzajemnym szacunku i równości, partnerstwie czy przyjaźni (a tak funkcjonuje wiele grup, wśród których są niepełnosprawni aktorzy), to jej teatralne wypowiedzi, przedstawienia, performensy itp. stanowią rodzaj zaproszenia kierowanego do widzów, a w szerszym kontekście do całego społeczeństwa, do spotkania i rozmowy stanowiącego zgodnie ze słowami L. Śliwonika „wymianę twórców i myśli” (Śliwonik 2006, s. 68).

Zgodnie ze sformułowaną już kilkadziesiąt lat temu definicją pojęcia „performansu kulturowego” M. Singera<sup>11</sup>, owe teatralne wypowiedzi w postaci spektakli, happeningów, performansów angażujących bardzo zróżnicowane środki ekspresji językowej, wokalne, muzycznej, plastycznej, ruchowej, elementy scenografii i wreszcie samą cielesność aktorów, tworzą obraz współczesnego świata i wspólnoty widzianej z perspektywy tych, którzy żyją na jej obrzeżach, których głos, nawet jeśli mają już do niego prawo, nie jest dostatecznie u/słyszany i od/czytany.

<sup>11</sup> Pojęcie „cultural performances”, użyte przez M. Singera w pracy poświęconej kulturze Indii, odnosi się do możliwych do zaobserwowania struktur kulturowych stanowiących autoportret i autorefleksję danej kultury; „autoportret, który zostaje przedstawiony i wystawiony wobec jej własnych członków i innych osób” [cyt. za: E. Fischer-Lichte, *Estetyka performatywności*, 2008, s. 323–324].

Performatywne postrzeganie niepełnosprawności doświadczanej i przeżywanej w ciele i poprzez ciało jest żywą codziennością osób nią dotkniętych, aktorów teatru życia, którzy przyciągają uwagę i spojrzenia widzów każdego dnia, w różnych miejscach i sytuacjach. Doświadczenia te, przetwarzane na scenie, ujawniają swoisty paradoks nie(widzialności) człowieka/aktora z niepełnosprawnością opisany przez P. Koppers, a polegający na zmaganiu się z dwoma polami odmiennych znaczeń.

Z jednej strony w sferze życia społecznego zmagają się z deficytem widzialności, wynikającym z marginalizacji przedstawicieli tej grupy społecznej, z drugiej zaś z nadmiarem widzialności, swoistą hiperwidzialnością, w sytuacji gdy stojąc na scenie musi zmierzyć się z całą gamą społeczno-kulturowych wyobrażeń i schematów poznawczych kategoryzujących rzeczywistość i własną pozycję w sieci społecznych zależności (zob. Godlewska-Byliniak, Lipko-Konieczna 2016, s. 7–8).

Na scenie teatrów tworzonych przez osoby z niepełnosprawnością mamy do czynienia, jak zauważa I. Jajte-Lewkowicz, ze „zwielokrotnieniem maski”, nakładaniem się na siebie różnych bytów, różnych porządków oraz ich identyfikacją, dzięki czemu widz zostaje skonfrontowany ze swoistym lustrem, w którym zaczyna dostrzegać także własne maski i budujące je znaczenia. Specyfika teatru osób niepełnosprawnych polega między innymi na tym, że „to co jest ekspresją własną człowieka-aktora przesłania obraz ekspresji figury, którą on tworzy”. W rezultacie zarówno aktorzy, jak i widzowie dokonują poznawczego wysiłku zobaczenia na scenie siebie samych gdyż „wobec przemiany człowieka-aktora widz nigdy nie pozostaje obojętny” (2006b, s. 283–288).

J. Florence (2006, s. 213–218), pisząc o teatrze w kulturze zachodniej jako swoistej formie nowoczesnego, laickiego rytuału, zwraca uwagę na kształtujące go konwencje, dzięki którym na scenie dochodzi do przedstawienia międzyludzkich relacji różnych od tych jakie znamy z życia codziennego, ale pozostających z nimi w ścisłym i ważnym związku. Wszystko to co buduje nasze ludzkie doświadczenia, przeżycia, emocje i uczucia może stać się tworzywem przekształcanym w akcie twórczym. Proces transformacji buduje specyficzną płaszczyznę międzyludzkiej komunikacji, na której aktor i widz mogą doświadczać podobnych emocji, mogą współodczuwać, tworzyć wspólne światy umożliwiające wzajemne zbliżenie i porozumienie.

Do takiego sposobu myślenia nawiązują autorki opisanego przeze mnie projektu, zwracając uwagę na fakt, iż teatr osób z niepełnosprawnością, a także w szerszym kontekście społeczny ruch tego typu teatrów, jak i innych działań artystycznych, ma swój wymiar nie tylko artystyczny, estetyczny, wpisujący się w pole sztuki, ale również bardzo istotny aspekt społeczny i kulturowy nieadekwatny do ram funkcjonowania narzucanych w obrębie instytucji wspierających osoby z niepełnosprawnością lub wręcz te ramy rozsadzający. Zdaniem kuratorek projektu:

„Tak rozumiana sztuka nie zostaje wchłonięta w mechanizm budowania i utrwalania świata dominujących wzorów, ale wzmacnia emancypacyjne dążenie „wykluczanych” jednostek, broniących swojego prawa do wolności i ekspresji” (Sobczyk, Hasiuk 2016).

Szczególną przestrzeń dla teatru rozsadzającego strukturę i porządek zarówno rzeczywistości, do której się odnosi, jak i zasady rządzące gramatyką języka teatru tworzy zmiana jaka zaszła w obszarze samych działań teatralnych. Zdaniem R. Zięby (2013, s. 230), teatr (szczególnie w jego tradycyjnej, dramatycznej formie), z wszystkimi wymaganiami w zakresie kompetencji fizycznych, ruchowych, intelektualnych, językowych itd., stanowi największe wyzwanie dla niepełnosprawności. Aby znalazło się w nim miejsce dla osób z niepełnosprawnością, by mogli przedstawić w nim siebie samych i własną wizję świata ujętą w formy ich własnych, od nich pochodzących środków wyrazu, najpierw zaistnieć musiała transformacja w samym sposobie pojmowania teatru, która otworzyła pole dla powstania tzw. teatru alternatywnego czy też teatru postdramatycznego. Teatr postdramatyczny (teatr dekonstrukcji, teatr multimedialny, teatr gestu i ruchu), związany z duchem zmian wywołanych filozofią postmodernistyczną, to seria zjawisk zachodzących w drugiej połowie XX w. (okres od lat 70. do 90.), które kwestionują tradycyjne formy dramatu i wynikające zeń rozumienie teatru i przedstawienia teatralnego. Zamiast tego proponuje teatr, który może zostać opisany za pomocą listy cech, takich jak: heterogeniczność, nieciągłość, wieloznaczność, afirmacja teatru jako procesu, odrzucenie tekstu, tekst jako element wyjściowy, wielość środków ekspresji, aktor jako temat i główna postać, deformacja, antymimetyczność, opór wobec interpretacji, gestyczność, rytm, dźwięk, pusta przestrzeń, milczenie. Pojawia się performans, postrzegany „(...) jako ten trzeci między dramatem a teatrem” (Lehmann 2009, s. 23).

Jak pisze R. Zięba, dopiero w teatrze, który porzucił stare, tradycyjne założenia i formy, mogły zagościć na scenie osoby z niepełnosprawnością. Jego zdaniem, „Odmienność gestu jest odmiennością sposobu rozumienia” (2013, s. 234), a zatem osoba niepełnosprawna wraz z tym co zapisane jest w jej cielesności i umyśle, przestaje być na scenie postrzegane wyłącznie przez pryzmat odmienności, niedoskonałości warsztatowej, wrażenia czegoś dziwnego i nienaturalnego, „dziwności”, a staje się „(...) formą – próbą artykulacji dążącą do spójności swej, z natury odmiennej, wypowiedzi” (tamże, s. 232). Może opowiedzieć swoją historię własnymi słowami i pokazać świat z własnej perspektywy, może także swoją obecnością na scenie pokazać znacznie więcej, wydobyć i zdekonstruować utarte schematy, uświadomić hipokryzję i ukryte założenia stosowanych praktyk społecznych, obnażyć panujące stosunki społeczne, a także kulturowe (profesjonalne, naukowe, instytucjonalne) wzory interpretacji, funkcjonujące w otaczającej nas rzeczywistości. Estetyka działania teatralnego nie jest „niewinnym” pojęciem pozbawio-

nym siły etycznego i emocjonalnego rażenia, odwołującym się tylko do formalnych, warsztatowych aspektów sztuki „samej w sobie”. Logika estetyczna nowego, innego teatru, także teatru zwanego „teatrem wykluczonych” czy też „teatrem niepełnosprawnych” jest jednocześnie logiką odzwierciedlającą strukturę społeczną i zjawiska kształtujące wspólnotę, różnego rodzaju problemy i konflikty. Jak zauważa H.-T. Lehmann, „(...) wszelkie studia estetyczne zawsze kryją w sobie pytania natury etycznej, moralnej, prawnej, politycznej i prawnej (...) Sztuka w ogóle, a szczególnie teatr, który tak głęboko zakorzeniony jest w społeczeństwie (...) tkwi w obszarze realnej, społeczno-symbolicznej praktyki” (2009, s. 12).

## Sztuka, zaangażowanie i emancypacja

Współczesny sposób rozumienia sztuki odziera ją ze społecznej, kulturowej i politycznej neutralności. Sztuka staje się działaniem społecznym, wpisanym w szerszą strukturę i system. Tworzy sferę praktyk opisanych przez francuskiego socjologa P. Bourdieu jako „pole sztuki”, rządzone przez określone reguły i poddane różnego rodzaju dystynkcjom, z których podstawową jest społecznie konstruowane uznanie tego co jest sztuką i dlaczego, a co nią nie jest; co może a co nie zostać włączone w pole działań artystycznych (2000). Już sam ten fakt pokazuje jak silną władzę ma sztuka i jak intensywnie może oddziaływać na struktury i relacje społeczne.

A. Żmijewski, polski artysta wywodzący się z nurtu tzw. sztuki krytycznej, która rozwijała się w naszym kraju najbardziej intensywnie w latach 90. XX w.<sup>12</sup>, w swoim manifestie „Społeczne sztuki stosowane” pisze o władzy jaką posiada sztuka: „(...) władzy nazywana, definiowania, ingerowania w porządku kulturowe, wytwarzania nacisku na elementy struktury społecznej poprzez włączanie ich do artefaktów”, czyli dzieł sztuki, które mogą aktywnie kształtować rzeczywistość. Jeżeli uznamy, że polityka ma władzę definiowania i strukturyzowania to musimy zauważyć, że sztuka także ją posiada (2011, s. 79). Może pełnić rolę „zaangażowanego obserwatora” komentującego rzeczywistość, a nawet „negocjatora interesów upośledzonych grup”. Wytwarza wiedzę, rozumianą w kategoriach Foucaultowskiej wiedzy-władzy, która posiada moc wytwarzania dyskursów,

<sup>12</sup> O związkach społecznie zaangażowanej sztuki krytycznej i pedagogiki/edukacji krytycznej w kontekście kulturowych aspektów konstruowania zjawiska niepełnosprawności, na przykładzie analizy wybranych prac Artura Żmijewskiego pisałam w tekście pt. Krytyczne konteksty tworzenia wiedzy na pograniczu pedagogiki radykalnej i współczesnej sztuki zaangażowanej (czyli, co może łączyć analizę dyskursu współczesnej sztuki z badaniami nad kategorią niepełnosprawności), opublikowanym w czasopiśmie „Ars Educandi”, t. IX: *Pedagogika krytyczna dziś. Podstawy, dylematy i wybrane problemy*, red. P. Stańczyk, 2012, s. 191–205.

czynienia pewnych kwestii widocznymi, innych zaś spychania na margines bądź też ich tabuizacji. Sztuka wytwarza „pożyteczne procedury poznawcze”, dzięki którym możemy docierać do miejsc ukrytych i prawdziwych relacji tworzących obszar wspólnoty. Według Żmijewskiego takiej wiedzy nie można zredukować tylko do propozycji estetycznej, gdyż pozbawiona protekcjonalizmu sztuka „tożsamość z rzeczywistością” wytwarza narzędzia działania oparte na wyobraźni i intuicji, pozwalając na rozpoznanie i przekształcanie świata wokół nas, identyfikację i transformacje, które są rezultatem zanegowania „własnej szlachetności i rezygnacji z roli sędziego” (tamże, s. 82–96).

Sztuka jako narzędzie społecznej zmiany, podobnie jak polityka, posiada rzeczywisty, realny potencjał przekształcania struktur wspólnoty. Związek sztuki i polityki szczególnie wyraźnie artykułowany jest w pracach J. Ranciere’a, który wskazuje na „wspólnotową” funkcję sztuki polegającą na konstruowaniu specyficznej przestrzeni, „dzielenia postrzegalnego” jak brzmi tytuł jednej z jego prac, oznaczającego strukturyzowanie wspólnego świata. Filozof ten pisze: „(...) sztuka sprowadza się do konstruowania przestrzeni oraz relacji mających na celu materialną i symboliczną rekonfigurację terytorium tego, co wspólne” (2007, s. 23), a więc posiada moc sprawczą stawiania granic, dzielenia i łączenia, włączania i wykluczania. Polityczny wymiar sztuki związany jest właśnie z tym aspektem, dla Ranciere’a bowiem polityka nie jest utożsamiana z władzą i jej sprawowaniem (określanym przez niego jako reżimy policyjne), ale z określoną konfiguracją przestrzeni świata społecznego, kształtowaną przez podmioty uznane za zdolne do „argumentacji w swojej sprawie”.

Odnosząc przywołane twierdzenia do kwestii niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnością można się zastanawiać czy stanowią one „podmioty polityczne” uznawane do zabierania głosu we własnych sprawach i uczestniczenia w praktykach ustanawiających sposób funkcjonowania wspólnoty, reguły, na których się opiera, a także pozycje jakie w strukturze społecznej mogą zajmować przedstawiciele różnych grup, np. mniejszości. Biorąc pod uwagę, że o ludziach z niepełnosprawnością mówimy jako o tych, którzy są marginalizowani i wykluczani, odpowiedź na tak postawione pytanie brzmi: nie, nie są społecznie postrzegani jako społecznie uznane podmioty politycznego działania, mogące brać udział w decyzjach wspólnoty na równych prawach. Ponieważ jednak sztuka i polityka nie tworzą odrębnych rzeczywistości lecz, jak pisze Ranciere, obie stanowią pewne formy „podziału rzeczywistości, powiązane z (...) z określonym porządkiem identyfikacji” (tamże, s. 26), sztuka posiada w sobie potencjał politycznej emancypacji, wynikający właśnie z jej zdolności do konfiguracji i re-konfiguracji społecznych światów.

Wydaje się, że przedstawiony w tym tekście projekt „Więcej niż teatr”, choć nie bezpośrednio i wprost, odwołuje się do takiego sposobu rozumienia sztuki

i ruchu teatralnego skupiającego osoby z niepełnosprawnością, które definiowane jest jako sztuka pełnoprawna, a więc tworzona na zasadach równości i równoprawności. Rozumienia sztuki jako narzędzia społecznej i kulturowej zmiany, niosącej w rezultacie zmianę polityczną, skutkującą nie tylko indywidualną, ale także szerszą, zbiorową emancypacją grup społecznie określanych mianem defaworyzowanych. Emancypacja, uppełnomocnienie i włączenie ich w obszar wspólnoty może przynieść korzyść nie tylko im samym, ale także całej wspólnotie. Jak piszą bowiem, odwołując się do analiz A. Jawłowskiej, kuratorki projektu: „Nierzadko okazuje się, że teatr (sztuka) osób z niepełnosprawnościami staje się ośrodkiem artykulacji ważnych nie tylko dla tego środowiska (...) Dlatego wydaje nam się zasadne, by mówić o ruchu teatrów osób z niepełnosprawnościami również jako odpowiedzi na „niepokojące procesy zachodzące w kulturze współczesnej”, w tym sytuacji izolacji powszechnie doświadczanej w różnych aspektach życia społecznego i w sztuce” (Sobczyk, Hasiuk, 2016).

## Bibliografia

- Baar T. (2006a), *Teatr – terapeutyczny ekran [w:] Terapia i teatr. Wokół problematyki teatru ludzi niepełnosprawnych*, red. I. Jajte-Lewkowicz, A. Piasecka, Oficyna Wydawnicza Tercja, Łódź.
- Baar T. (2006b), *Taartar: metoda pracy z grupą aktorów upośledzonych umysłowo [w:] Terapia i teatr. Wokół problematyki teatru ludzi niepełnosprawnych*, red. I. Jajte-Lewkowicz, A. Piasecka, Oficyna Wydawnicza Tercja, Łódź.
- Bourdieu P. (2001), *Reguły sztuki* (przekład A. Zawadzki), Universitas, Kraków.
- Bourdieu P. (2005), *Dystynkcja. Społeczna krytyka władzy sądzienia* (przekład P. Biłos), Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Godlewska-Byliniak E., Lipko-Konieczna J. (2016), *Publiczne-prywatne: teatralna gra z niepełnosprawnościami [w:] 21 myśli o teatrze*, red. E. Godlewska-Byliniak, J. Lipko-Konieczna, Fundacja Win-Win, Warszawa.
- Fischer-Lichte E. (2008), *Estetyka performatywności* (przekład M. Borowski, M. Sugiera), Wydawnictwo Księgarnia Akademicka, Kraków.
- Florence J. (2006), *Sztuka teatralna a terapia. Uwagi na temat zastosowania terapeutycznego sztuki dramatycznej [w:] Terapia i teatr. Wokół problematyki teatru ludzi niepełnosprawnych*, red. I. Jajte-Lewkowicz, A. Piasecka, Oficyna Wydawnicza Tercja, Łódź.
- Lewkowicz I. (2006), *Wprowadzenie [w:] Terapia i teatr. Wokół problematyki teatru ludzi niepełnosprawnych*, red. I. Jajte-Lewkowicz, A. Piasecka, Oficyna Wydawnicza Tercja, Łódź.
- Jajte-Lewkowicz I. (2006), *O improwizacji, czyli zamiast zakończenia [w:] Terapia i teatr. Wokół problematyki teatru ludzi niepełnosprawnych*, red. I. Jajte-Lewkowicz, A. Piasecka, Oficyna Wydawnicza Tercja, Łódź.
- Jajte-Lewkowicz I. (2013), *O trzech paradoksach teatru „wykluczonych” [w:] Spektakl jako wydarzenie i doświadczenie*, red. I. Jajte-Lewkowicz, J. Michałowska, A. Piasecka, Wydawnictwo Oficyna, Łódź.
- Jawłowska A. (1988), *Więcej niż teatr*, PIW, Warszawa.



- Lechmann H.-T. (2009), *Teatr postdramatyczny* (przekład D. Sajewska, M. Sugiera), Wydawnictwo Księgarnia Akademicka, Kraków.
- Ranciere J. (2007), *Estetyka jako polityka* (przekład J. Kutyła, P. Mościcki, przedmowa A. Żmijewski, posłowie S. Žižek), Wydawnictwo Krytyki Politycznej, Warszawa.
- Rzeźnicka-Krupa J. (2012), *Krytyczne konteksty tworzenia wiedzy na pograniczu pedagogiki radykalnej i współczesnej sztuki zaangażowanej (czyli, co może łączyć analizę dyskursu współczesnej sztuki z badaniami nad kategorią „niepełnosprawności”)*, „Ars Educandi”, t. IX: *Pedagogika krytyczna dziś. Podstawy, dylematy i wybrane problemy*, red. P. Stańczyk, s. 191–205.
- Sobczyk J., Hasiuk M. (2016), *Więcej niż teatr. Archipelag wysp* (plik pdf), [www.grotowski-institute.art.pl](http://www.grotowski-institute.art.pl) [dostęp: 5.12.2016].
- Śliwonik L. (2006), *Zamurowany* [w:] *Terapia i teatr. Wokół problematyki teatru ludzi niepełnosprawnych*, red. I. Jajte-Lewkowicz, A. Piasecka, Oficyna Wydawnicza Tercja, Łódź.
- Zięba R. (2013), *Milczenie ciała (szkic)* [w:] *Spektakl jako wydarzenie i doświadczenie*, red. I. Jajte-Lewkowicz, J. Michałowska, A. Piasecka, Wydawnictwo Oficyna, Łódź.
- Żmijewski A. (2007), *Polityczne gramatyki obrazów* [w:] J. Ranciere, *Estetyka jako polityka*, Wydawnictwo Krytyki Politycznej, Warszawa.

#### Netografia

[www.institute-art.pl](http://www.institute-art.pl) (zakładka: Edukacja) [dostęp: 5.12.2016].

[www.theatreolympics2016.pl](http://www.theatreolympics2016.pl) [dostęp: 5.12.2016].

Agata Jakubas  
Uniwersytet Wrocławski

## Obrazy znaczących relacji międzyludzkich kobiet z głębszą niepełnosprawnością intelektualną uczęszczających do Środowiskowego Domu Samopomocy

### Illustrations of significant interpersonal relations of women with moderate to severe intellectual disability, attending an Environmental Self-Care Institution

This article presents selected fragments of an analysis within a wider research project conducted for an unpublished master's thesis. To expose threads relevant for the subject, it focuses on categories of significant interpersonal relations, created by examined women. Each of the analytical aspects was associated with an idea of gender identity, as the essential component of one's social identity. Selection of an individual in-depth interview, as well as techniques of semi-structured interview and qualitative observation allowed to maintain the focus on subjective perception of formed (forming) ties, emotional basis of mentioned interactions and their reflections in individual trajectories. Conclusions outline author's thoughts on some of advantages, as well as risks associated with attending the Environmental Self-Care Institution. The article ends with a personal reflection on some of the perpetuating sociocultural templates – mainly related to the constructs of gender, disability and relations of care-taking/care-giving.

Słowa kluczowe: pedagogika specjalna + funkcjonowanie społeczno-emocjonalne, kobiecość, niepełnosprawność intelektualna, płeć, relacje, środowiskowy dom samopomocy, tożsamość płciowa

Keywords: special education + environmental self-care institution, femininity, gender, gender identity, intellectual disability, relations, socioemotional functioning

## Poczucie tożsamości płciowej jako komponent autoidentyfikacji relacyjnej

Termin „tożsamość” został włączony w obszar zainteresowań nauk społecznych przez Erika Eriksona w latach 50. XX w. Jego pierwotna konceptualizacja wywodzi się z nurtu psychologii rozwojowej i dotyczy integralności osobowej

osiąganej stopniowo na kolejnych etapach rozwoju psychospołecznego. Do innych ujęć, zyskujących z czasem rosnące uznanie, należą perspektywa poznawcza (definiująca tożsamość jako rodzaj samowiedzy) oraz podejście socjologiczno-kulturowe (opisujące dynamiczny konstrukt społeczny) (Tokarska 2011, s. 40). Zróżnicowane nurty analizy wskazują na znaczenie tożsamości jako podstawy doświadczania odrębności względem pewnych grup społecznych oraz przynależności do innych. Takie połączenie znajduje swój odpowiednik w definicji poczucia tożsamości płciowej. Określa ono relacje pomiędzy subiektywną identyfikacją osoby z określoną kategorią rodzajową oraz ustosunkowaniem do społecznie przypisanych ról płci (por. Jarząbek-Bielecka 2012, s. 70; Nowosielski 2010, s. 93). Negatywne odniesienie do wymienionych aspektów wiąże się z ryzykiem ostracyzmu społecznego oraz poczucia „rodzajowej nieadekwatności” (Kopciewicz 2003, s. 147).

Do osób mogących doświadczyć szczególnych trudności z identyfikowaniem się z powszechnymi kategoriami społecznymi należą kobiety z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

## Kobieta z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w perspektywie znaczących relacji społecznych

W literaturze tematycznej zwraca się uwagę, że kobiety przypisane do grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną mają styczność z co najmniej trzema rodzajami dyskryminacji stwarzającymi zwielokrotnione ryzyko wiktymizacji. Osoby te mogą doświadczać marginalizacji społecznej, ze względu na: płeć (podobnie jak wszystkie kobiety w różnym zakresie), niepełnosprawność (względem „pełnosprawnej” większości) oraz niepełnosprawność intelektualną (wyznaczającą niską pozycję w stratyfikacji wewnątrzgrupowej osób z niepełnosprawnością). Bywają zatem uznawane za najbardziej zdegradowaną i zarazem najbardziej bezbronną część społeczeństwa, szczególnie narażoną na zróżnicowane formy wyzysku i przemocy (Fitzgerald, Withers 2013, s. 6; Pallaska, Szeli 2004, s. 117). Zagrożenie osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną może być wzmacniane przez takie cechy, jak: niepełne rozumienie sytuacji społecznych, odczuwanie silnej zależności od innych oraz znaczne deficyty w zakresie wiedzy psychoseksualnej (Fornalik 2010, s. 62). Izolacja edukacyjna i „społeczna niewidzialność” (związana z ograniczeniami w komunikacji, stereotypowym postrzeganiem itp.) przyczyniają się do tego, że wiele kobiet z niepełnosprawnością intelektualną nie potrafi przełamać bezradności lub nie rozpoznaje we właściwym czasie doznawanej krzywdy (Król, Migalska 2012, s. 91).

Doświadczenia związane z niepełnosprawnością intelektualną nie pozostają bez znaczenia dla rozwoju relacji interpersonalnych – a zatem pola aktywności, w którym większą efektywność przypisuje się kobietom (Rawa-Kochanowska 2011, s. 53). Jak podkreśla Janina Wyczesany, głębsza niepełnosprawność intelektualna nie wyklucza przyswojenia elementarnych norm społecznych oraz reguł związanych z porozumiewaniem się (Wyczesany 2002, s. 38). Zakłócenia kontaktu osoby z otoczeniem (uwarunkowane, między innymi, deficytami poznawczymi lub zaburzeniami integracji sensorycznej) mogą stanowić źródło negatywnych doznań emocjonalnych. Przyczyną szczególnych trudności bywają niepowodzenia w nawiązywaniu i podtrzymywaniu komunikacji ze znaczącymi Innymi.

Mimo wzrostu liczby publikacji poświęconych tematyce psychoseksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną (zob. np. Fornalik 2010; Janiszewska-Nieścioruk 2013; Kijak 2014), kwestia inicjowania przez nie trwałych relacji uczuciowych wydaje się podlegać ciągłej tabuizacji. Dorota Krzemińska (2009, s. 95) opisuje praktyki instytucjonalne (w obrębie ośrodków stałej i częściowej opieki) nacechowane protekcyjnym, pobłażliwym traktowaniem osób z deficytami poznawczymi. Nieokazywanie powagi dorosłym ludziom decydującym o gotowości do związku intymnego oraz koncentracja na kontroli zachowań seksualnych (Lausch-Żuk 2004, s. 78; Jurczyk 2015, s. 231) sugerują trwałość – niedeklarowanego już wprost – zwątpienia kadry specjalistycznej w zdolności osób z niepełnosprawnością intelektualną do tworzenia dojrzałych, obustronnie korzystnych relacji międzyludzkich. Zmianom postaw nie sprzyja kulturowe tworzenie zależności pomiędzy atrakcyjnością wizerunkową a predyspozycjami do doświadczania i wyrażania potrzeb psychoseksualnych (Janiszewska-Nieścioruk 2013, s. 252).

Warto zwrócić uwagę na powiązanie poszczególnych obszarów funkcjonowania kobiety z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Bariery komunikacyjno-społeczne czy fizjonomiczne mogą pogłębiać efekt etykietyzacji (związany z „naznaczeniem” stygmatem niepełnosprawności lub płci). Wiąże się z tym zjawisko automarginalizacji osoby identyfikującej się ze społecznie wyznaczoną pozycją (Titkow 2007, s. 51). Ograniczenia wyboru realizowanych ról mogą zaś stać się źródłem poczucia bezsilności i doświadczenia „zinternalizowanej opresji” (por. Malhotra, Rowe 2015, s. 159; Darzins 2014, s. 13). Próba przerwania tego „zamkniętego cyklu” (Migalska, Król 2012, s. 20) wydaje się wymagać wcześniejszego poznania grup odniesienia danej osoby oraz wyzwolenia jej aktywności w wyborze własnych identyfikacji. Brak jednak odpowiedzi na pytanie: co z podmiotami, których wykluczenie uniemożliwia branie odpowiedzialności za własny los?

Budowanie sieci znaczących relacji międzyludzkich należy do celów powoływania funkcjonowania placówek wsparcia dziennego (Juros 2010, s. 98). Wśród nich środowiskowy dom samopomocy stanowi szczególne źródło wspar-

cia dla osób, które *nie są w stanie podjąć bardziej wymagającym i ustrukturyzowanym programom* (De Barbaro, Cechnicki, Ostoja-Zawadzka 2005, s. 77). Wspomniane zależności, a także utrzymujący się deficyt tak ukierunkowanych badań, stanowiły inspirację do podjęcia się próby zgłębienia tematu.

## Metodologia badań własnych

We wcześniejszej części artykułu wspomniano o „zamkniętym cyklu”, utrwalanym przez krzyżowanie się obszarów wykluczeń (Król, Migalska 2012, s. 49). Tworzone w jego obrębie ograniczenia mogą wiązać się z barierami w budowaniu znaczących identyfikacji społecznych i intymnych relacji międzyludzkich. Ze względu na odgórne przyjmowanie określonej specyfiki funkcjonowania emocjonalno-społecznego osób z głębszą niepełnosprawnością oraz przetrwały stereotyp „wiecznych dzieci”, szczególnie istotne wydaje się być uznawanie zdolności przedstawicielek owej populacji do prezentowania własnego punktu widzenia.

Niniejsza analiza stanowi część szerszego opracowania badawczego<sup>11</sup>. Tematem prowadzonych wówczas badań było wówczas indywidualne doświadczanie własnej przynależności rodzajowej przez siedem kobiet z orzeczeniami głębszej niepełnosprawności intelektualnej (cztery umiarkowanej oraz trzy znacznej). Osoby badane reprezentowały przedział wiekowy od 25 do 56 lat. Wszystkie respondenci korzystały z usług środowiskowego domu samopomocy. W analizie zebranego materiału wyróżniono wątki samowiedzy i samoświadomości, subiektywnych znaczeń przypisywanych przez badane własnej kobiecości i sobie w roli kobiety oraz specyfikę relacji z reprezentantami obu płci. Mając na uwadze temat niniejszego artykułu, szczególną uwagę poświęcono w nim następującym pytaniom badawczym:

- Jaki jest obraz więzi interpersonalnych tworzonych przez respondenci?
- Jakie znaczenie mają owe relacje dla codziennego funkcjonowania emocjonalno-społecznego kobiet?

Jako fundamenty teoretyczne dla rozstrzygania wyróżnionych zagadnień wybrano podejście interpretatywno-konstruktywistyczne. Ujęcie interpretatywne umożliwi dokonywanie opisu „rzeczywistości wielu perspektyw” (Douglas 1976; za: Malewski 1997, s. 18). Konstruktywizm uzupełnia wgląd w indywidualne sposoby doświadczania rzeczywistości o możliwość poznawania procesów jej „społecznego tworzenia” (Flick 2004, s. 35). Bada zatem relacje międzyludzkie oraz społeczno-kulturowe podłoże ich konstruowania (tamże, s. 36–38). Synteza

<sup>11</sup> A. Jakubas, *Poczucie tożsamości płciowej kobiet z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, uczestniczek środowiskowego domu samopomocy*, 2015. Praca magisterska, tekst nieopublikowany.

ujęć interpretatywnego oraz konstruktywistycznego dała tym samym możliwość skupienia się na pewnych uwarunkowaniach marginalizacji i automarginalizacji jednostek „naznaczonych” – w sposób szczególnie stygmatem przynależności do kategorii niepełnosprawności oraz płci (Benton, Craib 2003, s. 188).

W próbie odpowiedzi na postawione pytania posłużono się metodą indywidualnego wywiadu pogłębionego oraz technikami częściowo ustrukturyzowanego wywiadu i obserwacji bezpośredniej, przynależącymi do strategii badań jakościowych. W nawiązywaniu kontaktu z osobami z obniżoną sprawnością językową wykorzystano również elementy komunikacji alternatywnej i wspomagającej (piktogramy i ilustracje). Wybrane instrumentarium badawcze sprzyjało podtrzymywaniu głównego wątku tematycznego, przy jednoczesnym zachowaniu „wrażliwości kontekstowej” (Flick 2010, s. 137). Uwzględnienie analizy obserwacji służyło pogłębieniu wglądu w każdy z indywidualnych przypadków, w powiązaniu z szerszym kontekstem (Bauman, Pilch 2001, s. 87; Łobocki 2001, s. 218). Zebrane w ten sposób informacje umożliwiły wyłonienie kategorii opisu odpowiadających konkretnym sytuacjom poszczególnych kobiet. Wzięto pod uwagę między innymi postawy (wskaźniki behawioralne i emocjonalne) zaobserwowane podczas omawiania kwestii związanych z aspektami roli płciowej i relacjami interpersonalnymi oraz ich spójność z komunikatami słownymi. Uwzględniono także opis wybranych interakcji badanych z osobami płci przeciwnej i tożsamej.

Ze względu na temat artykułu, poniżej połączono wątki analityczne uznane za szczególnie istotne dla zobrazowania sfery funkcjonowania emocjonalno-społecznego osób badanych.

## Znaczące relacje społeczne w perspektywach kobiet z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – analiza wyników badań własnych

Tożsamość płciowa budowana jest w oparciu o modele ról pełnionych przez znaczących reprezentantów obu płci. Dorastający człowiek aktywnie angażuje się w przyswajanie standardów zachowań obserwowanych u przedstawicieli własnego rodzaju, zachowując dystans wobec wzorów kojarzonych z odmienną płcią (Rawa-Kochanowska 2011, s. 26). W przypadku osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, dla których system rodzinny stanowi nie tylko pierwotne, ale także trwałe podłoże codziennego funkcjonowania, wczesne modele pozostają niekiedy dominującymi. Z taką sytuacją wiąże się długotrwały brak dostępu do innych znaczących wzorów, również w zakresie budowania intymnych relacji w diadzie partnerskiej (Marszałek 2006, s. 194). Zgodnie z opisaną tendencją,

wszystkie respondentki zamieszkiwały środowiska rodzinne, pozostając pod opieką rodziców (niekiedy z czynnym udziałem rodzeństwa). Badane spędzały jednak znaczną część dnia w środowisku różnym od rodzinnego. Jak zatem wyglądała specyfika funkcjonowania kobiet w relacjach interpersonalnych?

Oprócz środowiska rodzinnego większość badanych ograniczała bliskie kontakty z reprezentantkami własnej płci do relacji podtrzymywanych w Środowiskowym Domu Samopomocy. Jediną osobą przelamującą tę prawidłowość okazała się być Anna<sup>2</sup>, która (jakby zgodnie z zasadą alternatywnego wyboru) nie stworzyła w Ośrodku więzi uznawanych przez siebie za istotne:

Przyjaźni tu dla mnie nie ma. No jasne, tu nie jest źle, dobrze jest na tych zajęciach. (...) Zazdroszczą tego Kamila mojego. I zazdroszczą, bo ja potrafię dbać o mnie. I tak generalnie... I niech się śmieją. (...) Kobiety, tak samo, nie bardzo, by tą buzię otworzyć. (...) Oni są niedojrzali, jak nie wiem... No, ale oni nie wiedzą, no, co wiedzą, skąd.

Co istotne, respondentka zaakceptowała opisane wyobcowanie, uznając je za konsekwencję zazdrości „niedojrzałych” współuczestników.

Oparcie znajdowane w osobie opisywanej jako „mądra” (z bogatym doświadczeniem życiowym) lub funkcjonującej na wyższym poziomie poznawczym bądź społecznym stało się natomiast wątkiem łączącym narracje respondentek z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną. Znajoma kobieta z rodzinnej miejscowości Anny oraz współuczestniczki zajęć Ośrodka wymienione przez pozostałe rozmówczynie zostały włączone w szczególnie cenione kontakty rówieśnicze. Zaakcentowano budowanie szczególnych płaszczyzn wzajemnego zrozumienia (swoistego siostrzeństwa emocjonalnego) i wspólne spędzanie wolnego czasu (na spacerach, oglądaniu seriali lub udziale w imprezach kulturalnych). Przyjazny, zażyły kontakt okazał się naturalnym czynnikiem regulującym sytuacyjne napięcie emocjonalne oraz pobudzającym do przyjmowania pozytywnych postaw życiowych. Jak ujęła tę zależność Daria:

Na tym śniadanku rozmowy różne. I tak se żartujemy często-gęsto. Na Kamilkę mówię Kamiluś. Mów na mnie Kamilka, a ja do niej Kamiluś, bo Kamiluś, to coś jest... W ogóle, żartujemy, to żarty takie. Jak smutek – żarty, jeden, drugi i od razu aparatka.

Podkreślono przy tym wartość nie tylko otrzymywania wsparcia, ale także jego udzielania, dającego poczucie akceptacji i użyteczności. Niektóre wypowiedzi wskazały bezpośrednio na pewną wspólnotę doświadczenia:

No, to ważne jest, przyjaciółki-kobietki mieć. A gadamy, plotkujemy, tu w czymś pomagamy im, no, one to lubią [...]. No, nareszcie sobie z kobietką jak z kobietką, myślę, pogadam. Kobieta, to jak ja, podobnie ma, widzi. A widzi, co tam siedzi [ze wskazaniem na głowę].

<sup>2</sup> Imiona uczestniczek badania zostały zmienione.

Analizując tożsamość budowaną w relacjach międzyludzkich, nie sposób pominąć wpływu wzorów opozycyjnych – właściwych „Innych”. Znaczenie własnego ustosunkowania do płci przeciwnej wzrasta zazwyczaj w okresie adolescencji. Zmiany wiążą się nie tylko z rozwojem sfery psychoseksualnej, ale także dynamiką procesów autodefinicyjnych (Bee 2004, s. 277). Osoby z głębszą niepełnością intelektualną nie stanowią w tym zakresie wyjątku (Kijak 2011, s. 217).

Aktualne zainteresowanie płcią przeciwną zostało natomiast zdecydowanie wykluczone przez dwie respondentki – Katarzynę oraz Darię. Osobiste doświadczenia badanych sugerują jednak nieco odmienne uwarunkowania tych deklaracji. Pozycja podopiecznej, poddawanej stałej kontroli rodzicielskiej, może kolidować z podjęciem roli w relacjach partnerskich typowych dla dorosłego człowieka. Katarzyna wskazała na źródło własnego braku poczucia swobody w wypowiedzi dotyczącej spędzania czasu poza Ośrodkiem: [rodzice] „nie pozwolili właśnie. I tak dużo czasu tam przesiaduję w Ośrodku, to po co masz po kątach odbijać jeszcze”.

Strategie wychowawcze oraz niedostateczna efektywność oddziaływań specjalistycznych mogły przyczynić się do rezygnacji kobiety z uczestnictwa w zajęciach wychowania do życia w rodzinie. Katarzyna (zaprezentowana przez psychologa jako „buntowniczką funkcjonującą najwyżej na poziomie dwunastolatki”) sprawiała wrażenie poprawnie zasymilowanej w grupie koedukacyjnej. Podczas rozmowy wyznała natomiast, że marzenia o satysfakcjonującym związku i rodzicielstwie są częścią jej planów życiowych – nie określiła jednak czasu ich realizacji. Wszystkie deklaracje odnosiły się do „poczucia niepewności losu” (Pisula 2008, s. 20; Tylewska-Nowak 2001, s. 25):

Jak tak szczerze, to pewnie, że chciałabym dziecko, rodzinę, dziecko, męża. Nie będę kryć w sekrecie, że marzenie mam, jak każda kobieta... Ale to każda kobieta, właśnie. Ja, to... Ja to dzisiaj nie. Jutro. Dzisiaj nie [...].

Odmienne motywacje mogły wiązać się z działaniami opiekunów Darii. Odrzucanie pełnienia ról właściwych etapowi dorosłości wydawało się mieć w tym przypadku klarowne przyczyny – kobieta z genetycznie uwarunkowaną bezpłodnością (rzadka konfiguracja niepełnosprawności intelektualnej z zespołem Turnera) nie wyda przecież na świat potomstwa. Wykluczono również perspektywę adopcji, z uwagi na orzeczenie głębszej niepełnosprawności intelektualnej. W ramach swego rodzaju rekompensaty środowisko rodzinne zaoferowało kobiecie pełnienie zastępczych zadań opiekuńczych nad bratanikiem. Oczywiście, była to rola epizodyczna i fakultatywna, ale przecież w tej sytuacji trudno wyobrazić sobie bardziej „dogodny” układ (nie wspominając o jego realizacji). Z utratą perspektywy macierzyństwa współwystępowało oczekiwanie rezygnacji z bycia żoną (czy szerzej – partnerką). Daria adaptowała się do tej sytuacji, uz-



nając, że jest: „w ogóle z innej bajki. Chłopacy to inne epoki. To... [gest odtrącania] «Odejdź, karalne»”.

Jako oznakę tego zdystansowania można uznać zachowawczy, lakoniczny sposób komunikowania się Ewy z przedstawicielami płci przeciwnej. Możliwe zagrożenie dla efektywności obranej strategii pojawiło się natomiast w innym kontekście, podczas wypowiedzi o rodzeństwie: „Brata mam. Taką siostrę. Nie lubimy się, jak ten pies z kotem (...). Wyprowadził się akurat. Karolka wzięli. W ogóle go nie mam”.

Jak przekonywali pracownicy Domu, energiczność (przejawiająca się m.in. zaangażowaniem w organizację imprez rozrywkowych) oraz opiekuńczość Darii sprawiły, że badana jest generalnie lubiana przez pozostałych uczestników. Co istotne, według słów samej respondentki: „na razie nic nie jest więcej potrzebne”. Druga cecha wydawała się być jednak na tyle istotną częścią tożsamości badanej, że perspektywa rozłąki z głównym obiektem realizacji potrzeb rodzicielskich (bratankiem) stanowiła nacechowany emocjonalnie i wielokrotnie podejmowany wątek rozmowy.

Przykłady znacząco odmiennych relacji ujawniły kolejne badane, funkcjonujące w diadach partnerskich. Dramatyczna przeszłość Kamili (doświadczenie przemocy i śmierci ojca) oraz realia (alkoholizm opiekunki) nie wydawały się stanowić czynników determinujących jakość aktualnej egzystencji badanej. Indywidualistyczne usposobienie, ujawniana potrzeba osiągnięć oraz „zmysł praktyczny” mogły predysponować respondentkę do dobrego funkcjonowania na stanowisku wicedyrektora ośrodkowej gazety. Cechy te prawdopodobnie przyczyniły się także do niedawnego zainicjowania związku ze współuczestnikiem zajęć. Czynna postawa, satysfakcjonujące stosunki z innymi kobietami oraz związek intymny sugerują, że respondentka wypracowała efektywne strategie radzenia sobie z trudnościami życiowymi. Aktywność okazała się być również istotną kategorią opisu własnej roli w relacji z mężczyzną. Stanowczość to cecha pożądana w związku, ponieważ:

No, chłopów ogarnąć trzeba (...). Jak kobieta zaradna jest, i chłop-, mężczyznę sobie wychowa, tak. No, mężczyzna też pracować musi, myślę. No, a romantyczny być. A kobietce dogadzywać. Ale ja pilnować muszę.

Warto wspomnieć, że układ ten prezentował rodzaj „białego małżeństwa” (Grütz 2011, s. 184), nieaspirującego aktualnie do poszerzania rodziny. Respondentka argumentowała to w następujący sposób:

No, pierw trzeba dużo normalnego życia douczyć. (...) Jakoś sobie z życiem tym radzić. A daleko mieszkać i daleko pracować – od wsi, od domu tu. A... potem to może tak. Może i nie. No ja tak mam.

Można opisać tę sytuację jako w pewien sposób analogiczną do narracji Katarzyny. Perspektywa warunkowa wydawała się jednak łączyć ze świadomym odroczeniem przez Kamilę ewentualnego rodzicielstwa i dążeniem do bliższego celu – usamodzielnienia. Udane partnerstwo mogłoby ułatwić jego osiągnięcie, a zatem warto wziąć za nie odpowiedzialność.

Pozory radykalnie odmiennej roli w związku z mężczyzną stwarza przykład Anny. Podejście respondentki do więzi intymnej wydawało się potwierdzać tezę o silniejszym doznawaniu przez kobiety z niepełnosprawnością potrzeb poczucia bezpieczeństwa i akceptacji (Marszałek 2006, s. 105). Także udział w zajęciach usamodzielniających został odniesiony do wspólnej aktywności – mimo partnera niebędącego beneficjentem Ośrodka: „Uczymy się dbać o domy. Co tam dobrego przypichć z Tomaszem, by nam dobrze było razem. Ale ja to lubię bardzo, no oczywiście”.

Brak osobistego poczucia niezależności nie wydawał się natomiast spójny ze znaczeniem przypisywanym przez rozmówczynię tożsamości kobiety, która: „może robić, co się chce. Co się chce, jasne. By tylko w domu za późno [nie być]”. Potrzebę stałego dostępu do bliskiego, partnerskiego oparcia połączono zatem z uświadomioną i zaakceptowaną niepełnosprawnością:

Krótko będzie, to będę... to ja jestem [osobą z niepełnosprawnością]! (...) Mężczyznę potrzebuję i potrzebuję, by tu przychodzić. [Inne kobiety] Nie, one nie potrzebują jak niepełnosprytne. Jak one chcą mieć, to mają, ale nie... nie potrzebują (...).

Własny stygmat został przedstawiony przez Annę jako powód doświadczania szczególnej potrzeby współbycia. Równolegle podkreślono natomiast, że kobieta „nienaznaczona” etykietą nie musi spełniać podobnego warunku. Dla samej rozmówczynie związek wydawał się stanowić jeden z fundamentów poczucia osobistej wartości oraz źródło siły w zmaganiach z „poczuciem samotności w niepełnosprawności” (Speck, 1996, s. 20). Miał także znaczenie w budowaniu identyfikacji z inną osobą znaczącą – przyjaciółką, która (w przeciwieństwie do „niedojrzałych” znajomych) nie bywa zazdrosna, ponieważ: „(...) ma jeszcze-, już nie-chłopaka. Już męża. (...) Chłopaków mamy fajnych i my jesteśmy fajne. Karolina jest mądra dla mnie”. Świadomość własnego stygmatu może również stanowić dodatkowe zaplecze wewnętrznej siły i determinacji. Wszak rozmówczyni jest: „(...) kobietą. A trzeba znać, kto się jest”.

W odniesieniu do powyższych wypowiedzi, pewne różnice znamionowały sytuacje społeczne respondentek ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną. Obserwowana w Środowiskowym Domu Samopomocy aktywność przedstawicielki tej grupy stwarzała wrażenie swobodnego „dryfowania” – w dużej mierze samotnego wykonywania zadań zleconych przez pracowników Ośrodka lub spacerowania, przerywanego okazjonalnym kontaktem z terapeutami i (rzadziej) inny-

mi uczestnikami zajęć. Do dominujących wzorów należały milcząca współobecność (Danuta) oraz czynne zabieganie o aprobatę ze strony opiekunów (Sylwia, Zofia). Przykłady ostatniego przywołały niekiedy na myśl pojęcie „lepkości emocjonalnej”, opisywane przez Małgorzatę Kościelską (2004, s. 35).

Obciążenia chorobowe nie stanowiły dla Sylwii przeszkody przed regularnym uczestnictwem w zajęciach grupowych. Sprawiała wrażenie osoby dynamicznej, co (w założeniu) mogłoby nie sprzyjać utrzymywaniu uwagi na wykonywanych czynnościach. Ograniczenia aktywności zajęciowej do angażowania się w najprostsze ćwiczenia zostały przypisane przez terapeutę zajęciowego postaci podopiecznej, która „nie wykazuje chęci nauczenia się czegoś nowego”. Jedną z cech charakteryzujących tę badaną było natomiast podejmowanie zachowań unikowych w sytuacjach odczuwanych jako kłopotliwe. W relacji innego pracownika właśnie praktyki ucieczek stały się przyczyną odsuwania Sylwii od niektórych „niekomfortowych” zajęć, do których należała część treningu samoobsługi, a także wychowanie do życia w rodzinie. Do grona znaczących Innych badana włączyła ojca („Jasia”) oraz inną postać płci męskiej, wyjaśnianą przez kadre ŚDS-u jako reprezentację „wymyślonego” brata. Znamiennym wydaje się być w tym kontekście definiowanie kobiety (czy też „laski”) przez pryzmat posiadania „chłopa”. Mężczyzna był osobą najbliższą respondentce, jednak temat relacji intymnych w odniesieniu osobistym okazał się nieprzekraczalnym tabu (do stopnia wskazującego, że próba jego wznowienia może prowadzić do nagłej ucieczki z miejsca wywiadu).

Zofia, dla której nie prognozowano początkowo żadnych zauważalnych postępów, została przedstawiona jako jedna z najbardziej towarzyskich uczestniczek zajęć. Jak się jednak okazało, entuzjazm ten nie znalazł przełożenia na ośrodkową frekwencję – obecność badanej pozostała okazjonalna i naznaczona niską aktywnością zajęciową. Taki tryb funkcjonowania oraz cykliczne epizody zachowań agresywnych nie ułatwiały nawiązania trwałych więzi grupowych. Jako jedyną „przyjaciółkę” Zofia wyróżniła imiennie jedną z terapeutek. Nie zaobserwowano także oznak preferowania przez badaną spędzania czasu w towarzystwie osób określonej płci – przy wyraźnej tendencji do koncentrowania na sobie uwagi prowadzących zajęcia.

Podczas naszego spotkania respondentka ujawniła natomiast wzmożone zainteresowanie kontekstem męskiej nagości. Odpowiednie ilustracje wzbudziły u Zofii aprobatę, której ruchowe manifestacje (energiczne gesty oraz rozentuzjaczowana mimika) odznaczały się szczególną dynamicznością. Psycholog poinformował mnie również o „prawie zażegnanych trudnościach” badanej z publicznym obnażaniem się i masturbacją, co powiązано z doświadczeniem przemocy seksualnej. Zachowania seksualne zostały zatem wyjaśnione jako efekt przeżytej traumy, a ich pojawianie się – jako rodzaj reakcji na kumulację frustracji. Strategie

zaradcze kadry specjalistycznej ukierunkowano na wygaszanie „kłopotliwych” aktywności przez ich kierowanie na inne działania lub (w, jak zaznaczono, „mniej drastycznych przypadkach”) sytuacyjne odseparowanie Zofii („zapewnianie intymności”). Na tej podstawie nie sposób oczywiście dokonywać choćby pobieżnej oceny zarysowanych praktyk (co nie jest także celem analizy). W świetle obserwowanych reakcji respondentki oraz różnorodności potrzeb emocjonalnych wymienianych jako możliwe źródła publicznej autostymulacji (Kościelska 2004, s. 44), zastanawiać może jednotorowość ich interpretowania.

Na atrybutach korzystnych w funkcjonowaniu społecznym oparto także prezentację Danuty: pracownicy i współuczestnicy opisali osobę wyciszoną, cieszącą się ogólną sympatią. Sama respondentka, zapytana o relacje z innymi kobietami, potwierdziła niejako ten stan: „Lubię. Wszystkie lubię”. Podobne stosunki zostały ponadto określone jako istotne, ponieważ: „(...) to koleżanki moje”. Pytanie o kontakty z „kolegami” wydawało się natomiast prowadzić do natychmiastowych skojarzeń z relacjami intymnymi. Badana stwierdziła z determinacją nietowarzyszącą żadnej innej wypowiedzi, że: „Nawet nie myślę... o tym. Nawet o tym nie myślę jeszcze”.

Podczas obserwacji odnotowano znikomą ilość czasu spędzanego przez badaną w towarzystwie mężczyzn, co powiązano początkowo z dyspozycjami osobowymi. Wątek ustosunkowania respondentki do męskiej społeczności Ośrodka został jednak podjęty przez terapeutę zajęciowego, twierdzącego, iż obcowanie z „chłopakami” wpływa na Danutę „rozleniwiająco”. Uwaga ta okazała się legitymizować w przeszłości próby ograniczenia zbytniego „spoufalania się”, np. przez włączanie do zajęć odpowiednio wyselekcjonowanej grupy. Ze względu na kontekst przebytych stanów psychotycznych konieczne było doprecyzowanie przez pracownika, że nie chodziło o nadmiernie ekspansywne zachowania, ale o skłonności Danuty do „fantazjowania” i „głośnych” rozmów. Historia uczestnictwa badanej w zajęciach dostarczyła więc informacji o tym, że w istocie Danuta okazuje (a przynajmniej okazywała) zainteresowanie kontaktami międzypłciowymi, zaś na ich obecny kształt nie pozostały bez wpływu środowiskowe strategie „normalizacyjne”.

## Próba podsumowania

Powyższe treści stwarzają pewne pole do dyskusji o programie wspomaganie kobiet z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w wybranej placówce. Przestrzeń instytucjonalna daje asumpt do samorozwoju oraz poszerzania więzi społecznych osobom nierzadko pozbawionym znaczących kontaktów pozarodzinnych. Z drugiej strony kompensacyjne podłoże niektórych z opisanych rela-

cji może wskazywać na ograniczenia niektórych kierunków ich rozwoju – szczególnie w zakresie budowania więzi intymnych oraz adekwatnego obrazu własnych możliwości.

W ramach Środowiskowego Domu Samopomocy podejmuje się starania o realizację zasady partnerstwa. Służy temu podział kompetencji z uwzględnieniem zróżnicowania indywidualnych predyspozycji. Instytucja wydaje się również sprzyjać nawiązywaniu znajomości społecznych. Równocześnie aktywne jest jednak piętno (używając sformułowania Jolanty Lausch-Żuk) postawy protekcyjnej, dostrzegalne w sposób szczególny wobec reprezentantek grupy badawczej. Jej konkretne przykłady obejmują stosowanie sformułowań dyrektywnych oraz podtrzymywanie „infantyilizujących” form wzmocnień (Lausch-Żuk 2004, s. 423). Treść i warstwa formalna języka kontaktów społecznych wpływają natomiast na rozwój psychomocjonalny, a w efekcie – samą tożsamość płciową oraz definiowanie własnej pozycji w relacjach (Kościelska 2000, s. 6).

Warto zwrócić uwagę, że żadna z rozmówczyń z diagnozą niepełnosprawności intelektualnej stopnia znacznego (podobnie jak większość z niepełnosprawnością umiarkowaną) nie brała udziału w zajęciach wychowania do życia w rodzinie. Rolę pewnej alternatywy spełniała propozycja treningów kosmetyczno-higienicznych. Ćwiczenia, którym nie sposób odmówić walorów motywacyjnych i funkcjonalnych, w zakresie tożsamości płciowej przyczyniają się do rozwoju przede wszystkim powierzchownych jej aspektów. Podtrzymywanie „miękkiej” infantylizacji może natomiast stać się czynnikiem niesprzyjającym rozwijaniu innych wyznaczników samoświadomości i budowaniu trwałych, intymnych więzi – nawet jeśli przyświecają temu szczytne idee normalizacji „od podstaw” (Kościelska 2004, s. 66).

Według Lidii Marszałek (2006, s. 160), pragnienie pełnienia tradycyjnych ról może stać się formą sprzeciwu wobec zastanych ograniczeń środowiskowych. Małgorzata Prokosz wskazuje, że rolę czynnika terapeutycznego, niwelującego „kryzys płciowości”, pełni niekiedy rodzicielstwo (2009, s. 271). Bez względu więc na to, czy stanowi ono wyraz źródłowej potrzeby, czy też przystosowania do oczekiwań społecznych, macierzyństwo pojawiło się w większości narracji, a osobiste ustosunkowanie do tematyki odzwierciedlało sytuacje życiowe badanych. Znamiennym wydaje się być fakt, że wątek został wyeksponowany przez kobietę świadomą własnej bezpłodności. Warto zgłębić kwestię innych powiązań sytuacyjnych, niełączących się już bezpośrednio ze stanem fizycznym (np. wykluczania perspektywy relacji intymnych).

Wbrew powielanym fobiom społecznym, Carline Frohmader i Helen Meekosha wyjaśniają, że wyniki badań podważają istotność diagnozy niepełnosprawności intelektualnej jako predykatora jakości rodzicielstwa i partnerstwa (2010, s. 10; za: Migalska, Król 2012, s. 85). Eksploracje empiryczne Joanny Kruk-Lasockiej

wskazują na istotne znaczenie terapeutyczne zaangażowania we współopiekę nad potomstwem oraz trwałe relacje intymne dla osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Kruk-Lasocka 2005; za: Janiszewska-Nieścioruk 2013, s. 262). Jednym z bardziej sensownych rozwiązań (w znaczeniu funkcjonalnym i etycznym) wydają się być instytucje małżeństwa chronionego oraz wspomagane rodzicielstwa. Nieinwazyjna pomoc przeszkolonych asystentów i współopiekunów daje możliwości wspierania autonomii z poszanowaniem potrzeb intymności oraz rodzicielstwa (tamże, s. 263). Modele te wymagają jednak znacznego rozpowszechnienia i pokonania bariery uprzedzeń, także (a może przede wszystkim) na poziomie działań instytucjonalnych. Rozdźwięk pomiędzy „deklaratywną poprawnością” oraz „praktycznym dyscyplinowaniem” wydaje się kierować ku potrzebie ujawniania stereotypów przetrwałych w postawach samych decydentów (Jurczyk 2015, s. 227).

Otwierane pola refleksji nad płcią i niepełnosprawnością inspirują dyskusje, w których mogłyby wziąć udział grupy dotychczas z nich wyłączone. Dostrzeżenie tej szansy umożliwiłoby propagowanie aktywnych postaw w przeciwdziałaniu marginalizacji i (w efekcie) automarginalizacji. Przewartościowanie kulturowych wzorów relacji międzypłciowych oraz założeń na temat funkcjonowania emocjonalnego osób z niepełnosprawnością intelektualną sugeruje, że wspieranie człowieka dorosłego w osiąganiu pełnego potencjału dojrzałości osobowej, bez należytego respektowania jednostkowych doświadczeń i tożsamości, jest działaniem z założenia nieefektywnym.

Jaki zatem okazał się obraz znaczących relacji społecznych oraz ich wpływu na funkcjonowanie psychoemocjonalne badanych kobiet? Truizmem byłoby stwierdzenie, że na podobnie sformułowane pytanie nie sposób udzielić odpowiedzi innej, niż: złożony. Znaczenia przypisywane (osobistej) kobiecości obejmowały nie tylko dbałość o budowanie własnego wizerunku i aktywne podtrzymywanie więzi społecznych, ale także umiejętności świadczenia opieki i wsparcia. Co istotne, każde z powyższych wydawało się stanowić istotny element budowania pozytywnej oceny ego. Ukazane powiązania mogłyby przemawiać na korzyść tezy Raviiego Malhotry i Morgana Rowe’a o fikcyjności dychotomii „opiekujący (się)-opiekowany” – nieaktualnej lub nigdy nie prawdziwej – oraz komplementarności potrzeb emocjonalnych leżących u podstaw obu funkcji (Malhotra, Rowe 2015, s. 172).

Aby wykroczyć poza kazuistykę skrótowych refleksji, może warto pójść dalej w kierunku rozwoju kameralnych koncepcji praktyki, których przedmiotem byłoby tworzenie i współtworzenie własnych „małych teorii” (Żółkowska 2011, s. 90). Za zasadnością tej propozycji mogłyby przemawiać umiejętności oraz wola respondentek do dzielenia się własnymi doświadczeniami – z pozycji dorosłej, określonej płciowo osoby.

## Bibliografia

- Barbaro de B., Cechnicki A., Ostoja-Zawadzka K. (2005), *Możesz pomóc. Poradnik dla rodzin pacjentów chorych na schizofrenię*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Bauman T., Pilch T. (2001), *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Bee H. (2004), *Psychologia rozwojowa*, Wydawnictwo Zysk i Spółka, Poznań.
- Benton T., Craib I. (2003), *Filozofia nauk społecznych. Od pozytywizmu do postmodernizmu*, Wydawnictwo Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław.
- Darzens A. (2014), *Domestic violence and women with disabilities: neglected problem*, „Berkley Undergraduate Journal”, vol. 27(2).
- Fitzgerald C., Withers P. (2013), „*I don't know what a proper woman means*”: *what women with intellectual disabilities think about sex, sexuality and themselves*, „British Journal of Learning Disabilities”, no. 41.
- Fornalik I. (2010), *Dojrzewanie. Miłość. Seks. Poradnik dla rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani, Warszawa.
- Frohman C., Meekosha H. (2012), *Recognition, Respect and Rights: Women With Disabilities in a Globalised World* [w:] *Disability and Social Theory*, red. B. Hughes; L. Davis, Palgrave Macmillan, Houndmills.
- Grütz M. (2011), *Osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice* [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności*, red. B. Cytowska, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Janiszewska-Nieścioruk Z. (2013), *Respektowanie i egzekwowanie praw seksualnych osób z niepełnosprawnością – palący, nierozwiązany problem* [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, red. Z. Gajdzica, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Jarząbek-Bielecka G. (2012), *Nauka o płci – zagadnienia wybrane*, Wydawnictwo Uniwersytetu Medycznego, Poznań.
- Jurczyk M. (2015), *Nie(peł)normatywna seksualność i (nie)uświadomiona władza. Seksualność niepełnosprawnych intelektualnie w kontekście pytania o emancypację* [w:] *Codziennosc, performatywnosc, demokracja. Pedagogika wobec norm życiowych i problematyki nienormatywności*, red. L. Kopciwicz, B. Simlat-Żuk, Wydawnictwo Naukowe Katedra, Gdańsk.
- Kopciwicz L. (2003), *Polityka kobiecości jako pedagogika różnic*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kościelska M. (2000), *Być kobietą, być mężczyzną – co to znaczy w odniesieniu do osób niepełnosprawnych intelektualnie*, „Nowiny Psychologiczne”, nr 2.
- Kościelska M. (2004), *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*, Wydawnictwo Jacek Santorski & Co., Warszawa.
- Krzemińska D. (2009), *O byciu parą osób z niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność. Półrocznik Naukowy”, nr 2.
- Kumaniecka-Wiśniewska A. (2006), *Kim Jestem? Tożsamość Kobiet Upośledzonych Umysłowo*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.
- Lew-Starowicz Z., Skrzypulec V. (2010), *Podstawy seksuologii*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.

- Lobocki M. (2001), *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Malewski M. (1997), *Metody jakościowe i ilościowe w badaniach nad edukacją. Spór o metodologiczną komplementarność*, „Kultura i Edukacja”, nr 1–2.
- Malhotra R., Rowe M. (2015), *Exploring Disability Identity and Disability Rights through Narratives: Finding a Voice of Their Own*, Routledge, Nowy Jork–Londyn.
- Marszałek L. (2006), *Niepełnosprawność, kobiecość, rodzina*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego, Warszawa.
- Miluska J. (1996), *Tożsamość kobiet i mężczyzn w cyklu życia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Adama Mickiewicza, Poznań.
- Pallaska D., Szeli E. (2004), *Violence against women with mental disabilities: The Invisible Victims in CEE/NIS Countries*, „Feminist Review”, no. 76.
- Rawa-Kochanowska A. (2011), *Poczucie tożsamości płciowej w teorii i badaniach*, Wydawnictwo Engram, Warszawa.
- Szalast A. (2012), *Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w ośrodku wsparcia dziennego*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”.
- Titkow A. (2007), *Tożsamość polskich kobiet: ciągłość, zmiana, konteksty*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa.
- Tokarska U. (2011), *Tożsamość narracyjna w dobie płynnej nowoczesności. Nowe wyzwania dla psychologii narracyjnej* [w:] *Pejzaże tożsamości. Teoria i empiria w perspektywie interdyscyplinarnej*, red. E. Litak, R. Furman, H. Brożek, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Tylewska-Nowak B. (2001), *Autonomia osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w opinii wybranych grup społecznych*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Adama Mickiewicza, Poznań.
- Wyczęsany J. (2002), *Pedagogika upośledzonych umysłowo. Wybrane zagadnienia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Żółkowska T. (2011), *Normalizacja – niedokończona teoria pedagogiki specjalnej*, „Niepełnosprawność. Półrocznik naukowy”, nr 5.

### Źródła internetowe

- Król A., Migalska A., *Diagnoza i dobre praktyki dotyczące polityk włączania do głównego nurtu życia społecznego kobiet i dziewcząt z niepełnosprawnościami. Doświadczenia międzynarodowe (raport własny)*, Kraków 2012, [http://www.academia.edu/2952691/Diagnoza\\_i\\_dobre\\_praktyki\\_dotycz%C4%85ce\\_polityk\\_w%C5%82%C4%85czania\\_do\\_g%C5%82%C3%B3wnego\\_nurtu\\_%C5%BCycia\\_spo%C5%82ecznego\\_kobiet\\_i\\_dziewcz%C4%85t\\_z\\_niepe%C5%82nosprawno%C5%9Bciami.\\_Do%C5%9Bwiadczenia\\_mi%C4%99dzynarodowe](http://www.academia.edu/2952691/Diagnoza_i_dobre_praktyki_dotycz%C4%85ce_polityk_w%C5%82%C4%85czania_do_g%C5%82%C3%B3wnego_nurtu_%C5%BCycia_spo%C5%82ecznego_kobiet_i_dziewcz%C4%85t_z_niepe%C5%82nosprawno%C5%9Bciami._Do%C5%9Bwiadczenia_mi%C4%99dzynarodowe) [dostęp: 12.05.2014].



Eliza Czerka-Fortuna

Instytut Pedagogiki, Uniwersytet Gdański

## Wsparcie terapeutyczne młodego dorosłego z dysfunkcją wzroku i jego rodziny

### Therapeutic support of visually impaired person and his family

The article focuses on a problem of therapeutic support for visually impaired woman and her family. It was presented how right rules and unconscious patterns of behavior and reactions can complicate family communication. The text fixes attention on such aspects as: developmental tasks in early adulthood, family structure and family identity in a context of disability. Therapeutic guideline based on real family case study was depicted as a conclusion.

Słowa kluczowe: niedowidzący, wkraczanie w okres wczesnej dorosłości, systemowa diagnoza rodziny, oddziaływanie terapeutyczne

Keywords: persons with visual impairment, the entering early adulthood, systemic diagnosis of family, therapeutic impact

## Wprowadzenie

Celem artykułu jest przedstawienie problemów, z jakimi boryka się młoda osoba niedowidząca, zarówno w kontekście dysfunkcji indywidualnych, jak i uwarunkowań rodzinnych. Przedstawione studium przypadku rodziny Wandy pozwala na przyjrzenie się więzi, hierarchii i zasadom, które mogą blokować nabywanie kompetencji istotnych dla dorosłego życia. Tekst sygnalizuje, w jakim kierunku może potoczyć się rozwój młodego człowieka, gdy nie jest on odpowiednio stymulowany przez otoczenie społeczne i gdy udziela się mu niewłaściwie rozumianego wsparcia. Obok charakterystyki trudności, artykuł zawiera rekomendacje dla pracy psychoterapeutycznej.

## Rozwój psychospołeczny osoby niedowidzącej w kontekście budowania więzi i realizacji zadań rozwojowych

W literaturze przedmiotu powszechne jest założenie, że reakcje jednostki na niepełnosprawność wzroku są mniej gwałtowne, gdy pojawiła się ona w okresie dzieciństwa (Bilewicz 2015). Można potwierdzić, że dzieci potrafią szybciej adaptować się do środowiska zewnętrznego, nie oznacza to jednak, że ponoszą mniejsze konsekwencje emocjonalne własnej niepełnosprawności. Negatywne implikacje dysfunkcji wzroku są w dużej mierze rezultatem zaburzonego procesu budowania więzi ze znaczącymi innymi. W ciągu pierwszych miesięcy życia widzące niemowlę przyswaja sobie „uniwersalny kod” umożliwiający komunikację z innymi widzącymi (Shulman 1986). W przypadku dzieci z dysfunkcją wzroku komunikacja jest znacznie bardziej nieharmonijna, głównie z racji tego, że dziecko nie może odczytywać informacji niewerbalnych, nie naśladuje gestów i mimiki, nie odbiera, ani nie nadaje czytelnego przekazu.

Badania D. Galanti, R. Miceli i B. Sini (za: Kucharczyk 2005) dowiodły, iż „dzieci niewidome nie zawsze wiedzą, jakie emocje należy wyrazić odpowiednią postawą, słowem czy wyrazem twarzy”, co może wzbudzać negatywne reakcje otoczenia. Brak porozumienia może być przyczyną odrzucenia dziecka i rezygnacji z aktywnego wspierania jego rozwoju. W sytuacji, kiedy główny opiekun jest mało responsywny, między nim a potomkiem może wytworzyć się nieufny styl przywiązania (Bowlby 2007). I chociaż wrażliwość rodzica nie musi być jedynym wyznacznikiem budowania więzi, to jest wysoce prawdopodobne, że dla dziecka, które nie otrzyma wystarczającego wsparcia, bezpieczniejsze stanie się przyjmowanie postawy unikania lub oporu, co może stanowić matrycę dla relacji emocjonalnych z innymi (Schaffer 2005).

Jak dowodził Erik H. Erikson (2004), podstawowa ufność zdobyta w niemowlęctwie stanowi podbudowę dla autonomii, którą rozumiał jako dziecięce poczucie kontroli nad swoim życiem. Pozbawienie tej kompetencji powoduje zwątpienie i wstyd, uniemożliwiające konstruktywne przejście do kolejnego etapu rozwoju. Dlatego, jak pisze Joanna Konarska (2014, s. 51), zadaniem rodziców dzieci z niepełnosprawnością wzroku jest „dynamizowanie, ukierunkowanie i inicjowanie aktywności własnej niemowlęcia, aby powoli wytwarzać w nim poczucie własnej wartości poprzez doznawanie radości z samodzielnie wykonywanych czynności, w których wykorzystywane są mechanizmy kompensacyjne w miejsce uszkodzonych funkcji”. Warto podkreślić, że dziecko, które ma zablokowaną naturalną potrzebę aktywności (najczęściej przez zbyt ochraniających rodziców), będzie miało problem z określeniem własnych granic, co szczególnie wyraźnie unaocznia się w okresie przedszkolnym. Jest to okres, w którym, w za-

chowaniu dziecka, pojawia się charakterystyczna krnąbrność i negatywizm, będące formą sprzeciwu wobec rodziców (Wygotski 2002), co służy negocjowaniu granic. W przypadku dzieci z dysfunkcją wzroku, kryzys rozwojowy tej fazy może nie zostać rozwiązany pozytywnie ze względu na niechęć rodziców do emocjonalnej separacji. Brak rodzicielskiego przyzwolenia na „oddzielenie”, generuje tendencję do bierności i uległości, co ma znaczenie dla kształtowania się realnej samooceny w okresie wczesnoszkolnym.

Rozpoczynając edukację, dziecko po raz pierwszy staje przed społecznymi zadaniami, za które będzie oceniane, nie tylko w rozumieniu gratyfikacji za osiągnięcia szkolne, ale w postaci społecznych wzmocnień, jakimi będzie uzyskanie aprobaty lub odrzucenie przez rówieśników. Relacje rówieśnicze u dzieci z dysfunkcją wzroku mogą przebiegać niestandardowo. Etap, w którym pojawia się zabawa równoległa (2 rok życia), wymagająca obserwacji aktywności starszych towarzyszy, może zwyczajnie nie wystąpić ze względu na fizyczną dysfunkcję. Niektóre dzieci niedowidzące w małym zakresie będą mogły uczestniczyć w kolejnych przeobrażeniach zabawy w kierunku zabawy tematycznej, o ile oczywiście nie będą zachęcane do tego przez otoczenie społeczne. Tymczasem jeszcze większe znaczenie rówieśnicy zyskują w okresie szkolnym, kiedy relacje z nimi stają się punktem odniesienia do budowania samooceny. Poziom samooceny zależy od stopnia rozbieżności między idealistyczną wizją siebie, a realnymi osiągnięciami dziecka w sferach, które ocenia jako znaczące oraz od akceptacji i wsparcia społecznego. Przy czym badania Susan Harter (za: Appelt 2005) potwierdziły, że mała różnica w zakresie rozbieżności między celami a osiągnięciami nie jest gwarantem wysokiej samooceny, jeżeli nie występuje z równoczesnym wsparciem społecznym; samo wsparcie bez osiągnięć również nie podwyższy wartości samego siebie we własnych oczach. W obszarach, które są ważne dla samooceny, takich jak: kompetencje szkolne, sportowe, akceptacja społeczna (popularność wśród rówieśników), wygląd zewnętrzny i postępowanie (Harter za: Schaffer 2005) dzieci niedowidzące nie zawsze mają wysokie noty, co może obniżać ich poczucie kompetencji, kluczowe dla celu rozwojowego okresu dorastania, jakim jest zbudowanie stabilnej tożsamości.

Tymczasowe krystalizacje tożsamości, głównie oparte na identyfikowaniu się ze znaczącymi innymi, zachodzą w okresie całego dzieciństwa, co daje jednostce względne poczucie tego, kim jest (Erikson 1968). W okresie dorastania, wcześniejsze identyfikacje są poddawane weryfikacji pod kątem zachodzących zmian „(...) psychiki, seksualności, ideologii, osobistych potrzeb i postrzeganych wymogów społecznych” (Marcia 1998, s.36). Na tym etapie dochodzi do kolejnej reorganizacji relacji z rodzicami i wzrostu znaczenia grupy rówieśniczej. Jest to również faza ideologicznych poszukiwań i stawiania sobie egzystencjalnych pytań o sens życia i własną rolę w świecie. U osób niedowidzących od urodzenia często dopiero na

tym etapie własna niepełnosprawność jest rozpatrywana w kategoriach problemu (Stelter 2008). Badania dotyczące dobrostanu psychicznego nastolatków z dysfunkcją wzroku pokazują, że w porównaniu z nastolatkami o sprawnych funkcjach wzrokowych charakteryzują się oni większą nieśmiałością, unikaniem odpowiedzialności i obawą przed podjęciem ryzyka. Ponadto nastolatkowie niedowidzący mają większe trudności w kontaktach społecznych, co może być rezultatem niższego poczucia własnej wartości i pewności siebie (Kędzierska 2002; 2006). Młodzież niedowidząca charakteryzuje się również niższym poziomem tolerancji na konflikty społeczne. Zwłaszcza chłopcom z tej grupy bardziej zależy na akceptacji innych i dobrej opinii, w związku z tym częściej od pełnosprawnych unikają różnicy zdań i sporów (Kędzierska 2007). Młodzież niepełnosprawna wzrokowo ma również istotny problem z realizacją zadań rozwojowych okresu dorastania, wśród których można wymienić poszukiwanie tożsamości płciowej i nawiązywanie relacji intymnych (Havighurst 1981). Tymczasem badania Małgorzaty Bilewicz (2015) pokazały, że większa liczba młodzieży niepełnosprawnej wzrokowo, w stosunku do młodzieży pełnosprawnej, doświadcza miłości nieodwzajemnionej. Z tego też względu ta grupa adolescentów negatywnie ocenia szanse na założenie szczęśliwej rodziny. Deterministyczna wizja własnej przyszłości wynika z przeświadczenia o konieczności uzależnienia się od bliskiej osoby i doświadczania litości ze strony współmałżonka.

### Znaczenie relacji rodzinnych i wsparcia szerszego środowiska społecznego w kształtowaniu kompetencji do dorosłego życia u osoby z dysfunkcją wzroku

„Źródła i siły rozwojowe zmian napędowych tkwią przede wszystkim w systemie, jaki osoba tworzy ze swoim środowiskiem” (Czerwińska 2015, s.79). Badania pokazują także, że nie tyle sam fakt niepełnosprawności decyduje o posiadanej koncepcji siebie i proaktywnej postawie wobec ograniczeń, tylko cechy temperamentalne oraz czynniki osobowościowe, które w dużej mierze kształtowane są w najbliższym otoczeniu społecznym. To właśnie z pierwszych doświadczeń rodzinnych jednostka wynosi umiejętność oceniania i wartościowania siebie (Konarska 1995), co stanowi wzorzec do interpretacji motywów i zachowań innych ludzi, a to z kolei warunkuje holistyczny odbiór świata. Zabarwienie emocjonalne tych doświadczeń ściśle powiązane jest z ekologią rodzinną. Pojawienie się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego zaburza dotychczasowy sposób jej funkcjonowania – narusza sferę emocjonalną, aksjologiczną i materialną. Normy, zasady i wzorce funkcjonowania wymagają przewartościowania, a kryzys zazwy-

czaj obejmuje cały system rodzinny. W silnej sytuacji stresowej rodzina może być początkowo sparaliżowana, co nie ułatwia generowania efektywnych rozwiązań. Przechodząc przez kolejne etapy radzenia sobie z chorobą (Zalewska 1994) i aktywnie poszukując zasobów istotnych dla przezwyciężenia trudności, rodzina coraz lepiej adaptuje się do nowej sytuacji. Ważnym elementem umożliwiającym powrót do równowagi jest umiejętność zabezpieczenia rodzinnych granic, które z jednej strony powinny być wyraźne (aby umożliwić rodzinie utrzymanie swojej tożsamości), a z drugiej elastyczne, co warunkuje wymianę środowiska rodzinnego z otoczeniem społecznym. Plastyczność i stabilność systemu rodzinnego nie tylko się nie wykluczają, ale umożliwiają konstruktywne przystosowanie się do sytuacji (Liberska, Matuszewska 2011).

Istotnym czynnikiem ułatwiającym osiągnięcie rodzinnej homeostazy jest wsparcie społeczne. Może mieć ono charakter nieformalny, w postaci pomocy ze strony członków rodziny czy grupy sąsiedzkiej, jak i profesjonalny, w formie doradztwa i poradnictwa psychopedagogicznego. Ważne aby osoby udzielające wsparcia odpowiednio rozpoznawały potrzeby rodziny. Pomoc oferowana rodzinie nie musi być wcale realizowana zgodnie z przyjętą psychologiczną procedurą, która z reguły unifikuje doświadczenia beneficjentów, przez co nie dociera do tych obszarów, które rzeczywiście wymagają interwencji. Z pewnością nie powinno się także zaspokajać ponadstandardowych potrzeb rodziny, czyli takich z jakimi rodzina może uporać się sama wykorzystując dostępne zasoby. Przesadna opieka jest szkodliwa, gdyż daje rodzinie wtórne korzyści w postaci szczególnych przywilejów, które mogą rozwijać syndrom ofiary i wzmacniać postawę roszczeniową (Konarska 2013).

Z drugiej strony oddziaływanie otoczenia społecznego jest często źródłem wtórnych sytuacji trudnych, prowadzących do poczucia odrzucenia i naznaczenia. Jak pokazują badania, społeczny odbiór niepełnosprawności w dużej mierze zależy od wykształcenia i statusu społecznego (Konarska 2013). Brak wiedzy na temat dysfunkcji fizycznych i psychicznych prowadzi do powielania stereotypów i dyskryminacji osób niepełnosprawnych, przy czym stygmatyzacja zostaje przeniesiona na cały system rodzinny, co obniża jego możliwości adaptacyjne (Werner, Heinik, za: Parchomiuk 2010). Poczucie odrzucenia, a nawet piętna z jakim borykają się rodzice osób z dysfunkcjami fizycznymi i psychicznymi mają wpływ na oddziaływania wychowawcze wobec dzieci. W literaturze problemu wyraźnie sygnalizuje się, że niepełnosprawność dziecka jest czynnikiem ryzyka, prowadzącym do przejawiania przez rodziców postaw negatywnych, takich jak unikanie i odrzucenie (czasem realne, gdy ojcowie dzieci niepełnosprawnych opuszczają rodzinę), nadopiekuńczość albo nadmierne oczekiwania w stosunku do dzieci niepełnosprawnych lub ich rodzeństwa (Ziółkowska 2010). Relacja symbiotyczna i powiązana z nią nadmierna pobłażliwość, prowadzi do zaniżenia poczu-

cia sprawstwa i sztucznego utrzymywania dziecka, a później dorosłego w relacji zależności. Należy podkreślić, że jest to zależność, która może być bardziej gratyfikująca dla rodzica niż dla dziecka, dając opiekunowi (najczęściej matce) poczucie wyjątkowości i niekiedy społeczne uznanie. Z kolei nadmierna pobłażliwość prowadzi do stosowania przez dziecko manipulacji, nie rozwija umiejętności kontrolowania przez nie reakcji emocjonalnych i przestrzegania norm (Janion 2007; Ziółkowska 2010). Wszystkie te rodzicielskie zabiegi utrudniają rozwijanie niezależności, obniżają samoocenę i sprawiają, że młody człowiek funkcjonuje poniżej możliwości rozwojowych.

W odniesieniu do osoby z dysfunkcją wzroku warto zwrócić uwagę na działania rodziców mające na celu utrzymywanie jej w niedorósłości. Począwszy od ubioru, który nie zawsze odzwierciedla realny wiek niepełnosprawnego (ubranie typu unisex, niepodkreślające cech płciowych, niemodne – z uwagi na to, że osoba niedowidząca nie zawsze jest w stanie zweryfikować, co jej zakupiono), a skończywszy na nieustannym towarzyszeniu mu i ochranianiu przed materialnymi barierami. Działania te odgradzają osobę niepełnosprawną od rówieśników, przestaje ona być członkiem „tego samego plemienia”, nie zna reguł i zasad komunikacji grupowej, nie ma szans na nawiązanie kontaktów z rówieśnikami, czy potencjalnym partnerem. Jest to niebezpieczne, gdyż prędzej czy później zbieg różnych zdarzeń losowych, takich jak śmierć rodzica czy wejście w nowe środowisko wymusi na jednostce przyspieszone samookreślenie się (Szczukiewicz 1998), które w skrajnych przypadkach może doprowadzić do tożsamościowego zamętu (*identity confusion*) (Erikson 2004). Dlatego, jak podkreślał Erikson (tamże) i jego kontynuatorzy (Côté, Levine 1987) wiele problemów tożsamościowych wychodzi na jaw w okresie wczesnej dorosłości, a nie w „hałaśliwym” okresie dorastania.

## Założenia metodologiczne badań własnych

Celem badań była diagnoza problemów osobistych i rodzinnych respondencki i jej matki, która miała posłużyć zarówno celom badawczym, jak i terapeutycznym. Postawiono główne pytanie badawcze: W jakim stopniu specyfika funkcjonowania systemu rodzinnego osoby niedowidzącej oddziałuje na proces utożsamiania się badanej ze statusem osoby dorosłej?

W ramach pytań szczegółowych analizowano następujące kwestie:

1. Jak wygląda sytuacja społeczno-ekonomiczna rodziny?
2. Jaki styl więzi łączy matkę i córkę?

3. Jakie wsparcie społeczne otrzymuje rodzina w ramach kontaktów nieformalnych i instytucjonalnych?
4. Jaka rolę pełni niedowidząca respondentka w rodzinie i grupie rówieśniczej oraz czy nadano jej jakieś etykiety tożsamościowe?
5. Czy i jaką wizję dorosłego życia posiada badana?

Za najbardziej adekwatną metodę służącą realizacji postawionych celów uznano studium przypadku. Badanie przypadku jest badaniem systemu, gdyż analiza przestrzeni życiowej danej osoby wymaga również wniknięcia w kontekst jej doświadczenia społecznego. Przy czym badanie konkretnego przypadku dostarcza wiedzy na temat specyficznych cech systemu i jego unikatowości (Czerka 2007).

## Opis przypadku – rodzina Wandy

Charakterystykę przypadku rodziny Wandy stworzono na podstawie przeprowadzanych wywiadów pogłębionych w trakcie spotkań terapeutycznych w poradni psychologiczno-pedagogicznej. Przeprowadzono trzy półtoragodzinne konsultacje terapeutyczne z matką i córką. Wywiady nie zostały zarejestrowane ze względu na nieufność respondentów wobec nagrywania ich wypowiedzi. Narzędziem, które poddano analizie były notatki sporządzone przez badaczka-terapeutę podczas wywiadów oraz dokumentacja w postaci orzeczeń poradni psychologiczno-pedagogicznej i opinii psychiatrycznych. Prezentacja danych odbiega od standardowego zapisu wyników badań przyjętych w pedagogice (nie cytuję wypowiedzi badanych, tylko przedstawiam opis przypadku i interpretację), natomiast jest praktykowana w artykułach psychologicznych, zwłaszcza tych prezentujących studia przypadku z obszaru pracy terapeutycznej (np. Chrzan-Dętko 2013; Świącicka 2011). Dane demograficzne rodziny objętej procesem terapii i niektóre fakty z jej życia zostały zmienione.

Wanda, 20 lat. Została skierowana na indywidualną psychoterapię przez lekarza psychiatrę po drugiej hospitalizacji psychiatrycznej (rozpoznanie – epizod depresji). Przyjęta do szpitala z powodu obniżonego nastroju, uczucia lęku, sygnalizowania zamiaru podjęcia samobójstwa. Dwa lata wcześniej – pierwsza próba samobójcza, od tamtej pory leczona psychiatrycznie w opiece ambulatoryjnej. Aktualnie diagnoza załamania nerwowego, depresji, zachowań autoagresywnych. Wanda mieszka z matką i dwójką młodszego rodzeństwa (siostra – 12 lat, brat – 7 lat). Matka samodzielnie wychowuje dzieci, utrzymując się z dodatku opiekuńczego i alimentów. Dzieci są owocem jej dwóch poprzednich związków, aktualnie mają ograniczony kontakt z ojcami. Rodzina mieszka w dwupokojo-

wym mieszkaniu w dużym mieście. Powodem zgłoszenia się przez matkę i najstarszą córkę było zalecenie ze szpitala psychiatrycznego, że córka powinna rozpocząć indywidualną terapię w celu zniwelowania tendencji depresyjnych. W toku rozmowy z matką i córką ustalono, że terapią będzie objęta cała rodzina.

## Diagnoza psychopedagogiczna w poradni psychologiczno-pedagogicznej

Dziewczynka urodzona przedwcześnie, w 33 tygodniu ciąży. Leczona i wielokrotnie operowana z powodu retinopatii wcześniaczej, obciążona niedowidzeniem (OP-20% widzenia w okularach, OL – brak poczucia światła). Wielokrotnie badana w poradni, posiada orzeczenie o niepełnosprawności w stopniu znacznym oraz orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Obowiązek szkolny realizuje w szkołach ogólnodostępnych. Aktualnie stwierdza się niższą niż przeciętna wydolność intelektualną w aspekcie uzdolnień werbalnych.

### Wywiad rodzinny

W opinii matki zaburzenia nastroju u córki wynikają z konfliktów szkolnych. Wanda nie została zaakceptowana przez rówieśników z gimnazjum. Do 12 roku życia córka uczyła się bardzo dobrze i sprawiała sporadyczne problemy wychowawcze. W pierwszej klasie gimnazjum pogorszyły się jej wyniki w nauce, córka nie nadążała za kolegami i koleżankami z klasy. Była odrzucana i szykanowana, co doprowadziło ją do próby samobójczej. W wieku 16 lat była pierwszy raz hospitalizowana psychiatrycznie. Po tym epizodzie wydano orzeczenie o nauczaniu indywidualnym i zalecono leczenie farmakologiczne i terapię psychologiczną. Dziewczyna współpracuje z psychologiem z Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie, który pracuje z nią w obszarze wzmacniania samoregulacji i kontroli emocji. Przez cały okres nauki w liceum Wanda była objęta nauczaniem indywidualnym – miała dobre oceny, ale jej kontakty z rówieśnikami z klasy były sporadyczne. Matka sygnalizuje problemy wychowawcze. Wanda jest agresywna w sposób werbalny – wyzwiska, wulgaryzmy pod kierunkiem matki i psychologa (np. gdy ograniczany jest jej internet), kłamstwa, szantaż emocjonalny, straszenie matki samobójstwem. Ponadto ujawnia czynności natrętne – ciągłe mycie rąk i samo-uszkodzenia – nacięcia na rękach (sporadycznie, w stanie silnego wzburzenia). Matka sygnalizuje również, że córka nie ma żadnych zainteresowań poza internetem i nie utrzymuje żadnych relacji towarzyskich w realnym świecie. W okresie uczęszczania do liceum i włączania Wandy w zajęcia pozalekcyjne, kolegowiała się z dwiema uczennicami z tej samej klasy, jednak to one starały się inicjować



kontakty i wprowadzać koleżankę w świat szkoły. Poza szkołą te relacje nie były utrzymywane. Relacja między matką i córką jest bliska, chociaż konfliktowa. Córka obwinia matkę o ich trudną sytuację życiową – niskie zasoby finansowe, brak partnera, agresywne zachowania ze strony matki wobec dzieci. Matka czuje się winna z powodu ataków córki, nie potrafi jednak zadbać o własne granice. Powodem napięć w relacji Wandy z matką są również konflikty matki z młodszymi dziećmi, które zdaniem Wandy są przez matkę zaniedbywane. Paradoksalnie ten stan rzeczy w dużej mierze wynika z tego, że matka bardzo koncentruje się na potrzebach starszej córki. Rodzicielka przedstawia siebie jako osobę zestresowaną, zmęczoną życiem, ale odważną, która jest w stanie podolać trudnościom.

Wanda w trakcie konsultacji terapeutycznych jest rozluźniona i uśmiechnięta. Zdaje sobie sprawę ze swoich zmiennych nastrojów, neguje myśli samobójcze. Sygnalizuje dużą potrzebę kontaktów z innymi ludźmi i skonkretyzowania planów na przyszłość. Jednocześnie nie widzi potrzeby powrotu do klasy szkolnej, gdyż uważa, że trudno będzie się jej teraz porozumieć z rówieśnikami. Uważa, że satysfakcjonujące kontakty nawiąże na studiach. Mimo konfliktów z matką, Wanda zgłasza, że obie kobiety łączy silna więź. Dziewczyna docenia poświęcenie matki, jest wobec niej lojalna – nie krytykuje jej przy terapii. Pacjentka przyznaje, że jej zainteresowania koncentrują się przede wszystkim wokół internetu, co zabiera jej dużo czasu i negatywnie wpływa na jej wzrok. W sieci komunikuje się z innymi na czatach, gdzie nawiązuje również kontakty z mężczyznami, ale dodaje, że nie mają one charakteru erotycznego. W czasie rozmowy z terapeutą Wanda jest spokojna, nie proponuje rozwiązań, które mogłyby polepszyć jej sytuację, akceptuje ustalenia matki i terapeuty. Mimo konfliktu z psychologiem prowadzącym indywidualną terapię, stwierdza, że ta relacja przynosi jej dużo emocjonalnych korzyści i chciałaby ją utrzymać.

### Ustalenia terapeutyczne

Wanda jest ze swoją matką w relacji symbiotycznej. Matka całkowicie poświęciła się opiece nad córką rezygnując z ważnych dla siebie wartości, a jednocześnie utrzymując ją w roli małego dziecka, o czym świadczy między innymi zaspokajanie potrzeb córki w sposób ponadstandardowy. Mimo trudnej sytuacji rodzinnej, dziewczyna ma stały dostęp do internetu i dobry telefon komórkowy, na który matka zaciągnęła kredyt. Ponadto matka towarzyszy córce we wszystkich wizytach lekarskich i terapeutycznych, chociaż dziewczyna jest już pełnoletnia. Wanda mimo znacznego niedowidzenia nie korzysta z laski ani z psa przewodnika, ponieważ we wszystkich aktywnościach poza domem towarzyszy jej rodzic.

Trudności emocjonalne pacjentki w dużej mierze wynikają z nieadekwatności jej sposobu funkcjonowania do wieku rozwojowego. Wanda nie potrafi inicjować i utrzymać kontaktów z rówieśnikami poza światem wirtualnym, chociaż

odczuwa potrzebę nawiązywania relacji, również z mężczyznami. Nie ma żadnych bliskich osób, poza matką i rodzeństwem, z którymi mogłaby budować relację intymną. Pomimo licznych fantazji dotyczących życia zawodowego, nie tworzy żadnych planów i nie wprowadza w życie zamierzeń. Nie posiada również umiejętności rozpoznawania i nazywania emocji, nie mówiąc już o strategiach radzenia sobie z konfliktami. W zasadzie można powiedzieć, że nie tylko nie realizuje zadań rozwojowych okresu wczesnej dorosłości, ale nie weszła jeszcze w okres dorastania. Posiłkując się teorią E. H. Eriksona (1968, 2004) można dojść do wniosku, że doszło do fiksacji na fazie późnego dzieciństwa, a Wanda nie osiągnęła wystarczającej autonomii i poczucia sprawstwa, aby konstruktywnie przejść do kolejnego etapu. Niewystarczająca stymulacja ze strony środowiska społecznego doprowadziła do stagnacji i pewnych symptomów świadczących o budowaniu tożsamości negatywnej (postawa roszczeniowa, postrzeganie siebie jako ofiary, która nie ma wpływu na swoje życie, problem z nawiązaniem intymnych relacji). Sprzyja temu brak możliwości identyfikowania się z grupą osób o podobnych doświadczeniach. Dziewczyna nie utrzymuje kontaktów z innymi osobami z niepełnosprawnością wzroku, nie uczestniczy w grupie wsparcia dla osób niedowidzących. Jedynym punktem odniesienia są pełnosprawni rówieśnicy, z którymi nie jest w stanie rywalizować na wielu płaszczyznach. Stąd towarzyszące pacjentce poczucie krzywdy i frustracja, która może prowadzić do stanów depresyjnych.

Sposób emocjonalnego funkcjonowania nastolatki w dużej mierze warunkowany jest trudną sytuacją rodzinną. Począwszy od problemów natury finansowej, które utrudniają rodzinie realizację materialnych potrzeb, poprzez zaburzoną komunikację i hierarchię. Prezentowany model rodziny to rodzina spleciona (deBarbaro 1994), charakteryzująca się niejasnymi granicami, nakładającymi się na siebie podsystemami i mało czytelnym rozróżnieniem ról. Z powodu braku wyraźnych granic, sytuacja stresowa dotycząca jednego członka rodziny „rozlewa” się na cały system, co znacznie ogranicza strategie rozwiązania problemu i obniża możliwości adaptacyjne rodziny. W rodzinie wyraźna jest również koalicja przeciwko matce (Józefik 1994), którą tworzy Wanda z młodszym rodzeństwem. Z wywiadu z matką wynika, że najstarsza córka negatywnie odnosi się do matki przy rodzeństwie, obniżając autorytet rodzica w oczach pozostałych dzieci i dziadków.

## Rekomendacje terapeutyczne

Uzasadnione wydaje się utrzymanie indywidualnej relacji terapeutycznej Wandy z psychologiem z Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej. Wydaje się jednak, że warto byłoby wprowadzić nowe zasady regulujące wzajemne kontakty.

Stopniowo, w celu usamodzielnienia dziewczyny, psycholog mógłby zrezygnować z odwiedzania jej w domu i zaproponować przyjeżdżanie do MOPRu. Ważna byłaby praca nad zwiększeniem kontroli nad własnym życiem i poczuciem sprawstwa. Wanda mogłaby przeciwiczyć stawianie sobie celów i ich wprowadzanie w życie. Cele mogą dotyczyć zarówno pracy nad sobą, jak i nawiązywania i podtrzymywania relacji rówieśniczych, co wydaje się być jej głównym problemem. Stopniowo można by było zapraszać Wandę do generowania rozwiązań odnośnie towarzyskich trudności, co wzmocniłoby jej poczucie sprawstwa, a jednocześnie prowadziłyby do przejmowania za siebie odpowiedzialności i samowychowania. Warto także rozważyć stworzenie grupy wsparcia dla osób z dysfunkcjami wzroku, gdyż, jak pokazują badania (Ueda, Tsuda 2013) zwiększają one efektywność indywidualnych oddziaływań terapeutycznych.

Dodatkowo, rodzina powinna być objęta terapią systemową, w celu odkrycia usztywnionych wzorców transakcji i granic, uniemożliwiających tworzenie alternatywnych rozwiązań problemów (Goldenberg, Goldenberg 2006). Nadopiekuńczość w stosunku do dzieci często pomaga w ukrywaniu konfliktów, które wcale nie muszą dotyczyć dysfunkcji fizycznej czy psychicznej dziecka. Warto podkreślić, że rodzina Wandy jest również rodziną monoparentalną. W rodzinie samotnego rodzica często dochodzi do zaburzeń komunikacyjnych w zakresie kompetencji i władzy (Czerka-Fortuna 2013). Dotyczą one przede wszystkim zanikania płaszczyzny rodzicielskiej, gdy rodzic nie radzi sobie z natłokiem codziennych problemów i powoli wycofuje się z roli rodzica poszukując emocjonalnego wsparcia u dziecka. Zdarza się również, że rodzic i dziecko konkurują ze sobą odnośnie do tego, kto będzie autorytetem dla innych członków rodziny. Możliwe również, że normy i zasady, które mogły być funkcjonalne, gdy dzieci były małe, a w obecnej sytuacji decydują o dysfunkcjonalności rodziny.

Członkowie rodzin, do których należą osoby, które nie są w pełni sprawne, tak bardzo koncentrują się na problemie niepełnosprawności, iż zapominają o rolach i funkcjach, które powinni pełnić w innych systemach. Wydaje się, że remedium na zablokowanie rozwoju rodziny tkwi w potrzebie podejmowania aktywności w kierunku tworzenia wielorakich światów, również poza rodziną, w których wszyscy będą mieli szansę na rozwijanie własnej osobowości.

## Bibliografia

- Appelt K. (2005), *Wiek szkolny. Jak rozpoznać potencjał dziecka?* [w:] *Psychologiczne portrety człowieka*, red. A. Brzezińska, GWP, Sopot, s. 303–343.
- Bowlby J. (2007), *Przywiązanie*, PWN, Warszawa.
- Bilewicz M. (2015), *Psychospołeczne problemy z dysfunkcją wzroku*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, nr 1, s. 67–85.

- Côté J., Levine C. (1987), *A formulation of Erikson's theory of ego identity formation*, „Developmental Review”, vol. 7, s. 273–325.
- Chrzan-Dętko M. (2013), *W poszukiwaniu znaczenia — psychodynamiczna terapia dziecka doświadczającego zaburzeń eksternalizacyjnych*, „Psychoterapia”, nr 3, s. 61–69.
- Czerka E. (2007), *Rodzinne uwarunkowania odrzucania dorosłości u młodych mężczyzn*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Czerka-Fortuna E. (2013), *Komunikacja w rodzinie monoparentalnej* [w:] red. J.M. Garbula, A. Zakrzewska, W. Sawczak, *Świat rodziny. Perspektywa interdyscyplinarna*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Czerwińska K. (2015), *Utrata wzroku w kontekście realizacji zadań rozwojowych w okresie dorosłości*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 17, s. 76–89.
- De Barbaro M. (1994), *Struktura rodziny* [w:] *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, red. B. de Barbaro, Collegium Medicum UJ, Kraków, s. 45–55.
- Erikson E.H. (1968), *Identity: youth and crisis*, W.W. Norton&Co, New York.
- Erikson E.H. (2004), *Tożsamość a cykl życia*, Zysk i S-ka, Poznań.
- Goldenberg H, Goldenberg I. (2006), *Terapia rodzin*, Wydawnictwo UJ, Kraków.
- Havighurst R. (1981), *Developmental tasks and education*, Longman, New York.
- Janion E. (2007), *Dziecko przewlekle chore w rodzinie*, Wydawnictwo UZ, Zielona Góra.
- Józefik B. (1994), *Strategie rodzinne* [w:] *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, red. B. de Barbaro, Collegium Medicum UJ, Kraków, s. 69–77.
- Kędzierska B. (2006), *Self-concept and subjective well-being of visually impaired adolescents*, „Acta Universitatis Lodzianensis. Folia Psychologia”, no. 10, s. 17–30.
- Kędzierska B. (2007), *Tolerancja na dwuznaczność a poziom zadowolenia z życia młodzieży niedowidzącej*, „Acta Universitatis Lodzianensis. Folia Psychologia”, no. 11, s. 97–109.
- Konarska J. (2002), *Psychospołeczne korelaty poczucia sensu życia a niepełnosprawność*, GWSP, Mysłowice.
- Konarska J. (2013), *Rozwój i wychowanie rehabilitujące dziecka niewidzącego w okresie późnego dzieciństwa i adolescencji*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków.
- Konarska J. (2014), *Zdolność do autorehabilitacji jako konsekwencja wcześniejszych zabiegów wychowawczo-rehabilitacyjnych*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska”, nr 27, s. 35–55.
- Kucharczyk I. (2005), *Funkcjonowanie emocjonalne dzieci z niepełnosprawnością wzroku*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 17, s. 91–101.
- Liberska H, Matuszewska M. (2011), *Model rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym* [w:] *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym*, red. H. Liberska, Difin, Warszawa, s. 41–66).
- Marcia J. (1998), *Optimal development form an Eriksonian perspective*, „Encyclopedia of Mental Health”, vol. 3, Academic Press, s. 29–39.
- Parchomiuk M. (2010), *Stygmatyzacja przeniesiona – analiza zjawiska w odniesieniu do rodzin osób niepełnosprawnych i chorych*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska”, nr 23, sectio J, s. 55–69.
- Shulman D.G. (1986), *Considerations in the treatment of the adult blind patient*, „Journal of Clinical Psychology”, vol. 42, no. 2, s. 297–302.
- Schaffer H.R. (2005), *Psychologia dziecka*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

- Stelter Ż. (2008), *Kształtowanie poczucia tożsamości przez dorastających niepełnosprawnych*, „Polskie Forum Psychologiczne”, vol. 13, no. 1, s. 21–32.
- Szczukiewicz P. (1998), *Rozwój psychospołeczny a tożsamość*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Święcicka M. (2011), *Psychoterapia dzieci z problemami kliniczno-edukacyjnymi. Perspektywa psychologii poznawczej* [w:] *Metody diagnozy w psychologii klinicznej dziecka i rodziny*, red. M. Święcicka, Wydawnictwo Paradygmat, Warszawa.
- Ueda Y, Tsuda A. (2013), *Differential outcomes of skill training, group counseling, and individual cognitive therapy for persons with acquired visual impairment*, „Japanese Psychological Research”, vol. 55, no. 3, s. 229–240.
- Wygotski L. (2002), *Kryzys trzeciego roku życia* [w:] *Wybrane prace psychologiczne II. Dzieciństwo i dorastanie*, red. A. Brzezińska, M. Marchew, Zysk i S-ka, Poznań, s.131–140.
- Zalewska M. (1994), *Psychologiczne aspekty stwierdzenia głuchoty u dziecka*, „Nowiny Psychologiczne”, no. 4, s. 29–38.
- Ziółkowska B. (2010), *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza*, GWP, Sopot.

Iwona Lindyberg, Agnieszka Woynarowska  
Uniwersytet Gdański

## O możliwościach i ograniczeniach wsparcia w dorosłości osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Refleksje na temat budowania lokalnego systemu wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością w Gdańsku

On possibilities and limitations in support of adult people with moderate and severe intellectual disabilities. Reflexions on the local support system for adults with disabilities in Gdańsk

Adulthood of people with moderate and severe intellectual disability requires a special support in many spheres and in various environments. The adulthood appears not only the result of the condition of a particular person with intellectual disability, but also is a derivative of some offers dedicated for people with disabilities. The article aims to present some local proposals/offers for people with intellectual disabilities, particularly connected with establishing some more adequate/accurate support system network for this group of people.

Słowa kluczowe: dorosłość, niepełnosprawność intelektualna, system wsparcia, lokalne rozwiązania  
Keywords: adulthood, intellectual disability, local support system and its offer

### Wprowadzenie

Dorosłość osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wymaga niewątpliwie wsparcia w wielu zakresach i w różnych środowiskach życia. To jaka ona jest bywa nie tylko wynikiem samych możliwości osoby niepełnosprawnej intelektualnie, ale również rozwiązań adresowanych do tej grupy osób. Artykuł pokazuje pewne lokalne rozwiązania dedykowane osobom z niepełnosprawnością intelektualną związane z budowaniem „uzdrowieniem” pewnego systemu wsparcia tej grupy osób.

## Specyficzna czy zupełnie inna dorosłość?

Dorosłość osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jawi się jako konstrukt na pozór łatwy do zdefiniowania, bo mający swój punkt zakorzenienia w dorosłości jako takiej. Często jest to jednak „inna”, specyficzna dorosłość. Niewątpliwie jest to wynik samej specyfiki niepełnosprawności intelektualnej, ale również jest to wynik funkcji relacji danej osoby z otoczeniem.

Najczęściej ta dorosłość charakteryzowana bywa przez pryzmat wyzwań związanych ze wspieraniem danej osoby w „byciu dorosłym”. Paradoksalnie ta dorosłość w przeróżnych narracjach jest często swoistą (nie)dorosłością – akcentuje się w nich bowiem ograniczenia jednostki, ale podaje również sposoby wsparcia w wielu zakresach stanowiących o „byciu dorosłym”. Trudno wyobrazić sobie przestrzeń własnej dorosłości tak bardzo uwikłaną w niemożność i ograniczenia.

Według B. Tylewskiej-Nowak (2011, s. 19) dorosłość osób niepełnosprawnych intelektualnie próbuje się charakteryzować przede wszystkim porównując z dorosłością osób w normie, przy czym „porównania te zawsze wskazują różnice i skupiają się na odmiennościach widocznych w funkcjonowaniu dorosłych osób z obydwu grup oraz barierach stojących przed osobami z niepełnosprawnością, których one same często nie są w stanie pokonać”. Wątpliwości budzić może ten swoistego rodzaju punkt odniesienia, jakim jest dorosłość każdego człowieka, ale rzecz raczej w potrzebach i pragnieniach pojedynczego człowieka, jego dążeniu jako gwarancji realizacji tego co jest nam potrzebne lub czego pragniemy. B. Tylewska-Nowak proponuje następującą definicję dorosłości osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną: „to osoby, które ukończyły 18 rok życia, zakończyły edukację szkolną i próbują funkcjonować w rolach społecznych charakterystycznych dla okresu dorosłości. Powinny one mieć sformułowaną wizję własnej dorosłości z uwzględnieniem wszelkich możliwości i ograniczeń. W formułowaniu tej wizji nie można pominąć roli środowiska, które pomaga lub przeszkadza w jej budowaniu” (2011, s. 22). Tak więc można na ową dorosłość spojrzeć w kontekście prób podejmowanych przez jednostkę i jej (jakby) eksperymentowania w zakresie własnych możliwości bycia samodzielnym i niezależnym.

Zdaniem L. Bakiery, Ź. Steller: „aby osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogły realizować siebie na miarę swoich możliwości, bez poczucia odrzucenia czy wyobcowania, nie wystarczy idea integracji i akceptacja społeczna” (2010, s. 151). Według auterek potrzebna jest praca nastawiona na budowanie autonomii i samoświadomości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Niewątpliwie jednak wyzwanie dotyczące wspierania w niezależności nie jest tylko wyzwaniem dla profesjonalistów, ale przede wszystkim dla rodziców czy też opiekunów. Wiele problemów i konfliktów dotyczy relacji w triadzie: osoba wspomagana / rodzice

/ profesjonalista. Wydaje się, że jednym z poważniejszych wyzwań jest tu brak uzgodnionej wspólnej wizji dorosłości osoby wspieranej. Oczywiście można obwiniać rodziców czy opiekunów za brak dobrej woli, ograniczanie możliwości „bycia dorosłym” przez swoje dorosłe dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, ale istotną kwestią jest też to, iż wielu rodziców ma niejasną wizję dorosłości swoich dzieci „naznaczoną” jeszcze lękiem i nieprzewidywalnością.

Jak podkreśla A. Żyta: „wielu rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną nie widzi szans na ich niezależne życie, samodzielne zamieszkanie, możliwość utrzymania się z własnych dochodów, możliwość decydowania o swoim losie czy założenia własnej rodziny. Nie zawsze wiąże się to z rzeczywistym poziomem możliwości ich dorosłych dzieci” (2012, s. 152).

Zdaniem A. Szalast również „w obliczu dorosłości przeżywanej w warunkach niepełnej sprawności intelektualnej mamy do czynienia z tymi samymi zadaniami rozwojowymi, tymi samymi emocjami, tymi samymi lękami oraz dodatkowo z licznymi utrudnieniami, mającymi swe źródło w stereotypowo osadzonym funkcjonowaniu środowiska społecznego, często nie gotowego na przyjęcie dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną i/lub psychiczną” (2012, s. 148).

W ciekawy sposób o tej dorosłości wypowiada się A. Zawiślak: „w opisie ich funkcjonowania w okresie dorosłości należy przyjąć założenie o ich równouprawnieniu.(...) konsekwencją będzie przypisywanie im normalnych ról społecznych, które są pełnione przez wszystkich ludzi. Zakładać musimy, zgodnie ze współczesnymi podejściami społecznymi, że środowisko społeczne musi niejako wychodzić naprzeciw tym osobom, dawać prawa do osiągnięcia dorosłości oraz jednocześnie pomagać w tym procesie. Nie znaczy to, że każda z tych osób będzie w stanie funkcjonować na najwyższym poziomie w tym zakresie. Będą istniały ograniczenia wynikające z właściwości biopsychospołecznych tych osób. Odpowiedź na pytanie o możliwości autonomicznego funkcjonowania w wieku dorosłym osób z niepełnosprawnością intelektualną powinna być pozytywna, jednak samostanowienie należy rozumieć na miarę tych osób. W praktyce więc będą różne oblicza autonomii, tak różne jak różne są te osoby” (2008, s. 59).

Zdaniem D. Wolskiej osoba z niepełnosprawnością intelektualną w biegu życia jest w stanie wypracować w sobie umiejętności będące pewnymi dyspozycjami osobowościowymi świadczącymi o dorosłości jak np. niezależność do pełnienia roli społecznej, pogodę ducha i spokój wewnętrzny, poczucie wewnętrznej siły i możliwości oddziaływania na innych, otwartość na doświadczenie życiowe innych i otaczającą rzeczywistość, uznanie wzajemnej zależności jako esencji bytu ludzkiego, umiejętność cieszenia się cudzą radością, umiejętność pełnego przeżywania chwili, wiara w siebie i innych czy też działanie w pełni spontaniczne, „pod warunkiem, że środowisko pozwoli jej na to i podejmie się przygotowania jej do pełnienia ról społecznych w dorosłym życiu” (2011, s. 45). Istotną kwestią jest więc



to, jakie znaczenia osoby wspierające osobę z niepełnosprawnością intelektualną nadają wsparciu w dorosłości, bowiem od tych znaczeń zależy owe „pozwalenie”.

A. Żyta wymienia szereg barier, jakie znajdują się „na drodze ku aktywnej, autonomicznej i satysfakcjonującej dorosłości” (2009, s. 83) Dotyczą one według autorki zarówno ograniczeń wewnętrznych, które wiążą się z poziomem funkcjonowania osoby niepełnosprawnej intelektualnie, jak i barier zewnętrznych, które tkwią w środowisku rodzinnym czy społecznym (wraz z systemem wsparcia). Autorka wspomina również o tym, że zjawisko automarginalizacji i bierności osób niepełnosprawnych, przy braku odpowiednich kompetencji, braku aspiracji i ograniczaniu autonomii ze strony najbliższych (rodziców, opiekunów) prowadzi może do niewykorzystywania swojego potencjału, a w efekcie do wtórnego upośledzenia (tamże, s. 84).

## Wspieranie w dorosłości osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – bariery i wyzwania

Jakże, jeszcze do niedawna, gorzko brzmiał fragment raportu: „Sprawiedliwość, prawa i integracja osób niepełnosprawnych intelektualnie” dotyczącego sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce, zrealizowanego przez Inclusion Europe: „Tylko najbiedniejsza warstwa polskiego społeczeństwa ma prawo do bezpłatnych świadczeń, wszyscy inni muszą za nie płacić. Jednakże większości osób niepełnosprawnych nie stać na nie i dlatego nie korzystają ze świadczeń oraz usług.

Generalnie rzecz ujmując, w Polsce jest niewiele świadczeń i usług dla tej grupy, przede wszystkim ze względu na brak funduszy. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie są chronione od ubóstwa w żaden sposób. Ich społeczne zasiłki są na poziomie socjalnego minimum. Istnieje różnica między integracyjnymi i zinstytucjonalizowanymi placówkami: placówki integracyjne są prowadzone w zasadzie przez organizacje pozarządowe, od których osoby z niepełnosprawnością intelektualną otrzymują pomoc w przystosowaniu się do normalnego życia. Instytucjonalne placówki w dalszym ciągu prowadzone są na podstawie przestarzałego modelu opieki całkowitej, co powoduje wstrzymywanie procesu wszelkiej integracji. Nie ma w Polsce koordynacji usług świadczonych na podstawie różnych przepisów prawnych. Osoby korzystające ze świadczeń i usług muszą samodzielnie zdobyć niezbędne informacje na temat przeznaczonych dla nich świadczeń i usług. Generalnie rzecz biorąc, informacje o nich oraz o ich jakości są niewystarczające. Istnieje niewiele świadczeń i usług, przez co wybór między nimi jest bardzo ograniczony. Zainteresowani mogą jednak złożyć skargę na złą jakość usług do odpowiednich władz. System świadczeń i usług nie gwarantuje

je integracji, przestrzegania zakazu dyskryminacji oraz równego uczestnictwa osób z niepełnosprawnością intelektualną w życiu społecznym. System usług jest bardzo mały, nieelastyczny i bardzo rzadko świadczona jest pomoc w celu zapewnienia integracji oraz niezależności osób niepełnosprawnych” (Sprawiedliwość, prawa i integracja osób niepełnosprawnych intelektualnie, s. 18).

Oceniając działania z zakresu polityki społecznej odnoszące się do wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną w ich dorosłości zwraca uwagę przede wszystkim „brak usystematyzowanej i rzetelnej informacji oraz uporządkowanych danych statystycznych na temat sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Większość dostępnych danych bądź traktuje osoby z niepełnosprawnością jak jednorodną grupę, bądź grupuje informacje na temat osób z niepełnosprawnością intelektualną razem z osobami z problemami zdrowia psychicznego i innymi rodzajami niepełnosprawności” (Raport: „Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dostęp do edukacji i zatrudnienia” 2006, s. 123). Według cytowanego powyżej Raportu wdrażanie polityki i programów na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną utrudnia jeszcze bardzo silny podział kompetencji między poszczególnymi ministerstwami. Taka sytuacja zmusza często osoby z niepełnosprawnością intelektualną do ubiegania się o pomoc w różnych instytucjach (tamże, s. 124). W raporcie uchwycona została również kwestia miejsca organizacji pozarządowych we wsparciu osoby niepełnosprawnej intelektualnie i jej rodziny, ale również organizacji jako partnera w działaniach prowadzonych w danym środowisku w ramach realizowania lokalnej polityki społecznej na rzecz tej grupy osób.

Ważny to partner, bo często z inicjatywy właśnie organizacji pozarządowych możliwe jest zabezpieczenie we wsparcie konkretnych grup osób niezauważalnych często na poziomie centralnym (dobrym przykładem są działania dotyczące mieszkalnictwa czy też zatrudnienia wspomaganego). Według przytaczanego raportu: „Wiele form wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną istnieje obecnie częściowo dzięki znaczącym wysiłkom organizacji pozarządowych. Jednak, chociaż organizacje te przejęły na siebie wiele zadań związanych z rehabilitacją i edukacją osób z niepełnosprawnością intelektualną, rząd i samorządy lokalne nie traktują ich jak równoprawnych partnerów. Dla poprawy współpracy i poprawy jakości usług dostępnych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin rząd powinien przygotować i wdrożyć spójny oraz kompleksowy program wsparcia. Powinien on obejmować wszystkie okresy życia (od wczesnej interwencji do opieki nad osobami w podeszłym wieku) i zawierać wsparcie materialne, psychologiczne i społeczne” (tamże, s. 124).

Według I. Lindyberg cechy istniejącego systemu wsparcia w dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną wskazują na „znaczący deficyt indywidualnego podejścia, skutkującego również między innymi dominacją programu

wsparcia/rehabilitacji nad osobą niepełnosprawną, pomijaniem indywidualnych celów i życzeń osoby wspomaganą oraz brakiem respektu dla autonomiczności i niezależności osób niepełnosprawnych. Wszystko to sankcjonuje w moim mniemaniu tradycyjny (medyczny) model niepełnosprawności, czyniący z osoby niepełnosprawnej przedmiot (obiekt) działań naprawczych” (2009, s. 21).

W odniesieniu do współczesnego paradygmatu wspierania dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, zdaniem M. Anasz, K. Mrugałskiej, J. Wojtyńskiej oraz M. Ferenc, w nowoczesnym podejściu do niepełnosprawności zwraca się uwagę na to, że:

- „osobie z niepełnosprawnością przysługują dokładnie te same prawa i wolności co każdej jednostce ludzkiej, zaś dyskryminacja jakiegokolwiek osoby ze względu na jej niepełnosprawność jest wykroczeniem przeciwko godności i wartości człowieka;
- na potencjał, talenty i możliwości osób z niepełnosprawnością oraz ich wiedzę, umiejętności i doświadczenie, które powinny być wykorzystywane dla dobra tych osób i całego społeczeństwa;
- na fakt, że uszkodzenia ciała często odgrywają mniejszą rolę w wykluczaniu osób niepełnosprawnych, niż bariery związane z organizacją i funkcjonowaniem społeczeństwa; liczne bariery środowiskowe oraz mentalne, będące przyczynami dyskryminacji osób niepełnosprawnych powinny być identyfikowane i ograniczane poprzez przebudowę infrastruktury środowiskowej, struktury instytucjonalnej, przepisów prawnych i świadomości społecznej (tj. systemów wartości i postaw społecznych);
- rozwiązywanie problemu niepełnosprawności polega na racjonalnym dostosowaniu fizycznego i społecznego środowiska, w którym żyją osoby z niepełnosprawnością do ich potrzeb, oczekiwań i możliwości;
- odmowa racjonalnego dostosowania środowiska do szczególnych potrzeb osób z niepełnosprawnością stanowi przejaw dyskryminacji;
- osoby niepełnosprawne mają prawo do autonomii oraz samodzielności, w tym swobody dokonywania własnych wyborów;
- amodelne życie w integracji społecznej powinno być zasadniczym celem udzielanej osobie niepełnosprawnej pomocy, rehabilitacji i wsparcia;
- konieczne jest stałe wspieranie osób niepełnosprawnych w ich zmaganiach z barierami fizycznymi i społecznymi, które utrudniają lub uniemożliwiają im wykonywanie codziennych czynności, korzystanie z praw, ale także podejmowanie obowiązków oraz pełne uczestnictwo w życiu społecznym” (2012–2014, s. 26).

Powyższe wyznaczniki współczesnego podejścia do wsparcia tej grupy osób znalazły się w publikacji podsumowującej stworzenie stargardzkiego modelu lokalnego systemu rehabilitacji i wsparcia społeczno-zawodowego osób z niepełno-

sprawnością intelektualną i stanowiły niewątpliwie w praktyce przesłanki do działań podejmowanych na rzecz tej grupy osób w danym środowisku.

A. Firkowska-Mankiewicz, nakreślając tło zmian w podejściu do osób z niepełnosprawnością intelektualną (w kontekście ich całonocnego wsparcia), łączy owe korzystne zmiany w realizowanym modelu wsparcia obywatelskiego. Autorka przytacza następujące kluczowe elementy tego modelu:

- „a) pełne uczestnictwo w życiu rodzinnym i w życiu społeczności – miejscem, w którym osoby niepełnosprawne mają prawo żyć jest społeczność i środowisko lokalne, a nie jakieś oboczne formy życia społecznego; podobnie jest z rodziną – człowiek ma prawo w niej żyć, a nie być z niej wyrwany i przenoszony do wyspecjalizowanych placówek;
- b) więzi międzyludzkie – bycie częścią społeczności oznacza, że jednostka ma trwałe związki z innymi ludźmi, nie tylko z tymi, którzy są za to opłacani; naturalne systemy społecznego wsparcia nie są dostępne osobom żyjącym w specjalnych placówkach; ważnym aspektem jest fizyczna integracja ze środowiskiem – np. zamieszkiwanie w normalnym mieszkaniu w środowisku lokalnym;
- c) funkcjonalne i zindywidualizowane programy – programowanie funkcjonalne koncentruje się na rozwijaniu sprawności, które są potrzebne jednostce w jej konkretnej sytuacji życiowej; funkcjonalne programowanie nie lekceważy potrzeby uczenia się, ale ocenia potrzebę zdobycia danej sprawności pod kątem tego, czy umożliwi ona jednostce zaistnienie w środowisku i wpłynie na lepszą jej integrację;
- d) elastyczne i zindywidualizowane formy wsparcia – ich istotą jest umożliwienie osobom niepełnosprawnym niezależności, dokonywania własnych wyborów oraz kontroli nad własnym życiem” (2012, s. 45).

Przyglądając się sytuacji osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w kontekście powyższych postulatów stanowiących sedno modelu obywatelskiego zwrócić należy uwagę nie tylko na pewną ideologię (sposób widzenia tej grupy osób), ale przede wszystkim na uwikłanie instytucjonalne i rozwiązania organizacyjne umożliwiające (lub nie) tej grupie osób niezależne i samodzielne (na miarę możliwości) życie.

Na przestrzeni ostatnich dwudziestu kilku lat wiele zmieniło się w myśleniu o wsparciu osób z niepełnosprawnością. Dobrze to ujmuje I. Wóycicka, opisując ten nowy paradygmat polityki społecznej wobec tej grupy osób. To nowe spojrzenie według autorki charakteryzuje się przede wszystkim odejściem od formalnej równości do równego traktowania. To myślenie o przejściu od równości formalnej do równości faktycznej (czyli równego traktowania) w prawie oznacza, że prawo musi uwzględniać różnice, które istnieją pomiędzy obywatelami, w tym również grupami osób niepełnosprawnych. W tym aspekcie nieuwzględnienie tych

różnic powoduje, że równość formalna przekształca się niestety w faktyczną nierówność.

Drugą zmianą składającą się na współczesny paradygmat polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnością jest niewątpliwie przejście od jednorodności do różnorodności zgodnie z przekonaniem, iż każdy jest inny i ma różne potrzeby oraz możliwości. Zdaniem I. Wóycickiej dostrzeżenie tej różnorodności prowadzi do uchwycenia różnych ograniczeń i różnic w możliwościach funkcjonowania osoby niepełnosprawnej w różnych sferach życia społecznego i zawodowego. Jak twierdzi autorka: „każda dysfunkcja wymaga osobnego podejścia, namysłu, często też osobnego prawa i poszukania rozwiązań usuwających bariery w funkcjonowaniu osoby niepełnosprawnej. Tak jest z każdą dysfunkcją i z każdym stopniem dysfunkcji. Prawo musi odpowiadać na te różnorodne ograniczenia i potrzeby obywateli. I to jest istotne przesłanie polityki społecznej, a w przypadku osób niepełnosprawnych jest to przesłanie polityki wobec osób niepełnosprawnych” (2012, s. 7–8).

Trzecią, osiową zmianą składającą się na współczesny paradygmat polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnością jest przejście od opieki do wsparcia czy też od opieki do pomocy. I jak ujmuje to autorka: „to jest zmiana podejścia, która musi się wyrażać również praktyką., po to właśnie usuwamy bariery, żeby osoby niepełnosprawne mogły uczestniczyć w życiu społecznym w sposób pełny. I to jest droga do emancypacji osób niepełnosprawnych” (2012, s. 8).

T. Żółkowska podkreśla, iż w przypadku osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną społeczeństwo „nie radzi sobie z rozwijaniem odpowiednich umiejętności będących podstawą optymalizacji ich losu” (2012, s. 76). Według autorki można zaobserwować nie tylko brak odpowiednich działań na rzecz wspomaganie tej grupy osób, ale i rozwijania u nich umiejętności życia w społeczeństwie czy wręcz podejmowania działań utrudniających realizację przez nich wybranych potrzeb czy ograniczających ich aktywność.

Istotną kwestią jest tu też to, że: „podstawą dobrze funkcjonującego systemu wspomaganie rozwoju powinno być dokładne określenie oczekiwań podmiotów i społeczeństwa co do obszaru, jakości usług, a następnie warunków, w jakich usługi na rzecz wspomaganie będą prowadzone. Ważne jest też określenie zasobów podmiotów, jak i indywidualnych i społecznych kryteriów oceny realizacji usług na rzecz wspomaganie rozwoju osoby z niepełnosprawnością. Skuteczne wspomaganie dające możliwość osobie z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym dobrego niezależnego życia powinno być prowadzone od wczesnego okresu rozwoju do okresu starości. Niepełnosprawna intelektualnie osoba powinna być przygotowana do samodzielności, niezależności, kierowania swoim życiem. Musi w tym celu uzyskać odpowiednią wiedzę i umiejętności.

Musi mieć stworzone warunki dla doświadczania w stawaniu się członkiem społeczeństwa” (2012, s. 82–83).

Taki sposób widzenia systemowego wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną zawiera się w zasadzie w modelu indywidualnego uczestnictwa. W takiej koncepcji indywidualnego wspierania kluczowymi elementami są:

- „pełne uczestnictwo w życiu rodzinnym i w życiu społeczności,
- więzi międzyludzkie,
- funkcjonalne i zindywidualizowane programy,
- elastyczne i zindywidualizowane formy wsparcia,, (Raport, 2008. s. 10–11).

Zwrócić uwagę należy na fakt, iż dorosła osoba z głębszą niepełnosprawnością intelektualną potrzebuje wsparcia w wielu wymiarach swojego życia oraz, że to pełne uczestnictwo jest zawsze uczestnictwem „na miarę” możliwości danej osoby. Uwzględnienie międzyludzkich relacji jako ważnego wymiaru, od jakiego zależy jakość życia osób wspomaganych, musi skutkować szukaniem rozwiązań, w których osoba z niepełnosprawnością intelektualną może pełnić różne role społeczne (adekwatne do swoich możliwości) i dzięki pełnieniu których zaspokajane są/będą potrzeby i pragnienia tych osób. W zasadzie dążenie do wcielania w życie modelu indywidualnego wspierania ma swoje poważne skutki dotyczące relacji w triadzie: osoba wspomagana – rodzina – profesjonaliści: „implikacje te są bardzo poważne i dotyczą przede wszystkim zmian w relacji władzy między dotychczasowymi «dostarczycielami» służb i usług, a osobą niepełnosprawną i jej rodziną. Osoba ta staje się bowiem podmiotem, nie zaś – jak dotąd – przedmiotem zabiegów, a sukcesem całego przedsięwzięcia jest poprawa jakości jej życia, a nie podporządkowanie odgórnemu programowi. Oznacza to zniesienie hegemonii, czyli panowania profesjonalistów, organizatorów służb i usług oraz personelu nad życiem osób niepełnosprawnych intelektualnie. I to jest właśnie powód, dla którego zmiany te odbierane są przez wielu z nich jako zagrażające ich dotychczasowej pozycji. Tymczasem trzeba zdawać sobie sprawę z tego, że zmiana postaw w kierunku bardziej otwartych, elastycznych i odbiurokratyzowanych jest procesem, od którego nie ma odwrotu”. (Raport podsumowujący działalność Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie, 2018, s. 12).

## Refleksje na temat budowania lokalnego systemu wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w Gdańsku

Jako przykład możliwości budowania lokalnego systemu wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością (ze szczególnym uwzględnieniem osób niepełnosprawnych intelektualnie) postaramy się przybliżyć działania zainicjowane przez

Miejski Ośrodek Pomocy Rodzinie w Gdańsku. Wydają się być one ciekawą i inspirującą praktyką zmieniającą rzeczywistość. Pierwszym etapem pracy w środowisku stało się zaproszenie podmiotów funkcjonujących w tym środowisku, a świadczących usługi dla dorosłych osób z niepełnosprawnością. Już podczas pierwszych spotkań objawiły się dwie szczególne grupy klientów: były to osoby z głębszą i głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz osoby ze spektrum autyzmu. To o ich szczególnych potrzebach, o trudnościach i wyzwaniach związanych z ich wsparciem w dorosłości wielokrotnie dyskutowano. W zasadzie wszyscy przedstawiciele poszczególnych placówek byli przekonani od samego początku o ważności i potrzebie tego typu działań. Sam proces uzgadniania i określania braków i zasobów trwał kilka miesięcy. Istotną kwestią podjętą na samym początku było opracowanie kwestionariusza osoby nisko funkcjonującej. Chodziło o „namierzenie” w systemie takich osób. W ustalaniu zakresów, jakie powinny znaleźć się w takim kwestionariuszu, wzięli udział przedstawiciele wszystkich placówek wsparcia dla osób niepełnosprawnych w Gdańsku (Środowiskowych Domów Samopomocy, Warsztatów Terapii Zajęciowej, Domu Pomocy Społecznej, mieszkalnictwa wspieranego oraz zatrudnienia wspomaganego). W licznych dyskusjach podczas wielu spotkań szczególną uwagę poświęcono funkcjonującym w lokalnym środowisku Warsztatom Terapii Zajęciowej i Środowiskowym Domom Samopomocy.

Według Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys „w funkcjonującym obecnie systemie wsparcia dla osób niepełnosprawnych intelektualnie warsztaty terapii zajęciowej traktowane są jako przywilej czy jako przepustka do przyszłego zatrudnienia. Osoby nierokujące, że znajdą swoje miejsce w systemie zatrudnienia (najlepiej na otwartym rynku pracy), kierowane są do instytucji opiekuńczych (środowiskowe domy samopomocy, ośrodki dziennego pobytu), gdzie z góry skazane są „na straty”, gdyż nie jest oferowana im żadna forma rehabilitacji zawodowej. Traktowanie warsztatów terapii zajęciowej jako «kuźni kadr» dla Zakładów Aktywizacji Zawodowej i instytucji otwartego rynku pracy przynosi korzyść tylko elitarniej grupie wysoko funkcjonujących osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu umiarkowanym (najczęściej jest to pogranicze upośledzenia umiarkowanego i lekkiego), które prawdopodobnie i tak znalazłyby zatrudnienie, nawet nie uczestnicząc w rehabilitacji zawodowej w warsztatach terapii zajęciowej. Dla zdecydowanej większości pozostałych osób z tej grupy możliwość przyszłego zatrudnienia to mrzonka, traktowana z przymrużeniem oka” (2014, s. 32).

W ocenie funkcjonowania osób, które wsparcie znalazły lub znajdują w WTZ lub w ŚDS jako priorytetowe do oceny poziomu funkcjonowania i potrzeb tych osób, wybrano następujące zakresy:

- niekontrolowane opuszczanie miejsca pobytu,
- poważna agresja wobec innych osób i/lub autoagresja

- umiejętność funkcjonowania w grupie,
- nadwrażliwość na bodźce zmysłowe uniemożliwiające lub utrudniające przebywanie w dużej grupie,
- komunikacja niewerbalna i werbalna,
- motoryka duża,
- motoryka mała,
- samodzielność w zaspakajaniu podstawowych potrzeb – jedzenie,
- samodzielność w zaspakajaniu podstawowych potrzeb – potrzeby fizjologiczne,
- samodzielność w zaspakajaniu podstawowych potrzeb – higiena,
- możliwość pozostawania bez opieki innej osoby w miejscu pobytu,
- stosowanie niezbędnych leków i środków pielęgnacyjnych, których osoba niepełnosprawna nie jest w stanie samodzielnie używać.

Powyższe zakresy znalazły się w opracowanym kwestionariuszu będącym tak naprawdę skalą ocen, bowiem każdemu z zakresów przypisano pewne zachowania czy też umiejętności w skali 0/5/10 punktów, przy czym „10” oznacza zawsze najniższe możliwości czy też najbardziej nasilone problemy. Aby zorientować się jaka jest skala problemu osób nisko funkcjonujących będących już w placówkach wsparcia poproszono o przeprowadzenie oceny funkcjonowania uczestników, podopiecznych w każdej z placówek. Wszystkie wyniki i dane osób ocenionych jako nisko funkcjonujące zostały dostarczone do Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie. Tym sposobem można było łatwo zorientować się jakie osoby korzystają z danego rodzaju wsparcia i czy jest ono adekwatne do możliwości i potrzeb osoby. Oczywiście już ta pierwsza ocena potwierdziła, iż nie zawsze to wsparcie jest adekwatne. Przykładem mogą być osoby nisko funkcjonujące korzystające ze wsparcia w Warsztatach Terapii Zajęciowej czy też brak takich osób lub pojedyncze przypadki korzystania przez takie osoby ze wsparcia w Środowiskowych Domach Samopomocy. Ewidentnie taka rzeczywistość jest tworzeniem warunków do terapeutycznej fikcji lub też wiąże się z ograniczaniem możliwości wspierania tych, którzy potrzebują adekwatnego wsparcia. Większość osób, które nie uzyskiwały odpowiedniego wsparcia, to oczywiście osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

Według raportu końcowego z badania sytuacji Warsztatów Terapii Zajęciowej z 2014 roku, oceniając specyfikę procesu rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz jakość działań prowadzonych przez WTZ, „nie można jednak pomijać ani kontekstu historycznego działalności tych placówek, ani szeroko rozumianych uwarunkowań systemowych zarówno na poziomie centralnym, jak i lokalnym, a przede wszystkim potrzeb uczestników tych placówek” (Raport, 2014, s. 221). Jednocześnie warty podkreślenia jest fakt, że zebrane w Raporcie dane ilościowe i jakościowe dotyczące kondycji tego typu placówek i ich „efektywności” do-



tyczącej wspierania w dorosłości adekwatnego do potrzeb i możliwości danej osoby, upoważniają do wyciągnięcia następujących istotnych wniosków:

- „Warsztaty terapii zajęciowej wyprzedzając inne formy wsparcia, takie jak np. środowiskowe domy samopomocy, są niejako pionierskimi instytucjami, które powstawały w odpowiedzi na najbardziej palące potrzeby związane ze wsparciem osób niepełnosprawnych, często skupiające się przede wszystkim na zapewnieniu im warunków „godnego” życia. Dziś świadomość problemów tej grupy jest dużo większa, jak i większe są możliwości wszechstronnego wsparcia. Inaczej wobec osób niepełnosprawnych formułowane są też cele polityki publicznych, skupiając się głównie na kwestii włączenia i równej partycypacji, w tym również w obszarze zawodowym. Nie oznacza to jednak, iż podstawowe problemy tej grupy zniknęły, a zadania realizowane przez warsztaty terapii zajęciowej straciły na ważności. Wręcz przeciwnie.
- Dziś warsztaty terapii zajęciowej są jedną z wielu dostępnych form oparcia społecznego dla osób niepełnosprawnych. Funkcjonujące w Polsce rozwiązania w zakresie programów oparcia społecznego w swoim zamyśle i celach umożliwiają prowadzenie skutecznych działań mających na celu włączenie społeczne osób niepełnosprawnych. Analizując system wsparcia dostrzeżono duży potencjał instytucjonalny. Obecne warunki prawno-strukturalne umożliwiają tworzenie i funkcjonowanie zróżnicowanych form wsparcia osób niepełnosprawnych, począwszy od specjalistycznego wsparcia medycznego poprzez wsparcie środowiskowe aż po działania w zakresie rehabilitacji społecznej i zawodowej. Istniejące rozwiązania systemowe bez wątpienia dają możliwość budowania i wdrażania efektywnych długofalowych strategii wsparcia społecznego dla osób niepełnosprawnych, których finalnym efektem powinno być wejście lub powrót na otwarty rynek pracy. Warsztaty terapii zajęciowej są ważnym, ale jedynie ogniwem całego systemu. Konsekwentnie nie można ich oceniać w oderwaniu od sprawności tego systemu. Przedmiotem analizy i oceny powinno być funkcjonowanie całego systemu – potencjału i możliwości innych instytucji, istniejących mechanizmów współpracy i rozwoju, a nade wszystko zewnętrznych uwarunkowań o charakterze systemowym/legislacyjnym oraz społecznym.
- Wreszcie należy wziąć pod uwagę małą uniwersalność warsztatów terapii zajęciowej w rozumieniu grupy ich beneficjentów. Warsztaty terapii zajęciowej są placówką skupiającą głównie osoby niepełnosprawne intelektualnie lub chorujące psychicznie, często o bardzo znacznym stopniu niepełnosprawności. Jest to bardzo specyficzna grupa, tymczasem przykłada się do niej takie same miary skuteczności, jak w procesie rehabilitacji innych grup osób niepełnosprawnych” (Raport, 2014, s. 221–222).

W świetle powyższych wniosków istotnym punktem pracy nad lokalnym systemem wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością w Gdańsku, było między innymi stworzenie zespołu opiniującego do spraw kierowania do Środowiskowych Domów Samopomocy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i Warsztatów Terapii Zajęciowej. I choć zarządzenie dyrektora Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie w Gdańsku umiejscawiające ten zespół w systemie weszło w życie dopiero 2.09.2016 r., to pilotaż tego typu rozwiązania zaczął się już w kwietniu 2015 r.

Już w działaniach pilotażowych ustalono, że w skład zespołu wchodzić będzie zawsze: przedstawiciel Działu do spraw Osób Niepełnosprawnych MOPR w Gdańsku, przedstawiciel podmiotu prowadzącego Środowiskowy Dom Samopomocy (rotacyjnie) oraz przedstawiciel podmiotu prowadzącego WTZ (rotacyjnie). Posiedzenia Zespołu od samego początku odbywały się nie rzadziej niż raz na miesiąc, chyba że nie było (nie ma) takiej potrzeby, co może mieć miejsce w momencie gdy brakuje kandydatów. Podczas posiedzenia Zespół dokonuje oceny funkcjonowania danej osoby na podstawie kwestionariusza, który wcześniej omówiono. Sama osoba starająca się o daną kwalifikację musi dostarczyć wypełniony formularz dotyczący ewentualnego uczestnictwa w WTZ lub ŚDS. W formularzu tym najistotniejszymi punktami jest krótka historia kandydata (dotychczasowa edukacja, uczestnictwo w placówkach wsparcia bądź innych formach wsparcia, zainteresowania kandydata) oraz oczekiwania kandydata (ze szczególnym uwzględnieniem rehabilitacji zawodowej). Aby umożliwić wybór typu placówki i form wsparcia samym osobom z niepełnosprawnością w formularzu znalazł się również punkt dotyczący deklaracji uczestnictwa w danej placówce (w tym miejscu prosi się kandydata o dokładne wskazanie placówki, podanie adresu).

Ustalono, że taki formularz składają również osoby, które korzystają ze wsparcia, ale chciałyby zmienić formę ze Środowiskowego Domu Samopomocy na Warsztat – lub odwrotnie. Istotną kwestią stało się w takich przypadkach (zmiany placówki) wprowadzenie obowiązku dostarczenia przez daną placówkę pisemnej opinii dotyczącej kandydata oraz wypełnienia w placówce (i dostarczenia) formularza oceniającego poziom funkcjonowania kandydata.

Od pilotażu takiego rozwiązania, jakim jest zespół kwalifikujący do wydania zarządzenia, minęło kilka miesięcy, ale już pierwsze posiedzenia pokazały rzeczywistą potrzebę takiej wybranej drogi budowania lokalnego systemu wsparcia. I rzeczywiście uzasadnienie zarządzenia trafia w samo sedno tego rozwiązania: „Wydanie przedmiotowego zarządzenia ma na celu uściślenie zasad procesu wskazywania właściwej formy wsparcia dla osoby niepełnosprawnej oraz dokonywania zmian kwalifikacji, ze względu na jej osobiste predyspozycje. Przyczyni się to do usprawnienia procesu kwalifikowania osób do ŚDS dla osób z niepełno-

sprawnością intelektualną i WTZ oraz dokonywania zmian kwalifikacji, przy zachowaniu obiektywizmu procedury kwalifikowania oraz zapewnienia prawidłowego nadzoru nad jej realizacją. Po uwagach kandydatów oraz organizacji pozarządowych, że dotychczasowa procedura wprowadzała w błąd, niebędąc etapem przyjęcia do placówek, zdecydowano o wprowadzeniu zmian”.

Ważnym obszarem zmian, jakie wiązały się z tworzeniem nowego systemu wsparcia (ale też kreowaniem nowego, innego myślenia o tym wsparciu), stała się praca nad ujednoczeniem dokumentacji w poszczególnych typach placówek funkcjonujących w środowisku. Przyglądając się tej pracy „od środka” i uczestnicząc w nich, można odnieść wrażenie, iż najtrudniejszym wyzwaniem tej kilkumiesięcznej pracy było wynegocjowanie pewnego wspólnego sposobu myślenia o wsparciu w dorosłości, co przełożyło się w bezpośredni sposób na myślenie o dokumentacji. Pomimo licznych trudności w uzgadnianiu wspólnej wizji działań wspierających dorosłe osoby z niepełnosprawnością udało się ujednoczyć dokumenty we wszystkich Warsztatach Terapii Zajęciowej. Tak naprawdę w tym ujednoczeniu zawiera się decyzja poszczególnych placówek świadczących usługi rehabilitacyjne dla tej grupy osób, o realizowaniu wspólnej wizji procesu rehabilitacji. Ważnym dokumentem stał się przede wszystkim indywidualny program Rehabilitacji – w jego bowiem konstrukcji zawiera się pewien sposób myślenia o dorosłych osobach z niepełnosprawnością. Uzgodnienie, iż na poziomie celu szczegółowego zawsze profesjonalści odnosić się będą do zakładanych efektów (a więc operacjonalizować będą cele rehabilitacyjne), jest niewątpliwie wyjściem poza tradycyjny, „naprawczy” sposób myślenia o działaniach wspierających. Cel operacyjny jest tu bowiem celem pozytywnym i wyprowadzany jest ze sfery możliwości, a nie sfery braków.

## Zakończenie

Budowanie lokalnego systemu wspierania dorosłych osób z niepełnosprawnością w Gdańsku nie zostało jeszcze zakończone. Praca nad budowaniem tego systemu będzie dalej kontynuowana, choć obecnie została nieco „przysłonięta” poszukiwaniem rozwiązań w szerszym środowisku. Wszystkie bowiem Warsztaty Terapii Zajęciowej w Gdańsku od maja 2016 r. przystąpiły do Pomorskiego Klastra WTZ-ów. Klastr powstał w ramach projektu „Upleciemy SIEĆ – klastr pomorskich WTZ” realizowanego przez Caritas Archidiecezji Gdańskiej. Projekt trwać będzie do listopada 2017 r. Głównym celem projektu jest oczywiście zintegrowanie środowiska związanego z działalnością Warsztatów Terapii Zajęciowej wokół wspólnie podzielanych celów oraz stworzenie regionalnej reprezentacji przedsta-

wicieli pomorskich WTZ. Działania te jednak mają zupełnie inny charakter i są „sformalizowane” w przestrzeni realizowanego projektu.

Specyficzne w opisywanych przez nas w niniejszym tekście działaniach skoncentrowanych na wykorzystaniu potencjału środowiska lokalnego w budowaniu/„uzdrowieniu” systemu wspierania w dorosłości osób z niepełnosprawnością (ze szczególnym uwzględnieniem wsparcia osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną) w formule instytucjonalnej jest to, że:

- wszystkie działania miały na pewnych etapach charakter nieformalny;
- praca zaangażowanych przedstawicieli poszczególnych placówek była pracą społeczną;
- warunkiem efektywnej pracy stała się otwartość pracowników miejskiego ośrodka pomocy rodzinie w Gdańsku, dokładniej Działu ds. osób niepełnosprawnych – to bowiem był proces zainicjowany przez pracowników tego działu;
- w początkowym etapie pracy kluczowe stało się poszukiwanie odpowiedzi na pytanie nie tylko o to jakie wyzwania i bariery we wspieraniu w dorosłości osób z niepełnosprawnością dostrzegane są przez osoby bezpośrednio tym wsparciem zajmujące się, ale też o to co w dotychczasowym systemie wspierania działa dobrze;
- istotnym elementem budowania systemu stało się stworzenie sposobu kwalifikowania dorosłych osób z niepełnosprawnością, adekwatnie do ich możliwości, ale też zgodnie z ich potrzebami czy też preferencjami;
- najtrudniejszym etapem pracy był etap ujednoczenia dokumentacji, czyli przyjęcia pewnych standardów w rehabilitacji. Tak naprawdę był to długotrwały proces uzgadniania znaczeń nadawanych wsparciu w dorosłości i działaniom rehabilitacyjnym adresowanym do osób z niepełnosprawnością. Ten proces przekładał się bowiem bezpośrednio na sposób rozumienia celów rehabilitacyjnych, postrzeganie indywidualnych programów rehabilitacji czy też przyjmowania kryteriów postępu w terapii osób wspomaganych.

W istocie to dopiero początek drogi w budowaniu pewnego wspólnego sposobu widzenia (pewnej ideologii) wsparcia w dorosłości osób z niepełnosprawnością w opisywanym środowisku. Osoba z umiarkowanym, znacznym czy głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej to szczególny klient w systemie wsparcia. Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną wymaga wspierania w wielu zakresach, ale wszędzie tam, gdzie mamy do czynienia z uwikłaniem instytucjonalnym tej dorosłości, pojawia się potrzeba refleksji nad znaczeniami nadawanymi przez profesjonalistów wsparciu w tej dorosłości. W istocie taka refleksja i dobra wola ze strony organów nadzorujących pracę placówek świadczących usługi dla dorosłych osób z niepełnosprawnością może zmieniać rzeczywistość, nawet wówczas, gdy przez długi czas przybiera postać działań nieformalnych.

## Bibliografia

- Anasz M., Mrugalska K., Wojtyńska J., Ferenc M.M. (2012–2014), *Życie w integracji. Stargardzki model lokalnego systemu rehabilitacji i wsparcia społeczno-zawodowego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa.
- Bakiera L., Stelter Ż. (2010), *Wspomaganie rozwoju osób niepełnosprawnych intelektualnie* [w:] *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, red. A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska, Warszawa.
- Mirkowska-Mankiewicz A. (2012–2014), *Integracja osób z niepełnosprawnością intelektualną – zagadnienia teoretyczne* [w:] *Życie w integracji. Stargardzki model lokalnego systemu rehabilitacji i wsparcia społeczno-zawodowego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. M. Anasz, K. Mrugalska, J. Wojtyńska, M.M. Ferenc, Warszawa.
- Lindyberg I. (2009), *Pytanie o specyfikę systemu instytucjonalnego wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością* [w:] *Życie z niepełnosprawnością. Trud dorastania i społecznej egzystencji*, „Niepełnosprawność. Półrocznik Naukowy”, nr 2.
- Szalast A. (2012), *Rola ośrodków wsparcia dziennego we wspomaganianiu funkcjonowania rodziny z dorosłym dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną i/lub psychiczną*, *Wychowanie w Rodzinie*, t. 6, Jelenia Góra.
- Tylewska-Nowak B. (2011), *Wypełnianie zadań rozwojowych przez osoby dorosłe z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, red. B. Cytowska, Toruń.
- Urbański R. (1986), *Refleksje nad etycznym paradygmatem andragogiki*, „Oświata Dorosłych”, nr 9.
- Wolska D. (2011), *Wpływ prawidłowego przystosowania społecznego na jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, red. B. Cytowska, Toruń.
- Wóycicka I. (2012), *Nowy paradygmat polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych* [w:] *Niepełnosprawność – nowe spojrzenie*, materiały z międzynarodowej konferencji nt. „Węzłowe zagadnienia wdrażania Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych oraz Europejskiej strategii w sprawie niepełnosprawności 2010–2020”, Warszawa.
- Zakrzewska-Manterys E. (2014), *Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych intelektualnie a rola WTZ* [w:] *Badanie sytuacji Warsztatów Terapii Zajęciowej. Raport końcowy z badania*, Warszawa.
- Zawiślak A. (2008), *Problemy autonomii osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Nauki o edukacji*, red. M. Karwowska, „Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy”, nr 3, Bydgoszcz.
- Żółkowska T. (2011), *Wspomaganie rozwoju dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną-refleksje pedagoga* [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, red. B. Cytowska, Toruń.
- Żyta A. (2011), *Rodzice i rodzeństwo pełnosprawne a planowanie przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach*

*codziennosci Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, red. B. Cytowska, Toruń.

Żyta A. (2009), *Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w województwie warmińsko-mazurskim. Ograniczenia i możliwości w świetle relacji społecznych [w:] Życie z niepełnosprawnością. Trud dorastania i społecznej egzystencji*, „Niepełnosprawność. Półrocznik Naukowy”, nr 2.

### Inne

Raport: „Sprawiedliwość, prawa i integracja osób Niepełnosprawnych Intelaktualnie” dotyczący sytuacji w Polsce a zrealizowanego przez Inclusion Europe.

Raport: „Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualna. Dostęp do edukacji i zatrudnienia”, Wydawnictwo PSOUU, Warszawa 2006.

Raport podsumowujący działalność Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelaktualnie, Warszawa 2008.

Badanie sytuacji Warsztatów Terapii Zajęciowej. Raport końcowy z badania, Warszawa 2014.

Marta Jurczyk  
Uniwersytet Gdański

## Ambiwalencja jako kategoria (dez)integracji pracy nauczyciela-terapeuty w Warsztacie Terapii Zajęciowej

### Ambivalence as (dis)integration category of educator – therapist's activities at Occupational Therapy Workshop

The following considerations, the difficulty and the ambivalence of the roles undertaken teacher-therapist in institutions which are Occupational Therapy Workshops are the result of their own empirical investigations related to the categories of special education and meanings broadcast specific aspects of this experience. In the article quoted statements are from interviews narrative with employees (teachers and therapists), Occupational Therapy Workshops. Ambivalent conditions of work of the teacher-therapist is an issue taken up in this article. The teacher here is involved in a number of educational and therapeutic processes and bureaucratic administration, which constitute the issue of accountability of work he does.

Słowa kluczowe: ambiwalencja, nauczyciel, dorosłość, niepełnosprawność, warsztat terapii zajęciowej

Keywords: ambivalence, teacher, adulthood, disability, occupational therapy workshop

## Wprowadzenie

O niepełnosprawności intelektualnej w stopniu głębszym i głębokim, zwłaszcza w kontekście dorosłości i wyzwań, które naturalnie ze sobą niesie, nie dyskutuje się na co dzień. Problem ten może stanowić kwestię marginalizowaną lub pomijaną. Upośledzenie umysłowe w swoich dwóch ostatnich poziomach (głęboki i głębszy) jest *obciążone największą stygmatyzacją* (Zaorska 2005, s. 135), a sam aspekt upośledzenia determinuje „szanse i możliwości na rozwój indywidualny oraz pomyslną egzystencję w świecie społecznym, a co za tym idzie (buduje), społeczną izolację i wykluczenie” (tamże).

Problem stanowi swoisty rodzaj ambiwalencji – z jednej strony dostrzega się brak placówek dla osób dorosłych niepełnosprawnych, z drugiej natomiast zwraca-

ca się uwagę na wsparcie procesów usamodzielniających, pozwalających na autonomiczne funkcjonowanie w społeczeństwie – paradoksalnie oba aspekty służyć mogą za podstawę teoretycznych rozważań nad poszukiwaniem sensu dorosłości osób z głębszą i głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Niżej przedstawione rozważania nad trudnością i ambiwalencją podejmowanych ról nauczyciela-terapeuty w placówkach, jakimi są Warsztaty Terapii Zajęciowej, są wynikiem własnych dociekań empirycznych związanych z kategoriami „bycia-w-świecie” edukacji specjalnej i znaczeń nadawanych poszczególnym aspektom tego doświadczania. Zawarte w artykule cytowane wypowiedzi pochodzą z przeprowadzonych wywiadów narracyjnych z pracownikami (nauczycielami i terapeutami) Warsztatów Terapii Zajęciowej. Metodologicznie przyjmuję tutaj koncepcję F. Schutze, która to mówi, że „istotą wywiadu narracyjnego jest bowiem otrzymanie opowieści o życiu, niebędącej sumą odpowiedzi na stawiane pytania, lecz spontaniczną narracją, która nie jest zakłócona interwencją badacza. Celem wywiadu narracyjnego jest zatem uzyskanie od jednostki – nazywanej tutaj narratorem a nie respondentem – relacji o życiu lub wybranych jego fazach” (Kaźmierska 1996, s. 35). Wywiady te zostały przeprowadzone wśród 15 nauczycieli-terapeutów, różniących się stażem pracy i wiekiem – jednak różnicowania tych kategorii nie podejmuję w niniejszym artykule. Staż pracy tychże badanych to zarówno kilkuletnie doświadczenie etatowe, jak i wieloletnia (dokładnie 27 lat) praktyka w jednym ośrodku, różnice wiekowe to odpowiednio od 30 do 62 lat. Każdy z badanych posiada wykształcenie wyższe, kwalifikujące i uprawniające do podejmowanych działań edukacyjnych w opisywanych placówkach. Jednak zróżnicowanie grupy badawczej nie stanowi żadnej z kategorii analitycznych podejmowanych w niniejszym artykule zagadnień.

Kategorię ambiwalencji przyjmuję za L. Witkowskim (1994, s. 189), który opisuje ambiwalencję jako stan rozdarcia między emocjami czy pragnieniami (być twórczo-refleksyjnym dla ucznia czy biurokratycznym dla szkoły?), jako oscylacji między postawami wpisanymi w określone działania (na lekcji będą bardziej twórczy, na zebraniu z dyrektorem bardziej biurokratyczny) i nierozstrzygnięcia, które będzie tworzyć pozorne poczucie wyboru między którymkolwiek z aspektów, w efekcie nieskonkretyzowane na żadnym z nich. Ambiwalencja będzie konstruktem procesów społecznych, w których zachodzi pewien dysonans wartości. Ponadto kategoria ta będzie swoistym rodzajem doświadczania wpisanego w tworzenie procesów społecznych i ich transformacji. Tak precyzowane pojęcie ambiwalencji tworzy twierdzenie, że człowiek uwikłany jest w szereg różnych grup odniesienia, przyjmuje różnego rodzaju statusy i odgrywa nierzadko sprzeczne role. Nauczyciel-terapeuta będzie tutaj osobą, która w swojej pracy dotyka „wzajemnie ze sobą sprzecznych oczekiwań normatywnych” (tamże). Ambiwalentny charakter praktyk edukacyjno-terapeutycznych w podejmowanym arty-



kule ogniskują wokół opozycji racjonalności sformułowanych przez R. Kwaśnicę (2007) – racjonalności adaptacyjnej i emancypacyjnej.

## Warsztat terapii zajęciowej jako oferta edukacyjna

Jedną z placówek, która stanowi swoistą ofertę dla aktywizacji zawodowo-społecznej osób dorosłych z niepełnosprawnością, jest Warsztat Terapii Zajęciowej. Placówka ta nie jest miejscem opieki całodobowej, stanowi jedynie miejsce oferujące swoje 'usługi' w określonych godzinach. Usługi te stanowić powinny szereg form aktywizacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, powinny pozwalać na rozwijanie zainteresowań a podstawowym celem pracy terapeuty w takiej placówce powinno być „zwiększanie zakresu samodzielności i zaradności życiowej podopiecznego, wdrażanie go do aktywności fizycznej i umysłowej, kształtowanie charakteru, rozwijanie osobowości (...) formy terapii powinny eliminować monotonię życia codziennego, nudę i pustkę” (Prysak 2008, s. 227).

Warsztat terapii zajęciowej jest taką placówką, do której ludzie są dowożeni od 7.00 do 15.00, a kto może z okolic dojeżdża sam. Było 25 osób, było 5 pracowni. Ja miałam pracownię ekologiczno-turystyczną. Moja działka to była ekologia, mieliśmy działkę, warzywa sialiśmy. Była kuchnia, która to wszystko przerabiała, plastyczna pracownia, stolarska i krawiecka.

Przedstawienie krótkiej informacji o funkcjonowaniu Warsztatu Terapii Zajęciowej nakreśla godziny jego dostępności dla podopiecznych i zakresie proponowanych form terapii zajęciowej, która zasadniczo nie odbiega w sposób znaczący od pozostałych placówek – różnice mogą jedynie wynikać z ograniczeń lokalowych czy też środowiskowych, jednak poszczególne elementy terapii zasadniczo pokrywają się. Formułowane przez J. Pańczyk (2004) terapie podstawowe to: biblioterapia, ergoterapia, kinezyterapia, logopedia, muzykoterapia, psychoterapia oraz rehabilitacja przez twórczość (arteterapia), w które to – w formie określonych kompetencji – powinien być wyposażony pedagog specjalny lub terapeuta pracujący w placówce. Rozporządzenie MNiSW z 17 stycznia 2012 r. w sprawie standardów kształcenia przygotowującego do wykonywania zawodu nauczyciela<sup>1</sup> (w tym pedagoga specjalnego) stanowi, że pedagog specjalny poza wiedzą i umiejętnościami zawodowymi, w tym kompetencji z zakresu określonej specjalności zawodowej „(...) musi mieć również kompetencje niezwykle” (Czajkowska 2008, s. 22), w które to właśnie wpisuje się wszystkie formy terapii podstawowych.

<sup>1</sup> <http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20120000131> [dostęp: 14.12.2016].

Takie obwarowanie formalne dotyczące kompetencji osób pracujących z niepełnosprawnymi dorosłymi osobami pozwala na założenie, że osoby te najlepiej będą sprawowały opiekę i nadzór pedagogiczny nad procesami zachodzącymi w placówce, takiej jak np. Warsztat Terapii Zajęciowej.

## Racjonalność adaptacyjna

Rzeczywistość jednak determinuje takie myślenie zarówno osób, które takowe placówki traktują jako jedną z form rewalidacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, tych, którzy z 'usług' WTZ-tu korzystają (pośrednio: jako rodzina i bezpośrednio: jako osoba niepełnosprawna intelektualnie) oraz tych, którzy w takiej placówce pracują.

Przychodzili, Iksińskich trzeba było wykąpać, bo spali tam gdzie się położyli, z psami lub nie, gdzie się załatwili tam się kładli. Trzeba było ich wykąpać, dać czyste rzeczy... Potem rano np. kończyli jakąś pracę z poprzedniego dnia a ja jechałam z Maćkiem pomagać rehabilitancie ćwiczyć z Maćkiem, bo ze względu na porażenie czterokończynowe wykonywał dużo ćwiczeń. I wiesz – oni dojeżdżali. Potem dojeżdżali pozostali. Potem było śniadanie a po śniadaniu – co robimy? No to gdzie idziemy i ze względu na porę roku – taką czynność wykonywaliśmy. A to do ogródka, kopać czy siać. Łuskaliśmy słonecznik, potem coś robiliśmy z nasionami... I tak do 15.00. Wiesz... ja czasem nie robiłam tego co powinnam, w sensie, wiesz... że siedziałam z nimi i dłużałam słonecznik do 15.00. Zdarzało mi się na przykład wychodzić z nimi do miasta, pokazywałam im gdzie jest na przykład policja, przystanek i na przykład jak trafić na dworzec. Pewnie, dostałam po głowie, wiesz o co chodzi, że niby nie mam tak robić, bo oni mają siedzieć w WTZ-cie i robić to co mają a nie że wiesz ja im miasto pokazuję (...).

Placówka taka jak Warsztat Terapii Zajęciowej – jak każda inna instytucja zatrudniająca pracowników – nakreśla zakres obowiązków poszczególnych osób. I tu możemy wychwycić pewien rodzaj dysonansu, z jednej strony „charakter pracy z osobami niepełnosprawnymi nasuwa konieczność poszukiwania takich metod i rozwiązań terapeutycznych, które najlepiej służą rewalidacji” (tamże, s. 23) – wobec czego działania takie – jak powyżej – służące szeroko rozumianej orientacji w przestrzeni środowiska, usprawnianiu samodzielnego funkcjonowania społecznego nie jest praktyką pożądaną przez instytucję. Zakres obowiązków ogranicza się jedynie do budynku czy też terenu placówki. Mimo, iż „koniecznym staje się dwustronne podejście w dążeniach i działaniach zmierzających do likwidacji społecznego upośledzenia osób niepełnosprawnych: 1) rehabilitacyjne – skoncentrowane na rozwijaniu u osób niepełnosprawnych takiego zasobu dyspozycji i umiejętności, które pozwolą zniwelować ich trudności adaptacyjne w środowisku, 2) normalizacyjne – zmierzające do takiego unormowania (...) warun-

ków egzystencji by niepełnosprawność przestała być powodem społecznego upośledzenia” (Maciarz 2005, s. 26). Takie właśnie działania, przedstawione trochę na zasadzie opozycyjności znaczeń czy też konkretniej mówiąc opierające się na konflikcie interesów obu stron, a tym samym powodujące pewien dysonans w orientacji działania pedagoga specjalnego, można sklasyfikować jako dwa rodzaje działań – w ramach racjonalności adaptacyjnej i racjonalności emancypacyjnej (Kwaśnica 2007). Racjonalność adaptacyjna będzie tutaj działaniem, które osobę niepełnosprawną intelektualnie traktować będzie jak przedmiot do naprawienia, który „należy poddać kontroli, opanować i podporządkować życiowo ważnym, ustanowionym (...) celom” (tamże, s. 85). Wszelkiego rodzaju praktyki pedagogiczne ograniczać się będą jedynie do czynności czysto technicznych, powtarzalnych, poznanych, zastanych i schematycznych, sprawdzonych w wyniku wcześniejszych założeń o skuteczności – czyli, jeśli coś dobrze funkcjonuje, nie warto tego zmieniać.

Wartości, które w działaniu zgodnie z tą racjonalnością będą zasadniczo wywodziły się z ich głębokiego zakorzenienia w świecie przedmiotowym, będą mierzalne, dające się ocenić w wymiernej skali. Zatem będą takimi wartościami, które w myśl tej właśnie racjonalności tworzyć będą teoretycznie zestaw dóbr, które stanowić będą o prawidłowym funkcjonowaniu człowieka jako istoty fizycznej i społecznej. Perspektywa adaptacyjna zakłada, że porządek tych wartości gwarantować będzie poczucie stabilności i bezpieczeństwa, ponadto wartości te są na tyle uniwersalne, że osiągnięcie sukcesu zależne jest tylko od osobistego wysiłku jednostki włożonego w proces ich zdobycia. Wartości te i ich zakorzenienie w świecie nastawione są na konsumpcję lub opcjonalnie na odtwarzanie zawartych w owym porządku dóbr. Świat zastany krystalizujący się w tej perspektywie to świat przedmiotów, nad którymi należy przejąć kontrolę, opanować i podporządkować tym celom, które ustanowione są jako ważne. Przyjmowane wartości determinują hierarchię interpretacji – rozgraniczają punkty widzenia, kryteria opisu rzeczywistości. Ponadto założenia interpretacyjne racjonalności adaptacyjnej zakładają zawieszenie wątpliwości dotyczących własnej wiedzy jako tych, które zagrażają naturalnemu porządkowi rzeczy i normalności, a także założenie, że inni ludzie postrzegają ową normalność i porządek rzeczy identycznie ze mną (Kwaśnica 2007).

## Racjonalność emancypacyjna

Na początku to tak wiesz... rodzice zakładali, że w tym WTZ-cie nauczą się czytać, pisać, liczyć i staną się „normalnymi ludźmi”, a ich niepełnosprawność no nie wiem... zniknie. A my często przez kilka lat walczyliśmy o to, żeby się ktoś X podpisał na liście

obecności. Ale jak ten X postawił to wydaje mi się, że... Że miał takie poczucie przynależności jakiejś do grupy, do nas (...).

Działania pedagogiczne w placówkach typu Warsztat Terapii Zajęciowej, zarówno te z obszaru edukacyjnego, jak i wychowawczego „podporządkowane są efektywności naprawczej, tj. usprawniania i korektury odchyień od normy psychofizycznej lub kompensacji ich skutków” (Krause 2009, s. 95). Z jednej strony zrozumiałą jest pewien rodzaj zadań rewalidacyjnych w procesach dydaktyczno-terapeutycznych z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie, jednak aspekt instrumentalnego podejścia w działaniu z nimi jest dominujący. Takowe cechy mogą wykazywać również rodzice dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, zakładając, że po pobycie w placówce, nawet czasowym, pewne deficyty wpisane w określoną niepełnosprawność znikną, zatrą się lub zostaną „naprawione” chociażby poprzez naukę takich praktyk, które pozwolą na takie funkcjonowanie w środowisku lokalnym jakby danego deficytu nie było. Stanie się on niewidoczny, niezauważalny dla innych. Naturalna troska rodziców o akceptację ich dziecka w społeczeństwie zmienia się w potrzebę usprawniania nie tyle dla siebie, co dla innych, dla społeczeństwa. „Zakorzenione w mentalności społeczeństwa stereotypy (na ogół negatywne) postrzegania osoby niepełnosprawnej intelektualnie” (Zaorska 2005, s. 141), sprawiają, że osobę taką widzimy jako „agresywną, źle zachowującą się, a nawet groźną dla otoczenia” (tamże), a więc nadzieje, jakie pokładają rodzice w placówkach edukacyjno-terapeutycznych wiążą się z poczuciem akceptacji dla „inności” niepełnosprawnych, a tym samym z ich lepszym funkcjonowaniem w społeczeństwie i z nim.

Ja już kiedyś do mojego męża mówiłam, że..., że ja się tam nie denerwuję. A od osób, z którymi pracuję uczę się cierpliwości jakiejś takiej. Nie wiem z czego to może wynikać – może to głupie, ale może przez to, że ich szanuje, przez to, że ich niepełnosprawność jest o tyle widoczna, że każdego traktuje inaczej, do każdego indywidualnie podchodzę i wiem, że każdy z nich nie wiem... inaczej odczuwa nie wiem... reaguje? Szkoda, że wśród ludzi z normy intelektualnej nie ma takiej zasady, nie...?

Wiesz co? Chyba nie, bo dlatego, chyba jako jedyni my jako kadra, terapeuti, rehabilitanci występowaliśmy z nimi, jednakowo dzieliliśmy role, kwestie, zadania, wszystko. Jak np. pojechaliśmy na „Pozapozę” do Gdańska, zrobiliśmy „pociąg życia”, to wszyscy byli tak samo zaangażowani. Stolarnia coś zbijała, pracownia plastyczna coś tam malowała. Nie było nikogo kto nie czułby się niepotrzebny czy coś, bezużyteczny bez zajęcia. Nie było, że patrzcie my to zrobimy (jako ich opiekunowie), żeby było ładnie. Nie – wszyscy jedziemy, wszyscy robimy, wszyscy występujemy. Zajęliśmy kiedyś nawet drugie miejsce w kategorii teatralnej. Słuchaj, my walczymy im poczucie własnej wartości, że nawet jak słyszą w domu tam od jakiejś ciotki czy coś bo to się zdarza, że oj jaki ty jesteś biedny, albo do rodziców, że wy to macie tak źle, bo takie i takie dziecko, wiesz (...).

Nie pamiętam żeby przez 9 lat był ktoś kto by się obraził, że ktoś się z niego śmiał. Pewnie, mieli tam jakieś swoje kłótnie, nie raz się ktoś zaczynał szarpać, ale nigdy jakoś nie obrażali się na siebie nawet po takim czymś, wiesz... My też np. uświadamialiśmy im, że oni nie są chorzy. Bo chory jesteś jak masz grypę. I oni nie czuli się gorzej, ale wiesz... „ale pani czemu oni mówią że jestem inny?”. I tu już było o tyle trudno, że jak można wytłumaczyć, że społeczeństwo takie jest? Ja im to tłumaczyłam trochę tak... może źle, nie wiem, ale bynajmniej się starałam tak, że Adam, ty nie możesz iść sam do banku, bo sobie nie poradzisz jak dojść i tak dalej, ja pójdę z Tobą. Ale jak np. będę chciała zrobić sobie półkę z ładnych deseczek to ja sobie tego nie zrobię, ale Ty mi już tak”. Może to naiwne, ale starałam się w ogóle jakoś im to tłumaczyć... nie wiem... nie zostawiać bez odpowiedzi, że tak po prostu jest (...).

Zdarzało mi się na przykład wychodzić z nimi do miasta, pokazywałam im gdzie jest na przykład policja, przystanek i na przykład jak trafić na dworzec.

Indywidualne podejście i dostosowanie wymagań czy też praktyk wpisane jest opozycyjnie do racjonalności adaptacyjnej – w racjonalność emancypacyjną, w której to sam aspekt emancypacji pojmowanej jako „poszukiwanie możliwości wyzwania się z wcześniej stworzonego i zaakceptowanego świata” (Kwaśnica 2007, s. 97) pozwala nam nakreślić obszar działalności pedagogicznej w pracy z niepełnosprawnymi intelektualnie, a przynajmniej wskazać kierunek takich praktyk. Ważne jest również podejście do drugiego człowieka w działaniu racjonalności emancypacyjnej. Odwrotnie niż w racjonalności adaptacyjnej, gdzie inni postrzegani się wyłącznie z punktu widzenia roli jaką mogą sprawować w społeczeństwie, a także korzyści lub zagrożeń, które niesie ze sobą ich obecność w procesach interpersonalnych – tutaj, inny jest partnerem do dialogu, jest osobą, która posiada określone doświadczenie, rozumie świat na swój indywidualny sposób i właśnie z tego punktu powinny wychodzić działania pedagogiczne, terapeutyczne czy też rewalidacyjne. Nie traktujemy tutaj osoby z niepełnosprawnością jako przedmiotu, z którym pracujemy, ale jako podmiot, który jest, który stanowi sam o sobie, którego sama obecność jest najważniejszym punktem odniesienia działań terapeutyczno-dydaktycznych.

Nauczyciel jako podejmujący refleksję nad własnym działaniem będzie tym, który emancypuje zarówno uczniów, kategorie wiedzy, jak i samego siebie. W ten sposób będzie poszukiwał innych możliwości widzenia świata, przedstawiania wartości, z których najważniejszą jest otwieranie się na inne znaczenia otaczającego nas świata, a przy tym formułowanie ich we własnym imieniu. Racjonalność emancypacyjna w kategorii systemu wartości „posiadać będzie inną od adaptacyjnej perspektywę aksjologiczną”, która to determinowana jest wyjściem poza ramy odgórnie narzuconych wartości. Największą wartością w racjonalności emancypacyjnej będzie więc szeroko pojmowana zmiana. Dla twórczo-refleksyjnego aspektu działania nauczyciela może oznaczać to transformowanie włas-

nych praktyk, wartości, które wykraczają poza jednostkową perspektywę nauczyciela i emancypowanie wiedzy z samych uczniów (poprzez odpowiednio sprecyzowane działania), tak by stali się jej twórcami a nie odbiorcami.

Założenia interpretacyjne racjonalności emancypacyjnej: o nieoczywistości świata, o uświadomieniu sobie, że „nie ma rzeczywistości obiektywnej w ogóle”, a jego obiektywność tworzona jest indywidualnie przez jednostki, o obiektywności, którą każdy człowiek widzi subiektywnie, o braku posiadania pełnej mocy odczytania sensu działań i intencji innych i o posiadaniu przez każdego z nas specyficznego, charakterystycznego dla niego sposobu rozumienia okoliczności działania – te przesłanki automatycznie nakreślają założenia interpretacyjne działań pedagogicznych. W praktykach tych nie ma miejsca na wiedzę z góry właściwą czy niewłaściwą – każdą można poddać w wątpliwość.

Niektóre dorosłe osób z niepełnosprawnością intelektualną mają świadomość własnych ograniczeń, deficytów, własnego upośledzenia, odmienności względem innych „z normą”. Jednak gorzej jest z wiedzą o otaczającym je świecie, o prawach im przysługujących, o organizacjach mających na celu ich wspieranie. Istotne zatem, w procesach edukacyjno-terapeutycznych staje się przekazywanie wiedzy o świecie, w którym żyją, a tym samym o utrudnieniach czy też rozwiązaniach związanych bezpośrednio z ich funkcjonowaniem jako osób niepełnosprawnych, bo już „samo dostrzeganie możliwości aktywnego działania zwiększa poczucie kontroli nad własnym życiem, zapobiega paralizującej niemożności i bezsilności” (Ostrowska 2007, s. 53).

Wyjście naprzeciw potrzebom dorosłych osób z niepełnosprawnością nie powinno ograniczać się do podawania gotowych rozwiązań, kierowania do określonych placówek edukacyjno-terapeutycznych, ale na takim przygotowaniu środowiska czy też jego elementów, by było ono gotowe na przyjęcie takich osób do pracy, do wspólnoty, do stanowienia jednej ze składowej części danej społeczności. Na ogół to „inni wyznaczają jakość życia osoby niepełnosprawnej intelektualnie, często w sposób nieadekwatny do jej potrzeb i bez jej zgody” (Żółkowska 2007, s. 241). Takie decydowanie zasadniczo opiera się na przeświadczeniu, jakoby osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie posiadały odpowiednich kompetencji do podejmowania ważnych, życiowych decyzji, że nie są do nich zdolni. A przecież to właśnie stanowi podstawowy sens dorosłości – odpowiedzialność za podejmowane samodzielnie decyzje, świadomość ich konsekwencji i wybór ich zgodnie z własnymi przekonaniem, przeświadczeniami czy preferencjami.

Tam było mi spokojniej, bo starałam się wypracować jakieś takie poczucie zaufania, czy tam odpowiedzialności czyli, że jak idziemy gdzieś to razem, nie uciekamy sobie nawzajem. Ja się czułam za te osoby odpowiedzialna, mówiłam im to i też mówiłam, że skoro są dorośli to powinni się tak zachowywać – że wiesz, że skoro ja jestem za nie odpowiedzialna, to oni nie powinni mnie zawieść.

Były chwile zwątpienia, ja mówię... wiesz... to pewnie przychodzi z czasem, niekiedy rodzice taki Ci podcinałi skrzydła, że ręce opadały, bo rodzice mieli inne wizje, roszczeniowe postawy, wiesz. Ale ja ogólnie uważam, że to była dobra praca. Pewnie, że może mało opłacalna, ale ja chciałam to robić. Nie miałam wiesz poczucia, że jestem jak misjonarka czy coś, że oto ja robię coś nie wiem dobrego czy coś. Nie. Ale byłam dla tych osób, one widziały, że nie jestem z rodziny a mimo tego nie wykrzywiam twarzy na ich widok... Jeśli im było chociaż trochę lepiej, bo np. nie wiem... mogłam dawać nadzieję, że na zewnątrz warsztatu też są tacy ludzie (...).

## Zakończenie

Specyfika pracy z niepełnosprawnym dorosłym nakreśla znacząco inne perspektywy niż praca z niepełnosprawnym dzieckiem. W obu przypadkach wszelkiego rodzaju działania pedagogiczno-wychowawcze oscylować będą wokół kategorii usprawniania, rewalidacji i rehabilitacji. Ciekawą kwestią, która mogłaby stanowić jeden z elementów zmiany społecznej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, jest transformacja dotychczasowego systemu kształcenia pedagogów specjalnych. „Najczęstszym czynnikiem wyznaczającym charakter wielospecjalistycznych instytucji jest wiek osób, dla których zostały one utworzone a nie rodzaj niepełnosprawności” (Parys 2007, s. 304) – wobec czego adekwatne powinno być zróżnicowanie specjalizacyjne kształcenia pedagogów ze względu na specyfikę pracy zgodną z wiekiem grupy docelowej. Kwestia rehabilitacji i rewalidacji dorosłych osób z niepełnosprawnością powinna stanowić przedmiot osobnej specjalizacji – przede wszystkim ze względu na złożoność i specyfikę zjawiska, wieloznaczność pracy pedagoga czy też terapeuty a także ze względu na niszowość problemu głębszej i głębokiej niepełnosprawności intelektualnej. Stanowić to może niejednokrotnie kategorię rozstrzygalnie trudną właśnie z racji faktu ambiwalentnych uwarunkowań pracy nauczyciela-terapeuty, który to uwikłany jest w szereg procesów edukacyjno-terapeutycznych, jak i biurokratyczno-administracyjnych, które wyrokują kwestię rozliczalności wykonywanej pracy.

## Bibliografia

- Czajkowska M. (2008), *Przygotowanie zawodowe pedagogów specjalnych do uczestnictwa w procesie edukacji i rehabilitacji* [w:] *Kompetencje pedagoga specjalnego. Aktualne wyzwania teorii i praktyki*, red. Z. Palak, A. Bujanowska, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Każmierska K. (1996), *Wywiad narracyjny – technika i pojęcia analityczne* [w:] *Biografia a tożsamość narodowa*, red. M. Czyżewski, A. Piotrowski, A. Rokuszewska-Pawełek, Uniwersytet Łódzki, Łódź.

- Krause A. (2009), *Iluzja dydaktycznej sprawczości- profesjonalizacja niekompetencji* [w:] *Paradygmaty współczesnej dydaktyki*, red. L. Hurlo, D. Klus-Stańska, M. Łojko, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kwaśnica R. (2007), *Dwie racjonalności: od filozofii sensu ku pedagogice ogólnej*, Wydawnictwo Naukowe DSWE, Wrocław.
- Maciarz A. (2005), *Normalizacja szansą likwidacji społecznego upośledzenia osób niepełnosprawnych* [w:] *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Ostrowska A. (2007), *Kompetencje społeczne osób niepełnosprawnych- bariery dorosłości* [w:] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*, red. K.D. Rzedzicka, A. Kobyłańska, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Pańczyk J. (2004), *Rola kompetencji (dyspozycji instrumentalnych i osobowościowych) pedagogów specjalnych we wsparciu osób rehabilitowanych i resocjalizowanych* [w:] *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, red. Z. Palak, Z. Bartkiewicz, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Parys K. (2007), *Kształcenie pedagogów specjalnych a rzeczywiste potrzeby systemu edukacji i rehabilitacji osób niepełnosprawnych* [w:] *Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji*, red. Cz. Kosakowski, A. Krause, A. Żyta, Wydawnictwo UWM.
- Prysak D. (2008), *Sylwetka terapeuty w domu pomocy społecznej* [w:] *Kompetencje pedagoga specjalnego. Aktualne wyzwania teorii i praktyki*, red. Z. Palak, A. Bujanowska, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Witkowski L. (1994), *Ambiwalencja jako kategoria dla socjologii edukacji* [w:] *Edukacja wobec zmiany społecznej*, red. J. Brzeziński, L. Witkowski, Wydawnictwo Edytor, Toruń.
- Zaorska M. (2005), *„Szanse i ograniczenia w systemie edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Żółkowska T. (2007), *Wartościowanie pojęcia „dorosłość” przez osoby niepełnosprawne intelektualnie* [w:] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*, red. K.D. Rzedzicka, A. Kobyłańska, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.



Monika Gołubiew-Konieczna

PSOUU koło w Gdańsku

## Wspieranie osób z głębszą i głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziców w drodze przez całe życie na przykładzie działalności Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym<sup>1</sup>, koło w Gdańsku

Lifelong support for people with moderate, severe and profound intellectual disabilities and their parents. (an example from the Polish Association for Persons with Mental Handicap – the branch in Gdańsk)

The article points out the necessity of a lifelong support for people with moderate, severe and profound intellectual disability and their parents. The first part of the article is a theoretical approach to highlight and argument *the importance* of a support. The second part is a presentation of the Polish Association for Persons with Mental Handicap – the branch in Gdańsk whose institutions and long-term programs serve as an important tool to prove lifelong support is possible.

Słowa kluczowe: głęboka i głębsza niepełnosprawność intelektualna, całozyciowe wsparcie, Polskie Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym

**Keywords:** moderate, severe and profound intellectual disability, lifelong support, Polish Association for Persons with Mental Handicap

## Wprowadzenie

Niniejszy artykuł poświęcony jest konieczności zapewnienia stosownego wsparcia osobom z głębszą i głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz ich

---

<sup>1</sup> W dniu 19 września 2015 r. nadzwyczajny zjazd elektorów Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym uchwalił zmianę nazwy na Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, która obowiązuje także koło w Gdańsku od września 2016 r. Ponieważ niniejszy artykuł opisuje 50-letnią działalność koła, pozostano przy „starej” nazwie.

rodzicom w drodze przez całe życie. W pierwszej części artykułu autorka od strony teoretycznej wskazuje na powody, dlaczego to wsparcie jest niezbędne, w drugiej – prezentuje prowadzone przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym koło w Gdańsku placówki i wieloletnie programy jako dowód, że jest to możliwe.

Niepełnosprawność intelektualna stwierdzana jest badaniem psychologicznym, przeprowadzanym z wykorzystaniem specjalnych testów, a wyrażana w tzw. ilorazie inteligencji (II) (Lausch-Żuk 2001, s. 149). Przyjęto, że osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (w stopniu umiarkowanym i znacznym) uzyskują wyniki ilorazu inteligencji poniżej 50, zaś osoby określane jako głęboko niepełnosprawne intelektualnie – poniżej 20 (ICD-10 2009, s. 244–245), co de facto oznacza, że ich sprawność umysłowa w sposób istotny odbiega „in minus” od przyjętych norm. Niepełnosprawność intelektualna, szczególnie osób w stopniu głębszym i głębokim utrudnia im przystosowanie się do wymogów środowiska, gdyż dotyczy nie tylko sfery intelektualnej, czyli orientacyjno-poznawczej (od niedokładnego spostrzegania, uwagi mimowolnej, wąskiego zakresu pamięci, myślenia konkretno-obrazowego, trudności w tworzeniu pojęć abstrakcyjnych, mowie z ubogim słownictwem i zaburzoną artykulacją osób z umiarkowaną niepełnosprawnością, po brak percepcji, mimowolnej i wybiórczej uwadze, braku myślenia logicznego, komunikowaniu się często poprzez nieartykułowane dźwięki osób z głęboką niepełnosprawnością), ale i emocjonalno-motywacyjnej (od umiejętności sygnalizowania swoich potrzeb, słabej kontroli nad popędami, intuicyjnymi uczuciami moralnymi osób z umiarkowaną niepełnosprawnością, po ekspozowanie prostych emocji zadowolenia i niezadowolenia, częste wahania nastroju osób z głęboką niepełnosprawnością) oraz społecznej (od samodzielności w samoobsłudze, widocznej potrzebie kontaktów z innymi, umiejętnościami współpracy osób z umiarkowaną niepełnosprawnością, po prawie całkowity brak czynności regulacyjnych, brak możliwości samodzielnego dbania o własne bezpieczeństwo, wymogach stałej opieki pielęgnacyjnej osób z głęboką niepełnosprawnością) (Lausch-Żuk 2001, s. 150). Dodatkowo u osób tych najczęściej współwystępują inne schorzenia czy dysfunkcje rozwojowe (wady wzroku, słuchu, ruchu, zaburzenia psychiczne, choroby przewlekłe), co także pogłębia ich problemy w codziennym funkcjonowaniu.

Osoby z głębszą i głęboką niepełnosprawnością intelektualną tworzą bardzo zróżnicowaną grupę także ze względu na specyficzne kliniczne postacie tych niepełnosprawności (o zróżnicowanej etiologii) oraz cechy charakterologiczne, wynikające z naturalnych indywidualnych różnic zachodzących, po prostu, pomiędzy ludźmi. Niepełnosprawność intelektualna jest stanem, którego nie można wyeliminować, ale można, dzięki właściwym oddziaływaniom pedagogicznym, nauczyć osoby nim dotknięte „z tym żyć” (tamże, s. 149). Wymaga to jednak za-

akceptowania ich i zapewnienia im pomocy, polegającej nie tylko na szeroko rozumianej edukacji i wychowaniu, ale także na stwarzaniu odpowiednich warunków codziennego funkcjonowania i rozwoju osobowości (struktury JA, która dokonuje się przez interakcję z otoczeniem społecznym) (Kościelska 2000, s. 206). Osoby niepełnosprawne potrzebują też skutecznej rehabilitacji, zróżnicowanej w zależności od swojego wieku i stopnia niesprawności, rozumianej jako usprawnianie wszystkich funkcji, by maksymalnie i wszechstronnie przystosować się do życia w społeczeństwie, osiągnąć jak najpełniejsze usamodzielnienie i móc samo-realizować się przez podejmowanie różnych aktywności (Dykcik 2005, s. 225).

## Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym i głębokim w rodzinie

„Dziecko przychodząc na świat uzyskuje prawo do przynależności, otrzymując w ten sposób swoje miejsce w rodzinie” (Jagiela 2007, s. 13). Dotyczy to także dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, choć jego sytuacja psychologiczna u progu życia jest na ogół niekorzystna – nikt przecież takiego dziecka nie oczekiwał (Lausch-Żuk 2001, s. 153). Diagnoza o niepełnosprawności intelektualnej stawia przed rodzicami nowe i bardzo trudne zadania, z których pierwsze to pogodzenie się z nią i zaakceptowanie dziecka takim jakim jest.

Zdaniem M. Pisuli (1998, s. 48–87) rodzice dzieci niepełnosprawnych znajdują się w permanentnej sytuacji stresowej. Stres rodzicielski jest zdecydowanie największy u rodziców tych dzieci, u których współwystępuje kilka zaburzeń równocześnie oraz dodatkowo zaburzenia zachowania. Nasilenie stresu wzrasta w miarę dorastania dziecka, a szczególnie trudne chwile dla rodziców to tzw. okresy przejściowe pomiędzy kolejnymi fazami rozwoju – są one związane z dezorganizacją życia rodzinnego, koniecznością dokonywania kolejnych zmian w sposobie działania, podejmowania nowych decyzji i dostosowywania się do nowych potrzeb dziecka. Bardzo trudny okres to dorastanie, choć wydaje się, że największym problemem dla rodziców jest konieczności opieki nad dorosłymi już dziećmi, a więc bycie „wiecznym rodzicem”, a także niezmienna troska o przyszłość „dorosłych dzieci”, gdy ich, czyli rodziców, „zabraknie” (Dykcik 2010, s. 170).

Problem niepełnosprawności dziecka to dla rodziny sytuacja kryzysowa, szczególnie wtedy, gdy uznają, że nie mają odpowiednich kompetencji i sił do radzenia sobie z licznymi problemami dnia codziennego (tamże, s. 179). Wydaje się, iż są jakby przytłoczeni odpowiedzialnością, bowiem „od samego początku zaistnienia niepełnosprawności dziecka zmuszeni są do nabywania specjalnych kompetencji poznawczych, interakcyjnych i sprawnościowych, aby w różnych sytuacjach mieć gwarancje skuteczności własnych działań oraz pełną gotowość do

prawidłowego ich wypełniania jako akceptowanych ról rodzicielskich” (tamże, s. 38). Dlatego też „W procesie rozwoju, opiece, terapii, rehabilitacji oraz usamodzielniania dzieci z różnego rodzaju chorobami i kategoriami niepełnosprawności rodzina najczęściej nie jest i nie może być samowystarczalna” (Dykcik 2010, s. 163). M. Kościelska (2000, s. 94–95), na podstawie własnych doświadczeń, przedstawia listę potrzeb, których zaspokojenie w znacznym stopniu poprawiłoby sytuacje rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, a są to:

- akceptacja społeczna (specjaliści oczekują od rodziców zaakceptowania dziecka w jego niepełnosprawności, a rodzice potrzebują poczucia akceptacji otoczenia dla siebie i dzieci oraz dowodów tego w sposobie organizacji życia społecznego);
- dobre miejsce dla dzieci w systemie opieki, edukacji, rewalidacji (rodzice potrzebują miejsc, gdzie chciano by ich dzieci);
- pełna, prawdziwa i wyczerpująca informacja (rodzice potrzebują wiedzy o stanie swoich dzieci oraz o dostępnych specjalistycznych placówkach, książkach, stowarzyszeniach, skąd mogą otrzymać stosowną pomoc);
- specjalistyczna pomoc nakierowana na dziecko i jego rodziców (w zależności od stanu dziecka rodzice potrzebują dla dziecka psychoterapii, różnego rodzaju ćwiczeń edukacyjnych i terapeutycznych, zapewnienia właściwych warunków wychowawczych, dla siebie zaś, możliwego do wykonania, ukierunkowania do pracy z dzieckiem przy pełnym szacunku traktowania ich przez specjalistów);
- wspólnota (rodzice potrzebują grupy odniesienia dających poczucie więzi i oparcia, a także modelujących wzorce konstruktywnego radzenia sobie z sytuacją dnia codziennego lub występującą tzw. nagłą sytuacją trudną);
- ułatwiające życie usprawnienia techniczne (rodzice potrzebują zapewnienia możliwości kompensacji defektów przez różnego typu urządzenia techniczne, by poprawić jakość życia ich dzieciom) (tamże).

Ponadto na sytuację rodziców znaczący wpływ ma ich aktywność zawodowa, która nie tylko może poprawić status materialny (niepełnosprawność dziecka niestety łączy się z ponoszeniem wysokich kosztów leczenia i usprawniania), ale także ma wpływ na odnoszenie przez rodziców sukcesów w innych dziedzinach, poczucie spełnienia i realizacji własnych aspiracji, współdziałania z innymi ludźmi przy rozwiązywaniu problemów innych niż te, związane z wychowywaniem dziecka. Praca zawodowa pozwala bowiem na nabranie dystansu wobec problemów swojego dziecka i świeższe na nie spojrzenie, a czasem lepsze radzenie sobie w życiu codziennym pomimo dodatkowych obciążeń (Pisula, s. 82–85). Rodzice dzieci niepełnosprawnych nie powinni zamykać się w tzw. kręgu niepełnosprawności. B. Tylewska-Nowak (2010, s. 55) radzi: „Znajdź czas dla siebie, swojego hobby, pamiętaj, jeśli ty będziesz zadowolony i radosny, przekażesz tę radość dziecku”.

A jak pisze W. Dykcik (2010, s. 389, za: M.E.P. Selligman 2005) „Pozytywne nastawienie do życia, jako proces regulacji psychicznej może spowodować, że nawet człowiek słaby, chory, niepełnosprawny...może zmienić swoją mentalność na aktywną, transgresyjną, poszukującą alternatywnych możliwości zaspokajania potrzeb, odmiennych zainteresowań i sposobów widzenia świata”.

## Wspieranie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym i głębokim oraz ich rodziców przez PSOUU koło w Gdańsku

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym i głębokim (bo o nich jest mowa w tym artykule), a także ich rodzice, potrzebują więc całkowitego wsparcia, definiując to wsparcie jako możliwość skorzystania z pomocy w sytuacjach trudnych. A niewątpliwie taką było i jest życie oraz wychowywanie (zdecydowanie bardzo „rociągniętego w czasie”) dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Dlatego też ponad 50 lat temu, z inicjatywy rodziców, powstało Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (PSOUU), które za swoją misję uznało: „Dbanie o godność ludzką, miejsce w rodzinie i wśród innych ludzi oraz szczęście osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz wspieranie rodzin, aby były one w stanie sprostać sytuacjom, które pociąga za sobą fakt urodzenia dziecka z niepełnosprawnością i wspólne życie oraz przekształcać własny ból w gotowość niesienia pomocy innym” ([www.psouu.org.pl](http://www.psouu.org.pl)). Zadania wynikające z ww. misji do dnia dzisiejszego PSOUU realizuje, między innymi, poprzez organizowanie i prowadzenie różnego rodzaju placówek, programów i usług dla niepełnosprawnych dzieci i osób dorosłych w zakresie kompleksowej, wielodyscyplinarnej rehabilitacji i terapii, edukacji, przygotowania do pracy, zatrudniania, opieki mieszkaniowej, rekreacji oraz wspierania w samodzielności, a także pomoc ich rodzinom. Jest to możliwe dzięki terenowym kołom, działającym już w 123 miejscowościach w Polsce (tamże).

Gdańskie koło PSOUU przez prowadzone przez siebie placówki i realizowane programy stworzyło system wsparcia osobom niepełnosprawnym intelektualnie i ich rodzinom, gwarantujący pomoc od narodzin dziecka z niepełnosprawnością, poprzez jego wiek szkolny, aż po dorosłość, oferując w szczególności wczesne wspomaganie rozwoju, wsparcie w edukacji dla dzieci znajdujących się w tzw. obowiązku szkolnym i obowiązku nauki, pomoc w przygotowaniu się do podjęcia pracy młodych dorosłych, znalezieniu jej i utrzymaniu, samodzielnym zamieszkaniu i prowadzeniu dziennej aktywności oraz w rozwijaniu zainteresowań i możliwości spędzania wolnego czasu w sposób twórczy. Można więc uznać, że tym samym spełnione zostały główne postulaty normalizacyjne, rozu-

miane jako szereg „instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych działań zmierzających do stworzenia normalnych warunków życia jednostkom upośledzonym umysłowo oraz udzielenie im takiej pomocy, by przez całe swoje życie mogli normalnie funkcjonować, tak jak to jest tylko możliwe” (Krause 2000, s. 24).

Założenia normalizacyjne, takie jak: mieszkanie w swoim domu, normalizacji rytmu dnia, normalizacji życiorysu, normalizacji autonomii, normalizacji warunków materialnej egzystencji, normalizacji kontaktów socjalnych i dostępu do kultury w środowisku lokalnym (tamże, s. 131–135), zostały wdrożone nie tylko w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale także do ich rodziców – wspierając w różny sposób dzieci na drodze życia, zapewniono także rodzicom możliwość „normalnego” funkcjonowania i pełnienia różnych ról rodzicielskich (charakterystycznych dla młodych rodziców, rodziców dzieci w wieku szkolnym, rodziców młodych dorosłych, rodziców dorosłych dzieci, które opuściły dom rodzinny i rozpoczęły samodzielne życie prowadząc własne gospodarstwo domowe, pracując i rozwijając zainteresowania), przy jednoczesnym kontynuowaniu własnej zawodowej kariery. Tym samym PSOUU koło w Gdańsku spełnia swoje zadanie, sformułowane jako: „Działanie na rzecz wyrównywania szans osób z niepełnosprawnością intelektualną, tworzenia warunków przestrzegania wobec nich praw człowieka, prowadzenia ich ku aktywnemu uczestnictwu w życiu społecznym oraz wspieranie ich rodzin” ([www.psouu.gda.pl](http://www.psouu.gda.pl)).

## Placówki prowadzone przez PSOUU koło w Gdańsku i realizowane wieloletnie programy jako przykłady całonocnego wspierania<sup>2</sup>

1) w odniesieniu do dzieci najmłodszych:

Ośrodek Wczesnej Interwencji i Wspomagania Rozwoju (OWiR) istnieje od 1989 roku i jest najstarszą placówką, powołaną jeszcze w strukturach Towarzystwa Przyjaciół Dzieci. Pełni funkcję diagnostyczno-konsultacyjno-terapeutyczną względem dzieci w wieku od urodzenia do 7 lat i dłużej (do momentu rozpoczęcia nauki w szkole podstawowej) i ich rodziców. Oferta placówki adresowana jest do dzieci niepełnosprawnych intelektualnie, o opóźnionym rozwoju psychoruchowym oraz zagrożonych pojawieniem niepełnosprawności rozwojowych w przyszłości i obejmuje wczesną diagnozę kondycji fizycznej i psychicznej dziecka, indywidualną terapię, różne formy stymulowania rozwoju oraz psychologiczne wsparcie dla rodziców, a także możliwość skorzystania z konsultacji róż-

<sup>2</sup> Działalność PSOUU koło w Gdańsku przedstawiona została zgodnie z danymi zamieszczonymi na stronie internetowej organizacji [www.psouu.gda.pl](http://www.psouu.gda.pl) oraz na podstawie wiedzy i doświadczenia autorki artykułu, pełniącej do ponad 10 lat rolę sekretarza Zarządu gdańskiego koła.

nych specjalistów. Dla małych dzieci OWiR proponuje indywidualne konsultacje oraz zajęcia grupowe: Grupa „Pierwszy Krok” (nauka separowania się od rodziców i nawiązywania kontaktów z rówieśnikami), Grupa prowadzona metodą Weroniki Sherborne, Grupy przedszkolne, Grupy muzyczne, Grypy ogólnorozwojowe, Grupy plastyczne z elementami terapii ręki. Dla rodziców OWiR prowadzi różne formy pomocy psychologicznej, w tym: indywidualne konsultacje i indywidualne wsparcie terapeutyczne, grupy wsparcia, warsztaty umiejętności wychowawczych, domowy videotrening komunikacji. Dodatkowo w OWiR istnieje możliwość wypożyczenia do domu książek i zabawek dydaktycznych. Aktualnie w OWiR zatrudnionych jest 38 osób wysoko wyspecjalizowanej kadry, w tym lekarze rehabilitacji i neurologii, pedagodzy specjaliści, logopedzi, psycholodzy, fizjoterapeuci. Średnio w placówce pomoc uzyskuje 1200 dzieci rocznie. OWiR realizuje kontrakty zawarte z Pomorskim Oddziałem Narodowego Funduszu Zdrowia.

Dopełnieniem wsparcia małego dziecka i jego rodziny jest działalność Poradni Wspomagania Rozwoju Dziecka „Po drodze” (PWRD) – powstałej w 2006 roku niepublicznej placówki oświatowej. Specjaliści PWRD obejmują opieką dzieci, które w swoim młodym wieku wymagają monitorowania i stymulowania nieharmonijnego rozwoju, oraz ich rodziny, wspierając ich kompetencje wychowawcze. Działania PWRD, czyli zatrudnionych tam pedagogów, psychologów i logopedów, ukierunkowane są na zmaksymalizowanie szans dzieci na ich efektywne funkcjonowanie w systemie edukacji, także wspieranie placówek przedszkolnych i szkolnych w zaplanowaniu odpowiedniej dla nich opieki i nauki. Pomagają także rodzicom w wyborze najlepszej formy kształcenia ich dzieci, tj.: odpowiedniej szkoły specjalnej, integracyjnej lub ogólnodostępnej.

2) w odniesieniu do dzieci i młodzieży objętych obowiązkiem szkolnym i obowiązkiem nauki:

Część podopiecznych OWiW oraz PWRD rozpoczyna realizację swojego obowiązku szkolnego w tzw. środowisku otwartym, są jednak dzieci, które korzystają z oferty kolejnej placówki prowadzonej przez PSOUU koło w Gdańsku, a więc Ośrodka Rewalidacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego (OREW). W tej niepublicznej placówce oświatowej, zarejestrowanej w 1996 roku, dzieci (już od 5 roku życia) i młodzież (do 25 roku życia) z głębokim i głębszym upośledzeniem umysłowym oraz z wielorakimi, sprzężonymi niepełnosprawnościami, realizują swój obowiązek szkolny i obowiązek nauki. Pod kierunkiem pedagogów specjalnych, terapeutów zajęciowych, rehabilitantów ruchowych, fizjoterapeutów, nauczycieli komunikacji, logopedów wychowankowie mają szanse na wszechstronny rozwój wspomagany przez integralnie pojmowane kształcenie i nauczanie konkretnych umiejętności na miarę indywidualnych możliwości i predyspozycji, wychowanie, rehabilitacje i terapie. Wychowankowie uczą się więc funkcjonowa-

nia w środowisku, komunikacji (także alternatywnej), rozwijają się twórczo i aktywnie poznają świat. Rodzicom swoich wychowanków OREW oferuje: wsparcie psychologiczne, poradnictwo socjalne (w OREW zatrudniony jest pracownik socjalny) oraz życiowe (ostatnio wzbogacając swoją ofertę o wspieranie rodziców w wychowaniu seksualnym ich dzieci), informacje, konsultacje i instruktaż w odniesieniu do pracy z dziećmi, co dotyczy nie tylko nauczania i wychowania, ale także pielęgnacji i treningów czystości (w OREW zatrudniona jest pielęgniarka) oraz uzyskania natychmiastowej pomocy medycznej w sytuacji nagłego pogorszenia się stanu zdrowia dziecka (dzięki stałej współpracy z lekarzem dziecięcego hospicjum). Bardzo ważną „usługą”, jaką świadczy OREW jest możliwość pozostawienia dzieci pod opieką specjalistów na 9 godzin dziennie, więc istnieje możliwość podjęcia przez rodziców pracy zawodowej, czemu sprzyja także zapewnienie wychowankom opieki i rekreacji w dni wolne od zajęć dydaktycznych (np. w czasie ferii i wakacji szkolnych w postaci półkolonii) oraz podczas godzin popołudniowych (zajęcia świetlicowe). OREW intensywnie rozwija się – w roku 1996 placówka zapewniała 20 miejsc i zatrudniała 9 pracowników merytorycznych, aktualnie swoją specjalistyczną ofertą OREW obejmuje 69 wychowanków, którzy wraz ze swoimi rodzicami, otrzymują wsparcie od 61 pracowników.

3) w odniesieniu do osób dorosłych:

Po tzw. okresie szkolnym podopieczni PSOUU koło w Gdańsku nie pozostają jednak bez możliwości korzystania z dalszego wsparcia specjalistycznych placówek prowadzonych przez Stowarzyszenie. Tu oferowana jest pomoc w dwóch placówkach, w zależności od możliwości intelektualnych i funkcjonalnych osób niepełnosprawnych. Jedną z nich jest Środowiskowy Dom Samopomocy (ŚDS), przeznaczony docelowo dla absolwentów OREWu. Funkcjonująca od 1999 roku placówka jest dziennym ośrodkiem wsparcia dla 23 dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Celem ŚDS jest rozwijanie i podtrzymywanie umiejętności niezbędnych do samodzielności w życiu, kształtowanie umiejętności społecznych i interpersonalnych, zapobieganie izolacji i wykluczeniu społecznemu uczestników zajęć i ich rodzin. Realizowany program aktywizacji społecznej wspierany jest działaniami rehabilitacyjnymi, terapią psychologiczną, logopedyczną, działaniami ukierunkowanymi na wykonywanie konkretnych czynności pracy pod kierunkiem 7 terapeutów.

Druga placówka to Warsztat Terapii Zajęciowej (WTZ), przeznaczony w większości dla osób dorosłych, niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu umiarkowanym i znacznym, korzystających do tej pory z oferty edukacyjnej świadczonej przez publiczne lub niepubliczne szkoły ogólnodostępne, integracyjne lub specjalne. Z usług WTZu mogą skorzystać osoby z niepełnosprawnością intelektualną, w stosunku do których orzeczono niezdolność do pracy, a które kwalifikują się do rehabilitacji w formie terapii zajęciowej. WTZ powstał w 1995 roku, jako placówka



rehabilitacji zawodowej i społecznej dla 55 uczestników, realizujących indywidualne programy rozwoju i terapii w 11 pracowniach w następujących zakresach: usprawniania i doskonalenia sprawności ruchowej pozwalającej na uzyskanie niezależności w zaspakajaniu podstawowych potrzeb życia codziennego; kształtowania umiejętności prawidłowego zachowania się w kontaktach międzyludzkich, skutecznego komunikowania się w miejscach użyteczności publicznej, bezpiecznego i celowego poruszania się po mieście oraz podnoszenie samodzielności w korzystaniu ze środków komunikacji miejskiej; rozwijania zainteresowań i uzdolnień, poszerzania wiedzy i doświadczeń życiowych, wzbogacania aktywnych form spędzania czasu wolnego; zapewnianie możliwości podejmowania przez uczestników WTZ decyzji w sprawie jakości swojego życia i potrzebnej pomocy. Jednak nadrzędnym celem WTZu jest przygotowanie uczestników do zatrudnienia na otwartym lub chronionym rynku pracy, co także potwierdza główna idea WTZu: rozwój, godne życie, przekraczanie niemożliwych i wyruszenie w świat pracy zawodowej. Zadania aktywizujące do przyszłej pracy, nabywając przy tym umiejętności wykonywania konkretnych czynności, uczestnicy WTZ realizują w pracowniach, w tym: Papieru Czerpanego i Małej Poligrafii, Plastykowej, Krawieckiej i Wyrobu Świec, Witraży i Malowania na Szkle, Stolarskiej, Ogrodniczo-Porządkowej, Gospodarczo-Porządkowej, Gastronomicznej (w Kuchni Dydaktycznej).

#### 4) w odniesieniu do aktywizacji zawodowej:

WTZ intensywnie współpracuje z Biurem Integracji Zawodowej Osób Niepełnosprawnych (BIZON), które powstało w 2006 roku. BIZON zajmuje się tworzeniem warunków do aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną, poprzez kompleksową usługę wspomaganie w zatrudnieniu, rozpoczynając od udzielania konsultacji i poradnictwa psychologiczno-zawodowego dla osób niepełnosprawnych, ich rodziców i opiekunów. Prowadzi swoją działalność w formie projektów aktywizacji zawodowej opartych o ideę zatrudnienia wspomaganego, którego siła i skuteczność zasadza się na bardzo prostym pomysłem: asystowania osobie z niepełnosprawnością w znalezieniu i utrzymaniu zatrudnienia dzięki indywidualnie zaplanowanemu wsparciu. Kluczową rolę w tym wsparciu odgrywa trener pracy, który asystuje osobie z niepełnosprawnością w poszukiwaniu pracy, prowadzi szkolenie w docieraniu do miejsca pracy, przyuczenie do wykonywania pracy na określonym stanowisku, dokonuje bieżącej i okresowej oceny możliwości; przyjmuje na siebie rolę rzecznika osoby niepełnosprawnej i stanowi ogniwo pośredniczące między pracownikiem a pracodawcą. Dzięki pomocy BIZONu osoby niepełnosprawne intelektualnie w stopniu umiarkowanym i znacznym podejmują pracę jako osoby sprzątające, pomagające w kuchni, wykonujące proste prace biurowe.

Zupełnie nowym przedsięwzięciem PSOUU koło w Gdańsku jest powołanie we wrześniu 2014 roku Niepublicznej Szkoły Przystosabiającej do Pracy (NSPP) dla uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym oraz z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Program edukacyjny ww. Szkoły zakłada przygotowanie młodzieży do wykonywania, indywidualnie i zespołowo, różnych prac mających na celu zaspokajanie potrzeb własnych i otoczenia, w tym wykonywanie usług na rzecz placówki: prace porządkowe, przygotowywanie menu na imprezy szkolne i obsługa kawiarenki, wytwarzanie wytworów (prac plastyczno-technicznych) z przeznaczeniem na wystrój i promocję Szkoły. Celem nauczania jest kształtowanie u uczniów umiejętności posługiwania się narzędziami, maszynami i urządzeniami oraz opanowanie prostych umiejętności i czynności pracy na zajęciach warsztatowych prowadzonych w szkolnych pracowniach lub poza nią (jeżeli będzie to możliwe). W szkole realizowany jest autorski program „Jesteśmy pomocni”, umożliwiający przygotowanie uczniów niepełnosprawnych do aktywności przez pracę, w szczególności w modułach: gospodarstwo domowe i zajęcia kulinarne, prace porządkowe, prace biurowe, rękodzieło artystyczne. Aktualnie do NSPP uczęszcza 14 uczniów.

5) w odniesieniu do czasu wolnego, rozwijania zainteresowań i włączania się w życie kulturowe:

Oprócz pracy ważną rolę w życiu każdego człowieka odgrywa także czas przeznaczony na relaks, rozwój zainteresowań, twórczy odpoczynek. Osoby z głębszą i głęboką niepełnosprawnością intelektualną i w tym należy wspomóc. Od 1995 roku w strukturach PSOUU koło w Gdańsku działa Orkiestra Vita Activa. Orkiestra to oryginalny, artystycznie odrębny zespół, oferujący starannie wybraną muzykę w profesjonalnym wykonaniu – wśród 40 członków orkiestry są dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ich rodzice oraz wolontariusze. Próby orkiestry odbywają się popołudniami trzy lub cztery razy w tygodniu. Orkiestra gra na instrumentach perkusyjnych melodycznych i niemelodycznych. Grupę instrumentów melodycznych stanowią: grupa dzwonek (sopranowe, altowe), grupa metalofonów (altowe, basowe), grupa ksylofonów (sopranowe, altowe, basowe), oraz sztabki kontrabasowe. Dopełnienie brzmienia dają strojone kotły. Orkiestra używa około 50 instrumentów niemelodycznych: różnej wielkości bębny, talerze, różne odmiany instrumentów kolorystycznych (guiro, kabasa, tempelbloki, china bars, crotale, klawesy, i wiele innych) często egzotycznego pochodzenia. Instrumentarium perkusyjne dopełniane jest instrumentami klasycznymi: kontrabasy, trąbka, sakshorn, tuba, harfa, cytra i elektronicznymi. Rozpiętość brzmienia porównywalna jest do skali orkiestry symfonicznej a dynamika brzmienia i możliwość jej znacznego różnicowania (od ppp do ff) pozwala grać w stosunkowo dużych salach koncertowych z zachowaniem cech interpretacyj-

nych wykonywanych utworów. Wyrazem sprawności artystycznej zespołu jest repertuar, na który składają się arcydzieła światowej kultury muzycznej, w tym muzyka gdańska. Orkiestra koncertuje na zaproszenie organizacji non profit, urzędów, firm, osób prywatnych. Koncerty orkiestry mają charakter tradycyjny, zbliżony w konwencji do koncertów orkiestr symfonicznych. Najczęściej orkiestra występuje podczas różnego rodzaju uroczystości, dopełniając muzyką konferencje naukowe, sympozja, festiwale, przeglądy, gale wręczania nagród nadając im stosowną artystyczną oprawę. Na dzień dzisiejszy dorobek orkiestry to: 230 koncertów, około 40 000 słuchaczy, 56 miast, 7 międzynarodowych podróży. Jednak poza celami artystycznymi celem Orkiestry jest także integracja środowiska osób wychowujących i opiekujących się osobami dorosłymi z niepełnosprawnością intelektualną (poprzez próby), a także kształtowanie opinii społecznej na potrzeby i rozumienie tej grupy społecznej.

Z działalnością Orkiestry wiąże się, realizowany od 2008 roku, program edukacji kulturalnej pod nazwą Europejskie Centrum Edukacji Kulturalnej Osób Niepełnosprawnych (ECEKON), w którym dzieci i młodzież uczą się gry na instrumentach, przygotowując się do uczestniczenia, już jako osoby dorosłe, w amatorskim ruchu muzycznym, w tym do działalności w Orkiestrze Vita Activa. Kolejną muzyczną formą aktywności w czasie wolnym dla osób niepełnosprawnych jest możliwość udziału w Zespole Muzycznym „Remont Pomp”, który od 2004 roku łączy we wspólnym graniu osoby z niepełnosprawnością intelektualną, wolontariuszy europejskiego programu EVS oraz muzyków współpracujących ze Stowarzyszeniem. Główną inspiracją dla zespołu jest muzyka etniczna z naciskiem na bogactwo muzyki afrykańskiej. Zespół odkrywa przestrzenie muzyki eksperymentalnej grając na przedmiotach na co dzień nie kojarzonych z muzyką. „Remont Pomp” wykonuje wyłącznie program autorski. Największym dokonaniem zespołu jest płyta nagrana wspólnie ze znanymi muzykami jazzowymi Mikołajem Trzaską i Mikiem Majkowskim pt. „Złota Platyna”, której premiera miała miejsce w 2012 roku.

Odmianą formą działalności artystycznej osób z niepełnosprawnością intelektualną to twórczość plastyczna. W strukturach PSOUU koło w Gdańsku w 1995 roku powołano Galerię Świętojańską, która stała się pierwszą w Polsce placówką kultury promującą twórczość plastyczną artystów z niepełnosprawnością intelektualną i pierwszą w Polsce galerią sztuki nurtu „art brut”. Przez 18 lat istnienia przygotowała ponad 200 wystaw prac osób niepełnosprawnych w swojej siedzibie i w takich prestiżowych miejscach jak Państwowa Galeria Sztuki w Sopocie, Muzeum Narodowe w Gdańsku, Oddział Sztuki Współczesnej w Pałacu Opatów w Oliwie, Akademia Sztuk Pięknych w Gdańsku, w galeriach Bydgoszczy, Krakowa, Zielonej Góry, Płocka oraz w siedzibie Urzędu Miasta w Jerozolimie. Galeria prezentuje prace artystów zarówno z terenu całej Polski, jak i z za

granicy. By propagować i promować artystów z niepełnosprawnością intelektualną członkowie Stowarzyszenia aktywnie włączają się w Międzynarodowe Spotkania z Twórczym Życiem Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną „Świat Mało Znany”, w formie festiwalu artystycznego, który od 1993 roku miał już 11 edycji. Organizatorzy festiwalu opierają swe działania na przekonaniu, że publiczne prezentowanie dorobku artystycznego osób z niepełnosprawnością, wspieranych w procesie twórczym przez zawodowych artystów, instruktorów i wolontariuszy, przyczynia się do tego, że ten „mało znany świat” ich życia staje się „światem poznanym”, a tym samym światem dobrze rozumianym”. Festiwal na stałe wrósł w kalendarz imprez miejskich w Gdańsku. Od roku dwutysięcznego odbywa się pod auspicjami Europejskiego Ruchu na Rzecz Różnorodności i Zrozumienia „Karawana 2000”.

6) w odniesieniu do osiągania samodzielności w dorosłym życiu:

Człowiek dorosły to osoba, która, między innymi, osiągnęła swoją dojrzałość biologiczną i fizyczną oraz określony wiek życia ([www.wikipedia.pl](http://www.wikipedia.pl)), to osoba gotowa do podjęcia pracy zarobkowej, a także do odseparowania się od rodziców i rozpoczęcia prowadzenia samodzielnego gospodarstwa domowego. Jedną z form pomocy w osiąganiu dorosłości przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest podjęta przez gdańskie koło PSOUU inicjatywa pod nazwą Zespół Mieszkań Wspomaganych (ZWM). W wyniku działań rodziców dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w 2007 roku na jednym z gdańskich osiedli został wybudowany dom (blok), w którym znajduje się 17 indywidualnych mieszkań. Mieszkania te są usytuowane wokół jednej klatki w 3-kondygnacyjnym budynku. Dorosła osoba niepełnosprawna ma do swojej dyspozycji jeden (lub dwa mniejsze) pokój, aneks kuchenny i łazienkę. Dodatkowo na każdym poziomie domu znajduje się kuchnia i duży pokój przeznaczony do użytkowania wszystkich mieszkańców danej kondygnacji. Parter budynku, przystosowany jest dla poruszających się na wózku i mieszkają tam osoby o sprzężonych niepełnosprawnościach. Na najniższej kondygnacji budynku znajduje się jedno mieszkanie, które pełni rolę mieszkania chronionego, a w szczególnych sytuacjach – pogotowia mieszkaniowego oraz pomieszczenia administracyjno-biurowe. Mieszkańcy w ciągu dnia przebywają poza miejscem zamieszkania uczestnicząc w WTZ, przebywając w ŚDS lub wykonując pracę zawodową. Popołudnia oraz weekendy spędzają we własnym domu i w sposób, w jaki sami sobie wybierają. W czynnościach życia codziennego każdego mieszkańca wspomaga wykwalifikowana kadra, w ilości 7 osób. Wszystkie działania mają charakter indywidualnego wsparcia, które dostosowane jest do potrzeb każdego z mieszkańców. W zakres wsparcia wchodzi: asystentura w samodzielnym prowadzeniu domu (w tym wspieranie mieszkańca w umiejętności utrzymania porządku w najbliż-

szym otoczeniu, utrzymaniu higieny osobistej, praniu, prasowaniu, przygotowywaniu posiłków, planowaniu i dokonywaniu zakupów, obsługi pralki automatycznej, żelazka); wspieranie mieszkańca w przygotowywaniu posiłków (w tym wsparcie w samodzielnym przygotowywaniu prostych posiłków, takich jak: śniadania i kolacja, wdrażanie do coraz bardziej skomplikowanych zadań związanych z przygotowaniem złożonych posiłków, umiejętność przygotowania stołu do posiłku, posprzątania po posiłku, obsługi zmywarki, kuchenki elektrycznej); prowadzenie treningu ekonomicznego (w tym asystowanie mieszkańcowi podczas realizacji opłat, wsparcie w planowaniu wydatków na dzień, tydzień, miesiąc, prowadzeniu systemu systematycznego oszczędzania oraz planowaniu budżetu, dokonywaniu zakupów, płaceniu za nie i odbieraniu reszty z paragonem); wspieranie mieszkańca w korzystaniu z usług różnych urzędów (w tym pomoc w wypełnianiu prostych dokumentów urzędowych, pisanie pism, wsparcie w załatwianiu bieżących spraw urzędowych); organizacja oraz spędzanie czasu wolnego (w tym rozwijanie zainteresowań, poszerzanie ich zakresu, propagowanie i umożliwianie aktywnego stylu życia); nawiązywanie i utrzymywanie kontaktów społecznych (w tym wspieranie w budowaniu świadomości własnych granic, szacunku dla nich, komunikowaniu ich, słuchaniu innych, ćwiczenie umiejętności nawiązywania i podtrzymywania relacji).

7) w odniesieniu do korzystania z pomocy z zewnątrz:

Dużym wsparciem dla rodziców osób niepełnosprawnych jest korzystanie z pomocy wolontariuszy w różnych czynnościach dnia codziennego. Program „Starszy Brat-Starsza Siostra” oraz „Wolontariat Międzynarodowy” to dwa integralnie ze sobą połączone programy realizowane przez PSOUU koło w Gdańsku od 1999 roku. Istotą programu Starszy Brat-Starsza Siostra jest tworzenie indywidualnych związków koleżeńskich i przyjaźni pomiędzy osobami z niepełnosprawnością intelektualną, a pełnosprawną młodzieżą lub młodymi dorosłymi. Wolontariusze ze swoimi programowymi *braćmi i siostrami*, zobowiązują się do spotkań w ich środowiskach domowych przez co najmniej rok. Wspólnie podejmują aktywności, od zwykłego bycia razem, poprzez rozwój zainteresowań i uczestnictwo w wydarzeniach kulturalnych, sportowych aż po różne formy szeroko rozumianej integracji społecznej. Rokrocznie Stowarzyszenie zaprasza do współpracy około 12 młodych ludzi z Europy, by przez kilka miesięcy pracowali oni społecznie biorąc udział w działalności różnych placówek i w realizacji wielu programów.

8) w odniesieniu do prowadzonej działalności informacyjnej:

W podobny sposób, czyli prowadząc różnego rodzaju placówki i realizując wieloletnie programy, działają wszystkie koła PSOUU na terenie naszego kraju,

oczywiście dostosowując się do potrzeb lokalnego środowiska i żyjących tam rodzin wychowujących osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Ale działalność PSOUU na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną to także organizacje sympozjów, szkoleń i konferencji, wydawanie kwartalnika „Społeczeństwo dla Wszystkich”, publikacja broszur, książek oraz filmów szkoleniowych dla profesjonalistów i rodziców. Na każdym szczeblu działalności PSOUU reprezentuje interesy osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin, także poprzez ruch self – adwokatów ([www.psouu.org.pl](http://www.psouu.org.pl)). Współtworzy ekspertyzy dotyczące różnych aspektów niepełnosprawności, a także występuje z inicjatywami zmian w prawie. Tym samym informuje społeczeństwo, czego potrzebują osoby niepełnosprawne i ich rodzice, oraz, że przy zapewnieniu im stosownego wsparcia mogą prowadzić godne i jakościowo udane życie.

## Bibliografia

- Dykcik W. (2010), *Tendencje rozwoju pedagogiki specjalnej. Osiągnięcia naukowe i praktyka*, Wydawnictwo Naukowe PTP, Poznań.
- Dykcik W. (2010), *Odpowiedzialność człowieka w kontekście indywidualnym i społecznym*, Wydawnictwo Naukowe PTP, Poznań.
- Dykcik W. (2005), *Pedagogika specjalna wobec aktualnych sytuacji i problemów osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Naukowe PTP, Poznań.
- ICD-10 (2009), *Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych* (rewizja dziesiąta), t. 1, Wydawnictwo WHO.
- Jagięła J. (2007), *Relacje w rodzinie a szkoła*, Wydawnictwo Rubikon, Kraków.
- Kościelska M. (2000), *Oblicza upośledzenia*, Wydawnictwo PAN, Warszawa.
- Krause A. (2000), *Integracyjne złudzenia ponowoczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Lausch-Żuk J. (2001), *Pedagogika osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym* [w:] *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, Wydawnictwo UAM, Poznań.
- Pisula E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa.
- Tylewska-Nowak B. (2010), *Umiarkowana i znaczna niepełnosprawność intelektualna* [w:] *O co pytają rodzice dzieci z niepełnosprawnością?*, red. A. Jakoniuk-Dialo, H. Kubiak, Wydawnictwo Difin SA, Warszawa.
- [www.psouu.gda.pl](http://www.psouu.gda.pl)  
[www.psouu.org.pl](http://www.psouu.org.pl)  
[www.wikipedia.pl](http://www.wikipedia.pl)

Anna Wojnarska, Renata Zubrzycka  
Instytut Pedagogiki UMCS Lublin

## Poczucie osamotnienia osób niepełnosprawnych intelektualnie

### The feeling of loneliness at people with intellectual disabilities

Presented study contains a review of Polish and global research focusing on the feeling of loneliness in intellectually disabled (ID) people. Research conducted in various ID groups: younger and older people, boys and girls, students in special and integrated classes, people living in special institutions and family homes has been carefully analyzed. The results of the analysis indicate the significance of these variables for the intensity of the feeling of loneliness in ID students and reveal a strong dependence between the feeling of loneliness and depression. The study provided directions for therapy concerning decrease of loneliness and depression in the intellectually disabled group.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna (NI), poczucie osamotnienia, inkluzja społeczna, depresja

Keywords: intellectual disability, feeling of loneliness, social inclusion, depression

## Wprowadzenie

Prezentowany artykuł zawiera przegląd badań polskich i światowych na temat poczucia osamotnienia osób niepełnosprawnych intelektualnie. Dokonano analizy badań przeprowadzanych na różnych grupach niepełnosprawnych intelektualnie: osób w różnym wieku, dziewcząt i chłopców, uczniów klas integracyjnych i klas specjalnych, przebywających w instytucjach i domach rodzinnych. Rezultatem tej analizy jest zwrócenie uwagi na znaczenie tych zmiennych dla nasilenia poczucia osamotnienia NI oraz stwierdzenie istnienia dość silnego związku pomiędzy poczuciem osamotnienia a depresją NI. Badania pozwoliły na nakreślenie kierunku oddziaływań terapeutycznych dotyczących łagodzenia nasilenia poczucia osamotnienia i depresji u NI.

## Konceptualizacja pojęcia samotność

Człowiek – jako istota społeczna – zaspokaja swoje ważne życiowo potrzeby w interakcjach z innymi ludźmi, dlatego też samotność spostrzegana jest jako sytuacja negatywna i jest kojarzona ze stanami frustracji, którym towarzyszą negatywne emocje, takie jak: smutek, gniew, lęk, poczucie nieszczęścia. Pomimo dość jednoznacznego rozumienia pojęcia samotności w znaczeniu potocznym, nie jest ono równie jednoznacznie wyjaśniane na gruncie nauki. Należy uznać je za interdyscyplinarny fenomen posiadający złożoną strukturę. Próby opisanie i analizy tego fenomenu znajdujemy głównie na gruncie antropologiczno-filozoficznym, gdzie jest uznawane za zjawisko równie ważne dla człowieka, jak zaspokojenie potrzeb oraz w podejściu socjologiczno-psychologicznym jako przeżycie towarzyszące sytuacji izolacji społecznej (Dołęga 2003).

Osamotnienie jest stanem, w którym człowiek nie ma szansy zaspokojenia swoich potrzeb psychicznych (miłości, bezpieczeństwa, przynależności, uznania) w relacjach interpersonalnych i jest świadomy tej niemożności, co wywołuje u niego poczucie stresu. Pomimo że w literaturze pojęcia samotności i osamotnienia są często stosowane zamiennie, to wielu badaczy dokonuje ich zróżnicowania. J. Szczepański (1978, za: Kościelak 1996) zwraca uwagę na fakt, że samotność z wyboru może mieć bardzo korzystny wpływ na rozwój osobowy, podczas gdy poczucie osamotnienia jest zawsze zjawiskiem negatywnym. Poczucie osamotnienia odzwierciedla rozbieżność pomiędzy oczekiwaniami dotyczącymi relacji społecznych a ich rzeczywistą realizacją (Asher i in. 1990, za: Heiman, Margalit 1998). Posiada wymiar subiektywny jako poczucie osamotnienia i wymiar obiektywny jako realny brak kontaktów społecznych, czyli rzeczywista izolacja społeczna (Rembowski 1989). Dodatkowo osamotnienie może być interpretowane jako osamotnienie poznawcze, gdy człowiek spostrzega i interpretuje sytuację w określony sposób lub jako osamotnienie emocjonalne, gdy pomimo licznych kontaktów czuje się samotny. Ten rodzaj samotności został opisany w literaturze psychologicznej jako samotność w tłumie (Riesman, Glazer, Denney 1996) i wynika z nadmiaru powierzchownych kontaktów, które zamiast realnego wsparcia społecznego niosą ze sobą poczucie naruszenia intymności – potrzeby towarzyszącej człowiekowi od chwili narodzenia (Weiss 1973, za: Rembowski 1989, s. 4).

Reprezentanci podejścia poznawczego postulują rozróżnienie samotności ze względu na intensywność przeżywania i czas trwania na samotność: chwilową, okresową (krótkotrwałą) oraz chroniczną (Perlman, Peplau 1981, za: Rembowski 1991). Ze względu na relacyjność odniesień, zawartość treściową i orientację czasową można wyróżnić trzy aspekty poczucia osamotnienia: emocjonalne, społeczne i egzystencjalne (Dołęga 1997, 2003). Osamotnienie emocjonalne – ro-



zumiane tak jak wspomniano powyżej – wiąże się z negatywną oceną własnej osoby w relacjach społecznych i towarzyszącymi negatywnymi stanami emocjonalnymi oraz z różnego rodzaju zaburzeniami funkcjonowania psychospołecznego wyrażającego się poczuciem nieszczęścia, niską samooceną, przekonaniem o własnej nieatrakcyjności (Rembowski 1989, s. 7). Natomiast osamotnienie społeczne charakteryzuje sytuacje, w których człowiek bez powodzenia dąży do kontaktów społecznych, co wynika z braku możliwości nawiązania takich relacji i w związku z tym ma poczucie izolacji i marginalizacji. Ten rodzaj samotności jest nazywany fizycznym lub obiektywnym (Gajda 1997), a dość bliskim mu znaczeniowo jest – wspomniane wcześniej – pojęcie percepcji samotności.

Samotność egzystencjalną charakteryzuje stan braku identyfikacji z normami, celami życiowymi i rolami społecznymi, co powoduje dezintegrację osobowościową. Często ten stan jest określany jako alienacja lub samoalienacja i charakteryzuje się „wewnętrzną pustką, poczuciem nicości, utratą pewnych aspektów tożsamości, niezdolnością do rozumienia siebie i świata, braku poczucia sensu życia, poczuciu beznadziejności i utraty kontroli nad własnym życiem oraz przekonaniem o bezbronności jednostki wobec okoliczności życia” (Dołęga 2003, s. 25). Takie przekonania decydują o ukształtowaniu się światopoglądu nacechowanego nihilizmem, cynizmem i pesymizmem. Według M. Seemana (za: Kościelak 1996, s. 181) alienacja posiada pięć wymiarów: poczucie bezsensu, bezsilności, anomii, izolacji i samowyobcowania. Alienacja prowadzi do oderwania się jednostki od kontekstu kulturowego i społecznego często przybierając formę buntu wobec systemu.

Z. Dołęga (1997, s. 445), analizując fenomen samotności w aspekcie rozwojowym, zwróciła uwagę na dodatkowe dymensje, pojawiające się w wypowiedziach młodych dorosłych, którzy wyodrębnili samotność: fizyczną i psychiczną, chcianą i niechcianą oraz zewnętrzną i wewnętrzną. Szczególne znaczenie badani przypisywali ostatniemu rodzajowi samotności wyrażającemu się problemami w relacji z samym sobą i trudnościami w kształtowaniu się własnej tożsamości. Warto jednak podkreślić, że począwszy od okresu adolescencji młodzi ludzie zaczynają dostrzegać pozytywne znaczenie samotności dla kształtowania dojrzałej osobowości. Dostrzegają oni, że sytuacje zamierzonej samotności pozwalają nawiązać kontakt z własnymi uczuciami, zdefiniować relacje z innymi ludźmi, ograniczyć zbędne bodźce.

Samotność z wyboru może charakteryzować jednostki kreatywne, dla których chwile odosobnienia są okazją do twórczej pracy artystycznej lub naukowej. Najczęściej tego typu samotność ma charakter okresowy, może być w każdej chwili przerwana i nie wiąże się z przykrymi emocjami. Afirmację samotności można odnaleźć również w praktykach medytacyjnych pozwalających uzyskać spokój ducha i umysłu oraz wejść na wyższy poziom rozwoju osobowości. Ten ro-

dziej samotności może być określony mianem konstruktywnej, w przeciwieństwie do samotności niekonstruktywnej, dezintegrującej, która prowadzi do stanów psychotycznych (Albisetti 1999; Rembowski 1992).

R. Grotosky (1965, za: Rembowski 1992, s. 31–32) wyróżnia cztery typy samotności, które mają różne znaczenie w rozwoju osobowym człowieka:

- samotność fizyczną polegającą na przestrzennym i/lub czasowym oddzieleniu od dotychczasowego środowiska, np. związaną z wyjazdem do pracy,
- samotność wynikającą z odrzucenia przez środowisko, wyłączenie ze społeczności, do której człowiek chciałby należeć, towarzyszy jej stan alienacji,
- stan izolacji wynikający z zewnętrznych warunków, np. pobyt w szpitalu, osadzenie w zakładzie karnym,
- osamotnienie polega na wyborze życia i pracy w pojedynkę, czemu towarzyszą bardziej spokój i filozoficzna refleksja niż stan frustracji.

Próby kategoryzacji rodzajów samotności wskazują na złożoność zjawiska, a także jego zróżnicowane znaczenie w życiu człowieka.

## Metody badania poczucia osamotnienia osób NI

Badanie poczucia osamotnienia w grupie osób z NI za pomocą kwestionariuszy przeznaczonych do tego celu napotyka na liczne trudności wynikające z możliwości psychofizycznych NI. Zaburzenia koncentracji uwagi, pamięci, rozwoju językowego oraz myślenia powodują, że informacje zebrane w tej grupie są mniej diagnostyczne niż w grupie osób bez NI. Z tego powodu powinno się stosować narzędzia krótsze zawierające itemy sformułowane w prosty sposób. R.J. Standliffe i in. (2014) zwrócili uwagę, że problemem może być zrozumienie przez NI takich pojęć, jak: określenia częstotliwości „nigdy”, „często”, „rzadko”. B.A. Lehman i in. (2013) zauważają, że osoby z NI mają problem z generalizowaniem swoich sądów i opinii, dlatego często odpowiadają jak jest w chwili obecnej, a nie jak jest często lub zwykle. W przypadku jednego z najbardziej popularnych kwestionariuszy UCLALS wskaźnik odpowiedzi wyniósł zaledwie 25,0%. K.R. McVilly i in. (2006), badając dorosłych z NI za pomocą Skali Samotności (Loneliness Scale Asher i Wheeler 1985), dokonali kilku istotnych modyfikacji. Zmieniono brzmienie itemów z drugiej na pierwszą osobę zamieniając np. pytanie „Czy masz przyjaciół w szkole” na „Mam przyjaciół w szkole”. Zwiększono zakres skalowania z trzech do pięciu punktów oraz dodatkowo zastosowano jako pomoc do poszczególnych itemów karty ilustrujące treść. Dodatkowo osoby badające udzielały pomocy w etapie czytania pytań, a nawet zaznaczania odpowiedzi na arkuszach testowych. Podobne zmiany w procedurze badania wprowadził R. Kościelak (1996), który badając grupę NI zastosował procedurę indywidualną, a w grupie porów-

nawczej procedurę badań grupowych. Dobrym rozwiązaniem wydaje się także zastosowanie częściowo ustrukturyzowanego wywiadu jako metody uzupełniającej (McVilly i in. 2006; Papoutsaki i in. 2013) lub jako metody podstawowej (Mason i in. 2013). T. Heiman (2001), badając skłonności depresyjne i poczucie osamotnienia uczniów szkół specjalnych i ogólnodostępnych, również stosował techniki modyfikowane na potrzeby tej grupy oraz adaptowane do warunków kulturowych Izraela.

Warto zwrócić uwagę na fakt, że badanymi osobami NI były głównie osoby NI w stopniu lekkim, rzadko w stopniu umiarkowanym (Broer i in. 2011). Ponadto kilka badań oparto na modelu badań podłużnych, w których analizowano zmiany poczucia osamotnienia na przestrzeni kilku lat (Lehmann i in. 2013).

## Przyczyny i konsekwencje poczucia osamotnienia NI

Problem poczucia osamotnienia osób NI stosunkowo rzadko był przedmiotem badań polskich psychologów i pedagogów, choć wydaje się, że jest to zagadnienie bardzo ważne z punktu widzenia praktyki rehabilitacji. Kierunki poszukiwań koncentrowały się na przyczynach pojawiania się poczucia osamotnienia (osobowych i społecznych) oraz konsekwencjach przeżywania tego stanu (depresji, wrogości, agresji). Okazuje się, że dzieci z rodzin o wysokim wskaźniku spójności charakteryzują się niskim poziomem poczucia samotności, są silne psychiczne i manifestują pozytywne oczekiwania wobec przyszłości (Sharabi, Levi, Margalit 2012). Warto podkreślić, że dzieci i młodzież NI uzyskują niski status socjometryczny w grupie rówieśników, najczęściej nie ma bliskich przyjaciół i jest przez nich odrzucana (Papoutsaki, Gena, Kalya 2013). Tymczasem przyjaźń stanowi podstawowe uwarunkowanie dobrego samopoczucia i pełni rolę chroniącą przed zaburzeniami psychicznymi i fizycznymi, ponieważ w bliskich relacjach uruchamiane są pozytywne emocje, co deklarują również osoby z NI (Mason i in. 2013).

R. Kościelak (1996) przeprowadził badania 100 osób NI i 100 bez NI w wieku 15–17 lat za pomocą Skali SAGS (The Syracuse – Amsterdam – Groningen Sociometric Scale) w adaptacji J. Rembowski (1992) oraz ankiety własnej konstrukcji, którą można uznać za podstawę częściowo ustrukturyzowanego wywiadu. Na podstawie wyników ankiety stwierdzono, że młodzież NI rozumie osamotnienie w sposób bardzo podobny do młodzieży bez NI, choć udzielane odpowiedzi NI były uboższe językowo i wymagały większego wysiłku ze strony badanych. Wyniki Skali SAGS pozwoliły stwierdzić, że ponad połowa NI przeżywa osamotnienie w relacjach z osobami znaczącymi, głównie rodzicami i rówieśnikami. Dziewczęta NI odczuwają osamotnienie znacznie intensywniej niż NI chłopcy, przy

czym zdaniem R. Kościelaka (1996, s. 194) wiąże się to z bardzo złą sytuacją rodzinną dziewczynek. Ponad 40% z nich wychowywało się w rodzinach niepełnych, w rodzinach zastępczych, a jeśli nawet były to rodziny pełne, to obciążone patologiami społecznymi w postaci alkoholizmu, niewydolności wychowawczej i chorób psychicznych rodziców. M. Gawęcka i M. Szczepska-Pustkowska (za: Wasilewska 2010) podkreślają, że poczucie osamotnienia dziecka wynika z zaburzenia więzi emocjonalnej z rodzicami, postaw odrzucenia i obojętności oraz braku wypełniania podstawowych funkcji rodzicielskich. Poglądy te są w pełni zbieżne z koncepcją M. Łopatkowej (1993). Jeszcze jedną różnicą jakościową ujawnioną w badaniach R. Kościelaka była odmienna atrybucja przyczyn poczucia osamotnienia – młodzież NI upatrywała ich w czynnikach zewnętrznych, podczas gdy młodzież bez NI w samym człowieku i jego decyzjach.

Analiza literatury przedmiotu ujawnia, że najczęściej poszukiwano zależności pomiędzy depresją a poczuciem osamotnienia. W licznych badaniach (Hojat 1982; Solano, Batten, Parish 1980, 1982, za: Rembowski 1989) wykazano, że prawdopodobnie obydwie zjawiska są ze sobą ściśle powiązane. Osoby odczuwające osamotnienie częściej manifestowały zaburzenia depresyjne, nasilony neurotyzm i psychotyzm, a także wrogość, niepokój, trudności komunikowania się (Mijusković 1983, 1985, za: Rembowski 1989). Jednak K. Rook (1984) uważa, że istnieją zasadnicze różnice pomiędzy depresją a poczuciem osamotnienia, ponieważ depresja wiąże się z ogólnie obniżonym nastrojem i brakiem satysfakcji we wszystkich obszarach funkcjonowania, podczas gdy samotność zazwyczaj ogranicza się tylko do kontaktów interpersonalnych, dlatego poczucie osamotnienia i depresja mogą być doświadczane niezależnie. W przypadku depresji odczuwanie osamotnienia stanowi jeden z podstawowych objawów osiowych, dlatego występowanie tego typu zależności jest zgodne z oczekiwaniami. W przypadku osób NI stwierdza się podwyższone ryzyko występowania zaburzeń nastroju w porównaniu z ogólną populacją, co jest zdeterminowane cechami psychofizycznymi tych osób oraz kontekstem społeczno-kulturowym NI (Heiman 2001).

J. Rola (2004, 2005) zajął się problemem związku pomiędzy poczuciem osamotnienia a depresyjnością dzieci NI. W tym celu przebadał Skalę SAGS oraz Skalę Depresyjności M. Kovacs 70 dzieci w wieku 12–14 lat, z czego połowę ( $n=35$ ) stanowiły dzieci z NI, zaś pozostałe 35 dzieci charakteryzowało się prawidłowym rozwojem intelektualnym. Porównania wyników między grupami ujawniły, że dzieci NI częściej niż ich sprawni intelektualnie rówieśnicy czują się osamotnione, przy czym chłopcy NI intensywniej niż dziewczynki NI przeżywali poczucie osamotnienia, co może wynikać z większej roli grup rówieśniczych w socjalizacji chłopców. Pojawiła się również dość silna korelacja między poczuciem osamotnienia a depresyjnością dzieci ( $r=0,51$ ,  $p<0,01$ ).

W przypadku osób NI pojawiają się dodatkowe uwarunkowania nasilające odczucie izolacji społecznej. Dzieci NI manifestują więcej zaburzeń w zachowaniu w postaci agresji, wycofania się i fobii, które wynikają z wysokiego poziomu lęku, impulsywności, niskiej samooceny i tolerancji na frustrację. Deficyty w sferze poznawczej, takie jak: trudności w percepcji i interpretacji sygnałów społecznych, zaburzenia koncentracji uwagi, pamięci i opóźniony rozwój mowy utrudniają nawiązywanie kontaktów społecznych (Papoutsaki, Gena, Kalya 2013). Cechy indywidualne powodują, że osoby NI doświadczają raczej ograniczonej akceptacji ze strony innych osób, a dzieci są często odrzucane przez rówieśników. Ze względu na swoje możliwości psychofizyczne osoby NI mają mniej możliwości rozwijania bliskich kontaktów i wchodzenia w różnorodne interakcje społeczne (Mason i in. 2013).

A. Giryński (1998) zbadał 300 osób skalą SAGS i Skalą Rascha, w tym 150 NI w stopniu lekkim i 150 sprawnych intelektualnie. Średnia wieku wynosiła 16,7. Dokonane porównania wyników między grupami pozwoliły stwierdzić, że osoby NI bardziej odczuwały osamotnienie w zakresie wszystkich podskal SAGS; stosunków z rówieśnikami, rodzicami i innymi osobami znaczącymi. Również wyniki Skali Rascha wykazały istotne różnice na niekorzyść NI w obszarze izolacji społecznej, deprywacji potrzeby kontaktu społecznego, sytuacyjne poczucie odrzucenia i poczucie utraty grupy towarzyskiej. Badania ujawniły również, że poczucie osamotnienia koreluje z nieprawidłowym wypełnianiem ról społecznych przez NI. A. Giryński (2004) w dalszych eksploracjach zajął się problemem związku pomiędzy postawami rodzicielskimi a poczuciem osamotnienia. W tym celu przebadał 100 dziewcząt NI i 100 chłopców NI w wieku 13–15 lat oraz ich matek Skalą SAGS i kwestionariuszem postaw rodzicielskich M. Ziemskiej. Analiza korelacyjna wykazała istnienie, zróżnicowanych co do siły, zależności pomiędzy postawami rodzicielskimi, takimi jak: bezradność, nadmierne ochranianie i nadmierny dystans a poczucie osamotnienia we wszystkich aspektach stosunków społecznych (rówieśnicy, rodzice, inne osoby znaczące).

T. Heiman i M. Margalit (1998) zbadali 575 uczniów z lekką NI w wieku 11–16 lat uczących się w szkołach specjalnych i w systemie integracyjnym oraz grupę porównawczą młodzieży bez NI, za pomocą trzech technik diagnozujących samotność, depresję, umiejętności społeczne i percepcję funkcjonowania osób badanych przez rówieśników. We wszystkich analizowanych aspektach grupy NI manifestowały bardziej nasilone poczucie osamotnienia, depresji niż grupa porównawcza, natomiast grupa uczniów NI ze szkół integracyjnych prezentowała najwyższy poziom osamotnienia i najwyższy poziom umiejętności społecznych, natomiast uczniowie NI ze szkół specjalnych najwyższy poziom depresji. Analiza wariancji wykazała różnice między grupami, między dziewczętami i chłopcami oraz młodszymi i starszymi uczniami, nie wykazała jednak różnic ze względu na

interakcyjny wpływ tych zmiennych na zmienne zależne. Analiza regresji wielokrotnej ujawniła predykcyjne znaczenie zmiennej depresja i akceptacja rówieśników w grupie uczniów bez NI oraz uczniów NI w systemie integracyjnym, podczas gdy w odniesieniu do uczniów NI ze szkół specjalnych takie znaczenie miała depresja i umiejętności społeczne. Zgodnie z oczekiwaniami negatywne korelacje zostały wykryte pomiędzy poczuciem osamotnienia a umiejętnościami społecznymi oraz depresją a umiejętnościami społecznymi. Badania ujawniły nasilanie się negatywnej percepcji poczucia samotności oraz intensywności doznań depresyjnych wśród młodzieży NI w wieku dorastania, podczas gdy zgodnie z badaniami Z. Dołęgi (1997) adolescenti bez problemów rozwojowych zaczynają pozytywnie wartościować samotność. Potwierdziła się również tendencja typowa dla ogólnej populacji, że to dziewczęta ujawniają wyższy poziom samotności i depresji, co może wynikać z ich większej niż u chłopców wrażliwości i podatności na zranienia. Okazało się, że system nauczania NI ma również znaczenie w kreowaniu negatywnych cech osobowych, przy czym nie uzyskano jednoznacznej odpowiedzi, który system jest bardziej pożądanym. System integracji wydaje się nasilać poczucie osamotnienia, ale jednocześnie poprawia umiejętności społeczne (Heiman, Margalit 1998, s. 161).

W kolejnych eksploracjach T. Heiman (2001) ponownie porównywał uczniów NI w szkołach specjalnych i ogólnodostępnych otrzymując nieco inne rezultaty. Tym razem to właśnie uczniowie szkół specjalnych prezentowali wyższy poziom poczucia samotności i depresji (podobnie jak w poprzednich badaniach) niż uczniowie w szkołach masowych, co prawdopodobnie wynika z bardziej różnorodnych i bogatszych kontaktów społecznych tych ostatnich. Wieloczynnikowa analiza wariacji ujawniła, że dziewczynki w porównaniu z chłopcami manifestują bardziej nasilone poczucie osamotnienia i depresji, natomiast chłopcy, w opinii oceniających ich nauczycieli, wykazują wyższy poziom kompetencji szkolnych, ale mają bardziej rozproszoną uwagę i mniejszą niezależność. Uczniowie NI w szkołach ogólnodostępnych według własnej oceny prezentowali niższy poziom umiejętności społecznych niż ich koledzy ze szkół specjalnych i tak samo oceniani byli przez nauczycieli. Prawdopodobnie wynikało to z porównywania ich umiejętności społecznych z uczniami bez NI, podczas gdy w szkołach specjalnych porównania dotyczyły tylko uczniów z NI.

K. Papoutsaki, A. Gena i E. Kalyva (2013) przeprowadziły badania 154 dzieci i młodzieży NI ( $II=50-75$ ) w wieku 7–14 lat ze szkół specjalnych w Grecji. Zastosowano 9-pytaniowy kwestionariusz oraz w połowie ustrukturuowany wywiad dotyczący tego, jak dzieci spostrzegają swoją samotność oraz jak sobie z tą samotnością radzą. Ponad połowa dzieci (51,9%) nie deklarowała, że odczuwa osamotnienie. Większość dzieci miała przyjaciół wśród sąsiadów i rodzeństwa, natomiast nie miała ich w szkole i wśród dzieci przyjaciół rodziców. Dzieci przede wszyst-

kim spostrzegały swoje problemy w budowaniu bliskich relacji z rówieśnikami, w tym, że miały mało zróżnicowanych kontaktów, co wzbudzało w nich smutek i/lub gniew. Strategiami mającymi im pomóc w poradzeniu sobie z tymi przykrymi doznaniem było wycofywanie się ze społecznych interakcji, preferowanie samotnego spędzania czasu, ale również aktywne poszukiwanie przyjaciół albo odreagowujące zachowania agresywne. Okazało się, że chłopcy w mniejszym stopniu niż dziewczynki czują się samotni. Ponadto dzieci z małych miejscowości, w których lokalna społeczność jest bardziej zintegrowana, w mniejszym stopniu niż dzieci ze stolicy odczuwają osamotnienie.

Podobną procedurę ilościowo-jakościową zastosowali K.R. McVilly i in. (2006), którzy badali spostrzeganie przez dorosłych NI (w wieku 16–57 lat) samotności i wyobrażenie cech dobrego przyjaciela. Obydwie strategie ujawniły duży niedosyt bliskich kontaktów osób NI. Metoda jakościowa, oparta na częściowo strukturalizowanym wywiadzie, pozwoliła scharakteryzować jak spostrzegana jest rola przyjaciela w życiu osoby niepełnosprawnej. Wyniki były zgodne z oczekiwaniami, ponieważ grupa ta nie różniła się od ogólnej populacji w zakresie stereotypowych wyobrażeń na temat przyjaźni. Natomiast w zakresie realnych doświadczeń w tym zakresie NI deklarowali zbyt mało okazji do kontaktów, kontakty ograniczone tylko do najbliższej rodziny lub rezydentów instytucji i personelu. Młode osoby NI wyrażały także pragnienie posiadania osoby, która nie tylko będzie ich przyjacielem, ale także partnerem życiowym. Interesujące jest, że u starzejących się osób z NI poczucie osamotnienia nie nasila się, ale często jest mniejsze niż u młodszych NI. B.A. Lehman i in. (2013) stwierdzają, że osoby NI w zaawansowanym wieku, pomimo mniejszej autonomii i stale pogarszającego się zdrowia, potrafią sobie radzić lepiej i odczuwają większą satysfakcję z życia niż NI młodszy. Deklarują również zadowolenie z niewielkich, ale stabilnych sieci społecznego wsparcia, które jest udzielane głównie przez członków rodziny.

Poczucie osamotnienia jest ściśle powiązane ze wsparciem społecznym, przy czym należy rozróżnić wsparcie spostrzegane i faktycznie otrzymywane. Y. Lunsky i B.A. Benson (2001) przeprowadziły badania dorosłych NI i ujawniły, że trudności NI w trafnym interpretowaniu sytuacji społecznych powodują błędne odcodowywanie sygnałów świadczących o wsparciu. Osoby te miały oceniać przedstawione w krótkich filmach ilustrujących sytuacje wsparcia pozytywnego, ambiwalentne i takie, gdy tego wsparcia nie było. Okazało się, że NI przeceniali pozytywnie prezentowany materiał wskazując na istnienie pozytywnej relacji w sytuacjach ambiwalentnych i negatywnych. Badaczki ujawniły również, że wsparcie otrzymywane i spostrzegane w przypadku NI nie zawsze ze sobą korelują.

Sieć wsparcia społecznego jest bardzo istotna w spostrzeganiu jakości życia i w kreowaniu dobrego samopoczucia. Udzielane wsparcie, szczególnie przez osoby bliskie, pozwala NI uzyskać bardzo konkretną pomoc, emocjonalne wspar-

cie, dostarczyć i pomóc w zrozumieniu ważnych informacji oraz stwarza szansę na poszerzenie kontaktów społecznych. Okazuje się, że wśród dorosłych NI aż 61% uczestników programu treningowego nie posiadało przyjaciół (Katz, Yekutiel 1974, za: McVilly i in. 2006), natomiast ich bliskie kontakty miały dość specyficzny charakter ograniczający się do członków personelu instytucji lub/i innych NI w nich przebywających (tylko 36% deklarowało brak przyjaciół) lub osób z najbliższej społeczności (58%). Dorosli NI mieszkający w domach rodzinnych w 42% deklarowali brak bliskich osób poza najbliższą rodziną (Krauss i in. 1992, za: McVilly i in. 2006). Badania przeprowadzone przez McVilly'ego i in. (2006) wykazały, że poczucie osamotnienia w 19% jest wyjaśniane przez rodzaj warunków nauczania i rodzaj aktywności w ciągu dnia (na podstawie współczynników regresji krokowej). Osoby, które uczyły się w szkołach specjalnych, czuły się bardziej samotne niż te, które pobierały naukę w integracji. Praca w warunkach chronionych wśród innych również stanowiła czynnik chroniący, chociaż nawet w tej sytuacji kontakty ograniczały się głównie do miejsca pracy.

## Sposoby zapobiegania i niwelowania samotności

Poważne konsekwencje coraz powszechniejszego odczuwania przez NI poczucia osamotnienia powinny skłaniać do poszukiwania sposobów udzielania pomocy osobom cierpiącym z tego powodu. Profesjonalne próby interwencji w odniesieniu do poczucia samotności były przeprowadzane bardzo rzadko. R.A. Bell i in. (1990, za: Dołęga 2003) zauważyli, że wzrost liczby i częstości kontaktów z ludźmi redukuje poczucie samotności społecznej, ale nie ma wpływu na samotność emocjonalną.

P. Mason i in. (2013) zwracają uwagę na problem samotności osób NI sygnalizowany w rządowym dokumencie White Paper „Valuing People”, który podkreśla potrzebę takiego dostosowania usług w postaci informacji oraz wsparcia, aby osłabić tę izolację. Proponowane są różne rozwiązania angażujące profesjonalistów oraz lokalną społeczność oraz oddziaływania stymulujące i kompensujące deficyty umiejętności społecznych osób NI. Jedną z takich prób sprawdzenia efektywności udzielanej NI i osobom z zaburzeniami psychiatrycznymi pomocy w tym zakresie był program poprawiania „społecznego uczestnictwa” (*social participation*) realizowany w Holandii w ramach większego projektu: Opieka dla Poprawy (*Care for Better*). Celem tego projektu było poszerzenie sieci społecznego wsparcia tych osób celem przewyciężenia poczucia osamotnienia. Zastosowano dwa podejścia: zindywidualizowane i znormalizowane. W podejściu indywidualnym skoncentrowano się na indywidualnych życzeniach NI, których zachęcano



do werbalizowania tych potrzeb i bycia bardziej przedsiębiorczymi w ich zaspokajaniu. Drugie podejście miało na celu zintegrowanie NI z lokalną społecznością. W realizację projektu zaangażowano 29 zespołów składających się z pięciu osób i pracujących przez rok z 20–30 osobami NI?. Okazało się, że wprowadzie obiektywnie nie zwiększyła się liczba kontaktów społecznych, ale obniżyło się poczucie osamotnienia badanych. Wybór metody poszerzania kontaktów zależał od preferencji uczestników programu i od sposobu jego realizacji. Indywidualne podejście sprzyjało także doskonaleniu się członków zespołu, co poprawiało jakościowo relacje z podopiecznymi. Część osób badanych o najniższych wskaźnikach poczucia osamotnienia zrezygnowała z udziału w drugim pomiarze (Broer i in. 2011). Również analizy K.R. McVilly'ego i in. (2006) potwierdzają, że małe społeczności sprzyjają budowania większej sieci wsparcia społecznego niż duże grupy.

Dzieci NI, radząc sobie z uczuciem osamotnienia, stosują zarówno strategie pozytywne aktywne (poszukiwanie kontaktu) konstruktywne, pasywne (wycofanie), jak i negatywne (agresja), co wydaje się być uwarunkowane także relacjami panującymi w rodzinach tych dzieci (Papoutsaki i in. 2013). H. Sullivan i D. Suttle (Rembowski 1992) analizując zachowania samotnych dzieci zwrócili uwagę na stosowanie przez nie mechanizmu obronnego polegającego na ucieczce w świat fantazji, który daje im kompensację w zakresie potrzeby intymności, czułości.

## Zakończenie

Dokonany przegląd badań pozwala na sformułowanie kilku ogólnych wniosków dotyczących poczucia osamotnienia osób NI. Po pierwsze, warto podkreślić fakt, że tradycyjne sposoby zbierania danych za pomocą skal i kwestionariuszy skonstruowanych dla osób sprawnych intelektualnie okazują się być mało wiarygodne. Wymagają one modyfikacji polegających na stosowaniu wersji krótszych, z uproszczonym językiem, parafrazowania pytań, udzielania dodatkowych wyjaśnień, czytania itemów i udzielania pomocy przy ich wypełnianiu (Kościelak 1996; Stancliffe i in. 2014). W związku z tym bardziej użyteczne okazały się częściowo strukturalizowane wywiady (Lehman i in. 2013; Lunsy 2004; Manson i in. 2013; McVilly i in. 2006), nieformalne rozmowy w warunkach naturalnych (Broer i in. 2011) lub ankiety własnej konstrukcji (Kościelak 1996).

W badaniach, w których proszono o scharakteryzowanie odczuć związanych z poczuciem osamotnienia lub określeniem, na czym polega przyjaźń i jaką rolę pełni w łagodzeniu tych doznań, nie stwierdzono różnic jakościowych w odpowiedziach osób NI i pełnosprawnych intelektualnie (Kościelak 1996; Manson i in. 2013).

Tabela

Lp.	Badacze (kraj)	Rok	Osoby badane	Metody badania	Wyniki\ wnioski
1.	R. Kościelak (Polska)	1996	100 osób NI i 100 osób SI w wieku 15–17 lat	SAGS Ankieta własnej konstrukcji	Poczucie osamotnienia większe w grupie NI, bardziej intensywne u dziewcząt NI
2.	J. Rola (Polska)	2004, 2005	70 osób NI i 35 osób SI w wieku 15–17 lat	SAGS Skala Depresyjności Kovacs	Poczucie osamotnienia większe w grupie NI, bardziej intensywne u chłopców NI Poczucie osamotnienia koreluje z depresyjnością
3.	A. Giryński (Polska)	1998	150 osób NI i 150 osób SI w wieku średnio 16,7 lat	SAGS Skala Rascha	Poczucie osamotnienia większe w grupie NI
4.	A. Giryński (Polska)	(2004)	100 osób NI i 100 osób SI (po 50 chłopców i 50 dziewcząt) w wieku 13–15 lat, oraz ich matek	SAGS Skala Rascha Skala Postaw Rodzicielskich M. Ziemskiej	Postawy bezradności, nadmierne ochraniania i nadmiernego dystansu korelują w różnym nasileniu z poczuciem osamotnienia dzieci NI
5.	K.R. McVilly, R.J. Stancliffe, T.R. Parmenter, R.M. Burton-Smith (Australia)	2006	22 mężczyzn, 29 kobiet w wieku 16–52 lat (średnia 25,2)	The Loneliness Scale (Asher, Wheeler 1985) w wersji zmodyfikowanej Częściami strukturalizowany wywiad	Poczucie osamotnienia jest powiązane z brakiem częstych kontaktów z osobami znaczącymi, rodzajem aktywności dziennej (warsztaty lub zatrudnienie), siecią społeczną, wsparciem, percepcją jakości życia, byciem członkiem społeczności.
6.	R.J. Stancliffe, N.J. Wilson, C. Bigby, S. Balandin, D. Craig	(2014)	40 NI w stopniu lekkim i umiarkowanym i 16 bez NI w wieku średnio 55,5 lat	UCLAS MWLQ (Modified Worker Loneliness Questionnaire)	Kwestionariusz UCLAS okazał się zbyt trudny (tylko 25% odpowiedzi), bardziej skuteczny był MWLQ (83% odpowiedzi)
7.	T. Heiman (Izrael)	2001	Młodsza i starsza grupa dzieci NI w stopniu lekkim ze szkół specjalnych i integracyjnych (180 chłopców, 150 dziewcząt)	LSDO (the Loneliness and Social Dissatisfaction Scale (Asher i in. 1990) Skala Depresyjności (Kovacs i Beck 1977) SSRS (the Social Rating Scales) (Gresham, Elliot 1990) CBI (Schaefer i in.	Uczniowie szkół specjalnych mają wyższy poziom depresji i poczucia osamotnienia niż uczniowie szkół integracyjnych, dziewczęta NI są bardziej depresyjne niż chłopcy Nauczyciele oceniają chłopców jako posiadających wyższe kompetencje szkolne, jednak bardziej rozpraszających się i mniej niezależnych, dziewczęta NI są bardziej przystosowane społecznie niż chłopcy

Lp.	Badacze (kraj)	Rok	Osoby badane	Metody badania	Wyniki\ wnioski
8.	T. Heiman, M. Margalit (Izrael)	1998	121 uczniów NI w stopniu lekkiem ze szkół specjalnych w wieku średnio 14,03 lat, 189 uczniów NI w stopniu lekkiem z nauczania inkluzyjnego, w wieku średnio 13,37 lat oraz 265 uczniów bez NI w wieku średnio 13,59 lat	LSDO (the Loneliness and Social Dissatisfaction Scale (Asher i in. 1990) Skala Depresyjności (Kovacs i Beck 1977) SSRS ( the Social Rating Scales) [ Gresham, Elliot 1990] Peer Rating Scale [Andrasik, Matson 1985]	Wyższe nasilenie poczucia osamotnienia i depresji u uczniów NI niż w grupie kontrolnej, Mniejsze nasilenie poczucia osamotnienia i depresji u uczniów NI z klas inkluzyjnych, ale także wyższe umiejtności społeczne w porównaniu z uczniami z klas specjalnych Dziewczynki osiągały wyniki wyższe w tych zakresach niż chłopcy Cechy te zmieniają się z wiekiem NI, bardziej nasilone są w preadolescencji, nieco korzystniej prezentują się u NI adolescentów
9.	Y. Lunskey (USA)	2004	98 dorosłych NI	Częściowo strukturalizowany wywiad Wywiad z opiekunami	11,0% podejmowało próby samobójcze i 30,0% myślało o takich próbach, których powodem były depresja, samotność, stres, lęk
10.	Y. Lunskey, B.A. Benson (USA)	2001	50 dorosłych NI w wieku 19-59 lat (średnia 37,4), 40 osób personelu, 22 członków społeczności	SSSR (the Adaptated Reiss-Peterson Socila Support Self-Report for Mentally Retarded Adults BDS (krotka forma skali Birlesona do pomiaru depresji) PPVT-R ( the Peabody Picture Vocabulary Test Revised (Dunn&Dunn 1981) Test video sprostowanego wsparcia (VVT)	Poczucie osamotnienia i społeczne wsparcie pozwalają przewidywać percepcję wsparcia, czynnikami modyfikującymi są nastroje depresyjne i poziom rozwoju językowego NI Sytuacje na filmach są interpretowane przez NI jako bardziej wspierające niż jest to w rzeczywistości

Lp.	Badacze (kraj)	Rok	Osoby badane	Metody badania	Wyniki\ wnioski
11.	P. Manson, K. Timms, T. Hayburn, C. Watters (W. Brytania)	2013	11 dorosłych z trudnościami w uczeniu się (LD)	Studium indywidualnego przypadku Częściowo strukturalizowa- ny wywiad	Rola przyjaźni w życiu osób z LD jest znacząca, ponieważ ma znaczenie dla dobrego samopoczucia, rozwoju osobistego i budowania autonomii. Prze- szkodą w budowaniu relacji przyjacielskich jest sa- motność wynikająca z ograniczeń psychofizycznych i powodująca poczucie osamotnienia
12.	T. Broer, A.P. Nieboer, M.M.H. Strating, H.W.C. Michon, R.A. Bal (Holandia)	2011	29 zespołów składających się z 5 członków i pracujących z 20-30 osobami NI i zaburze- niami zdrowia psychicznego	Rozmowa De Jong-Gierveld Loneliness Scale)	Praca oparta na modelu indywidualnym i normaliza- cji wprawdzie nie poszerzyła sieci kontaktów społecznych, ale obniżyła poczucie osamotnienia
13.	B.A. Lehman, A.E.R. Bos, M. Rijken, M. Cardol, G.-J.Y. Peters, G. Kok, L.M.G. Curfs (Holandia)	2013	667 osób NI w stopniu lekkim i umiarkowanym (369 mężczyzn i 298 kobiet) w wieku 50 lat i powyżej	Częściowo strukturalizowa- ny wywiad	Pomimo procesów deterioracyjnych dotyczących zdrowia fizycznego poczucie satysfakcji z życia, szczęścia i osamotnienia jest stabilne na przestrzeni 4 lat
14.	K. Papoutsaki, A. Gena, E. Kalyva (Grecja)	2013	154 dzieci z NI w stopniu lekkim w wieku 7-14 ucz- niów szkół specjalnych	9 pytań zamkniętych ze Skali Williamsa i Ashera Częściowo strukturalizowa- ny wywiad	Dzieci mają przyjaźni w sąsiedztwie i wśród przyja- ciół swojego rodzeństwa, nie mają przyjaźni wśród przyjaciół rodziców i w szkole Samotne dzieci przypisują przyczyny swojego stanu deficytom interpersonalnym, brakowi kontaktów z rówieśnikami, wygładowi fizycznemu, ponad 25% nie zna przyczyny

Praktycznie wszystkie badania potwierdziły większe nasilenie poczucia osamotnienia u osób NI niż u osób sprawnych intelektualnie. Wpływ zmiennej płci nie jest do końca jednoznaczny, być może należałoby zbadać interakcyjny wpływ płci i wieku. Wśród przyczyn podawanych przez samych NI i ich opiekunów były: ograniczone możliwości różnorodnych kontaktów społecznych, brak umiejętności inicjowania i podtrzymywania tych kontaktów oraz stygmatyzacja społeczna. Osoby NI częściej upatrują przyczyn swego osamotnienia w okolicznościach zewnętrznych, podczas gdy sprawni intelektualnie wiążą je raczej z cechami i decyzjami samego człowieka (Giryński 1998, 2004). Prawdopodobnie jest dużo racji w powyższym stwierdzeniu, ponieważ osoby NI ze względu na swoje cechy psychofizyczne często są izolowane społecznie i również ze strony osób sprawnych intelektualnie brakuje inicjatywy w budowaniu bliższych z nimi relacji. Uzasadnieniem tych niekorzystnych postaw społecznych jest spostrzeganie NI jako osób z wysokim poziomem lęku, impulsywnych, z niską samooceną, niską tolerancją na frustrację i deficytem umiejętności społecznych (Papoutsaki, Gena, Kalyva 2013). Pewne znaczenie dla poczucia osamotnienia NI okazują się mieć: postawy rodzicielskie (Giryński 1998), system edukacyjny (inkluzyja versus ekskluzja) (Heiman 2001; Heiman, Margalit 1998), spostrzegane wsparcie społeczne i udział w lokalnej społeczności (Lunsky, Benson 2001).

Konsekwencją społecznej izolacji i odrzucenia osób NI i ich wysokiego poziomu osamotnienia mogą być zaburzenia zachowania, agresja, wrogość i niskie osiągnięcia szkolne (Papoutsaki i in. 2013); niska samoocena, bezradność (Rola 2004, 2005), zaburzenia struktury „ja” manifestujące się w postaci zachowań ryzykownych i/lub wycofywania się z kontaktów społecznych (Kościelak 1996). Najczęstszym korelatem poczucia osamotnienia osób NI była depresja lub depresyjność. Pomimo że obydwa zjawiska mogą rozwijać się niezależnie (Rook 1984), to jednak bardzo często współwystępują (Rembowski 1992). Badania J. Roli (2004, 2005), T. Heimana (2001), Lunsky (2004) wskazują, że poczuciu osamotnienia NI zazwyczaj towarzyszy podwyższony poziom depresyjności lub depresji.

Przedstawione w niniejszym opracowaniu wnioski skłaniają do stwierdzenia, że poczucie osamotnienia jest ważną zmienną pozwalającą prognozować powodzenie rehabilitacji społecznej NI. Warto skorzystać z już opracowanych rozwiązań, a także zastanowić się nad opracowaniem programów uwzględniających specyfikę polskich warunków.

## Bibliografia

- Albisetti V. (1999), *Dobrodziejstwo samotności*, Wydawnictwo Jedność, Kielce.
- Broer T., Nieboer A.P., Strating M.M.H., Michon H.W.C., Bal R.A. (2011), *Constructing the social: an evaluation study of the outcomes and processes of a 'social participation' improvement Project*, „Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing”, no. 18, s. 323–332.

- Dołęga Z. (2003), *Samotność młodzieży- analiza teoretyczna i studia empiryczne*, Wydawnictwo UŚ, Katowice.
- Forts A.M., Luckasson R. (2011), *Reading, Writing, and Friendship: Adult Implications of Effective Literacy Instruction for Students with Intellectual Disability*, „Research & Practice for Persons with Severe Disabilities”, vol. 36, no. 3–4, s. 121–125.
- Gajda J. (1997), *Wartości w życiu człowieka. Prawda – miłość – samotność*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Giryński (1998), *Poczucie samotności osób z upośledzeniem umysłowym a ich funkcjonowanie interpersonalne* [w:] *Tożsamość polskiej pedagogiki specjalnej u progu XXI wieku*, red. J. Pańczyk, Wydawnictwo WSPS, Warszawa, s. 194–203.
- Giryński A. (2004), *Poczucie samotności dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w zależności od postaw rodzicielskich*, „Szkoła Specjalna”, nr 1, s. 3–17.
- Heiman T. (2001), *Depressive mood in students with mild intellectual disability: student's reports and teacher's evaluations*, „Journal of Intellectual Disability Research”, no. 45, s. 256–534.
- Heiman T., Margalit M. (1998), *Loneliness, Depression, and Social Skills among Students with Mild Mental Retardation in Different Educational Settings*, „Journal of Special Education”, vol. 32, no. 3, s. 154–163.
- Kościelak R. (1996), *Funkcjonowanie psychospołeczne a upośledzenie umysłowe*, WSiP, Warszawa.
- Lehman B.A., Bos A.E.R., Rijken M., Cardol M., Peters G.-J.Y., Kok G., Curfs L.M.G.. (2013), *Ageing with an intellectual disability: the impact of personal resources on well – being*, „Journal of Intellectual Disability Research”, vol. 57, part 11, s. 1068–1078.
- Lunsky Y. (2004), *Suicidal in a clinical and community sample of adults with mental retardation*, „Research in Developmental Disabilities”, vol. 25, s. 231–243.
- Lunsky Y., Benson A. (2001), *Perceived Social Support and Mental retardation: A Social –Cognitive Approach*, „Cognitive Therapy and Research”, vol. 25, no. 1, s. 77–90.
- Łopatkowa (1983), *Samotność dziecka*, WSiP, Warszawa.
- Mason P., Timms K., Hayburn T., Watters C. (2013), *How do people described as having a Learning Disability Make sense of friendship?*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, no. 26, s. 108–118.
- McVilly K.R., Stancliffe R.J., Parmenter T.R., Burton-Smith R.M. (2006), *“I Get by with a Little Help from my Friends”: Adult with Intellectual Disability Discuss Loneliness*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, no. 19, s. 191–203.
- Papoutsaki K., Gena A., Kalyva E. (2013), *How do Children with Mild Intellectual Disabilities Perceive Loneliness?*, „Europe's Journal of Psychology”, nr 9(1), s. 51–61.
- Rembowski J. (1992), *Samotność*, UG, Gdańsk.
- Reisman D., Glazer N., Denney R. (1996), *Samotny tłum*, Muza, Warszawa.
- Rola J. (2004), *Melancholia rodzinna. Psychologiczne uwarunkowania zaburzeń depresyjnych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Rola J. (2005), *Poczucie osamotnienia a depresja dziecka z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Edukacja – socjalizacja – autonomia w życiu osoby niepełnosprawnej*, red. A. Klinik, J. Rottermund, Z. Gajdzica, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 137–146.
- Rook K.S. (1984), *Research on Social Support, Loneliness and Social Isolation*, „Review of Personality and Social Psychology”, no 5, s. 240–264.

- Sharabi A., Levi U., Margalit M. (2012), *Children's Loneliness, Sense of Coherence, Family Climate, and hope: Developmental Risk and Protective Factors*, „The Journal of Psychology”, vol. 146(1–2), s. 61–83.
- Stancliffe R.J., Wilson N.J., Bigby C., Balandin S., Craig D. (2014), *Responsiveness to self report questions about loneliness: a comparison of mainstream and intellectual disability- specific instruments*, „Journal of Intellectual Disability Research”, vol. 58, part 5, s. 399–405.
- Szczupał B. (2005), *Poczucie samotności dziecka przewlekle chorego jako problem pedagogiczny* [w:] *Edukacja – socjalizacja – autonomia w życiu osoby niepełnosprawnej*, red. A. Klinik, J. Rottermund, Z. Gajdzica, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 109–118.
- Wasilewska K.M. (2010), *Samotność młodzieży*, Wydawnictwo Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy, Bydgoszcz.

Andrzej Twardowski

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

## Rola upełnomocnienia rodziców w procesie wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami

### The role of parental empowerment in early childhood intervention

Over the last two decades the traditional approach in early childhood intervention has been exchanged by a new, family-focused one. The main assumption of this modern paradigm is that supporting the family is essential for the therapeutic work to be effective. Empowerment is fostered by taking actions and facing challenges independently. Thus, professionals in the area of early childhood intervention should create opportunities for the members of the family to improve their self-sufficiency, develop own skills and strengthen social support networks. In this paper the Author introduces: 1) the family-focused approach in early childhood intervention, 2) the concept of parental empowerment and 3) the role of the professionals in the parental empowerment process.

Słowa kluczowe: upełnomocnienie, rodzice, wczesne wspomaganie rozwoju, dzieci z niepełnosprawnościami

Keywords: empowerment, parents, early childhood intervention, children with disabilities

## Wprowadzenie

Do połowy lat dziewięćdziesiątych ubiegłego wieku w programach wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami dominował paradygmat medyczny<sup>1</sup>. Uważano, że rodzice nie potrafią poradzić sobie z sytuacją, w ja-

---

<sup>1</sup> Paradygmat to ogólnie akceptowany przez społeczność uczonych system myślowy mieszczący w sobie: najogólniejsze założenia i modele pojęciowe, teorie empiryczne i stwierdzone fakty, a także problemy, które stawia się w badaniach i typowe techniki, za pomocą których problemy te się rozwiązuje. Jest wypracowywany w toku wieloletnich, rzetelnych badań i przyjmowany na zasadzie konsensusu większości badaczy (Kuhn 2001; Krause 2010).



kiej się znaleźli, ani określić, jakiej pomocy potrzebują. Dlatego pełną kontrolę nad wsparciem udzielanym rodzinie sprawowali specjaliści. Stawiali diagnozę, ustalali program oddziaływań i nadzorowali jego realizację. Sami wykonywali większość zajęć z dzieckiem, głównie w specjalistycznych gabinetach. Rodzice byli pomocnikami specjalistów i wykonawcami ich poleceń. Prowadzili tylko te oddziaływania terapeutyczne, które im zlecono, zgodnie z ustalonym programem i dostarczonymi wskazówkami.

Okazało się, że skuteczność medycznego paradygmatu wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami jest niska, pomimo znacznego zaangażowania specjalistów. Zauważono, że dużo lepsze rezultaty przynosi współpraca z rodzicami nastawiona na rozwijanie ich kompetencji wychowawczych, umacnianie wiary we własne możliwości oraz kształtowanie zdolności do samostanowienia. Dlatego w ciągu ostatniego dwudziestolecia tradycyjny paradygmat wczesnego wspomaganie rozwoju, skoncentrowany na specjalistach, został zastąpiony nowym, skoncentrowanym na rodzinie. Zwolennicy nowego paradygmatu uważają, że rodzice i inni członkowie rodziny mogą być partnerami specjalistów i prowadzić oddziaływania wspomagające rozwój dziecka, jeśli uzyskają odpowiednie wsparcie (Dunst 2007). W artykule wymieniona teza zostanie poddana bardziej szczegółowej analizie. Kolejno rozpatrzone zostaną: 1) założenia nowego paradygmatu wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami, 2) pojęcie i cechy upelnomocnienia rodziców oraz 3) oddziaływania specjalistów sprzyjające upelnomocnieniu rodziców.

## Nowy paradygmat wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami

Paradygmat wczesnego wspomaganie rozwoju skoncentrowany na rodzinie ukształtował się w ciągu ostatniego dwudziestolecia. Jego dominującą cechą jest odejście od bezpośredniego oddziaływania na dziecko na rzecz oddziaływania na rodziców, a ściślej mówiąc – na rzecz oddziaływania na dziecko za pośrednictwem rodziców. Zwolennicy nowego paradygmatu uważają, że rodzina powinna być głównym terenem wspomaganie rozwoju dziecka. Podkreślają, że oddziaływania należy: 1) podejmować możliwie jak najwcześniej, 2) prowadzić w środowisku rodzinnym, 3) prowadzić we współdziałaniu z rodzicami i innymi członkami rodziny oraz 4) prowadzić z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb i możliwości dziecka i jego rodziny.

Paradygmat wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka skoncentrowanego na rodzinie opiera się na siedmiu założeniach:

1. *Udzielana pomoc służy umocnieniu rodziny.* Aby funkcjonowanie rodziny mogło ulec trwałej poprawie, należy ukształtować u rodziców i innych domowników umiejętności potrzebne w wychowaniu niepełnosprawnego dziecka oraz rozwinąć u nich poczucie kompetencji. Rodzice i inni członkowie rodziny powinni uwierzyć w swoje możliwości, nabyć przekonania, że potrafią pomóc niepełnosprawnemu dziecku i poradzić sobie z pojawiającymi się trudnościami. Dlatego należy stwarzać okazje, które pozwalają im przekonać się, że współpraca ze specjalistami i zaangażowanie prowadzą do sukcesów.
2. *Relacje specjalistów z rodzicami mają symetryczny charakter.* Strony dzielą się odpowiedzialnością za realizowane zadania. Żadna nie dąży do zdominowania drugiej – narzucenia swojej woli, obciążenia nadmiarem obowiązkami lub obarczenia odpowiedzialnością za ewentualne porażki. Specjaliści „ramię w ramię” z rodzicami dążą do wspólnego celu, jakim jest optymalny rozwój niepełnosprawnego dziecka i prawidłowe funkcjonowanie całej rodziny.
3. *Kontekstem wczesnego wspomagania rozwoju dziecka są sytuacje życia rodzinnego.* Środowisko rodzinne jest głównym terenem aktywności małego dziecka. Bliższe osoby i znane przedmioty zapewniają mu poczucie bezpieczeństwa. Dzięki temu dziecko chętnie podejmuje różne zadania działania i w trakcie ich wykonywania ujawnia posiadane możliwości. Specjaliści wspólnie z rodzicami powinni ustalić, w jakich sytuacjach życia rodzinnego dziecko najchętniej podejmuje różne czynności i jakie doświadczenia podczas tych czynności zdobywa. Podobne ustalenia należy także poczynić w odniesieniu do sytuacji w środowisku pozarodzinnym (McWilliam 2010). Następnym krokiem jest uzgodnienie z rodzicami, jak powinni postępować w zidentyfikowanych sytuacjach.
4. *Oddziaływania wspomagające powinny być zorientowane na mocne strony rodziny i jej plany na przyszłość.* Zasoby rodziny i kompetencje rodziców stanowią punkt wyjścia do opracowywania programu wczesnego wspomagania rozwoju niepełnosprawnego dziecka (Moore, Larkin 2006). Ważne jest również ustalenie, jaką wizję przyszłości ma rodzina, a następnie praca nad tym, aby ta wizja była pozytywna i możliwa do osiągnięcia. Zadaniem specjalistów jest: 1) uświadamianie rodzicom jak powinni korzystać z posiadanych zasobów i możliwości, aby osiągnąć zamierzone cele oraz 2) pomaganie im w wypracowaniu optymalnych strategii ich osiągnięcia.
5. *Specjaliści zachęcają rodziców do dokonywania wyborów i podejmowania decyzji.* Zarówno podczas planowania pomocy, jak i jej świadczenia specjaliści traktują rodziców jako ekspertów w sprawach dziecka. Najpierw pomagają rodzinie określić jakie są jej potrzeby, a następnie radzą jak je zaspokoić. Wyjaśniają zalety różnych metod i programów oraz wskazują na korzyści jakie mogą przynieść rodzinie i dziecku. Nie narzucają rodzicom żadnych rozwiązań.

Koncentrują się na dostarczaniu obiektywnych informacji oraz zachęcają rodziców do podejmowania samodzielnych decyzji odnośnie do potrzebnej im pomocy. Następnie, wspólnie z rodzicami, uzgadniają program oddziaływań i wspólnie z rodzicami go realizują.

6. *Pomoc świadczona rodzinie musi być zindywidualizowana i elastyczna.* Każda rodzina i każde niepełnosprawne dziecko mają specyficzne właściwości. Dlatego przed rozpoczęciem oddziaływań pomocowych należy zidentyfikować potrzeby i preferencje poszczególnych członków rodziny oraz rodziny jako całości. Natomiast oferowane formy pomocy powinny być zróżnicowane i elastyczne, czyli zaprojektowane tak, aby można je było dopasować do specyfiki funkcjonowania danej rodziny (Trivette, Dunst 2007).
7. *W relacjach z rodzicami specjaliści stosują partnerski styl porozumiewania się.* Od specjalistów oczekuje się przestrzegania wielu zasad – na przykład, że najpierw wysłuchują rodziców, a dopiero później zadają pytania i udzielają porad. Specjaliści muszą posługiwać się językiem zrozumiałym dla członków rodziny. Muszą umieć i chcieć rozmawiać o trudnych sprawach dotyczących niepełnosprawnego dziecka i rodziny. Nie mogą uchylać się od podejmowania rozmów na trudne tematy zgłaszane przez rodziców.

Zgodnie z przedstawionymi wyżej założeniami, w nowym paradygmacie wczesnego wspomagania rozwojem adresatem pomocy jest nie tylko dziecko, ale cała rodzina. W związku z tym istotne są zarówno interakcje specjalistów z dzieckiem i jego rodzicami, jaki i interakcje dziecka z rodzicami i innymi członkami rodziny. Tym samym zasadniczym celem wczesnego wspomagania rozwoju dziecka powinno być doskonalenie interakcji między opiekunami a dzieckiem, ponieważ stanowią one kontekst rozwoju dziecka. W moim rozumieniu: „Wczesne wspomaganie rozwoju jest procesem planowych i systematycznych oddziaływań mających na celu ukształtowanie takich wzorców interakcji między opiekunami a dzieckiem, które najbardziej sprzyjają usprawnianiu jego funkcjonowania fizycznego, psychicznego i społecznego. Oddziaływania prowadzone są przez zespół specjalistów w ścisłej współpracy z rodziną i obejmują dzieci zagrożone niepełnosprawnością oraz niepełnosprawne od chwili wykrycia zagrożenia lub stwierdzenia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole” (Twardowski 2014, s. 131).

Przytoczona definicja wskazuje na cztery grupy adresatów wczesnego wspomagania rozwoju. Do pierwszej należą dzieci, które urodziły się z niepełnosprawnościami, na przykład z wadami genetycznymi, uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego, wadami narządów zmysłów. Niepełnosprawność stwierdza się bezpośrednio po urodzeniu lub w pierwszych dniach życia. Drugą grupę stanowią dzieci, które przyszły na świat zdrowe i rozwijały się prawidłowo, ale ich rozwój uległ zaburzeniu z powodu urazu, choroby lub zadziałania szkodliwego czynnika – na przykład utraciły wzrok na skutek nieszczęśliwego wypadku, doz-

nały uszkodzenia mózgu w wyniku niedotlenienia, zapadły na przewlekłą chorobę. Do trzeciej grupy zalicza się dzieci zagrożone niepełnosprawnością z powodu opóźnień lub zaburzeń rozwoju w jednej lub kilku sferach. Jeśli nieprawidłowości występują w kilku sferach, wówczas mówi się o „opóźnionym rozwoju psychoruchowym” lub „wolniejszym rozwoju” (Gruszczyk-Kolczyńska, Zielińska 2000). Do czwartej grupy należą dzieci zagrożone niepełnosprawnością z powodu nieprawidłowego przebiegu ciąży, niskiej wagi urodzeniowej, komplikacji porodowych lub niekorzystnych warunków środowiskowych. Są to tzw. „dzieci ryzyka”. Aczkolwiek u dzieci z grup trzeciej i czwartej nie stwierdza się niepełnosprawności, to prawdopodobieństwo jej wystąpienia jest wysokie. Dlatego dzieci z tych grup należy objąć oddziaływaniami wspomagającymi rozwój (Twardowski 2014a, s. 19).

Zgodnie z przedstawioną definicją wczesne wspomaganie rozwoju jest skoncentrowane na rodzinie dziecka niepełnosprawnego lub zagrożonego niepełnosprawnością, a nie na samym dziecku. Nie neguję zasadności prowadzenia specjalistycznych oddziaływań bezpośrednio z dzieckiem, na przykład z powodu specyfiki zaburzenia, kryzysu emocjonalnego, jaki przechodzi rodzina lub niewydolności wychowawczej rodziców. Natomiast uważam, że wczesne wspomaganie rozwoju przynosi najlepsze efekty wówczas, gdy prowadzone jest podczas codziennych czynności, w kontekście naturalnych interakcji między opiekunami a dzieckiem. Dlatego specjaliści powinni dążyć do ukształtowania takich wzorców interakcji opiekunowie – dziecko, które pozwolą dziecku gromadzić doświadczenia najbardziej korzystne dla rozwoju.

## Istota i cechy upełnomocnienia rodziców dzieci z niepełnosprawnościami

Głównym celem wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami jest upełnomocnienie rodziców. Termin „upełnomocnienie” (*empowerment*) wywodzi się od łacińskiego słowa *potere*, które oznacza „móc”, „potrafić”, „być w stanie”<sup>2</sup>. Idea upełnomocnienia pojawiła się w USA w latach 60. ubiegłego wieku i rozwinęła w następnej dekadzie wraz z ruchami społecznymi na rzecz demokratyzacji – eliminowania dyskryminacji, niwelowania nierówności społecznych, zapewnienia dostępu do edukacji i opieki zdrowotnej. Według Juliana Rappaporta upełnomocnienie to idea, według której tak naprawdę ludzie posiadają wiele potrzebnych kompetencji. Natomiast niski poziom ich funkcjono-

<sup>2</sup> Termin *empowerment* jest niejednoznaczny. Można go tłumaczyć również jako „upodmiotowienie”, „wzmocnienie”, „umocnienie” lub „usamodzielnienie”. Stanisław Kowalik (2007) posłużył się określeniem „silny charakter”, aby zaakcentować aktywny udział jednostki w procesie własnej rehabilitacji.

wania wyniku zazwyczaj z ograniczeń płynących ze środowiska społecznego lub z braku środków, które pozwoliłyby na posłużenie się posiadanymi sprawnościami (Rappaport 1987). Czasami jednak zdarza się, że przyczyną problemów w funkcjonowaniu jest barak określonych kompetencji. I wówczas należy je opanować. Ale nauka powinna odbywać się w naturalnych sytuacjach życia codziennego, a nie w formie specjalistycznych szkoleń, gdzie wszystko jest wyreżyserowane i pozostaje pod pełną kontrolą specjalistów.

Rodzice i inni członkowie rodziny nie mogą być poddawani upewnocnieniu poprzez specjalistyczne treningi. Oni upewnocniają się sami, przy udziale innych osób. Upewnocnieniu sprzyja samodzielne wykonywanie różnych zadań i pokonywanie pojawiających się trudności. Dlatego organizatorzy wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka powinni stwarzać sytuacje, w których członkowie rodziny mogą doskonalić swoją samowystarczalność, nabywać nowe kompetencje oraz budować sieci wsparcia społecznego, sprzyjające zaspokajaniu potrzeb i osiąganiu zamierzonych celów. Zamiast „zaopatrywać” członków rodziny w nowe sprawności należy dążyć do aktywizowania i rozwijania tych, które już posiadają. Przynosi to podwójną korzyść. Po pierwsze, członkowie rodziny uświadamiają sobie, jakimi umiejętnościami dysponują. Po drugie, nabywają większego zaufania do swych kompetencji wychowawczych i chętniej się nimi posługują.

Pomimo że termin upewnocnienie jest często używany przez przedstawicieli nauk społecznych, nauk o zdrowiu, a także przedstawicieli służb społecznych, to nie ma wśród nich jednogłośności odnośnie do tego, jakie kompetencje powinna opanować jednostka, aby osiągnąć stan upewnocnienia. Zazwyczaj upewnocnienie jest traktowane jako wielowymiarowy konstrukt składający się następujących elementów: a) poczucie skuteczności<sup>3</sup>, b) poczucie posiadania możliwości decydowania o sobie (*self-determination*), c) przekonanie, że to co się robi jest wartościowe, d) umiejętność zaspokajania własnych potrzeb, e) umiejętność korzystania z dostępnych zasobów, f) rozumienie otoczenia społecznego i wiara w możliwość wywierania wpływu na nie, g) aktywność i zaangażowanie (Zimmerman 1995). Do wymienionych elementów niektórzy autorzy dodają jeszcze rzecznictwo (*advocacy*), czyli zdolność do występowania we własnym imieniu, imieniu swojej grupy oraz w imieniu innych osób i grup. Rodzice mogą być rzecznikami siebie samych, swego niepełnosprawnego dziecka, swojej rodziny, ale także innych niepełnosprawnych dzieci i ich rodzin<sup>4</sup>. Rzecznictwo przejawia się w umie-

<sup>3</sup> Termin „poczucie skuteczności” (*self efficacy*) został wprowadzony przez Alberta Bandurę „na określenie doświadczanego przez jednostkę poczucia własnej kompetencji, zdolności radzenia sobie z sytuacjami, wobec których stawia ją życie” (Reber, Reber 2005, s. 356).

<sup>4</sup> W roli rzeczników mogą występować również dorastający i dorośli z niepełnosprawnościami. Przygotowanie niepełnosprawnego dziecka do roli rzecznika powinno rozpoczynać się jak najwcześniej, w środowisku rodzinnym. Specjaliści powinni pomagać rodzicom w realizacji tego ważnego zadania.

jętności prezentowania własnego stanowiska, bronienu własnych interesów, domaganiu się poszanowania należnych praw oraz zabieganiu o ustanowienie nowych. Rzecznikami małych dzieci z niepełnosprawnościami są członkowie rodziny, którzy angażują się w działalność społeczną, głównie na poziomie lokalnym, a także regionalnym i ogólnokrajowym. Istotne znacznie ma włączenie się rodziców i innych domowników w prace stowarzyszeń i organizacji działających na rzecz osób niepełnosprawnych i ich rodzin, a także w działalność grup wsparcia.

W literaturze przedmiotu upewnienie jest traktowane albo jako proces zmierzający do osiągnięcia określonego sposobu funkcjonowania, albo jako rezultat procesu, czyli osiągnięcie założonego sposobu funkcjonowania (Nachshen 2004). Przy rozpatrywaniu upewnienia jako procesu bierze się pod uwagę te działania, dzięki którym rodzice opanowują kompetencje usprawniające ich dotychczasowe funkcjonowanie. Przyjmuje się, że poprawa funkcjonowania wyraża się w wyższym poziomie zdolności do rozwiązywania problemów, pełniejszym zaspokajaniu potrzeb, częstszym osiągnięciu zamierzonych celów oraz lepszej kontroli nad własnym życiem. Gdy upewnienie traktuje się jako rezultat procesu, wówczas uwzględnia się trzy aspekty: intrapersonalny, interpersonalny i behawioralny (Zimmerrman 1995). Aspekt intrapersonalny obejmuje przekonania rodziców na temat własnej skuteczności i posiadanych zdolności. Aspekt interpersonalny dotyczy postaw rodziców wobec otoczenia społecznego. Natomiast aspekt behawioralny wyraża się w działaniach, za pośrednictwem których rodzice wywierają wpływ na swe otoczenie i sprawują nad nim kontrolę.

Wyróżniono trzy grupy czynników odgrywających kluczową rolę w procesie upewnienia rodziców (Dempsey, Dunst 2004). Są to: 1) postawy i przekonania specjalistów, 2) zachowania specjalistów w kontaktach z rodzicami oraz 3) konsekwencje udzielanej pomocy dla specjalistów i ich relacji z rodzicami. W przypadku postaw i przekonań ważne jest, aby specjaliści byli pozytywnie nastawieni do idei upewnienia rodziców i przeświadczeni o jego zaletach. Stwierdzono, że jeśli specjaliści akceptują ideę upewnienia, wówczas nie ograniczają się do pomagania w rozwiązywaniu bieżących problemów, ale zachęcają rodziców do podejmowania działań zorientowanych na przyszłość dziecka i rodziny. Są przekonani, że działania wzmacniające funkcjonowanie rodziny są zdecydowanie bardziej korzystne od działań o charakterze naprawczym. Uważają, że aby poprawić funkcjonowanie rodziny, należy przede wszystkim skoncentrować się na jej mocnych stronach, a w mniejszym na niedostatkach.

Przedstawione postawy i przekonania są warunkiem koniecznym procesu upewnienia rodziców, ale nie są warunkiem wystarczającym. Bowiem najważniejsze jest, w jakim stopniu te postawy i przekonania odzwierciedlają się w zachowaniach specjalistów. Ustalono, że upewnieniu rodziców sprzyja partnerski styl porozumiewania się specjalistów. Ten styl ułatwia rodzicom naby-

wanie nowych umiejętności. Jego istotnym elementem jest aktywne i refleksyjne słuchanie, ułatwiające zrozumienie potrzeb i problemów rodziców (Dunst, Trivette 1987). Specjaliści nakłaniają rodziców, aby otwarcie mówili o potrzebach i obawach, z którymi się borykają. Zachęcają, aby nie czekali biernie na pomoc, ale sami próbowali poradzić sobie z problemem. Jednocześnie, kiedy to konieczne, udzielają rodzicom niezbędnego wsparcia.

Miarą skuteczności procesu upelnomocnienia są konsekwencje, do jakich prowadzi udzielana pomoc – jak wpływa na specjalistów i ich relacje z rodzicami (Dempsey, Dunst 2004). Upelnomocnienie można uznać za skuteczne, jeśli w następstwie udzielonego wsparcia specjaliści w większym stopniu akceptują decyzje rodziców i pomagają je realizować. Bardzo korzystne jest, jeśli specjaliści w kontaktach z rodzicami kierują się regułą wzajemności. Z jednej strony przekazują rodzicom swe uwagi i sugestie, a z drugiej są otwarci na propozycje rodziców i chętnie je akceptują. Postępując w taki sposób wzmacniają zaangażowanie rodziców i kształtują u nich poczucie sprawstwa.

## Oddziaływania specjalistów sprzyjające upelnomocnieniu rodziców dzieci z niepełnosprawnościami

W ciągu ostatniego dwudziestolecia paradygmat wczesnego wspomaganie rozwoju skoncentrowany na specjalistach został zastąpiony nowym - skoncentrowanym na rodzinie. Zasadnicza przemiana polegała na odejściu od działań skoncentrowanych bezpośrednio na niepełnosprawnych dziecku na rzecz współpracy z rodziną i budowania partnerskich relacji z jej członkami, przede wszystkim z rodzicami. Należy mocno podkreślić, że współpraca nie jest celem samym w sobie. Jest środkiem, za pośrednictwem którego specjaliści wspierają rodzinę w prawidłowym wypełnianiu podstawowych funkcji, w tym funkcji wychowawczej, a przede wszystkim w samodzielnym decydowaniu o własnych sprawach.

Kluczowe znaczenie w procesie upelnomocnienia ma koncentracja na zasobach i mocnych stronach rodziców i całego systemu rodzinnego, a także na zasobach dostępnych w środowisku społecznym, w którym rodzina funkcjonuje. Ważne jest też, aby rodzice byli aktywni, próbowali rozwiązywać pojawiające się problemy, a w przypadku pojawienia się trudności potrafili znaleźć skuteczną pomoc. Dlatego głównym zadaniem specjalistów jest rozwijanie u rodziców zdolności do samodzielnego i skutecznego radzenia sobie z problemami związanymi z wychowaniem dziecka.

Aby wypełnić to zadanie specjaliści powinni kształtować u rodziców takie dyspozycje osobowościowe, jak: 1) wiara we własne możliwości, 2) autonomia, 3) poczucie sprawstwa, 4) poczucie własnej wartości 5) wewnątrzsterowność oraz

6) wytrwałość w dążeniu do celu. Jest to zadanie trudne, wymagające dużego nakładu pracy i długiego czasu, ale możliwe do wykonania. Przemawiają za tym następujące trzy argumenty. Po pierwsze, rodzice mają wiele umiejętności, ale nie zawsze uświadamiają sobie do czego mogą je wykorzystać. Natomiast, jeśli nie dysponują pewnymi umiejętnościami, to przy odpowiednim wsparciu potrafią je opanować. Po drugie, nieposiadanie przez rodziców określonych umiejętności nie jest konsekwencją braku zdolności czy deficytu osobowości. Zazwyczaj jest tak, że rodzice nie mieli odpowiednich warunków, aby je nabyć. Po trzecie, rodzice mogą skutecznie kierować swoim życiem, gdy mają informacje potrzebne do podejmowania trafnych decyzji i gdy wykorzystują swoje umiejętności do osiągnięcia zamierzonych celów.

Upełnomocnienie rodziców wymaga zmiany tradycyjnego modelu relacji między specjalistami a rodzicami. Relacje te powinny charakteryzować się: wzajemnym szacunkiem, zaufaniem, empatią, otwartą komunikacją i nastawieniem na współpracę. Przede wszystkim specjaliści powinni zrezygnować z przyjmowania postawy ekspertów, którzy „wszystko wiedzą” i potrafią rozwiązać wszystkie problemy trapiące rodzinę. Taka postawa jest niekorzystna z wielu powodów. Zazwyczaj wywołuje u rodziców nieuzasadnione przeświadczenie o wszechmocy specjalistów. W konsekwencji rodzice mogą poczuć się zwolnieni z obowiązku uczestniczenia w oddziaływaniach wspomagających rozwój dziecka. Eksperska postawa specjalistów zniechęca rodziców do zadawania pytań, wyrażania wątpliwości i zgłaszania własnych propozycji. Przede wszystkim zaś narzuca im rolę pacjentów lub niekompetentnych adeptów, którzy powinni słuchać podawanych im poleceń i instrukcji. A przecież tak naprawdę to rodzice są ekspertami w sprawach swego dziecka i często więcej wiedzą o nim niż specjaliści<sup>5</sup>.

Współpraca specjalistów z rodzicami powinna być satysfakcjonująca dla obu stron i koncentrować się na celach i problemach wskazanych przez rodziców. Ogromnie ważne jest, aby specjaliści w żaden sposób nie deprecjonowali roli rodziców, na przykład nie traktowali ich jako „niedoskonałych”, „niepełnowartościowych” czy „niewydolnych”. Powinni darzyć rodziców szacunkiem i doceniać ich rolę. Są zobowiązani traktować ich w sposób partnerski i mieć na uwadze szczególną rolę w procesie rozwoju dziecka. Pogłębienie współpracy prowadzi do wzrostu zaufania między specjalistami a rodzicami, czego przejawem jest na przykład nieprzekazywanie przez specjalistów informacji na temat dziecka i rodziny osobom trzecim bez zgody rodziców. Nie ulega wątpliwości, że partnerstwo w relacjach specjaliści – rodzice jest warunkiem koniecznympełnomocnienia rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami.

<sup>5</sup> Na przykład zachowania dziecka niepełnosprawnego intelektualnie z towarzyszącymi objawami psychotycznymi mogą być tak dziwaczne i nieprzewidywalne, że tylko rodzice potrafią określić ich sens. Podobnie jest w przypadku dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.



Przejawem partnerskiej postawy specjalistów jest dzielenie się z rodzicami władzą, w tym prawem do nadzorowania realizacji programu oddziaływań pomocowych. Jeżeli specjaliści zachęcają rodziców do podejmowania decyzji i udzielają im w tym zakresie niezbędnego wsparcia, to kształtują u nich poczucie kompetencji. Bardzo istotny jest sposób porozumiewania się specjalistów z rodzicami. Jeśli ma charakter partnerski, wówczas specjaliści nie poprzestają na udzielaniu porad, wskazówek i instrukcji, ale wspólnie z rodzicami analizują pojawiające się problemy. Dzielią się posiadaną wiedzą i doświadczeniem. Chętnie wysłuchują rodziców, rozmawiają i dyskutują z nimi oraz odpowiadają na ich pytania. Postępując w taki sposób pomagają rodzicom wypracować optymalne rozwiązania, a jednocześnie uświadamiają im, że mogą być rzecznikami własnych spraw i mogą sprawować nad nimi kontrolę.

Jeśli relacje specjalistów z rodzicami mają mieć partnerski charakter, to muszą spełniać kilka warunków. Przede wszystkim muszą opierać się na wyraźnie określonych regułach, wzajemnym szacunku i zaufaniu. Obie strony muszą być zaangażowane. Rodzice powinni mieć możliwość podejmowania samodzielnych decyzji i otrzymywać emocjonalne wsparcie. Nade wszystko zaś rodzice powinni mieć prawo do decydowania o tym, które z dostępnych form pomocy najlepiej zaspokoją potrzeby dziecka, ich samych oraz rodziny jako całości.

Przedstawione wyżej rozważania uzasadniają tezę, że ostatecznym celem działań specjalistów jest uppełnomocnienie rodziców. Specjaliści osiągają ten cel stopniowo, pomagając rodzicom w wychowaniu niepełnosprawnego dziecka. Zależność między pomaganiem a uppełnomocnianiem jest dwustronna: im szybciej specjaliści ukształtują u rodziców kompetencje umożliwiające skuteczne wspomaganie rozwoju dziecka, tym rodzice szybciej będą mogli przejąć odpowiedzialność za swoje sprawy. Jednocześnie, im szybciej rodzice zaczną decydować o sprawach własnych, dziecka i rodziny, tym częściej będą odczuwać potrzebę uzupełniania swych kompetencji i tym chętniej będą zwracać się do specjalistów o pomoc.

## Zakończenie

Uppełnomocnienie rodziców przyczynia się istotnie do zarostu skuteczności wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami. Specjaliści nie narzucają gotowych rozwiązań, ale pomagają rodzicom opanować kompetencje potrzebne do decydowania o własnych sprawach i radzenia sobie z problemami życia codziennego. Postępują zgodnie z zasadą „pomocy ku samopomocy”, tzn. nie traktują pomocy jako celu samego w sobie. Traktują ją jako środek pro-

wadzący do usamodzielnienia i upodmiotowienia rodziców. Dlatego bezpośrednim adresatem oddziaływań pomocowych są rodzice i inni domownicy, natomiast dziecko jest adresatem pośrednim. Oddziaływania koncentrują się na kształtowaniu u rodziców i innych członków rodziny kompetencji umożliwiających skuteczne wspomaganie rozwoju dziecka. Specjaliści oferują pomoc dostosowaną do specyfiki potrzeb rodziny, pomagają rodzinie mobilizować posiadane zasoby i wykorzystywać sieci społecznego wsparcia. Budują partnerskie relacje z rodzicami, oparte na wzajemnym szacunku i zaufaniu. Upełnomocnienie rodziców jest najskuteczniejszym sposobem wspomagania rozwoju dziecka, ponieważ rodzice pozostają z nim w stałym kontakcie i wywierają na nie największy wpływ.

## Bibliografia

- Dempsey I., Dunst C.J. (2004), *Helpgiving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability*, „Journal of Intellectual and Developmental Disability”, nr 1.
- Dunst, C.J. (2007), *Early intervention for infants and toddlers with developmental disabilities* [w:] *Handbook of Developmental Disabilities*, red. S.L. Odom, R.H. Horner, M.E. Snell, J. Blacher, Guilford Press, New York.
- Dunst C.J., Trivette C.M. (1987), *Enabling and empowering families: Conceptual and intervention issues*, „School Psychology Review”, nr 16.
- Gruszczyk-Kolczyńska E., Zielińska E. (2000), *Wspomaganie rozwoju umysłowego trzylatków i dzieci starszych wolniej rozwijających się*, WSiP, Warszawa.
- Kowalik S. (2007), *Psychologia rehabilitacji*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kuhn T. (2001), *Struktura rewolucji naukowych*, PWN, Warszawa.
- McWilliam, R.A. (2010), *Assessing families' needs with the Routines-Based Interview* [w:] *Working with Families of Young Children with Special Needs*, red. R.A. McWilliam, Guilford Press, New York.
- Moore T., Larkin H. (2006), *'More than my child's disability': A comprehensive review of family-centered practices and family experiences of early childhood intervention services*, Scope, Melbourne.
- Nachshen J.S. (2004), *Empowerment and families: Building bridges between parents and professionals, theory and research*, „Journal on Developmental Disabilities”, nr 1.
- Rappaport J. (1987), *Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology*, „American Journal of Community Psychology”, nr 2.
- Reber A.S., Reber E.S. (2005), *Słownik psychologii*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Trivette C.M., Dunst C.J. (2007), *Capacity-building family-centered help-giving practices*, Winterberry Press, Asheville.

- 
- Twardowski A. (2014), *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, wyd. 2.
- Twardowski A. (2014a), *Nowa koncepcja wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami*, „Forum Pedagogiczne”, nr 1.
- Zimmerman M.A. (1995), *Psychological empowerment: Issues and illustrations*, „American Journal of Community Psychology”, nr 5.

Sylvia Wrona  
Uniwersytet Śląski

## Wsparcie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym w procesie wczesnej interwencji – wątek zaniedbany

### Supporting family with a disabled child in the process of early intervention – a neglected area

The aim of the study is to determine a space and process of support of parents of children with disabilities, as well as an indication of the neglected areas in the organization of early intervention in Poland. Characteristics of this space relates primarily to the place and role of people taking an active part in the process of support: parents and therapists and their relationship with a disabled child. Considerations revolve around descriptions of various models of assistance provided to families in the process of early intervention.

Słowa kluczowe: wczesna interwencja, rodzina, niepełnosprawność, wsparcie

Keywords: early intervention, family, disability, support

## Wprowadzenie

Celem opracowania jest określenie przestrzeni i przebiegu procesu wsparcia rodziców małych dzieci niepełnosprawnych, a także wskazanie obszarów zaniedbanych w organizacji wczesnej interwencji w Polsce. Charakterystyka owej przestrzeni dotyczy przede wszystkim miejsca i roli osób biorących czynny udział w procesie wsparcia: rodziców i terapeutów oraz ich relacji z niepełnosprawnym dzieckiem. Rozważania oscylują wokół opisów różnorodnych modeli pomocy dostarczanej rodzinom w procesie wczesnej interwencji.

Niepełnosprawność niesie za sobą wiele sytuacji trudnych, z którymi boryka się nie tylko sama osoba niepełnosprawna, ale i jej cała rodzina. Zaburza ona mikrosystem rodziny prawie w każdym wymiarze, poczynając od jej społecznego funkcjonowania przez zmianę sposobu indywidualnego bycia poszczególnych członków rodziny, a na fizjologicznym aspekcie kończąc. Odwołanie się do kom-

ponentów biopsychospołecznego modelu niepełnosprawności uwzględnić należy trzy poziomy funkcjonowania człowieka, tj. biologiczny, jednostkowy i społeczny. Pozwala to na holistyczne ujęcie niepełnosprawności. Wyznacza ono również między innymi ścieżkę działań rehabilitacyjnych, edukacyjnych i szeroko zakrojonych systemowych działań na rzecz wsparcia rozwoju wszystkich, których dotyczy problem niepełnosprawności, a więc również i rodzin osób niepełnosprawnych (Palak 2009). Przestrzenią, gdzie stykają się wszystkie wymienione oddziaływania, są między innymi miejsca, w których realizowane są działania z zakresu wczesnej interwencji oraz wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka niepełnosprawnego. Zgodnie z najnowszymi dyrektywami teoretycznymi, jak i prawnymi jednym z głównych zadań wymienionych placówek, oprócz działań nakierowanych bezpośrednio na rehabilitację dziecka, jest wsparcie jego rodziny w procesie wychowania niepełnosprawnego potomstwa. Celem niniejszego artykułu jest określenie przestrzeni i przebiegu procesu wsparcia rodziców bardzo małych dzieci niepełnosprawnych, a także wskazanie obszarów zaniedbanych w organizacji wczesnej interwencji.

## Analiza procesu wsparcia w procesie wczesnej interwencji

W Polsce funkcjonują dwie koncepcje wykonywania działań w ramach szeroko rozumianej wczesnej interwencji:

- pierwszy realizowany jest w placówkach wczesnego wspomaganie rozwoju podlegającym Ministerstwu Edukacji Narodowej,
- drugi organizowany w ramach zadań Ministerstwa Zdrowia – zajęcia wczesnej interwencji.

Wprowadzenie do systemu oświaty zajęć z zakresu wczesnego wspomaganie dziecka niepełnosprawnego w 2005 r. (Dz. U. z 2005 r. Nr 68, poz. 587) otworzyło dodatkową możliwość wsparcia rodziców tychże dzieci w procesie rehabilitacji. W odróżnieniu od innych zajęć terapeutyczno-edukacyjnych realizowanych w systemie edukacji, dyrektywy prawne mocno uwypuklają zadania ośrodków dotyczące współpracy z rodzicami. Powinno przejawiać się ono nie tylko we wzajemnej wymianie informacji, ale również wspólnym ustalaniu celów oraz przeprowadzaniu zajęć w triadzie: dziecko-rodzic-terapeuta. Innym aspektem wsparcia jest tworzenie sytuacji, w których sami rodzice zostają wzmocnieni w wypełnianiu swoich kompetencji rodzicielskich.

Wczesna interwencja jako pomoc istniała zdecydowanie wcześniej. Kojarzona była przede wszystkim z środowiskiem medycznym i nie zawsze wychodziła na przeciw oczekiwaniom rodziców. Wynikało to głównie ze specyfiki miejsca (szpitale, przychodnie) oraz relacji specjalista-rodzic. Dopiero realizacja jej

działań przez ośrodki pozarządowe, najczęściej OREW-y (ośrodki rewalidacyjno-edukacyjno-wychowawcze), spowodowała między innymi, że perspektywa zawarta w systemowo-ekologicznym paradygmacie, uznawanym przez wielu jako dobry model oddziaływań wczesnej interwencji, stała się wyznacznikiem prowadzonych działań (Soriano 2005, s. 16). Pozwalało ono na dokonywanie systematycznej analizy, interpretacji tego co się dzieje z dziećmi oraz ich rodzicami w kontekście szerszego otoczenia, w którym żyją (Horwath 2000). Konsekwencją przyjęcia owego paradygmatu jest wyznaczenie nowych kierunków postępowania ukierunkowanych nie tylko na dziecko, ale również na jego rodzinę i powiązania ich z przestrzenią życia społecznego, kulturowego, politycznego i ekonomicznego. Należy w tym miejscu nadmienić, iż przyjęty paradygmat stał się również podstawą kreowania oddziaływań prowadzonych w ośrodkach wczesnego wspomagania.

Oba przedstawione powyżej sposoby realizacji wczesnej pomocy rodzinom i ich niepełnosprawnym dzieciom jednoznacznie wskazują na konieczność podejmowania badań, nie tylko pod kątem efektywności rozwoju dziecka czy metodyki postępowania, ale też przez pryzmat sposobu radzenia sobie rodziców, w sytuacji stresowej, trudnej, jaką jest niewątpliwie pojawienie się zaburzeń rozwojowych u dziecka.

Obszar realizacji wsparcia rodziców to ciągle przestrzeń zaniedbana – szczególnie jej przebieg, charakterystyka oraz analiza czynników uzależniających jej efektywność.

Istotną kwestią w realizacji wczesnej interwencji jest również właściwe przygotowanie rodziców do pełnienia roli rodzica dziecka, ale również dorosłej osoby niepełnosprawnej. Jak wskazują badania, coraz częściej obserwujemy w społeczeństwie rodziców opiekujących się swoim niepełnosprawnym dorosłym potomstwem (Fernández-Faúndes, Martínez, Gómez, Abellán 2012, s. 32). Postęp medycyny, a także zdecydowanie lepsza opieka społeczna, terapeutyczna, spowodowały znaczne wydłużenie życia dzieci niepełnosprawnych. Taka sytuacja niesie ze sobą konieczność podejmowania różnorodnych działań z zakresu odpowiedniego przygotowania i uświadamiania rodziców zmieniających się działań i obowiązków. Potrzebne są również rozwiązania systemowe, które będą wspierały ich w realizacji działań opiekuńczo-wychowawczych skierowanych w stosunku do ich dorosłych dzieci niepełnosprawnych. Zatem działania podejmowane w wczesnej interwencji w stosunku do rodziców powinny uwzględniać nie tylko proces kształtowania właściwej postawy wobec niepełnosprawności i obiektywnego obrazu możliwości rozwojowych dziecka, ale i świadomość przyszłych trudności wynikających często z upływu czasu, a zatem starzenia się rodziców. Należy mieć świadomość, iż rodzice małych dzieci niepełnosprawnych mają zdecydowanie więcej cierpliwości oraz zapału do pracy opiekuńczo-wychowawczej. Wprowa-

dzanie w świat zasad, które ułatwiają funkcjonowanie rodziny jako całości, jest na tym etapie łatwiejsze i procentować będzie zdecydowanie mniejszymi trudnościami w wieku kiedy dziecko niepełnosprawne stanie się już dorosłe, a rodzice będą mieli zdecydowanie mniej sił witalnych ze względu na swój wiek.

Wsparcie rodziców dzieci niepełnosprawnych coraz częściej wymieniane jest jako jeden z najważniejszych czynników zmniejszających potencjalne negatywne konsekwencje wyżej wymienionych sytuacji. Sprzyja ono również budowaniu kapitału rodzinnego, który odgrywa istotną rolę w przewyżnianiu codziennych trudności oraz kształtowaniu prawidłowych relacji rodzinnych. Miejsce odbywania się wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie należy do tych, gdzie procesy wsparcia społecznego przeplatają się z pracą terapeutyczną. Pomoc ta może przybrać dwie formy. Pierwsza z nich – instytucjonalna, opiera się głównie na relacji terapeuta-rodzic. Przykładem mogą być tu informacje udzielane rodzicom o stanie funkcjonowania ich dziecka, instruktaże, skierowania do innych specjalistów, spotkania klubów rodzica. Druga forma dotyczy nieformalnych więzi w układzie rodzic-rodzic. Realizowana jest głównie w trakcie przypadkowych, ale i w organizowanych przed dany ośrodek, spotkaniach. Przejawia się między innymi w przekazywaniu informacji o sposobach leczenia, radzenia sobie z trudnościami życia codziennego. Oczywiście kwestią otwartą jest to czy udzielane w ten sposób wsparcie jest wystarczające w opinii rodziców i czy wychodzi na przeciw ich oczekiwaniom.

Wsparcie społeczne ma przynieść wymierne korzyści osobie wspierającej. Można je potraktować jako specyficzną relację człowieka z jego otoczeniem, warunkującą pośrednio optymalizację regulacji zachowania w sytuacjach trudnych (Bartosz 1992, s. 46). Zatem w procesie wczesnej interwencji otrzymywane wsparcie przez rodziców dzieci niepełnosprawnych może skutkować np. podwyższeniem ich kompetencji rodzicielskich, zaradności w trudnych sytuacjach związanych z zachowaniami trudnymi czy też lepszym zorganizowaniem dodatkowej pomocy materialnej i niematerialnej. Ważne, aby działania dawców wsparcia (specjalistów) bezpośrednio wynikały z określonych potrzeb biorców wsparcia – rodziców dzieci niepełnosprawnych. W procesie skutecznie przetwarzanego i wykorzystywanego wspierania w przewyżnianiu problemów B. Bartosz (1992) wyróżnia kilka faz na podstawie analizy trzech grup czynników (osobowościowych, sytuacyjnych, relacyjnych – osoba-problem):

- pierwsza – to reinterpretacja znaczenia zdarzenia, która następuje w wyniku relacji wpierającej; określona sytuacja problemowa zostaje przedstawiona z perspektywy osoby udzielającej wsparcia. Skutkiem tego powinna być ponowna interpretacja własnej sytuacji trudnej oraz uświadomienie sobie, iż może ona przydarzyć się innym ludziom. Takie przeformułowanie oraz dołączenie innej perspektywy w ujmowaniu problemu, pozwoli na poszukiwanie poten-

cialnych rozwiązań. Proces ten zależy między innymi od jakości relacji wspierającej, tendencji osobowościowych osób wspieranych i wspierających oraz rodzaju problemu. Najważniejszym zadaniem jest podtrzymanie osoby zmagającej się z sytuacją trudną;

- druga – mobilizacja, opiera się na zrekonstruowanym w poprzedniej fazie potencjale osoby wspieranej; najważniejsze jest tu podjęcie działań zmierzających do poznawczo-racjonalnej analizy problemu. Przejawia się ona w poszukiwaniu informacji, sposobów radzenia sobie, przewartościowania nadrzędnych celów. W fazie tej następuje powtórna reintegracja sposobów aktywnego radzenia sobie z sytuacją trudną. Proces ten, podobnie jak faza pierwsza, zależy od tych samych czynników osobowościowych, sytuacyjnych i relacyjnych. Wspieranie ma tu charakter mobilizujący osobę pozostającą w trudnym położeniu;
- trzecia – w fazie tej pojawiają się działania autonomiczne, zmierzające do przywrócenia lub polepszenia dotychczasowego poziomu funkcjonowania. Działania te podejmowane są przez osobę wspieraną, która powinna być przygotowana na rozwiązywanie problemów przez postępowanie, które występowało w poprzednich fazach. Ważne jest aby proces odpowiedzialności spoczywał na osobie wspieranej, a okresowa odpowiedzialność osoby wspierającej powinna powoli wygasać.

Aby proces wsparcia mógł przebiegać według scharakteryzowanych faz, potrzebne są odpowiednie warunki organizacyjne. Odwołując się do głównych celów realizowanych podczas wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie należy ponownie przywołać fakt, iż nadrzędnym zadaniem wymienionych procesów jest wsparcie rodziny i jego najbliższego środowiska w wychowaniu dziecka niepełnosprawnego oraz działania skierowane na rzecz usprawniania samego dziecka niepełnosprawnego. Każdy zespół specjalistów pracujący w wymienionych placówkach powinien w swoich zadaniach zaplanować warunki umożliwiające stworzenie bezpośredniej relacji rodzic-terapeuta. Należy pamiętać, że niepełnosprawność dziecka to czynnik determinujący pojawienie się sytuacji trudnych mających bezpośredni wpływ na jakość relacji interpersonalnych wszystkich członków rodziny. Zakłócone zostają funkcje rodzicielskie, a także relacje małżeńskie czy braterskie (Skórczyńska 2007, s. 39–51). Ż. Stelter (2013, s. 119–120) stwierdza, że homeostaza systemu rodzinnego, w którym pojawia się niepełnosprawność dziecka, może zostać zachwiana bądź przerwana z powodu konfliktu pomiędzy więzią rodzinną a indywidualnością jednostki, rolami małżeńskimi a rolami rodzicielskimi czy między byciem rodzicem dziecka niepełnosprawnego a realizacją roli wobec pozostałych pełnosprawnych dzieci. W jej opinii punktem wyjścia w podejmowaniu wsparcia ważne są nie tylko problemy rozwojowe dziecka, ale przede wszystkim trudności i uczucia pozostałych członków rodziny.



W organizowanym procesie wsparcia nie należy uwzględniać tylko i wyłącznie matki dziecka niepełnosprawnego. Ważną osobą dla rozwoju dziecka jest jego ojciec, który również poddawany jest wpływowi sytuacji stresujących wynikających z niepełnosprawności dziecka. Analiza wyników badań stresu rodzicielskiego wykazała, że jest on u ojców zdecydowanie niższy w porównaniu do swoich partnerek (Olsson, Hwang 2001, s. 536). Różnice wynikają głównie z podziału obowiązków: matka zajmująca się opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem i ojciec utrzymujący rodzinę. Nie zmienia to jednak faktu, iż ojcowie potrzebują również pomocy i wsparcia. Jak zauważa Pisula (2012), ojcowie niechętnie korzystają z organizowanych dla nich form pomocy. Największym zainteresowaniem cieszą się takie przedsięwzięcia, w których uczestniczą oboje rodziców lub całe rodziny. Preferują spotkania, których głównym celem jest edukacja. Wynika to z ich potrzeby zdobywania informacji. Wydaje się zatem konieczne zaplanowanie rodzaju udzielanego wsparcia i pomocy zależnie od indywidualnych potrzeb rodziny, ale także od roli jaką pełnią jej członkowie. Nie wolno zapominać również o pełnosprawnym rodzeństwie, które może inaczej spostrzegać funkcjonowanie swojej rodziny. Analiza przestrzeni życiowej dzieci posiadających niepełnosprawną siostrę lub brata wykazuje zdecydowanie większy dystans emocjonalny oddzielających ich od rodziców lub innych osób z najbliższej rodziny przy jednoczesnym przypisywaniu matkom bardzo dużego znaczenia w ich życiu (Wojciechowska, Cierpka 2007, s.115–119).

B. Sidor (2005, s. 235) zaproponowała między innymi, aby w pracy terapeutycznej z rodziną, gdzie wychowują się dzieci pełnosprawne i niepełnosprawne, skupiać się przede wszystkim na zapewnieniu korzystnego klimatu emocjonalnego w rodzinach, kształtowaniu właściwego obrazu dziecka z niepełnosprawnością i jednakowym traktowaniu wszystkich dzieci. Ważne, aby w całym procesie wsparcia nie zapominać o traktowaniu rodziny jako systemu, w którym każdy jej element jest istotny i ważny dla funkcjonowania całości. Istotna jest świadomość terapeutów-specjalistów, że tylko przez pomoc samej rodzinie można pomóc dziecku (Mikołajczyk-Lerman 2011, s. 74).

D. Kornaś (2010, s. 13) wskazuje na fakt, iż wielu specjalistów postuluje, aby rodzice brali czynny udział w rehabilitacji swojego dziecka, ze względu na korzyści jakie przynosi ich obecność w trakcie wykonywania terapii. Takie działania łączyłyby się również z przyrostem kompetencji rodzicielskich w opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem. Nie bez znaczenia dla omawianych procesów ma fizyczne miejsce realizacji działań rehabilitacyjnych. W Polsce działania wczesnej interwencji prowadzone są instytucjonalne, tzn. w odpowiednio wyposażonych punktach wczesnej interwencji czy wczesnego wspomaganie. Te drugie zgodnie z rozporządzeniem (rozp. MEN z 11.10.2013 r.) mogą być realizowane między innymi również w przedszkolach, wówczas omawiane zajęcia najczęściej są

przedłużeniem działań edukacyjnych. W takim przypadku rodzice są w większości przypadków pozbawieni możliwości jakiegokolwiek zaangażowania w pracę w triadzie rodzic-dziecko-terapeuta.

Oczywiście zdarzają się nieliczne przykłady realizacji działań wczesnej interwencji na terenie domu rodzinnego dziecka niepełnosprawnego. Przykładem takiej dobrej praktyki są zadania realizowane chociażby przez Regionalną Fundację Pomocy Niewidomym z Chorzowa. Miejscem przeprowadzania działań rewalidacyjnych jest między innymi dom rodzinny dziecka, siedziba placówki oraz grupa dzienna. Niestety tego typu placówki nie są powszechne i nadal większość z nich opiera się na pracy w parze: dziecko-terapeuta. Do reguły należą sytuacje, gdzie w ośrodkach wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rodzic czeka na dziecko za drzwiami<sup>1</sup> (por. Wrona 2011 s. 10). Czy zatem można mówić o wsparciu rodzica czy budowaniu jego kompetencji rodzicielskich? Wydaje się, że dopóki w codziennej pracy terapeuci będą skupiać się tylko i wyłącznie na stymulacji dziecka, nie będzie mowy o bezpośredniej pracy z rodzicem.

Odwołując się do badań C.J. Dunst i współpracowników (Dunst, Bruder, Espe-Sherwindt 2014, s. 37–48), dotyczącego budowania rodzinnego kapitału, należy pokreślić, iż najważniejszym, a zarazem dającym największe poczucie sprawstwa oraz możliwość pełnego zaangażowania rodziców jest dom rodzinny. Wydaje się również, że jest on miejscem, gdzie rodzina powinna odczuwać największe poczucie bezpieczeństwa. Uzyskane przez nich wyniki jednoznacznie wskazują na zależność pomiędzy miejscem odbywania wczesnej interwencji a budową kapitału rodzinnego. Zwracają uwagę na fakt, iż prowadzenie omawianych działań na terenie instytucji niesie za sobą konieczność wykrywania i analizy różnych czynników, utrudniających zaangażowanie rodziców w proces wczesnej interwencji. Podkreślając wagę relacji rodzic-terapeuta-dziecko stwierdzają, że jakość i stopień włączenia prawnych opiekunów w proces wczesnej interwencji wpływa na ich bezpośrednie relacje w stosunku do własnego niepełnosprawnego dziecka. Poddają również pod analizę przypuszczenie stwierdzające, iż pomimo zaangażowania wielu specjalistów w prowadzone oddziaływania, rodzice nie będą chcieli uczestniczyć w procesie budowania ich własnego kapitału wyrażającego się w przyroście kompetencji rodzicielskich w opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem.

Dobrym przykładem budowania strategii wzajemnych interakcji w procesie wsparcia jest zaproponowany przez A. Twardowskiego (2014, s. 294–300) transdyscyplinarny model współpracy z rodziną w procesie wczesnego wspomagania. Najmocniejsze jego aspekty związane z rodzicami to:

<sup>1</sup> Wyniki badań pilotażowych prowadzonych na terenie powiatu cieszyńskiego, wykazały, że aż 90% zajęć zarówno w punktach wczesnej interwencji jak i wczesnego wspomagania odbywało się bez udziału rodziców, natomiast te z obecnością opiekuna na zajęciach wyniosły tylko 15% (wyniki nie sumowały się, ponieważ rodzice mieli możliwość zaznaczenia kilku odpowiedzi), (Wrona 2011 s. 10).

- oddziaływania rewalidacyjne prowadzone są przez rodziców i oddelegowanego specjalistę (rodzic jest na bieżąco instruowany o sposobie wykonywania poszczególnych zleceń);
- model transdyscyplinarny powoduje istotny spadek stresu u rodziców;
- eliminuje poczucie niepewności i dezorientacji u rodziców, ponieważ uczestniczą oni na każdym etapie podejmowania decyzji co do realizacji programu (rodzice są świadomi wybieranych metod); podkreśla również ważność bliskich relacji rodzic-dziecko;
- wspólne opracowanie wizji rozwojowej dziecka powoduje ujednoczenie celów prowadzonych oddziaływań, prowadzi to do wzajemnej zgodności w układzie rodzice-terapeuci.

Specjaliści pracujący według założeń omawianego modelu przede wszystkim koncentrują się na współpracy z rodzicami, a nie na bezpośredniej pracy z dzieckiem. Są ich przewodnikami w usprawnianiu ich własnego niepełnosprawnego dziecka. Chociaż w literaturze wymienia się sytuacje, w których zastosowanie omawianego zespołu wydaje się nie możliwe (por. Twardowski 2014, s. 300), to jednak w większości wydaje się on być dobrym przykładem do bezpośredniej pracy we wczesnej interwencji.

## Konkluzja końcowa

Analiza dostępnych źródeł dotyczących działań realizowanych w procesie wczesnej interwencji wykazała kilka obszarów pominiętych, a istotnych dla holistycznego spojrzenia na działalność scharakteryzowanych ośrodków. Płaszczyzną dobrze opisaną jest relacja terapeuta-dziecko, stosowane metody pracy, organizacja odpowiednich warunków. Niestety te najważniejsze elementy z punktu widzenia całościowego modelowego procesu wsparcia rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym zostały pominięte. Powinny one dotyczyć głównie deskrypcji przebiegu i jakości relacji w triadzie specjalista-rodzic-dziecko oraz adekwatności i trafności udzielanego wsparcia w procesach wczesnej interwencji rodzicom. Wydaje się konieczne poznanie, opisanie, ale również przeanalizowanie czy omawiane procesy w Polsce są realizowane zgodnie z głównymi przesłankami teoretycznymi zamykającymi się w haśle: *przez rodzica do dziecka niepełnosprawnego* oraz czy istnieje świadomość, że takie realizowanie działań wpływa pozytywnie na rozwój dziecka nie tylko w danym wycinku czasowym, ale również i w przyszłości. Tylko systemowe spojrzenie na rodzinę i dziecko z uwzględnieniem wszystkich obszarów triady specjalista-rodzic-dziecko stwarza podstawy pełnego modelu wsparcia rodzin i ich dzieci w procesie wczesnej interwencji

## Bibliografia

- Bartosz B. (1992), *Znaczenie społecznego wsparcia w przewyżczeniu problemów*, „Prace Psychologiczne XXVIII. Acta Universitatis Wratislaviensis”, nr 1292, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.
- Dunst C.J., Bruder M.B., Espe-Sherwindt M. (2014), *Family Capacity-Building in Early Childhood Intervention: Do Context and Setting Matter?*, „School Community Journal”, vol. 24, no. 1.
- Fernández-Faúndes E.M., Martínez B.A., Gómez L.E., Abellán I.M.J. (2012), *Calidad de vida en familias de personas mayores con discapacidad intelectual*, „Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual”, vol. 43(4), nr 244.
- Horwath J. (2000), *The Child's World. Assessing Children in Need. National Society for the Prevention of Cruelty to Children*, Jessica Kingsley Publishing, London.
- Kornaś D. (2010), *Doświadczenia rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w procesie wczesnej interwencji* [w:] *Osobliwości zabiegów terapeutycznych w otwartym środowisku społecznym*, red. A. Klinik, Problemy edukacji, rehabilitacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych, t. 12, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Mikołajczyk-Lerman G. (2011), *Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci*, „Folia Sociologica Acta Universitatis Lodziensis” nr 39.
- Olsson M., Hwang C. (2001), *Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability*, „Journal of Intellectual Disability Research”, nr 45.
- Palak Z. (2009), *Koncepcja wczesnego wspomaganie rozwoju w kontekście unijnych wskazań i polskich rozwiązań*, „Meritum” nr 2(13), s. 16–20.
- Pisula E. (2012), *Ojciec wobec niepełnosprawności dziecka*, <http://www.pomagamydzieciom.info/31328,1.dhtml> [dostęp: 26.02.2015].
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 4 kwietnia 2005 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, Dz. U. z 2005 r. Nr 68, poz. 587.
- Rozporządzenie Ministerstwa Edukacji Narodowej z dnia 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, Dz. U. z 2013 r., poz. 1257.
- Sidor B. (2005), *Psychospołeczne aspekty funkcjonowania młodzieży mającej rodzeństwo z niepełnosprawnością umysłową*, Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
- Skórczyńska M. (2007), *Przewlekła choroba dziecka w aspekcie realizacji zadań życiowych jednostki i rodziny* [w:] *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, red. B. Cytowska, B. Wilczura, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Soriano V. (red.) (2005), *Wczesna interwencja – wspomaganie rozwoju małego dziecka. Analiza sytuacji w Europie. Kluczowe zagadnienia i rekomendacje*, Europejska Agencja Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami Edukacyjnymi, Bruksela.
- Stelter Ż. (2013), *Znaczenie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie dla systemu rodzinnego*, „Społeczeństwo i Rodzina” nr 35(2).
- Twardowski A. (2014), *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań.
- Wojciechowska W., Cierpka A., (2007), *Rodzina w percepcji rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną – analiza porównawcza* [w:] *Rodzina w dzieckiem z niepełnosprawnością*, red. E. Pisula, D. Danielewicz, Harmonia, Gdańsk.

Wrona S. (2011), *Wczesna interwencja w opinii rodziców – na przykładzie powiatu cieszyńskiego* [w:] *Instytucje a organizace podporující vyvoj a socializaci mentálně postižených osob na území těšínského a karvinského okresu*, red. D. Czudkova, P. Kluzova, Ostrava.

Piotr Plichta, Jacek Pyżalski  
Instytut Medycyny Pracy w Łodzi

## Narażenie uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi na hazard tradycyjny i internetowy oraz inne zachowania ryzykowne

### The involvement of students with special educational needs in traditional and online gambling and other risk behaviours

The article focuses on the engagement of young people with special educational needs (SEN) in traditional and online gambling as well as other risk behaviours. Gambling can have serious destructive individual, social, and public health consequences, especially when we consider the involvement of young people who come from a vulnerable group (e.g. students with SEN). The article presents an overview of a research on the reported gambling experience (behaviour) and gambling consequences that was conducted with a new diagnostic tool (Lodz Adolescent Gambling Symptoms Questionnaire – LAGSQ). The data confirms that the involvement in gambling within the SEN sample ranged from 8% to 54% depending on the type of gambling behavior. The comparison of the results between the SEN sample and the students without SEN reveals statistically significant differences concerning the reported gambling experience and its consequences. Moreover, the students with SEN are more likely to report a higher level of bullying and cyberbullying victimization experience.

Słowa kluczowe: zachowania ryzykowne, hazard, specjalne potrzeby edukacyjne, bullying, cyberbullying

Keywords: risk behaviour, gambling, special educational needs, bullying, cyberbullying

## Wprowadzenie

Artykuł koncentruje się na kwestii zaangażowania w hazard (tradycyjny i internetowy) młodych ludzi z tzw. specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE). Skutki hazardu i innych zachowań ryzykownych mogą mieć destruktywny charakter zarówno w sensie indywidualnym, społecznym, jak i w wymiarze zdrowia publicznego, a wiedza na temat zaangażowania w nie uczniów ze SPE ma bardzo

ograniczony charakter. W zależności od rodzaju zachowania hazardowego, wyniki uzyskane za pomocą Łódzkiego Kwestionariusza Problemów Hazardowych wśród Adolescentów (ŁKPHA) pokazują, że przynajmniej jeden raz w roku poprzedzającym badanie, zrealizowało je od 8% do 54% uczniów ze SPE. Porównanie z uczniami bez specjalnych potrzeb edukacyjnych wykazało istotne różnice zarówno w zakresie częstotliwości realizowania zachowań hazardowych, jak i skali nasilenia problemów z nich wynikających. Odnotowano również występowanie większego ryzyka stania się ofiarą przemocy (*bullyingu* i *cyberbullyingu*) w przypadku uczniów ze SPE.

Młodzież ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE), w tym z niepełnościami, według wielu badaczy należy do grupy podwyższonego ryzyka zaangażowania w zachowania ryzykowne, w tym przemoc rówieśniczą (szczególnie w aspekcie wiktyimizacyjnym). Takie zjawisko określa się również podatnością na zranienie (*vulnerability*). Mimo istniejących przesłanek, głównie o charakterze praktycznym, należy zauważyć jednak niedosyt badań w tym zakresie (szczególnie w krajowym piśmiennictwie). Stan taki uzasadnia potrzebę pogłębionej analizy uwarunkowań i rozpowszechnienia zachowań ryzykownych młodzieży ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi zarówno w tradycyjnym wymiarze (*offline*), jak i w kontekście używania nowoczesnych technologii informacyjno-komunikacyjnych (TIK). To ostatnie uzasadnione jest faktem, że wiele zachowań ryzykownych (np. hazard, przemoc rówieśnicza) może być realizowane za pomocą instrumentów TIK i w środowisku online.

W niniejszym artykule w największym stopniu uwaga zostanie poświęcona zachowaniom hazardowym. Przedstawiona analiza jest fragmentem badań zrealizowanych w Instytucie Medycyny Pracy w Łodzi na zlecenie Krajowego Biura do spraw Przeciwdziałania Narkomanii<sup>1</sup>. Istotnym elementem opisu będzie również porównanie rozpowszechnienia innych zachowań ryzykownych w populacji uczniów z tzw. specjalnymi potrzebami edukacyjnymi z wynikami populacji generalnej, dotyczącymi używania substancji psychoaktywnych i zaangażowania w przemoc rówieśniczą (tradycyjną i internetową).

<sup>1</sup> Nazwa projektu: „Konstrukcja i walidacja narzędzia kwestionariuszowego do pomiaru rozpowszechnienia hazardu problemowego i patologicznego (w tym online) wśród adolescentów”. Okres realizacji 1 lipca 2014 – 31 grudnia 2015. Zespół projektowy Krajowego Centrum Promocji Zdrowia w Miejscu Pracy, kierownik projektu – J. Pyżalski. Badania te wynikały z realizacji 1 Programu Ministra Zdrowia pn. „Wspieranie badań naukowych dotyczących zjawiska uzależnienia od hazardu lub innych uzależnień niestanowiących uzależnienia od substancji psychoaktywnych, a także rozwiązywania problemów z tym związanych”, zadanie 6: „Przeprowadzenie badań naukowych służących pogłębieniu wiedzy w zakresie uzależnień behawioralnych, w tym hazardu problemowego i patologicznego psychoaktywnych, a także rozwiązywania problemów z tym związanych”.

## Zachowania ryzykowne a specjalne potrzeby edukacyjne

Zachowania ryzykowne są pojemną kategorią. Należą do nich różne aktywności (np. hazard, używanie środków psychoaktywnych, zaangażowanie w agresję, samouszkodzenia, przedwczesna aktywność seksualna), będące potencjalną przyczyną poważnych, negatywnych konsekwencji zarówno dla zdrowia jednostki (fizycznego i psychicznego), jak i dla jej otoczenia społecznego np. rodziny. Zachowania bywają również przejawami naruszenia norm społecznych. Zdaniem Lipińskiej-Lokś pojawia się obecnie potrzeba refleksji dotyczącej niepełnosprawności jako swoistego czynnika sprzyjającego występowaniu u dzieci i młodzieży zachowań ryzykownych „podejmowanych w celu złagodzenia negatywnych jej konsekwencji w sferze psychicznej i społecznej funkcjonowania osoby oraz rozwiązania jej sytuacji trudnej (s. 24)”. Tzw. specjalne potrzeby edukacyjne, w tym niepełnosprawność, są również (podobnie jak hazard) obszernym znaczeniowo pojęciem. Mimo wspólnej kategorii<sup>2</sup>, uczniowie tak określani nie stanowią jednolitej grupy. Co więcej, populacja ta jest wewnątrznie zróżnicowana w niezwykle dużym stopniu – m.in. należą do tej grupy uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną, ze spektrum autystycznego, zagrożeni niedostosowaniem społecznym, ze specyficznymi trudnościami w uczeniu się oraz szczególnie uzdolnieni.

Badania pokazują szczególne zaangażowanie tej grupy osób w zachowania ryzykowne (np. McBrien, Hodgetts, Gregory 2003; Clark, Nower, Walker 2013) oraz podwyższone ryzyko narażenia na szeroko rozumianą agresję rówieśniczą (m.in. Little 2002; Mishna 2003; Nabuzoka 2003; Rose i wsp. 2001 i 2015). Livingstone i Palmer (2012) potwierdzają, że osoby z grup „podwyższonego ryzyka” w tradycyjnie rozumianej przestrzeni społecznej są również bardziej narażone na negatywne konsekwencje związane z korzystaniem z Internetu. Pyżalski w typologii agresji elektronicznej (2010) wyróżnia „agresję wobec pokrzywdzonych” (m.in. niepełnosprawnych, chorych, uzależnionych) jako przejaw realizowania wrogich działań online w stosunku do osób słabszych, którym trudniej jest się bronić.

Adolescencja jest okresem sprzyjającym eksperymentowaniu z własną tożsamością i angażowaniu się w zachowania ryzykowne. Najczęściej jednak próby te mają charakter tymczasowy i nie wywierają poważnych skutków w przyszłości. Uwzględniając wyższe ryzyko występowania problemów dotyczących zdrowia

<sup>2</sup> Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 18 września 2008 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych określa je jako „indywidualne potrzeby rozwojowe i edukacyjne. Specjalne potrzeby edukacyjne definiowane są również poprzez posiadanie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego wydawanego przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne.



psychicznego w grupie młodych ludzi z tzw. specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (Rose i wsp. 2009), zjawisku takiemu należy poświęcić więcej uwagi. Pozwoli to na wczesną identyfikację problemów i w konsekwencji podejmowanie interwencji, które w początkowej fazie występowania problemów są znacznie skuteczniejsze niż wtedy, gdy mamy do czynienia z zaawansowanymi zachowaniami ryzykownymi.

## Ryzyko uzależnienia od hazardu

Hazard jest przykładem zachowania ryzykownego, którego skutki w przypadku młodych ludzi mogą być szczególnie destruktywne (zarówno w sensie indywidualnym, społecznym, jak i w wymiarze zdrowia publicznego). Ujęcia słownikowe hazardu często zawężone bywają do działań mających charakter gry, których wynik (najczęściej pieniądze) zależy od przypadku. Warto jednak zauważyć, że nagrodami mogą być również przedmioty lub inne nagrody o charakterze niematerialnym. Gry hazardowe mogą odbywać się w kasynach, w punktach zakładów wzajemnych, ale również gry realizowane w Internecie są z reguły odpowiednikiem tradycyjnych gier (np. ruletki). Do charakterystyki podejmowanego zjawiska można zaliczyć również konkursy telefoniczne i loterie smsowe organizowane np. przez media czy operatorów sieci komórkowych (Pyżalski, Petrykowska, Plichta 2015). Z badań polskich, jak i zagranicznych wynika, iż zjawisko to jest dość rozpowszechnione, np. co trzeci Polak powyżej 15 r.ż. zadeklarował, iż w ciągu 12 miesięcy poprzedzających badanie grał w jakieś gry na pieniądze (Gwiazda 2015, s. 2). Nie zawsze granie rekreacyjne przynosi negatywne skutki, ale często jest „wstępem”, punktem wyjścia do grania problemowego i poważniejszych konsekwencji. Hazard może mieć charakter społeczny (rekreacyjny) lub problemowy. Ten ostatni ma miejsce wtedy, gdy osoba lub jej najbliżsi ponoszą negatywne następstwa związane z uprawianiem omawianej czynności. Najpoważniejszy zaś jest hazard patologiczny, który został zdefiniowany w Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10 (Woronowicz 2011) oraz w DSM-V (Jarczyńska 2014, s. 74–75). W tym ostatnim uwzględnia się następujące symptomy:

1. potrzebę podwyższania stawek, pieniędzy, służących osiągnięciu pobudzenia emocjonalnego;
2. podenerwowanie lub poirytowanie w sytuacjach zaprzestania grania;
3. wielokrotne podejmowanie nieskutecznych prób mających na celu kontrolowanie, ograniczenie lub zaprzestanie hazardowego grania;

4. częste zaabsorbowanie hazardem (np. przypominanie sobie wcześniejszych doświadczeń związanych z graniem, planowanie następnej gry, myślenie o sposobach zdobycia pieniędzy na grę hazardową);
5. częste granie dla poprawy złego samopoczucia (np. uczucia bezradności, poczucia winy);
6. częste podejmowanie prób odzyskania pieniędzy np. następnego dnia po przegranej w grze (chęć „odegrania się”);
7. okłamywanie w celu ukrycia prawdziwych rozmiarów swojego hazardowego grania;
8. narażenie na szwank ważnych relacji, pracy, nauki i kariery zawodowej z powodu zaangażowania w granie;
9. szukanie u innych pomocy finansowej w celu poprawienia złej sytuacji ekonomicznej wynikającej z hazardu.

Przyjmuje się występowanie minimum 4 symptomów w ciągu 12 miesięcy u osoby diagnozowanej, aby można było wnioskować o hazardzie (za: Petrykowska, Pyżalski, Plichta 2015).

Zaangażowanie w zachowania z zakresu hazardu (online i offline) wśród młodzieży są zjawiskiem dość powszechnym (m.in. Gupta, Derevensky 1998; Wanner i in. 2006) i współwystępuje z innymi zachowaniami problemowymi, jak np. popełnianie przestępstw oraz nadużywanie substancji psychoaktywnych (Winters & Anderson 2000; Vitaro i in. 2001; Gibbs Van Brunschott 2009; Brunelle i in. 2012). Odsetek młodych ludzi zaangażowanych w hazard (4,1% ryzykowny i 2% patologiczny) w kanadyjskich badaniach (Brunelle i in. 2012) okazał się wyższy niż wśród dorosłych. Kiedy przyjrzymy się liczbie młodych osób angażujących się w tradycyjny hazard (przynajmniej jeden raz w roku poprzedzającym badanie) odsetki należy uznać za niepokojące: 37% w badaniach uczniów szkół ponadgimnazjalnych (Martin i In. 2008) i 65% 12–17-latków w badaniach Jacobs (2004). Problem ryzyka hazardu jest rozpoznawany wśród względnie jednorodnych grup np. z niepełnosprawnością intelektualną (Borowska-Beszta, 2006; Hintze 2011; Groombridge, Gordon, Tierney 2000), ale również w perspektywie szeroko rozumianej populacji osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (Parker i in. 2013).

Uzależnienia behawioralne (np. hazard) realizowane są również z wykorzystaniem nowoczesnych technologii informacyjno-komunikacyjnych. Zarówno „tradycyjny” (offline) hazard, jak i nadmierne, problemowe korzystanie z Internetu (Excessive Internet Use, Problematic Internet Use) mają wiele wspólnego pod względem uwarunkowań. Mówi się również o, do pewnego stopnia, wspólnym profilu psychologicznym osób narażonych na wymienione wcześniej problemy (Dowling, Brown 2010). Warto w tym miejscu zauważyć, że tradycyjne zachowania ryzykowne łatwiej mogą być zidentyfikowane w porównaniu z dysfunkcyj-

nalnymi doświadczeniami w Internecie, co wynika z ograniczonych możliwości monitorowania aktywności online młodych ludzi przez dorosłych.

Powszechność korzystania z Internetu oznacza przenoszenie się do tego środowiska zarówno zachowań pozytywnych, jak i ryzykownych. Te ostatnie w połączeniu z większym poczuciem anonimowości prowadzą czasem do poważnych skutków o charakterze indywidualnym oraz społecznym. W analizie korzystania (w tym problemowego) z Internetu należy, oprócz właściwości samego środowiska cyfrowego, brać pod uwagę interakcję ze specyfiką funkcjonowania osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (Plichta 2013). Mechanizmy komunikowania się w sposób zapośredniczony (*computer mediated communication*) pojawiające się podczas korzystania nowych mediów, np. rozhamowanie zwiększa zarówno gotowość do ujawniania osobistych informacji na swój temat, jak i inne zachowania, których nie podjęłoby się w bezpośrednich kontaktach „twarzą w twarz”. Zjawisko to, z punktu widzenia użytkowników nowych mediów, w tym ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, posiada oczywiste zalety (np. możliwość autoprezentacji), jak i przynosi pewne ryzyko (np. zaangażowanie w agresję). Zgodnie z ogólnymi koncepcjami zachowań dewiacyjnych zaangażowanie w jeden rodzaj aktywności zwiększa ryzyko kolejnych zachowań o charakterze patologicznym (np. Donovan i Jessor 1985). Na przykład sprawcy agresji elektronicznej podejmują zwykle inne „tradycyjne” zachowania ryzykowne, częściej niż osoby niebędące sprawcami używają środków psychoaktywnych, mają gorsze relacje z rodzicami oraz osiągają wyższe wskaźniki w skali depresji (Ybarra, Mitchell 2004; Ybarra, Mitchell, Lenhart 2010, za: Pyżalski 2012).

Szczególnie trudna (zarówno w środowisku tradycyjnym, jak i cyfrowym) jest sytuacja młodych ludzi, którzy posiadają ograniczone kompetencje psychospołeczne pozwalające na uniknięcie lub poradzenie sobie z trudnymi, ryzykownymi sytuacjami np. dotyczy to narażenia na ryzyko sytuacji krzywdzenia (*bullyingu*), czyli takiej formy agresji rówieśniczej, którą cechuje intencjonalność, powtarzalność i nierównowaga sił. Szczególnie ta ostatnia właściwość stanowi poważne zagrożenie dla młodych ludzi znajdujących się w trudniejszej sytuacji osobistej i społecznej, np. dla uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, z niepełnosprawnościami (Plichta, Olempska-Wysocka 2013).

## Metodologia badań własnych

### Problemy badawcze

Prezentowane wyniki badań będą stanowiły próbę odpowiedzi na następujące pytania badawcze dotyczące uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi:

1. Jakie jest rozpowszechnienie zachowań hazardowych w ciągu 12 miesięcy poprzedzających badanie?
2. Jaki jest stopień nasilenia problemów hazardowych?
3. Jakie jest rozpowszechnienie używania środków psychoaktywnych?
4. Jakie jest rozpowszechnienie tradycyjnego i internetowego dręczenia (bullyingu i cyberbullyingu)?
5. Jakie są różnice w zakresie analizowanych zachowań ryzykownych między uczniami ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi i uczniami bez specjalnych potrzeb edukacyjnych?

### Narzędzie badawcze

Użyтым narzędziem badawczym był Łódzki Kwestionariusz Problemów Hazardowych wśród Adolescentów (ŁKPHA), którego powstanie poprzedził etap badań jakościowych polegający na przeprowadzeniu indywidualnych wywiadów pogłębionych z terapeutami zajmującymi się profilaktyką i leczeniem uzależnień behawioralnych wśród młodzieży oraz pilotaż w populacji docelowej. ŁKPHA obejmuje następujące skale: Częstotliwości Grania, Natężenia Problemów Hazardowych oraz Nieracjonalnego Myślenia Hazardowego. Skala Natężenia Problemów Hazardowych przygotowana została na podstawie objawów uzależnienia od hazardu zdefiniowanych w DSM-V. Narzędzie może służyć do badań populacyjnych i indywidualnych (jako narzędzie pomocnicze). Pozwala ono z jednej strony prowadzić badania przesiewowe – wskazujące na rozpowszechnienie grania i związanych z nim problemów (w tym uzależnienia). Z drugiej strony może służyć jako narzędzie pomocnicze w pracy klinicznej – do diagnozy indywidualnej. Narzędzie charakteryzuje się dobrymi właściwościami psychometrycznymi (wartości standaryzowane alfa Cronbacha, w zależności od skali wyniosły od 0,92 do 0,98). Narzędzie posiada również normy stenowe ustalone w reprezentatywnej ogólnopolskiej próbie młodzieży (Pyżalski, Petrykowska, Plichta 2015).

### Próba badawcza

Badania przeprowadzono na losowej, ogólnopolskiej próbie 1505 uczniów, w wieku 13–18 lat z terenu całego kraju (50% badanych stanowili chłopcy, 48,5% dziewczęta, a 1,5% respondentów nie zaznaczyło opcji wyboru płci). Próba została uzyskana poprzez losowanie warstwowe szkół z terenu całego kraju oraz klas w wylosowanych szkołach.

Używanie terminu „specjalnych potrzeb edukacyjnych” w literaturze ma nieostry charakter (np. Chrzanowska 2015), co odnosi się również do kryteriów użytych w omawianych badaniach. W prezentowanym artykule zaliczenie do tej gru-

py wynikało z pozytywnego wskazania respondentów w odpowiedzi na pytanie: „Czy masz orzeczenie o niepełnosprawności lub inny podobny dokument np. o dysleksji”. Respondenci, którzy udzielili twierdzącej odpowiedzi na to pytanie, stanowili 13% próby (N=203). Oczywiście podejście takie posiada swoje ograniczenia – jednak pozwala na osiągnięcie celu jakim jest wstępne rozpoznanie zjawiska rozpowszechnienia zachowań ryzykownych wśród młodych ludzi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi i porównanie ich z wynikami „typowo rozwijających się” rówieśników. Warto przy okazji zauważyć znaczne rozpowszechnienie korzystania z tzw. korepetycji lub innych form pomocy nauce. Na pytanie: „Czy w ciągu ostatnich 12 miesięcy z powodu trudności korzystałeś/aś z pomocy w nauce np. uczestniczyłeś/aś w dodatkowych zajęciach z jakiegoś przedmiotu, korepetycjach? Twierdząco odpowiedziały 763 osoby stanowiące 51% próby badawczej. Przyjęty poziom istotności w omawianych badaniach wynosi  $p < 0,05$ . Do analizy rozkładów częstości odpowiedzi wykorzystany będzie test chi-kwadrat Pearsona (w zależności od potrzeb – z poprawką Yatesa).

## Wyniki badań własnych

### Zachowania hazardowe

Analizy rozpoczęto od behawioralnej analizy zaangażowania w hazard – czyli faktu podejmowania określonych działań o tym charakterze w ciągu roku poprzedzającego badanie. W poniższej tabeli zawarte są dane przedstawiające porównanie rozpowszechnienia zachowań hazardowych między młodymi ludźmi określanymi jako uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi a ich typowo rozwijającymi się rówieśnikami.

Z wyników zawartych w powyższej tabeli 1 wynika, że badane grupy różnią się istotnie pod względem rozpowszechnienia w zakresie 7 z 13 analizowanych zachowań hazardowych. Co warto zauważyć – tam gdzie wystąpiły istotne różnice, w niemal każdym przypadku wskazywały na większe rozpowszechnienie danego zachowania ryzykownego w grupie młodych ludzi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, co częściowo potwierdza słuszność tezy o podwyższonej podatności na zachowania ryzykowne tej grupy uczniów. Dotyczyło to następujących zachowań hazardowych:

- grania na pieniądze na automatach/maszynach (tzw. jednoręcznych bandytach/owocówkach);
- grania na prawdziwe pieniądze/rzeczy w gry planszowe, np. Monopol;
- stawiania pieniędzy/zakładów dotyczących wyników sportowych w internecie;

Tabela 1. Porównanie rozpowszechnienia zachowań hazardowych (w ciągu 12 miesięcy poprzedzających badanie) uczniów ze SPE i uczniów z populacji generalnej (Skala Częstotliwości Grania)

Rodzaj zachowania hazardowego	SPE (1)		Ani razu %	Kilka razy w roku %	Raz lub kilka razy w miesiącu %	Codziennie lub prawie codziennie %	p.i.	r
	Bez SPE (2)							
Grałem/am w karty/kości na pieniądze/o rzeczy	1	70	21	7	2	n.i.	4	
	2	71	23	5	1			
Rzucałem/am monetą na pieniądze/o rzeczy	1	89	6	4	1	0,03	11	
	2	86	12	2	0			
Kupowałem/am sobie losy/zdrapki	1	46	41	10	2	n.i.	2	
	2	50	40	9	1			
Grałem/am w gry typu lotto	1	61	32	6	1	n.i.	3	
	2	66	27	6	1			
Wysyłałem/am esemesy lub wykonywałem/am połączenia telefoniczne, za które można wygrać nagrody lub pieniądze.	1	83	14	2	1	n.i.	8	
	2	87	12	1	0			
Grałem/am na pieniądze na automatach/maszynach (tzw. jednoręcznych bandytach/owocówkach)	1	73	20	4	3	0,04	5	
	2	79	17	3	1			
Grałem/am na prawdziwe pieniądze/rzeczy w gry planszowe np. Monopol	1	84	10	5	1	0,00	9	
	2	90	9	1	0			
W internecie stawiałem/am pieniądze/zakłady dotyczące wyników sportowych	1	77	7	7	8	0,02	6	
	2	85	6	6	3			
W biurze bukmacherskim stawiałem/am pieniądze/zakłady dotyczące wyników sportowych	1	87	5	6	1	n.i.	10	
	2	89	6	4	1			

Rodzaj zachowania hazardowego	SPE (1)		Ani razu %	Kilka razy w roku %	Raz lub kilka razy w miesiącu %	Codziennie lub prawie codziennie %	p.i.	r
	Bez SPE (2)							
Grałem/am na pieniądze/rzeczy w gry wymagające sprawności (np. bilard, siłowanie się na rękę)	1	81	12	5	2	0,04	7	
	2	82	14	4	0			
W internetowych kasynach grałem/am na pieniądze	1	92	2	5	1	0,01	12	
	2	96	2	2	0			
Chodziłem/am do salonu/kasyna i grałem/am w gry, takie jak ruletka, poker.	1	92	5	2	1	0,00	12	
	2	97	2	1	0			
Zakładałem/am się o pieniądze/rzeczy z innymi osobami	1	46	40	12	2	n.i.	1	
	2	42	44	13	2			

p.i. – poziom istotności dla rozpowszechnienia zachowań hazardowych realizowanych „w ciągu ostatnich 12 miesięcy”

n.i. – nieistotne statystycznie

r – miejsce danego zachowania w rankingu (wynikające ze zsumowania odsetków badanych uczniów potwierdzających realizowanie danego zachowania przynajmniej jeden raz w ciągu 12 miesięcy przed wypełnieniem kwestionariusza)

- grania na pieniądze/rzeczy w gry wymagające sprawności (np. bilard, siłownię się na rękę);
- grania na pieniądze w kasynach internetowych;
- grania w kasynie, salonie gier w takie gry jak ruletka, poker.

Jedynym zachowaniem, które realizowane było istotnie częściej w grupie bez specjalnych potrzeb edukacyjnych, było „rzucanie monetą, żeby wygrać pieniądze/o rzeczy”, które w zestawieniu z zachowaniami częściej podejmują uczniowie ze SPE, należy potraktować jako mniej poważne.

Odsetki osób realizujących poszczególne zachowania są najniższe w przypadku korzystania z „tradycyjnego” kasyna (łącznie 8% osób zadeklarowało, że w ciągu roku grało tam przynajmniej jeden raz), grania na pieniądze w internetowych kasynach (8%), a najwyższe w zakładaniu się o pieniądze/rzeczy z innymi osobami (54%) i kupowanie losów, zdrapek (53%). Szczegółowy ranking zachowań hazardowych zrealizowanych przez badanych uczniów jest przedstawiony w powyższej tabeli w kolumnie oznaczonej literą „r” (gdzie cyfra 1 oznacza zachowania najczęściej realizowane, a liczba 12 – najrzadziej).

Prezentowane wyniki nie stanowią odpowiedzi na pytanie o występowanie uzależnienia od hazardu, a przedstawiają jedynie rozpowszechnienie pojedynczych zachowań o charakterze hazardowym.

## Nasilenie Problemów Hazardowych

Następny analizowany aspekt to występowanie problemów hazardowych, czyli sytuacji, gdzie graniu towarzyszą problemy w funkcjonowaniu lub społeczne (zdefiniowane w podręczniku DSM-V. W kolejnej tabeli 2 umieszczone są odsetki odpowiedzi (uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi) na pytanie: czy i jak często w ciągu 12 miesięcy poprzedzających badanie zdarzyły się im następujące sytuacje wskazujące na nasilenie problemów wynikających z hazardu. (Wyniki nie sumują się do 100% – dotyczą tylko uczniów, którzy zrealizowali jakiegokolwiek zachowanie hazardowe w ciągu roku przed badaniem). Ze względu na ograniczoną ilość miejsca i troskę o czytelność danych nie podano tu wyników uczniów bez specjalnych potrzeb edukacyjnych.

W zakresie 13 na 20 porównywanych zachowań – konsekwencji hazardu, istotnie większe ich rozpowszechnienie odnotowano w grupie uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Dotyczyło to następujących zachowań: powrotu do grania mimo postanowienia zaprzestania, prób szybkiego odegrania się, zadłużania się, grania w celu ucieczki od problemów, komunikatów ze strony innych o postrzeganych problemach z graniem, ukrywania przed innymi stawek,



psucia się relacji z bliskimi, zwiększania się wartości sum i rzeczy, o które się grało, odczuwania przyjemności z gry o wysokie stawki, kontynuowania grania mimo znacznych strat, rozmyślenia wcześniejszych wygranych, przypominania sobie sytuacji towarzyszących graniu, oszukiwania, żeby zdobyć pieniądze/rzeczy na granie oraz „zarywania” nocy, żeby grać na pieniądze/rzeczy.

Tabela 2. Rozpowszechnienie zachowań ze Skali Natężenia Problemów Hazardowych realizowanych przez uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi

	Ani razu %	1-2 razy %	Kilka razy %	Kilkana- ście razy i więcej %	p.i*.
Ukrywałem/am przed rodzicami lub innymi ważnymi dla mnie osobami to, że gram na pieniądze/rzeczy lub jak dużo gram	67	3	1	2	n.i.
Wracałem/am do grania na pieniądze/rzeczy, chociaż postanawiałem/am lub obiecałem/am innym, że już nie będę grał	67	3	1	2	0,00
Kiedy przegrywałem/am pieniądze/rzeczy próbowałem/am szybko się odegrać	57	5	6	5	0,00
Żeby grać na pieniądze/rzeczy zadłużałem/am się u innych osób	69	1	0	2	0,00
Kiedy nie mogłem/am grać na pieniądze/rzeczy bardziej nerwowo reagowałem/am na inne osoby	69	1	2	0	n.i.
Wyobrażałem/am sobie, w co i jak będę grał/a, marzyłem/am o wygranej	52	11	7	2	n.i.
Próbowałem/am przestać grać na pieniądze/ rzeczy, ale mi to nie wychodziło	68	3	1	0	n.i.
Grałem/am na pieniądze/rzeczy, żeby zapomnieć o problemach	67	4	2	0	0,03
Inne osoby mówiły mi, że powinienem/powin- nam udać się do specjalisty, ponieważ za dużo gram na pieniądze/ rzeczy	70	1	0	1	0,01
Mówiłem/am, że stawiałem/am w grach mniej- sze sumy/rzeczy o mniejszej wartości niż rze- czywiście stawiałem/am	69	2	0	2	0,03
„Zawalałem/am” naukę w szkole przez to, że grałem/am na pieniądze/rzeczy	68	2	2	1	n.i.
Popsuły mi się znajomości z przyjaciółmi / dziewczyzną/ chłopakiem przez to, że grałem/am na pieniądze/rzeczy.	70	1	0	1	0,04
Przy kolejnych grach zwiększałem/am sumy i wartość rzeczy, o które grałem/am	63	5	1	4	0,00

	Ani razu %	1-2 razy %	Kilka razy %	Kilkana- ście razy i więcej %	p.i.*
Gdy stawiałem/am wysokie dla mnie sumy/cenne rzeczy odczuwałem/am dużą przyjemność	64	4	3	3	0,00
Nawet, kiedy przegrywałem/am nie kończyłem/am gry, aż wszystko straciłem/an	63	4	3	3	0,01
Z przyjemnością rozmyślałem/am o wcześniejszych wygranych, przypomiinałem/am sobie sytuacje, kiedy grałem/am	57	6	5	4	0,00
Grałem/am na pieniądze/rzeczy, żeby poczuć się przyjemnie, poprawić sobie humor	59	7	4	2	n.i.
Grałem/am na pieniądze/rzeczy, żeby poczuć się przyjemnie, poprawić sobie humor	67	3	1	2	0,00
Zawalałem/am noce lub byłem/am niewyspany/a przez to, że gram na pieniądze/rzeczy	67	4	0	2	0,00
Mówiłem/am, że jestem starszy/a albo korzystałem/am z pomocy osoby pełnoletniej, żeby pozwolono mi zagrać na pieniądze/rzeczy	66	5	0	2	n.i.

p.i. – poziom istotności różnic między uczniami ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi a pozostałymi

n.i. – nieistotny statystycznie

Wyniki takie oznaczają, że ta grupa może ponosić większe konsekwencje podejmowanych zachowań ryzykownych. Wyraźnie należy jednak podkreślić, iż w zdecydowanej większości przypadków zaprezentowane wyniki dotyczą pojedynczych sytuacji (do kilku razy w ciągu roku), a rzeczywiste poważne konsekwencje ponosić mogą ci gracze, u których ma to częsty charakter (kilkanaście razy i więcej w ciągu roku). Na przykład „zawalenie” nauki w szkole w wyniku grania zadeklarowało 1% badanych uczniów. Częściowym potwierdzeniem wcześniej zaobserwowanych prawidłowości (większe rozpowszechnienie konsekwencji w grupie uczniów ze SPE) jest również wynik kolejnego porównania.

Zawężenie grupy znajomych oraz gorsze wywiązywanie się z obowiązków domowych istotnie częściej dotyczyło uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, potwierdzając, że częściej uprawiają oni hazard w sposób problemowy.

Tabela 3. Istotność różnic w zakresie rozpowszechnienia poważnych konsekwencji uprawiania hazardu między grupą uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi i młodych ludzi z populacji generalnej

	Tak	Nie	p.i.
Porzuciłem/am dawnych znajomych i teraz przebywam w towarzystwie osób, które lubią grać na pieniądze/rzeczy	5 (1)*	95 (99)	0,00
Gorzej wywiązuję się z obowiązków domowych przez to, że gram na pieniądze/rzeczy	6 (2)	94 (98)	0,00
Nie interesuję się rzeczami, które wcześniej sprawiały mi dużo przyjemności, bo zajmuje mnie granie na pieniądze/rzeczy.	3 (1)	97 (99)	n.i.

\* w nawiasie podano odsetki uczniów bez specjalnych potrzeb edukacyjnych

p.i. – poziom istotności różnic między uczniami ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi a pozostałymi

n.i. – nieistotny statystycznie

## Używanie substancji psychoaktywnych

Jedną z prawidłowości dotyczących zachowań ryzykownych jest ich częste współwystępowanie. Kolejnym etapem analizy były wskazania respondentów, czy i jak często w ciągu całego życia używali substancji psychoaktywnych wymienionych w tabeli 4.

Tabela 4. Rozkład częstości odpowiedzi na pytanie dotyczące używania substancji psychoaktywnych w grupie uczniów ze SPE w ciągu całego życia

	Nie, nigdy %	Tak, ale spróbowałem/ am tylko raz lub dwa %	Tak, robiłem/ am to wiele razy %	p.i.*
Palileś/aś tytoń (papierosy, fajkę)	47	28	25	n.i.
Piłeś/aś alkohol (piwo, wino, wódkę, drinki alkoholowe itp.)	28	35	37	0,007
Używałeś/aś („palileś/aś”) elektronicznego papierosa, e-fajkę, „moda”	50	25	25	n.i.
Brałeś/aś „dopalacze”	93	5	2	n.i.
Palileś/aś marihuanę/haszysz	74	15	10	n.i.
Piłeś/aś napoje energetyzujące/„energetyki”	66	11	9	n.i.

p.i. – poziom istotności w zakresie porównania rozkładów odpowiedzi uczniów ze SPE i bez SPE

n.i. – nieistotny statystycznie

Z uwagi na przejrzystość prezentowanych danych zrezygnowano z zamieszczania odsetków w grupie „bez SPE”. Brak statystycznie istotnych różnic oznacza, że wyniki uczniów ze SPE i pozostałych są zbliżone.

Statystycznie istotna różnica (na poziomie  $p=0,007$ ) między grupami uczniów z populacji generalnej i uczniami ze SPE została odnotowana w zakresie używania alkoholu w ciągu całego życia – więcej młodych ludzi bez SPE zadeklarowało takie doświadczenie, 33% spróbowało alkoholu raz lub dwa razy, a niemal połowa (47%) zrobiła to wiele razy. Pogłębienie obrazu dotyczącego używania substancji psychoaktywnych dotyczyło określenia skali tego zjawiska w ciągu 30 dni poprzedzających badanie – jest ono wskaźnikiem bieżącego używania takich substancji.

Tabela 5. Rozkład częstości odpowiedzi na pytanie dotyczące używania substancji psychoaktywnych w grupie uczniów ze SPE w ciągu 30 dni poprzedzających badanie

	Ani razu tego nie robiłem/am %	Zrobiłem/am to kilka razy %	Robiłem/am to kilka razy w tygodniu %	Robiłem/am to codziennie lub prawie codziennie %	p.i.
Palisz/aś tytoń (papierosy, fajkę)	69	14	5	11	n.i.
Pisz/aś alkohol (piwo, wino, wódkę, drinki alkoholowe itp.)	50	36	10	2	n.i.
Używałeś/aś („palisz/aś”) elektronicznego papierosa, e-fajkę, „moda”	66	17	7	10	n.i.
Brałeś/aś „dopalacze”	98	1	0	1	n.i.
Palisz/aś marihuanę/haszysz	86	8	2	3	n.i.
Pisz/aś napoje energetyzujące/„energetyki”	46	33	14	6	n.i.

p.i. – poziom istotności

n.i. – nieistotny statystycznie

Brak różnic pokazuje, że w zakresie używania substancji psychoaktywnych w stosunkowo krótkim czasie poprzedzającym badanie (30 dni) porównywane grupy są do siebie bardzo podobne. Rozpowszechnienie analizowanych zachowań należy uznać jako znaczące, ponieważ przynajmniej jeden raz w ciągu miesiąca tzw. energetyki piła połowa badanych uczniów ze SPE (53%), niewiele mniej młodych ludzi piło alkohol – 48%, e-papierosy używało 34% respondentów, palenie tytoniu – 30%, palenie marihuany/haszyszu – 13%, a konsumpcja dopalaczy – 2%. Warto zwrócić uwagę, że picie alkoholu jest bardziej rozpowszechnione w badanej grupie niż palenie tytoniu.

## Zaangażowanie w przemoc rówieśniczą

Kolejnym analizowanym zachowaniem ryzykownym jest zaangażowanie w przemoc rówieśniczą. Szczególnie ważną kwestią jest narażenie na stanie się jej ofiarą uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi zarówno w wersji tradycyjnej, jak i elektronicznej (cyberbullying). Najbardziej rozpowszechnione w literaturze stanowisko mówi, że grupa taka jest szczególnie narażona na wiktymizację rówieśniczą, aczkolwiek dość powszechnym stanowiskiem jest również, że te same czynniki prowadzą zarówno do stawania się ofiarą, jak i sprawcą przemocy (np. Rose, Monda i Esplage 2011). Wyraźnie należy odróżnić zjawisko agresji rówieśniczej od przemocy, dręczenia (bullyingu), które charakteryzuje się intencjonalnością wrogich działań, powtarzalnością (trwaniem w czasie) oraz nierównowagą sił między sprawcą a ofiarą, która z tego powodu nie może się skutecznie bronić. Badani uczniowie w kwestionariuszu mieli określić częstotliwość sprawstwa lub/i wiktymizacji, odnosząc się do opisanej im sytuacji precyzującej pojęcie dręczenia: „Dręczenie polega na tym, że uczeń lub grupa uczniów często mówi lub robi innemu uczniowi/uczennicy bardzo przykre, dokuczliwe rzeczy, przed którymi trudno mu/jej się obronić (np. przezywa go, bije czy wyklucza z grupy). Zaznacz jak często opisana sytuacja miała miejsce w ciągu ostatnich 12 miesięcy”.

Tabela 6. Porównanie zaangażowania w bullying tradycyjny uczniów z i bez specjalnych potrzeb edukacyjnych (W nawiasach podane są odsetki uczniów bez tzw. specjalnych potrzeb edukacyjnych)

Bullying (dręczenie tradycyjne)	Nie zdarzyła mi się taka sytuacja %	Zdarzyła mi się jeden raz %	Zdarzyła mi się 2–3 razy %	Zdarzyła mi się 4 razy lub więcej %	p.i.
Ty dręczyłeś/aś innych uczniów	72 (73)	14 (14)	7 (8)	7 (5)	n.i.
Inny uczeń bądź uczniowie dręczyli Ciebie	64 (72)	15 (14)	10 (7)	10 (6)	0,05

p.i. – poziom istotności

n.i. – nieistotny statystycznie

Wydaje się, że zaobserwowany zakres zaangażowania w przemoc rówieśniczą należy uznać jako znaczący. W grupie badanych uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi sprawcami, w ciągu 12 miesięcy przed badaniem, był co trzeci z nich (28%), a wiktymizacji doświadczyło aż 35% (dla porównania w grupie bez specjalnych potrzeb edukacyjnych było to 27%). Zatem uczniowie ze SPE istotnie częściej byli ofiarami tradycyjnej przemocy rówieśniczej, co po-

twierdza przyjmowane założenia o podwyższonym ryzyku krzywdzenia tej grupy uczniów ukazywane w przywoływanych wcześniej badaniach.

Dręczenie może być realizowane również z wykorzystaniem nowych mediów (Internetu) (Dooley, Pyżalski, Cross 2009; Pyżalski 2012). Podobnie jak w przypadku badania rozpowszechnienia bullyingu tradycyjnego, uczniowie byli pytani, czy w czasie 12 miesięcy poprzedzających badanie byli ofiarą takiej sytuacji: „Jedna lub kilka osób z Twojej szkoły/klasz dręczyło Cię korzystając z Internetu lub telefonów komórkowych/smartfonów – przez dłuższy czas (regularnie) w taki sposób, że cierpiełeś i trudno było Ci się obronić?” i czy sami zrealizowali wobec kogoś opisane zachowanie.

Tabela 7. Porównanie zaangażowania w cyberbullying uczniów z i bez specjalnych potrzeb edukacyjnych (w nawiasach podane są odsetki uczniów bez tzw. specjalnych potrzeb edukacyjnych)

Cyberbullying	Nie zdarzyła mi się taka sytuacja %	Zdarzyła mi się jeden raz %	Zdarzyła mi się 2–3 razy %	Zdarzyła mi się 4 razy lub więcej %	p.i.
Ty dręczyłeś/aś innych uczniów	89 (92)	7 (6)	2 (2)	3 (1)	n.i.
Inny uczeń bądź uczniowie dręczyli Ciebie	84 (90)	9 (6)	4 (2)	2 (1)	0,01

p.i. – poziom istotności

n.i. – nieistotny statystycznie

Rozpowszechnienie sprawstwa cyberbullyingu (w ciągu roku poprzedzającego badanie) w grupie uczniów ze SPE wyniosło łącznie 12% próby, natomiast ofiary stanowiły jej 15%. Podobnie jak w przypadku zaangażowania w tradycyjne dręczenie, zaobserwowano brak istotnych różnic w zakresie sprawstwa oraz istotnie większy odsetek uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, które stały się ofiarami cyberbullyingu. Potwierdziła się w ten sposób teza o podwyższonej wrażliwości na stanie się uczniów ze SPE, ofiarą zarówno tradycyjnych, jak i internetowych form przemocy rówieśniczej.

## Podsumowanie i wnioski

W zależności od rodzaju zachowania hazardowego, wyniki pokazują, że przynajmniej jeden raz w roku poprzedzającym badanie zrealizowało je od 8% do 54% uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (tych, którzy twierdząco odpowiedzieli na pytanie o posiadaniu orzeczenia o niepełnospraw-

ności lub innego podobnego dokumentu np. o dysleksji). O ile ryzyko hazardu patologicznego jest niskie (w całej próbie było 1,3% osób spełniających kryteria uzależnienia DSM-V, w tym łagodne nasilenie dotyczyło 0,8% próby), to rozpowszechnienie używania substancji psychoaktywnych i zaangażowania w przemoc rówieśniczą (bullying), zarówno tradycyjną, jak i realizowaną za pomocą TIK należy uznać za znaczące. Porównanie z uczniami bez specjalnych potrzeb edukacyjnych wykazało istotne różnice zarówno w zakresie częstotliwości realizowania zachowań hazardowych, jak i skali nasilenia problemów z tego wynikających (z reguły większe natężenie obserwowano w grupie uczniów ze SPE). Zarysowała się również tendencja do większej częstotliwości zachowań realizowanych za pomocą Internetu przez takich młodych ludzi. W zakresie używania substancji psychoaktywnych w zdecydowanej większości nie wystąpiły istotne różnice międzygrupowe. Potwierdziło się występowanie większego ryzyka stania się ofiarą przemocy (bullyingu i cyberbullyingu) w przypadku uczniów ze SPE.

Ograniczona wiedza na temat zaangażowania młodych ludzi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi wymaga poszerzenia za pomocą różnych perspektyw metodologicznych zarówno jakościowej, ilościowej, jak i tzw. podejścia mieszane (*mixed methods research design/multimethodology*), szczególnie zaś:

1. należy podjąć działania służące rozpoznaniu skali zachowań ryzykownych w poszczególnych grupach młodych ludzi z niepełnosprawnościami, specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (tematyka ta częściej podejmowana jest w odniesieniu do osób dorosłych z niepełnosprawnościami). Obecne badanie traktuje tę grupę jako jednorodną, co nie pozwala na zdiagnozowanie specyfiki odnoszącej się do poszczególnych potrzeb specjalnych. Szczególną uwagę należy poświęcić kwestii wiktylizacji, używaniu środków psychoaktywnych oraz funkcjonowania w roli użytkownika nowych mediów (Internetu);
2. należy w badaniach poszukiwać uwarunkowań, a także czynników ryzyka oraz czynników chroniących. Te ostatnie są często nieuwzględniane, co sprawia, że wartość aplikacyjna badań w kontekście praktyki profilaktycznej jest niższa;
3. należy rozpoznać istniejące działania profilaktyczne i zaradcze adresowane do populacji uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi oraz dokonać ich ewaluacji;
4. warto konstruować nowe programy profilaktyczne dotyczące zachowań ryzykownych w grupie uczniów ze SPE, uwzględniając zarówno uwarunkowania uniwersalne, jak i te specyficzne dla specjalnych potrzeb.

Pewnym ograniczeniem dla interpretacji prezentowanych wyników jest brak możliwości precyzyjnego wyodrębnienia, kto znalazł się w grupie zdefiniowanej jako uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Kolejnym krokiem powinno być rozpoznawanie problemów zachowań ryzykownych wraz z ich uwa-

runkowaniami, współzależnościami w bardziej homogenicznych grupach młodych ludzi wymagającymi pomocy psychologiczno-pedagogicznej i/lub posiadających orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego.

## Bibliografia

- Borowska-Beszta B. (2006), *Samotność po godzinach – o nadużywaniu alkoholu przez osoby niepełnosprawne umysłowo*, „Wychowanie Na Co Dzień”, nr 10–11, s. 31–34.
- Brunelle N., Leclerc D., Cousineau M.M., Dufour M., Gendron A., Martin I. (2012), *Brief report. Internet Gambling, Substance Use, and Delinquent Behavior: An Adolescent Deviant Behavior Involvement Pattern*, „Psychology of Addictive Behaviors”, no. 26(2), s. 364–370.
- Chrzanowska I. (2015), *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Clark C., Nower L., Walker D.M. (2013), *The relationship of ADHD symptoms to gambling behaviour in the USA: results from the National Longitudinal Study of Adolescent Health*, „International Gambling Studies”, vol. 13(1), s. 37.
- Dooley J.J., Pyżalski J., Cross D. (2009), *Cyberbullying Versus Face-to-Face Bullying: A Theoretical and Conceptual Review*, „Zeitschrift für Psychologie” / „Journal of Psychology”, vol. 217(4), s. 182–188.
- Gibbs Van Brunschot E. (2009), *Gambling and Risk Behaviour: A Literature Review*, Prepared for the Alberta Gaming Research Institute.  
<http://www.assembly.ab.ca/lao/library/egovdocs/2009/algri/173320.pdf> [dostęp: 03.04.2016].
- Gwiazda M. (2015), *Pracoholicy, siecioholicy, hazardziści... Uzależnienia od zachowań*, Komunikat z badań CBOS, [www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2015/K\\_076\\_15.PDF](http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2015/K_076_15.PDF) [dostęp: 03.04.2016].
- Donovan J.E., Jessor R.J. (1985), *Structure of problem behavior in adolescence and young adulthood*, „Journal of Consulting and Clinical Psychology”, vol. 53(6), s. 890–904.
- Dowling N.A., Brown M.M. (2010), *Commonalities in the Psychological Factors Associated with Problem Gambling and Internet Dependence*, „Cyberpsychology, Behavior & Social Networking”, vol. 13(4), s. 437–441.
- Groombridge S., Gordon A., Tierney K. (2000), *Innovative approaches to problem gambling for people with intellectual disability*, „Journal of Intellectual Disability Research”.
- Gupta R., Derevensky J. (2008), *Gambling behaviors of Florida college students*, Report prepared for the Florida Council on Compulsive Gambling, Florida.
- Hintze B. (2011), *Wybrane przekonania i doświadczenia związane z piciem alkoholu i paleniem marihuany wśród młodzieży z niepełnosprawnością ruchową i ich rówieśników bez dysfunkcji*, „Alkoholizm i Narkomania”, nr 4, s. 297–314.
- Lipińska-Lokś J. (2014), *Zachowania ryzykowne młodzieży z niepełnosprawnością*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, nr 7, s. 9–26.
- Jacobs D.F. (2004), *Youth gambling in North America: Long-term and future prospects* [w:] *Gambling problems in youth: Theoretical and applied perspectives*, red. J. Derevensky, R. Gupta, Kluwer Academic/Plenum Press Publishers, New York, NY, s. 1–26.
- Jarczyńska J. (2014), *Hazard wśród młodzieży* [w:] *Uzależnienia behawioralne i zachowania problemowe młodzieży. Terapia, diagnoza, profilaktyka, terapia*, red. J. Jarczyńska, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz, s. 72–93.



- Little L (2002), *Middle-class mothers' perceptions of peer and sibling victimization among children with Asperger's syndrome and nonverbal learning disorders*, „Issues in Comprehensive Pediatric Nursing”, no. 25, s. 43–57.
- McBrien J., Hodgetts A., Gregory J. (2003), *Offending and risky behaviour in community services for people with intellectual disabilities in one local authority*, „Journal of Forensic Psychiatry & Psychology”, vol. 14(2), s. 280.
- Mishna F. (2003), *Learning disabilities and bullying: Double jeopardy*, „Journal of Learning Disabilities”, no. 36, s. 336–347.
- Nabuzoka D. (2003), *Teacher Ratings and Peer Nominations of Bullying and Other Behaviour of Children with and Without Learning Difficulties*, „Educational Psychology”, vol. 23(3), s. 307–321.
- Parker J.D., Summerfeldt L.J., Taylor R.N., Kloosterman P.H., Keefer K.V. (2013), *Problem gambling, gaming and Internet use in adolescents: Relationships with emotional intelligence in clinical and special needs samples*, *Personality and Individual Differences*, 55 (Special Issue on the life history approach to human differences: J. Philippe Rushton in Memoriam), s. 288–293.
- Plichta P. (2013), *Młodzi użytkownicy nowych mediów z niepełnosprawnością intelektualną. Między korzyściami i zagrożeniami*, „Dziecko Krzywdzone”, t. 12 nr 1, s. 121–138, [http://dziecko-krzywdzone.fdn.pl/sites/default/files/file/kwartalnik/Vol\\_12\\_Nr\\_1\\_42/Plichta\\_P\\_2013\\_Mlodzi\\_uzytkownicy\\_nowych\\_mediow.pdf](http://dziecko-krzywdzone.fdn.pl/sites/default/files/file/kwartalnik/Vol_12_Nr_1_42/Plichta_P_2013_Mlodzi_uzytkownicy_nowych_mediow.pdf) [dostęp: 3.04.2016].
- Plichta P., Olempska-Wysocka M. (2013), *Narażenie na agresję rówieśniczą niepełnosprawnych uczniów szkół integracyjnych w relacjach nauczycieli wspomagających*, „Studia Edukacyjne” 2013, nr 28, s. 169–189, <https://repozytorium.amu.edu.pl/jspui/bitstream/10593/11563/1/169-190.pdf> [dostęp: 3.04.2016].
- Pyżalski J. (2010), *Polscy nauczyciele i uczniowie a agresja elektroniczna – zarys teoretyczny i najnowsze wyniki badań* [w:] *Człowiek i uzależnienia*, red. M. Jędrzejko, D. Sarzała, Akademia Humanistyczna im. Aleksandra Gieysztor, Oficyna Wydawnicza ASPRA-JR, Pułtusk–Warszawa, s. 103–106.
- Pyżalski J. (2012), *Agresja elektroniczna i cyberbullying jako nowe ryzykowne zachowania młodzieży*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Pyżalski J., Petrykowska A., Plichta P. (2015), *Łódzki Kwestionariusz Problemów Hazardowych wśród Adolescentów ŁKPHA – badania na użytek konstrukcji i walidacji narzędzia* [w:] *Hazard i inne uzależnienia behawioralne: doniesienia z badań*, red. I. Niewiadomska, Polska Fundacja Pomocy Humanitarnej, Polska Fundacja Pomocy Humanitarnej „Res Humanie”, Warszawa, s. 77–94.
- Rose C.A., Monda-Amaya L.E., Espelage D.L. (2011), *Bullying Perpetration and Victimization in Special Education: A Review of the Literature*, „Remedial & Special Education”, vol. 32(2), s. 114.
- Rose C.A., Espelage D.L., Monda-Amaya L.E., Shogren K.A., Aragon S.R. (2015), *Bullying and Middle School Students With and Without Specific Learning Disabilities: An Examination of Social-Ecological Predictors*, „Journal of Learning Disabilities”, vol. 48(3), s. 239–254.
- Rose R., Howley M., Fergusson A., Jament J. (2009), *Mental health and special educational needs: exploring a complex relationship*, „British Journal of Special Education”, vol. 36(1), s. 3–8.
- Sklar A., Martin I., Gupta R., Derevensky J. (2008), *Know Limits. A game to teach youth about the risks associated with excessive gambling*, McGill University, Montreal.

- Vitaro F., Brendgen M., Ladouceur R., Tremblay R.E. (2001), *Gambling, Delinquency, and Drug Use During Adolscence: Mutual Influence and Common Risk Factors*, „Journal of Gambling Studies”, vol. 17(3), s. 171–190.
- Wanner B., Vitaro F., Ladouceur R., Brendgen M., Tremblay R. E. (2006), *Joint trajectories of gambling, alcohol and marijuana use during adolescence: A person- and variable-centered developmental approach*, „Addictive Behaviors”, no. 31, s. 566–580.
- Winters K.C, Anderson N. (2000), *Gambling Involvement and Drug Use Among Adolescents*, „Journal of Gambling Studies”, vol. 16(2/3), s. 175–198.
- Woronowicz B.T. (2011), Hazard – wyzwaniem dla profilaktyki, „Remedium”, vol. 11(225), s. 1–3.
- Ybarra M.L., Mitchell K.J. (2004), *Online aggressor/targets, aggressors, and targets: A comparison of associated youth characteristics*, „Journal of Child Psychology and Psychiatry”, vol. 45(7), s. 1308–1316.
- Ybarra M.L., Mitchell K.J., Lenhart A. (2010), *Cyberbullying research in the United States [w:] Cyberbullying: A cross-national comparison*, red. J. Mora-Merchan, T. Jaeger, Verlag Empirische Padagogik, Landau, s. 232–244.

Beata Antoszevska

Katedra Pedagogiki Specjalnej UWM w Olsztynie

Aleksandra Tobota

Instytut Matki i Dziecka w Warszawie

## Cisza i milczenie w obliczu dziecka z chorobą nowotworową – konieczność, naturalność czy klęska?

### Silence and remaining silent when facing a child with cancer – necessity, naturalness or failure?

Silence and remaining silent occupy a significant position in human life. We need silence to think over many matters, and sometimes it is necessary to re-think them, especially considering modern civilization overwhelmed with noise, chaos, haste and overuse of words lacking meaning. We need silence to express our respect for human dignity by remaining silent. This article will first present a general understanding of silence and remaining silent. Then we will refer these notions to situations when a space of silence and remaining silent emerges around a child with cancer. The sources of such specific space will be indicated. Silence and remaining silent do not concern only the child itself, but also the child's relatives – parents and siblings, as well as all those individuals who come into contact with such a child. Silence and remaining silent when facing a child with cancer will be analyzed from various perspectives and dimensions, including diagnosis and treatment. For us, the most significant and at the same time the most unique situation is the one when silence and remaining silent embrace a child who cannot be cured and inevitably approaches death. In this paper we will attempt to answer a few key questions: Are silence and remaining silent a necessity or perhaps a natural reaction to the surrounding reality? Or, perhaps, their appearance is definitely unjustified. Maybe they should not accompany a child with cancer. Is it better or would it be better to speak or remain silent? And finally – where can the sources of such silence and remaining silent be found?

Słowa kluczowe: milczenie, trwanie/pozostawanie w milczeniu, dziecko z chorobą nowotworową

Keywords: silence, remaining silent, child with cancer

## Wprowadzenie

Cisza i milczenie to zjawiska towarzyszące człowiekowi od zawsze, choć różne były ich znaczenia i konteksty. Milczy się wówczas, kiedy nie chce się wypowia-

dać słów, zabierać głosu w dyskusji, czyli chce się coś przemilczeć. Milczeć można wówczas, kiedy chcemy zaakcentować naszą emocjonalną reakcję na rzeczywistość. Świadome powstrzymywanie się od mówienia posiada wartość etyczną (np. dochowanie tajemnicy, trwanie wobec własnych wartości, ideałów) (Olearczyk 2010, s. 53). „O czym nie można mówić, o tym trzeba milczeć” pisał Ludwig Wittgenstein (Regiewicz, Żywiółek 2014, s. 11).

Milczeć można także, kiedy chce się zrozumieć, odnaleźć znaczenie wypowiedzianego słowa, czyli coś przemyśleć. Powiadają „Cisza milczenia ustanawia znaczenie” (tamże, s. 12). Milczenie zaśłania to czego wypowiedzieć nie można, nadaje temu sens. „Stosowany celowo brak słów wskazuje na dodatkowy sens, ale jest także odwrotnie – umiejętne posługiwanie się słowami otwiera wypowiedź na to, co pozostaje w sferze niewypowiedzianego” (Korwin-Piotrowska 2014, s. 36).

I w końcu można chcieć przekazać znaczenie, zakomunikować szacunek, dać wyraz pamięci lub zupełnie przeciwnie – wskazać na lekceważenie i obojętność.

Warto zaznaczyć, iż literatura nauk społecznych i humanistycznych ma bogatą reprezentację różnorodnych opracowań na temat ciszy i milczenia. Każda nauka, podkreślając odmienne aspekty wskazanych pojęć, przyczynia się do zbudowania pełnego ich obrazu. Językoznawstwo odnosi się do milczenia przede wszystkim jako zachowania komunikacyjnego. Psychologia interesuje się milczeniem w różnych zaburzeniach psychicznych. Pedagogika poszukuje drogi wykozystania ciszy i milczenia w wychowaniu.

Słowa „cisza” i „milczenie” w języku polskim, choć posiadają różny zakres znaczeniowy, są stosunkowo często stosowane zamiennie. Cisza to brak wszelkich odgłosów (milczenie); stan atmosfery bez wiatru lub z bardzo słabym powiewem; spokojne życie, bez niezwykłych wydarzeń i wstrząsów. To w końcu spokój wewnętrzny. Z kolei milczenie oznacza niemówienie, nieodzywanie się (cisza); brak reakcji na coś, niezabieranie głosu w jakiejś sprawie. Cisza jest następstwem milczenia, a milczenie wywołuje ciszę. Cisza może przejawiać się w milczeniu, w kontemplacji czy medytacji (Olearczyk 2010).

Milczeć można w hałasie. Cisza jednak wyklucza jego istnienie. Milczenie współtworzy ciszę, może w niej trwać. Z kolei milczenie nie zawsze jest ciszą (tamże, s. 54). Milczenie, jak i cisza mogą prowadzić do uzyskania wiedzy niedostępnej za pomocą innych sposobów. Milczenie przekazuje wartości i pojęcia istniejące poza słowem (Niedziałkowski 1998, s. 16). „Milczenie może coś komunikować, ale wyłącznie w odpowiednim kontekście. Bez wyznaczającego ramy interpretacyjne kontekstu, milczenie jest tylko niemą ciszą” (Przybyszewski 2013).

Pośród wielu rodzajów milczenia jest i to, przypisywane ludziom, którzy już odeszli. Oni nie mają wyboru między milczeniem a mówieniem i w tym sensie jest to milczenie transcendentne (tamże). Nam taki rodzaj milczenia nie jest jeszcze dostępny. „Milczenie, które istnieje poza słowami. Milczenie to uwidacznia się

w ludzkich postawach, łączy ludzi i jest wyrazem ludzkiej świadomości” (Niedziałkowski 1998, s. 19).

Ludzie są w większości uzależnieni od słów, którymi nie są w stanie wyrazić wielu uczuć. Milczenie jako świadoma rezygnacja z mowy może zobrazować te uczucia (tamże, s. 16). Gregory Bateson uznaje, iż „Nie można nie komunikować”. Oznacza to, że milczenie zawsze coś wyraża, coś komunikuje. Jest nośnikiem wielu znaczeń obecnych w kontekście pozajęzykowym i związanych z tym, kto milczy i wobec kogo to czyni (Rakoczy 2014, s. 460).

### ... wokół diagnozy/rozpoznanie

Choroba nowotworowa u dzieci w wielu przypadkach zaczyna się podstępnie i do właściwego rozpoznania dochodzi często po kilku tygodniach, a nawet miesiącach<sup>1</sup>. W tym czasie jeszcze nikt nie spostrzeża niepokojących objawów i nie podejrzewa „trudnej” dla wszystkich przyszłości<sup>2</sup>. Po ustąpieniu pierwszych dolegliwości, samopoczucie dziecka zaczyna nieco się poprawiać – jednak nie na długo. Wydaje się, że ponownie dziecko słabnie, boryka się z niedyspozycją<sup>3</sup>. Kontakt z lekarzem skutkuje pojawieniem się obaw i podejrzeń, którym towarzyszy szereg czynności diagnostycznych i często obfituje w „zmowę milczenia”. Jej źródłem są niekorzystne mity i uprzedzenia wiążące się z chorobą nowotworową. Zapewne ma ono swoje uzasadnienie<sup>4</sup>. Lekarz pierwszego kontaktu nie jest w stanie postawić ostatecznego rozpoznania, nawet jeśli ma głęboko uzasadnione podejrzenie. Takie rozpoznanie może być postawione tylko w wyspecjalizowanym ośrodku diagnostycznym. Jednak lekarz kierujący powinien wyjaśnić rodzicom, że celem skierowania jest wykonanie specjalistycznych badań pomocnych w wyjaśnieniu niecharakterystycznych objawów i dolegliwości. Jeśli rodzice domagają się więcej informacji, wówczas lekarz powinien wymienić im schorzenia brane

<sup>1</sup> A. Chybicka pisze, że „Nowotwory rozwijają się z zasady podstępnie i nawet w zaangażowanym procesie często stan ogólny dziecka jest dobry. Wymaga to zachowania czujności onkologicznej przez lekarzy pierwszego kontaktu. Niezbędne są staranne badania fizykalne obejmujące całego małego pacjenta” (Chybicka 2009, s. IX).

<sup>2</sup> Najczęściej rodzice zgłaszają się do lekarza rodzinnego z powodu w ich mniemaniu, stosunkowo łagodnych i typowych objawów, jak brak apetytu, infekcja, bóle kończyn (Kowalczyk, Samardakiewicz 1998, s. 37).

<sup>3</sup> Wywiad prowadzony z rodzicami dzieci, u których rozpoznano ostrą białaczkę limfoblastyczną wskazuje na występowanie: apatii, osłabienia, skłonności do siniaczenia się pod wpływem błahych urazów, pokrwawienie z błon śluzowych jamy ustnej i nosa, powiększenie węzłów chłonnych obwodowych, postępującą błądź (Radwańska 1998, s. 57).

<sup>4</sup> Autorzy zajmujący się problematyką choroby nowotworowej zarówno w wymiarze medycznym, jak i pozamedycznym twierdzą, iż przekazanie rodzicom informacji o rozpoznaniu powinno nastąpić po wykonaniu niezbędnych badań potwierdzających postawioną przez lekarzy hipotezę. Zatem czas diagnozowania i oczekiwania na wyniki wypełniony jest ciszą i milczeniem.

pod uwagę, w tym chorobę nowotworową jako jedną z możliwości. Na tym etapie nie jest wskazane przedstawienie schorzenia nowotworowego, jako najbardziej prawdopodobnego rozpoznania, nawet wówczas, kiedy przemawia za tym wiele danych (Kowalczyk, Samardakiewicz 1998, s. 38).

Jeśli rodzice poznają przypuszczenia rozpoznania, wówczas zachowują milczenie wobec dopytującego się dziecka. Wokół chorego pojawia się zatem cisza.

Czas od otrzymania wyników do spotkania z lekarzem cechuje milczenie personelu pielęgniarskiego, który nie jest upoważniony do przekazywania informacji. Wielu rodziców chcąc jak najszybciej poznać diagnozę dopytuje napotkane osoby z personelu. Jednak pytania pozostają bez odpowiedzi. Zachowanie to jest jak najbardziej odpowiednie<sup>5</sup>, bowiem to na lekarzu spoczywa obowiązek informowania<sup>6</sup>. Lekarz spośród zawodów medycznych dysponuje najszerszą wiedzą medyczną i to on ma najszersze kwalifikacje do udzielania świadczeń zdrowotnych (Dercz, Izdebski, Rek 2015, s. 136).

Milczenie przerywa rozmowa w gabinecie kierownika kliniki. W czasie pierwszej rozmowy rodzice zwykle słuchają tego co ma do powiedzenia lekarz i czasem zadają pytania dotyczące przyczyn choroby, możliwości leczenia i wyleczenia dziecka. Lekarz po przekazaniu rodzicom rozpoznania zachowuje zwykle milczenie, które jednak nie jest oznaką tajemnicy i niemówienia. Wyraża zupełnie coś odmiennego. Jest oznaką współczucia. W tym milczeniu zawarte są najczęściej wszystkie jego emocje i szacunek dla powagi sytuacji (Bohdan 2011). Ten rodzaj milczenia, kiedy nie wypowiada się słów „pocieszenia na siłę”, mogących zafalszować rzeczywistość, jest niezbędny w rozmowie z rodzicami. Warto w tym miejscu przypomnieć także słowa Bogdana de Barbaro (2005), który wskazuje, że w medycynie diagnoza jest kluczem do dialogu, porozumienia. Nie może być ona słowem zaklęciem wyłącznie dla wtajemniczonych. Nie powinna być zlepkim niezrozumiałych słów. Lekarz w tym dialogu jest odpowiedzialny za umiejętne rozpoznanie intencji pacjenta (w przypadku dziecka najpierw są to rodzice), co on chce wiedzieć lub co należy mu przekazać. Diagnoza zatem może stworzyć relację lekarza z pacjentem.

Zupełnie inaczej sprawa może przedstawiać się w odniesieniu do dziecka. Pomimo jego prawa do informacji może ona do niego nie dotrzeć. Może zostać zatrzymana ze względu na „jego dobro”. Czasem milczenie, które jest wstrzymywaniem się od przekazania informacji, trwa „za długo”, aż w końcu jest po prostu za późno (zob. Antoszevska 2007). Milczenie mające na celu dochowanie tajemnicy,

<sup>5</sup> Pielęgniarka może udzielić pacjentowi lub jego rodzinie informacji o stanie zdrowia pacjenta w zakresie koniecznym do sprawowania opieki pielęgnacyjnej. Zob. Ustawa o zawodach pielęgniarki i położnej (art. 16, pkt 2) (Dercz, Izdebski, Rek 2015).

<sup>6</sup> Podkreśla to ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, jak i ustawa o zawodach lekarza i dentysty.

ukrycie prawdy, doprowadza do naruszenia zaufania, którym dziecko darzy rodziców.

Motywy milczenia zwykle biorą się z przerażenia, lęku jaki budzi choroba nowotworowa. Dla wielu rodziców nowotwór oznacza to samo co wyrok śmierci. Dla innych mówienie prawdy jest zadaniem ponad siły. Nie potrafią oni usłyszeć, o co pyta chore dziecko.

Kwestia informowania chorego dziecka powinna być uzależniona od tego czy ono chce wiedzieć, czy pyta na co jest chore i w końcu, czy mówi co chce wiedzieć. Jeśli milczy lub odmawia przyjęcia informacji o rozpoznaniu, nikt nie ma prawa mu ich przekazywać. W onkohematologii dziecięcej ustalono szereg rekomendacji dotyczących różnych etapów leczenia, wśród nich można odnaleźć te związane z informowaniem o rozpoznaniu choroby nowotworowej<sup>7</sup>. Podkreśla się w nich, iż najbardziej aktualnym pytaniem, jakie stawiają sobie lekarze onkolodzy i psycholodzy, jest to: „na ile i kiedy, w jaki sposób z taką diagnozą zaznajamiamy dziecko” (Kowalczyk, Samardakiewicz 2000, s. 732). Wiele lat wcześniej wyznawano zasadę nie informowania. Wskazywano, że dziecku nie jest potrzebna wiedza o naturze choroby i nie potrzebuje ono znać jej nazwy. Powinno jednak wiedzieć, że zaangażowanie w proces leczenia warunkuje jego wynik (Zdebska, Armata 1982). „Gdy rozpoznanie jest pewne, prawda musi być podana rodzicom, nigdy dziecku, i wytłumaczona w jasnych i zrozumiałych słowach, bez zbędnego wprowadzania ich w zawiłości lekarskiego myślenia” (tamże, s. 369–381).

Prowadzone badania i obserwacje wskazują, że przekazanie informacji wymusza kompleksowe wsparcie dziecka w trakcie choroby. Komitet Psychospołeczny SIOF przedstawia wiele propozycji, w jakich okolicznościach tę wiadomość przekazać otwierając w ten sposób możliwość wyboru najlepiej odpowiadającej opcji. Dziecko, u którego rozpoznano nowotwór, musi zrozumieć przyczynę, z powodu której jego życie w najbliższej przyszłości zostanie zmienione (Kowalczyk, Samardakiewicz 1998, s. 42).

„(...) Powiedział mi o biopsjach, guzach, kostniakomięsaku, remisjach. Moi rodzice słuchali go, ja robiłem notatki, cały czas notowałem. To dziwne, ale notując, poczułem się lepiej. To było tak, jakbym formułując pytania, zapisując je na kartkach, odzierał je z tajemnicy, strachu, grozy.

Kiedy lekarz skończył, spojrzał na mnie i zapytał:

– Jakież pytania?

Odpowiedziałem, że mam czterdzieści dwa. Tylko tyle zdążyłem zapisać. Tamtego dnia lekarz odpowiedział na moje czterdzieści dwa pytania, ale nasunęło mi się dwadzieścia kolejnych. Im więcej lekarz mi wyjaśniał, tym więcej miałem pytań, ale im więcej udzielał mi odpowiedzi, tym większy czułem spokój. To był taki cykl, korzystny zarówno dla mnie, jak i dla niego” (Espinosa 2015, s. 55–56).

<sup>7</sup> Komitet Psychospołeczny Międzynarodowego Towarzystwa Onkologów Dziecięcych (Samardakiewicz, Kowalczyk 2000, s. 729–735).

Zapewne nie można uniknąć momentów ciszy i milczenia zarówno w samym sposobie przekazywania informacji, jak i ich przyjmowania. Milczeniem, które z jednej strony może wyrażać szacunek wobec dziecka i jego trudnej, najbliższej przyszłości, jak i milczeniem związanym z ograniczonymi możliwościami języka/mowy (sytuacje dotyczące najmłodszych lub niepełnosprawnych intelektualnie pacjentów, choć zapewne nie tylko tych). Może się również pojawić milczenie związane z ograniczonymi informacjami, wiedzą o danym rodzaju nowotworu, jego możliwościach terapeutycznych, jak i milczeniem, w którym chory chce przeżyć diagnozę w ciszy.

### .... wokół leczenia

W trakcie leczenia pojawiają się momenty, w których przez gardło rodzica nie przechodzą złe wiadomości. Chcąc „chronić” dziecko przed smutkiem, zapobiegać załamaniu, wycofaniu z leczenia rodzice nie przekazują wszystkich informacji pojawiających się w trakcie leczenia. Dorośli starając się zrozumieć doświadczenia psychiczne dziecka z chorobą nowotworową wielokrotnie zapominają bądź przeceniają jego możliwości poznawcze i emocjonalne. Niedoceniają tego, że dziecko ma świadomość swojego stanu i sytuacji, w której się znajduje. Mają złudzenie, a często też nadzieję, że dziecko nie zdaje sobie sprawy z tego jak poważna jest jego choroba (Korzeniewska 1999, s. 34). Milczą.

Czasem bliscy muszą uczestniczyć długo w dramacie tajemniczości, przeżywając go bardzo boleśnie. Co więcej, często rodzina cierpi, ponieważ nie może w sposób otwarty dzielić swojego żalu z pacjentem (Strauss 1975) zwłaszcza, kiedy on nie chce rozmawiać lub jest za mały by podjąć rozmowę. Milczenie wokół chorego i cierpiącego dziecka wywołuje u niego poczucie osamotnienia.

Głównym rodzajem emocji, które towarzyszą dziecku choremu niezależnie od jego wieku, jest lęk. Jako że lęk dotyczy przede wszystkim sytuacji mało znanych lub nieznanych. Lęk może wyrażać się w pytaniach: Co się za mną stanie? Czy będzie mnie bolało? Co będzie się działo w trakcie zabiegu? Jak długo będę chorował? Czy wyzdrowieję? Brak jakichkolwiek informacji w obszarze kreślonych pytań może być przyczyną stosowania mechanizmów obronnych utrudniających adaptację do choroby (np. zachowania agresywne, regresja, ucieczka, wyparcie itp.).

Niekiedy – zdarza się to raczej rzadko – dzieci nie chcą rozmawiać o chorobie – milczą. Nie mają ochoty, by ktokolwiek do nich mówił. Wolą przez jakiś czas być same.



## .... wokół rodzeństwa

Chore dziecko i jego rodzice to nie jedyne osoby, które odczuwają wpływ choroby nowotworowej. Do tej grupy zaliczyć należy zdrowe rodzeństwo, które także pyta o przyczynę i naturę choroby. Rozpoznanie choroby stanowi dla niego ogromne obciążenie. Pozostaje ono w wielu przypadkach z dala od kliniki czy oddziału, w których prowadzone jest leczenie brata czy siostry. Problemy pojawiające się w obrębie wymienionej grupy zależą w dużej mierze od wieku dzieci zdrowych, poziomu ich rozwoju i wcześniejszych doświadczeń, a także od relacji jakie panowały w rodzinie (zapewne to nie są jedyne czynniki warunkujące pojawienie się problemów). Początkowo może dochodzić do odrzucenia faktu choroby u brata czy siostry, zazdrości o emocjonalną i fizyczną dostępność rodzica<sup>8</sup>. Zobrazowaniem trudnej sytuacji zdrowego rodzeństwa jest poniższa wypowiedź: „Wyobraź sobie, że masz osiemnaście lat, po szkole poszłaś na trening, właśnie pożegnałaś się z najlepszą przyjaciółką i wracasz do domu. Stajesz przed domem i zastanawiasz się: Dlaczego nigdzie nie pali się światło? Gdzie się podział samochód rodziców? Skąd takie uczucie pustki? Dlaczego nawet lampa na ganku nie jest zapalona?

Stajesz w korytarzu i słyszysz płacz w kuchni. Z ciemności wychodzi do ciebie jakiś obcy człowiek. Po chwili zdajesz sobie sprawę z tego, że to nie żaden obcy tylko pan Maguire, bliski przyjaciel rodziców. Podprowadza cię do kanapy, sadza i mówi, że twój młodszy brat jest w szpitalu. Ma białaczkę.

Powtarzasz sobie w kółko (...) To nie może być prawda. Czujesz się jak szmaciana lalka, którą za chwilę ktoś podniesie i zapewni, że wszystko będzie w porządku. (...) Zostajesz sama w pustym domu, żeby płakać... wyobrażać sobie najgorsze... i czekać, aż ta długa noc minie” (Bombeck 1995, s. 115–116).

Milczenie rodziców może spowodować u zdrowego rodzeństwa poczucie opuszczenia lub nawet odrzucenia, a także obwinianie siebie za chorobę brata czy siostry. Niekiedy pojawia się również obawa o życie chorego rodzeństwa, jak również o zdrowie własne i rodziców (Kowalczyk, Samardakiewicz 1998).

Osoby opiekujące się chorym rodzeństwem, a zwłaszcza rodzice powinni wyjaśnić zdrowym dzieciom ważne i nurtujące kwestie związane z chorobą (tamże). Kolejna wypowiedź wskazuje, w jaki sposób można przeprowadzić taką rozmowę. Nie jest ona receptą i regułą dającą się zastosować w każdym przypadku, jedynie pewną podpowiedzią. „Zbierałam się trzy dni, zastanawiając się, co mu powiedzieć. Próbowалам ocenić, co on chciałby wiedzieć. Pomyślałam, że powinniśmy najpierw spędzić przyjemnie czas, być tylko dla siebie. On czuł, że będzie

<sup>8</sup> Szerszy opis sytuacji dotyczącej zdrowego rodzeństwa mającego chorą siostrę lub brata znajduje się w książce Kowalczyk, Samardakiewicz (1998).

to coś poważnego: „Co się dzieje, mamó?” – „Markus jest bardzo chory” – „Jak bardzo?” – „Michael czy wiesz, co to jest rak?” – „Tak, mamó, ludzie mogą na to umrzeć.” – „Markus ma raka, ale lekarze będą robić wszystko, by przezwyciężyć chorobę”. Wyjaśniłam mu też, że taką chorobę bardzo trudno się leczy, że nikogo nie można np. przeciw niej zaszczepić. Początkowo strasznie się rozgniewał. Nie mógł zrozumieć, że lekarze są tacy „głupi”. Chciał wiedzieć, skąd biorą się takie choroby, a tego nie umiałam mu wyjaśnić. Obiecałam jednak, że każdego dnia może pytać o samopoczucie Markusa. Wie, że czasem będę bardzo zmęczona (...), ale potem znajdę czas, by odpowiedzieć na wszystko” Pichler, Richter 1995, s.148).

### ... wokół rówieśników, kolegów, koleżanek

Kolejną grupą, wokół której roztacza się bardzo często milczenie, są rówieśnicy chorego dziecka, koleżanki i koledzy z klasy. To milczenie zwykle jest spowodowane chęcią utrzymania choroby w tajemnicy, ukrywania jej ze względu na negatywne postawy i wciąż pokutujące stereotypy.

Przerwy w uczęszczaniu do szkoły mogą być bardzo częste, a ich długość zróżnicowana. Zależą najczęściej od rodzaju choroby nowotworowej, sposobu jej leczenia i reagowania dziecka na prowadzoną terapię, właściwości organizmu itp. W przebiegu tej grupy chorób dochodzi okresowo bądź trwale do zmniejszenia wydolności wysiłkowej dziecka, która może stać się obiektem zainteresowania rówieśników (np. ośmieszanie). Rozmowa z dziećmi to zadanie nauczyciela – wychowawcy czy psychologa, których rodzice poinformują o chorobie dziecka. Jej celem jest wykształcenie u rówieśników postawy życzliwości, zrozumienia i wzajemnej odpowiedzialności za siebie. Informacja o chorobie nie może być pozostawiona bez odpowiedzi na zadawane przez rówieśników pytania. Prawdziwa życzliwość i pomoc koleżeńska może zaistnieć tylko wówczas, kiedy choroba kolegi czy koleżanki nie będzie tematem tabu. Znajomość specyfiki choroby może przyczynić się do nawiązywania rozmaitych form kontaktu z chorym (listy, smsy, skype itp.), w okresach, w których kontakt bezpośredni jest uniemożliwiony.

Z badań wynika, że od 40% do 60% dzieci po przebyciu choroby nowotworowej cierpiało z powodu izolacji. Dość szybko zmniejsza się grono przyjaciół, koleżanek i kolegów, zanika ich przychylność, współpraca i zmniejsza liczba wspólnych zajęć. Nauczyciele niekiedy stwierdzają, że to „samotnicy”, „mali dorośli”. Powodów jest zapewne wiele. Czasem wynika to ze strachu przed ośmieszeniem, okazaniem mniejszej sprawności, ujawnieniem bliźn pooperacyjnych itp. Czasem jednak rówieśnicy odrzucają dzieci po przebyciu choroby z obawy przed zarażeniem i zachorowaniem (zob. Owsiany 1996).

## ... w okresie stanu terminalnego

*„Małe, niewinne, proste dziecię  
Z lekkim oddechem w piersi,  
Niedługo żyło na tym świecie,  
Cóż ono wie o śmierci? (...)”*

William Wordsworth (2007, s. 67).

Jesteśmy uczestnikami powolnej, lepszej jakościowo zmiany nastawienia wobec umierających. Wyraża się ona w coraz szerszej dyskusji wokół przerywania zmowy milczenia, a ta jest niezbędnym warunkiem bardziej świadomej i dostosowanej do czasu umierania opieki. Idzie zatem o „przywrócenie śmierci godności” (Alichniewicz 1996, s. 145).

Śmierć dziecka jest trudna do zaakceptowania, a cóż dopiero proces powolnego umierania z powodu nieuleczalnej choroby. Pojawiają się wówczas pytania: Czy powiedzieć dziecku, że umiera? Jak to zrobić? A może nie mówić? Może najlepszym rozwiązaniem jest milczenie lub przekierowywanie tematu rozmowy na inny? Kto ma to zrobić?

Podjęcie decyzji o zakończeniu leczenia to szczególnie trudne doświadczenie dla wszystkich, którzy sprawują opiekę nad umierającym dzieckiem. Stawia personel medyczny w sytuacji, w której wiedza medyczna ustępuje miejsca doświadczeniu i umiejętności utrzymywania relacji oraz wspierającego komunikowania z dzieckiem i rodzicami (Kędzierska 2011). Sposób przekazywania wiadomości o tym, że dziecko umiera, jest szczególnym zadaniem. Jest to proces uwzględniający zarówno wsparcie emocjonalne, jak i informacyjne wykluczające zasianie fałszywej nadziei.

Milczenie, jakie mamy w tym miejscu na myśli, związane jest z przemyśleniem sytuacji dziecka umierającego, rozpoznaniem czasu, w którym należy zakończyć leczenie agresywne i rozpocząć leczenie paliatywne. Milczenie to najpierw dotyczy lekarza wraz z całym zespołem medycznym sprawującym opiekę nad dzieckiem, a następnie jego rodziców. Kwestia jest delikatna i wymaga wyczucia, cierpliwości nie wspominając o wiedzy.

Niektórzy umierający chcą poznać prawdę i powołują się na prawo do niej, na godność człowieka. Inni natomiast przekazanie prawdy odbierają jako wyraz braku współczucia, empatii, wrażliwości. Trudno odpowiedzieć na pytanie, ile prawdy może przyjąć chory? Bowiem każdy człowiek jest inny i nie każdy jest przygotowany na zaakceptowanie śmierci.

To, czy umierające dziecko zdecyduje się na rozmowę o swojej chorobie lub nie, zależy od wcześniejszych i obecnych relacji w rodzinie. Dziecko może wybrać milczenie, ponieważ jego bliscy nie pozwalają rozmawiać o chorobie (nie chcą, nie

są gotowi, nie potrafią) lub wprost przeciwnie, może otwarcie się komunikować, jeśli bliscy do tego zachęcają (za: tamże, s. 429). Cisza, która powstaje w pierwszym przypadku, może generować poczucie odrzucenia i izolacji, budować bariery pomiędzy dzieckiem a rodzicami (tamże). Milczenie może być wówczas kłamstwem osłoniętym „dobrem pacjenta”, ochroną jego psychiki, które są wygodne dla wszystkich otaczających dziecko (np. lekarzy, rodziców). Umierającą osobę traktuje się jak chorą (zob. Alichniewicz 1996, s. 146). Anna Alichniewicz (1996, s. 146) zauważa, że postępowanie takie ma swoją konceptualizację – dwuznaczniki konwencjonalne. Są to wyrażenia, które na mocy konwencji nabierają w danej sytuacji innego znaczenia niż dosłowny i funkcjonują jako oczywiste dla wszystkich sposoby omijania odpowiedzi na pytania z różnych względów niewygodne.

B. Glaser i A. Strauss (zob. Zawila 2008), dokonując analizy trajektorii umierania, wyróżnili konteksty świadomościowe, które zapewne można odnieść do sytuacji nie tylko śmierci, ale i choroby przewlekłej, nie tylko dorosłych, ale i dzieci.

1. „Zamknięty kontekst świadomościowy” – pacjent nie wie, że jest poważnie chory, ale wie o tym jego rodzina. Pojawienie się sprzymierzeńca wobec chorego może zmienić ten kontekst w inny.
2. „Kontekst otwartej podejrzliwości” – pacjent podejrzewa jaki jest stan jego zdrowia i różnymi sposobami stara się dociec prawdy. Jednak najbliżsi pełnią rolę strażników chroniących „owej tajemnicy”.
3. „Kontekst wzajemnego udawania” – najstarszy. Obie strony wiedzą o chorobie, ale udają, że rzeczywistość jest inna. Kontekst może się zmienić wówczas, kiedy jedna strona postanawia „przerwać” milczenie.
4. „Otwarty kontekst świadomościowy” – to sytuacja, w której mówi się o chorobie otwarcie bez tabu. Zdaniem B. Glasera i A. Straussa jest najbardziej korzystna zarówno dla dziecka, jak i dla uporządkowania relacji, podtrzymania zaufania jakim dziecko darzy rodziców. Prowadzone badania wskazują, że najczęstszym argumentem przywoływanym przez rodziców, którzy zdecydowali się poinformować dziecko o chorobie, było jego zaufanie (Antoszevska 2006).

Kwestia „świadomości” ma zasadnicze znaczenie zarówno dla umierającej osoby, jak i osób sprawujących nad nią opiekę – tak medyczną, jak i pozamedyczną. Można oczekiwać także, że będzie ona odgrywała jeszcze większą rolę w drodze jaką pacjent przebywa między życiem a śmiercią (Strauss 1975). Kilka-naście lat temu generalną i powszechnie stosowaną zasadą była postawa utajania śmierci, głównie wobec osoby umierającej. Otoczenie dbało, by zablokowane lub opóźnione zostały informacje medyczne o zagrożeniu życia (Zuberek-Moskal 1999). Decyzja związana z utrzymaniem nieuleczalnie chorych dzieci w całkowitej niewiedzy o nadchodzącej śmierci podyktowana była przekonaniem, że jej

uświadomienie wyrazi się w przyspieszeniu procesu umierania. Podłożem takiej strategii jest lęk tanatyczny (za: tamże, s. 272).

Nie ma jednoznacznych i doskonałych rozwiązań w trudnej emocjonalnie sytuacji, jaką jest zbliżająca się śmierć dziecka. Jednak prace badawcze, praktyka medyczna a szczególnie hospicyjna – wskazują, że zarówno u chorych dzieci, jak i chorych dorosłych występuje świadomość zagrożenia życia<sup>9</sup>. Dla wielu autorów problem świadomości nadchodzącej śmierci wśród dzieci chorych na nowotwory jest pytaniem o wiek, w którym owa świadomość się kształtuje. Jednak prace badawcze z omawianego zakresu wskazują, by z ostrożnością i rozwagą traktować wiek jako czynnik rozwoju świadomości zagrożenia śmiercią. Na rozwój jej mają bowiem wpływ inne istotne czynniki, do których należy zaliczyć doświadczenia dziecka z hospitalizacji, stopień zaawansowania choroby, stosowane metody terapii oraz zachowanie najbliższych i personelu. „Należy pamiętać, że dzieci poważnie chore dorastają szybciej niż ich zdrowi rówieśnicy i mogą wcześniej wykształcić w sobie pojęcie śmierci adekwatne do późniejszego etapu życia – w rozmowach mogą okazywać pełną świadomość swojej sytuacji, zagrożenia życia i dojrzałe żegnać się z najbliższymi, zamykając swoje ważne sprawy” (Kostek 2015, s. 252). Nie mniej jednak zawsze warto zapoznać się z kształtowaniem się pojęcia śmierci u dzieci ze względu na wiek i wziąć je pod uwagę pracując z dzieckiem i jego rodziną. Wiedza ta pozwoli uniknąć pomyłek i często może przyczynić się do edukacji i poszerzenia wiedzy rodziców i innych dorosłych, którzy niekiedy mogą sądzić: „że dzieci o śmierci nie myślą i ona ich w ogóle nie dotyczy”<sup>10</sup>.

Jedną ze znanych teorii jest opracowanie M. Bluebond-Langer, która wskazała, iż nabycie wiedzy o chorobie odbywa się etapami współwystępującymi z narastającą patologią organizmu oraz stosowaniem coraz intensywniejszych zabiegów leczniczych. Dzieci chore doświadczając dolegliwości choroby, zachowanie personelu, zbierają informacje niezależnie od tego czy dorośli rozmawiają z nimi na temat choroby, czy nie (Kędzierska 2011). Bez względu na wiek, w początkowym etapie dziecko zdaje sobie sprawę z powagi sytuacji. Następnie doświadcza skutków ubocznych leczenia, rozumie cel zabiegów medycznych i stosowanej terapii. Kolejne etapy wskazują na pogorszenie stanu zdrowia, poprzez cykle nawrotów i remisji choroby, a także śmierć innego dziecka z oddziału. Wszystko to uświadamia choremu, że może umrzeć.

Unikanie rozmów na temat postępującej choroby i zbliżającej się śmierci wywołuje i podwyższa niepokój (Zuberek-Moskal 1999). Nie daje dziecku wspar-

<sup>9</sup> Badania prowadzone przez Weatcher wskazują, że dzieci nieuleczalnie chore nie tylko ujawniły zdecydowanie wyższe wskaźniki lęku i niepokoju, ale także wykazały tendencję do stosowania kategorii śmierci, zagrożenia życia, choroby, bólu w otaczającej rzeczywistości (za: Zuberek-Moskal 1999, s. 273).

<sup>10</sup> Dokładnie opisane podziały wiekowe kształtowania się pojęcia śmierci u dzieci można odszukać w opracowaniu Rogiewicz, Tobota A. (2015, s. 426–430).

cia. Ono jest bystrym obserwatorem wielu sygnałów zarówno werbalnych, jak i tych pozostających poza sferą werbalną (mimika, gesty, postawa ciała, ton i siła głosu itp.). Członkowie rodziny również nie potrafią stale udawać, są przecieź samotni w swoim cierpieniu, niekiedy wyczerpani fizycznie i psychicznie (Antoszevska 2003). W takiej sytuacji łatwo zauważyć rozdzźwięk pomiędzy przekazywanymi na siłę „dobrymi” informacjami a towarzyszącymi im emocjami. Pozostawienie pytań dziecka bez odpowiedzi skazuje je na samotność i bezsilność. Nie daje szansy na oswojenie lęku przed śmiercią – przed czymś czego i ono się boi. Umierające dzieci mają wiele problemów, które dorosłym wydawać się mogą błahe. E.N. Plank (zob. Leist 2004, s. 123) wskazała, że „(...) Jeśli nie pomożemy dzieciom w wyjaśnieniu tego co sobie wyobrażają, wówczas raczej wzmagają się lęki i fantazje na temat śmierci, aniżeli znikają zmartwienia”. Czyż nie podobnie jest z młodzieżą i z dorosłymi? Czyż niewypowiedziane na głos problemy i zmartwienia nie narastają? Czyż nie pojawia się lęk, którego poziom z czasem jest coraz większy? Otóż na wszystkie powyższe pytania można odpowiedzieć twierdząco. Dziecko, młodzież czy dorosły w przedłużającej się samotności lub zbyt długo trwającej ciszy może doświadczać lęku. Aby nie zostawiać pacjenta bez pomocy w czasie zakończenia leczenia przyczynowego, należy przygotować się do tej bardzo ważnej rozmowy. Należy więc spytać dziecko/nastolatka:

- co wie już na temat swojej choroby,
- co sądzi na temat swojej choroby,
- co podejrzewa na temat swojej choroby,
- co naprawdę chciałoby wiedzieć,
- czy woli wiedzieć wszystko, czy niekoniecznie.

Dwa ostatnie pytania są najważniejsze, należy również pamiętać, że rozmowa ta powinna odbyć się w bezpiecznej atmosferze. Słownictwo i sposób rozmowy należy dostosować do wieku pacjenta i jego faz rozwojowych, a także wziąć pod uwagę również wspomniane kształtowanie się pojęcia śmierci u dzieci ze względu na wiek. Rodzina pacjenta i lekarz prowadzący powinni wiedzieć, co dziecko/nastolatek wie o swojej chorobie, jakich informacji dotyczących jego stanu i śmierci oczekuje. Ważne, aby po rozmowie z pacjentem psycholog/psychoonkolog poinformował prowadzącego lekarza o jego „woli”. Wówczas lekarz będzie wiedział, w jaki sposób poprowadzić rozmowę. Jeśli rodzic będzie nadal „chronił” dziecko (tak naprawdę „chroni” sam siebie przed wewnętrznym załamaniem), warto rozważyć z nim obecne i przyszłe skutki braku komunikacji z dzieckiem i udzielić mu wsparcia. Osobą pomocną w tej sytuacji będzie psycholog/psychoonkolog (Tobota 2015, s. 395).

Cisza wokół dziecka umierającego często powiązana jest z przerażeniem „nieodwołalnego wyroku” (Bohdan 2011, s. 142). Dzieci prawdopodobnie wiedzą o wiele więcej na temat postępującej w ich organizmie choroby, niż wykazują to

wyniki i badania lekarskie. Rysując swoją chorobę pokazują, jak bardzo rozprzeżrzenia się w całym ich organizmie, a medycyna potwierdza trafność tej wiedzy po śmierci dziecka (Leist 2011, 132). Podobnie twierdzi E. Kubler-Ross (2007), nadmieniając, iż dzieci, które ginęły w nieoczekiwanych, często dramatycznych okolicznościach, poruszały wcześniej temat śmierci w rozmowach z rodzicami.

Niejednokrotnie umierające dzieci pocieszają rodziców. Wprawdzie ze smutkiem, ale też i nadzieją godzą się na nadchodzące zmiany. Dzieci, które wychowywały się w poczuciu bezpieczeństwa, wierzą, że śmierć nie oznacza całkowitego osamotnienia i opuszczenia (Leist 2004).

Bardzo małe dzieci nie posiadają wiedzy na temat śmierci. Gdy umierają, to raczej dzieje się to bez lęku przed pożegnaniem na zawsze. Z kolei u starszych w nagłych przypadkach zachorowań nie pojawia się bojaźń przed śmiercią. Jeszcze inaczej dzieje się, kiedy choroba jest długotrwała (tamże).

„Jakiegokolwiek nie byłyby odmiany śmierci i obecność przy niej przyjaciół i krewnych, w każdym przypadku pozostaje ona wydarzeniem, które przeżywa się samotnie. Choćby nie wiem jak bliscy i aktywni byli inni, nigdy nie potrafią oni w pełni zrozumieć konającego, nawet jeśli towarzyszyli przy śmierci wielu innym osobom. Mogą być doświadczeni we współuczestnictwie, psychologicznie przydatni, bogaci uczuciowo, ale nigdy nie potrafią zmniejszyć nieodłącznej od śmierci samotności chorego. Każdy człowiek wobec tego wydarzenia jest sam (...)” (Leone 2000, s. 78).

Milczenie pojawiające się w okresie poprzedzającym śmierć może służyć refleksji nad własnym życiem, prowadzeniu dialogu z samym sobą, zastanowieniu się nad sensem wydarzeń. Krystyna Janda napisała: „Jestem szczęśliwa. Ale każdego dnia się szykuję do śmierci. Zrozumiałam, że umiera się łatwo. Mam poczucie, że śmierć może nadejść w każdej chwili. A nawet jestem pewna, że zaraz się zdarzy – dziś, jutro, pojutrze. Takie jest moje doświadczenie. Od jego śmierci czekam, którego to dnia. Robię sobie małe przyjemności, ale tak naprawdę się zbieram” (zob. Grzela 2015, s. 31).

Milczenie, które współlistnieje z chęcią bycia z drugim człowiekiem, prowadzi do przewartościowania codziennych spraw.

### ... wokół rodziny w żałobie

Kolejna przestrzeń, w której często jeszcze spotykamy ciszę, to przestrzeń żałoby. Mamy tu na myśli przede wszystkim ciszę wynikającą z unikania, bagatelizowania problemów rodziny po stracie dziecka.

Pierwszym momentem ciszy i milczenia wokół rodziny jest organizacja pogrzebu zmarłego dziecka. Mamy wrażenie, że często nie mówi się o tym, jak on

ma wyglądać, w czym pomóc rodzinie. Ceremonia pogrzebowa może być szczególnym wydarzeniem, jeśli umierający opowiedział o niej wcześniej. W ostatnich latach dzieci coraz częściej proszą o pozwolenie na jej przygotowanie. Szczególnie nastolatki chcą mieć określony strój, ulubioną muzykę. Te przygotowania wymagają aktywnej i otwartej postawy ze strony najbliższych (Kubler-Ross 2007). Ważne, aby próbować realizować ostatnie życzenia umierającego dziecka. Nie wypierać ich, nie bagatelizować, nie uciszać.

Jedną z okoliczności, która zasiewa ciszę i milczenie wokół rodziny po stracie dziecka, jest klimat społeczny, w którym śmierć stanowi temat tabu. Inne źródło milczenia wobec rodziny, która straciła dziecko, stanowią nasze błędne przekonania o tym czego ta rodzina potrzebuje, a czego na pewno jej nie potrzeba. Także i my często ochraniając siebie uciekamy od rozmów, twierdząc, że nie umiemy pomóc, jesteśmy bezradni. Owszem, tak rzeczywiście jest. Wobec śmierci każdy z nas pozostaje bez szans, nawet najbardziej uczony lekarz medycyny nie ma takiej wiedzy „by odwrócić jej zamiar, powstrzymać ją w nieskończoność”. Wszyscy jednak możemy posiadać tę umiejętność, która wyraża się w towarzyszeniu – słuchaniu i milczeniu.

W sytuacji żałoby pojawia się także cisza będąca poszanowaniem uczuć osieroconej rodziny. Wówczas wiele rzeczy dzieje się w milczeniu. Nikt się nie odzywa. Nie przeszkadza w ciszy, ale jest blisko, towarzyszy. Daje znak, że jest gotów pomóc.

W przestrzeni społecznej rozpoznanie potrzeb rodziny to istotna kwestia. Bo wiem ona decyduje o udzielaniu jakościowo dostosowanej pomocy. Idzie o umiejętność różnicowania naturalnych reakcji żałoby od tych, które literatura nazywa patologiczną.

Często refleksja dotycząca udzielania pomocy rodzinie po śmierci dziecka przychodzi wówczas, kiedy sami jesteśmy taką sytuacją dotknięci lub mówią nam o tym rodziny, które przepracowały stratę.

Inny rodzaj milczenia związany jest z pominięciem woli rodziców dotyczącej umycia, ubrania i przygotowania zmarłego dziecka do pogrzebu. Wiele osób zapomina o tym, iż najbliżsi mają do tego prawo. Ten rodzaj milczenia może mieć negatywne konsekwencje w przeżywaniu żałoby.

## Zakończenie

Artykuł nie omawia wszystkich kwestii związanych z tematem ciszy i milczenia, jakie pojawiają się wokół dziecka z chorobą nowotworową. Jest ich zdecydowanie więcej niż te, które zostały poruszone. Mamy nadzieję, że zaproponowany przegląd zainspiruje czytelnika do pogłębienia tematu.



Kończąc powyższe rozważania warto zastanowić się nad konsekwencjami zastrzeżonej świadomości, o których pisał Anzelm L. Strauss (1975, s. 121), a które w nakreślonej sytuacji pojawiają się niemal we wszystkich zasygnalizowanych obszarach. Najistotniejszy jest jednak ten, który dotyczy samego dziecka – pacjenta. Autor postrzega go w dwóch kierunkach. Stan nieświadomości pacjenta – czyli ten wytworzony poprzez ciszę i milczenie związane z aktualnym stanem chorego – może przejść w stan uświadomienia. Może być też zupełnie odmiennie. Sytuacja zależy od warunków dochowywania owej tajemnicy, jak też od tych, które spowodowały jej ujawnienie. W sytuacji najmniej korzystnej – pacjent poczuje się oszukany, a w sytuacji przeciwnej do niej odczuje wdzięczność za opiekę i poszanowanie jego godności. Milczenie, w którym człowiek razem z nami świadomie wychyla się ku innej rzeczywistości i przeżywa jej bliskość jest milczeniem naturalnym i zdecydowanie różnym od zmywy milczenia (Prokulska 2004, s. 24).

Minimalizowanie przestrzeni milczenia na temat choroby nowotworowej – nie tylko tej dotyczącej dzieci, ale i dorosłych – ma ważny wymiar. Mianowicie pozwala oswoić lęk przed chorobą (szybciej zgłaszać się do lekarza, podejmować leczenie itp.) i zmniejszać stygmatyzację osób nią dotkniętych (Samardakiewicz, Kowalczyk 2000, s. 729–735).

Z kolei pisanie, mówienie i czytanie o śmierci dzieci, młodzieży i osób dorosłych stanowi pierwszy ważny krok w zmianie spojrzenia na umierających, jak i sposobie opieki nad nimi i ich rodzinami.

„W porównaniu z nagłą i niespodziewaną śmiercią, choroba śmiertelna staje się „darem”, nawet mimo, iż z pewnością trudno jest – zwłaszcza jeśli przeżywana jest w cierpieniu – zrozumieć ją w tym ujęciu. Darem z siebie, który, jeśli przyjął go i zinterpretować całą jego moc, staje się darem dla innych” (Leone 2000, s. 79). Czasem jednak trudno jest ten „dar” choremu i rodzinie przyjąć i zrozumieć. Dlatego jeśli ktoś potrzebuje takiej pomocy może skorzystać ze wsparcia specjalisty w tym zakresie, mamy tu na myśli psychologa/psychoonkologa, kapelana czy inne osoby z personelu medycznego, czy otaczającego chorego i jego rodzinę. Pozwoli to inaczej spojrzeć na zbliżającą się śmierć i docenić czas, który mamy na „przygotowanie” siebie i rodziny na pożegnanie i rozstanie.

„Śmierć, jako czas refleksji dla tego kto umiera, jest także czasem słuchania i nauki dla tego, kto pozostaje” (Leone 2000, s. 80).

## Bibliografia

- Alichniewicz A. (1996), *Tanatologia filozoficzna jako podstawa tanatologii lekarskiej*. „Twoja śmierć” i „bycie-ku-śmierci” a sztuka dobrego umierania [w:] *Umierać bez lęku. Wstęp do bioetyki kulturowej*, red. M. Gałuszka, K. Szewczuk, Wydawnictwo Naukowe PWN.

- Antoszevska B. (2003), *Opieka paliatywna wyzwaniem dla pedagogiki specjalnej* [w:] *Dyskursy pedagogiki specjalnej. Konteksty teoretyczne*, red. E. Górniewicz, A. Krause, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.
- Antoszevska B. (2006), *Dziecko z chorobą nowotworową*, Kraków.
- Antoszevska B. (2007), *Dzieci i młodzież z chorobą nowotworową – wybrane zagadnienia* [w:] *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, red. B. Cytowska, B. Winczura, Kraków, s. 188–190.
- Bohdan Z. (2011), *Czy cisza jest walorem czy klęską medycyny? (o medycznych aspektach ciszy)* [w:] *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne*, red. B. Antoszevska, Toruń.
- Bombeck E. (1995), *Nic mi nie jest, po prostu miałem raka*, Fundacja Pomocy Dzieciom z Chorobą Nowotworową, Warszawa.
- Chybicka A. (2009), *Wstęp* [w:] *Od objawu do nowotworu. Wczesne rozpoznanie chorób nowotworowych u dzieci*, red. A. Chybicka, Elsevier, Wrocław.
- Espinosa A. (2015), *Świat na żółto. 23 małe odkrycia, które uratowały mi życie*, Kraków.
- Grzela R. (2015), *Obecność. Rozmowy*, Warszawa, Drzewo Babel.
- Kędzierska B. (2011), *Dziecko wobec nieuleczalnej choroby i śmierci* [w:] *Pediatryczna opieka paliatywna*, red. A. Korzeniewska-Eksterowicz, W. Młynarski, Uniwersytet Medyczny w Łodzi, Łódź.
- Korwin-Piotrowska D. (2014), *Słowo i brak. Wybrane aspekty semantyki milczenia* [w:] *Milczenie. Antropologia-Hermeneutyka*, red. A. Regiewicz, A. Żywiołek, Seria: od – głosy kultury, t. 1, Częstochowa.
- Korzeniewska J. (1999), *Nikt nie wie, że wiem*, „Magazyn Pielęgniarki i Położnej”, listopad.
- Kostek M., (2015), *Problemy psychologiczne w sytuacji rezygnacji z leczenia przyczynowego* [w:] *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dzieci i nastolatków*, red. M. Rogiewicz, Kraków.
- Kubler-Ross E. (2007), *Dzieci i śmierć. Jak dzieci i ich rodzice radzą sobie ze śmiercią*, Media Rodzina, Poznań.
- Leist M. (2004), *Dzieci poznają tajemnicę śmierci*, Wydawnictwo Święty Wojciech, Poznań.
- Leone S. (2000), *Śmiertelnie chory*, Wydawnictwo WAM, Kraków.
- Niedziałkowski S. (1998), *Świat mimu*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Olearczyk T. (2010), *Pedagogika ciszy*, Wyższa Szkoła Filozoficzno-Pedagogiczna „Ignatianum” Wydawnictwo WAM, Kraków.
- Prokulska B. (2004), *Porozumiewanie się z terminalnie chorym* [w:] *Śmierć*, „Zeszyty Formacji Duchowej”, nr 24.
- Przybyszewski S. (2012), *„Mówić, milcząc. Nie milczeć, nie mówiąc”*, „Prace Językoznawcze”, t. 14, s. 237–248.
- Radwańska U. (1998), *Ostra białaczka limfoblastyczna* [w:] *Białaczki u dzieci*, red. U. Radwańska, Volumed, Wrocław.
- Rakoczy M. (2014), *Wiedza a milczenie w edukacji wczesnoszkolnej – perspektywa antropologiczna* [w:] *Milczenie. Antropologia-Hermeneutyka*, red. A. Regiewicz, A. Żywiołek A., Seria: od – głosy kultury, t. 1, Częstochowa.
- Regiewicz A., Żywiołek A. (2014), *Milczenie. Od antropologii do hermeneutyki* [w:] *Milczenie. Antropologia-Hermeneutyka*, red. A. Regiewicz, A. Żywiołek, Seria: od – głosy kultury, t. 1, Częstochowa.

- Samardakiewicz M., Kowalczyk J. (2000), *Rekomendacje dotyczące opieki psychospołecznej nad dziećmi z chorobami nowotworowymi*, „Pediatria Polska”, t. LXXV, 9, s. 729–735.
- Samardakiewicz M., Kowalczyk J. R. (1998), *Dziecko z chorobą nowotworową*, Biblioteka Pediatrii, Warszawa.
- Rogiewicz M. (red.) (2015), *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dzieci i nastolatków*, Wydawnictwo Medycyna Praktyczna, Kraków.
- Rogiewicz M., Tobota A. (2015), *Żaloba*, w: *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dzieci i nastolatków*, red. M. Rogiewicz, Kraków.
- Tobota A. (2015), *Rodzina w sytuacji rezygnacji z leczenia przyczynowego dziecka i nastolatka* [w:] *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dzieci i nastolatków*, red. M. Rogiewicz, Kraków.
- Wordsworth W. (2007), *Siedmioro nas jest, panie (We Are Seven)*, „Więź”, listopad–grudzień.
- Zawiła M. (2008), *Religia i śmierć. Religia i śmierć. Trajektoria umierania i jej religijne elementy na przykładzie środowisk hospicyjnych w Polsce*, Nomos, Kraków.
- Zdebska S., Armata J. (1982), *Psychologiczne problemy w nowotworowych chorobach krwi u dzieci* [w:] *Hematologia kliniczna wieku dziecięcego*, red. M. Ochocka, PZWL, Warszawa, s. 369–381.
- Zuberek-Moskal U. (1999), *Rodzina w sytuacji wyznaczonej chorobą nowotworową dziecka* [w:] *Zmagając się z chorobą nowotworową*, red. D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.

Beata Antoszevska

Uniwersytet Warmiński-Mazurski w Olsztynie

## „Wyjść poza biały fartuch” – dziecko jako podmiot relacji lekarz-pacjent – aspekt teoretyczny

### „To leave the white uniform behind” – a child as a subject of the physician-patient relationship: theoretical aspects (part I)

The physician-patient relationship is very specific because of its subject. In literature, it is termed the triangle agreement because it involves three individuals as subjects of the relationship: physician, child and (depending on the child's age) parents. They pass information to each other, observe and are observed. Parents' involvement in the physician-child relationship is multifaceted and depends on a variety of factors, the most important ones include: the child's age and/or level of intellectual development, experiences, personality, etc. It can be expected that the physician-child relationship proceeds differently depending on the environment in which it occurs (e.g., a visit at the pediatrician's office, dentist's office, at the department of pediatrics, a hospital admission room or an emergency department). The manner in which the physician initiates and sustains the relationship with the patient (not only a child) affects the patient's feelings and behavior. Moreover, it conditions the patient's satisfaction and compliance. This paper focuses on the relationship that emerges between the physician – the child – parents at the department of pediatrics in a hospital.

Słowa kluczowe: relacja, podmiotowość, pacjent – dziecko

Keywords: relationship, empowerment, patient – child

*„Najważniejszą potrzebą dziecka jest miłość,  
a największym zagrożeniem jest pozbawienie go tej miłości,  
tak niezbędnej do godnego życia i prawidłowego rozwoju”  
Leśniewski 2015, s. 241.*

## Wprowadzenie

Relacja lekarz-pacjent, którym jest dziecko, różni się od relacji z pacjentem dorosłym. Dotyczy to przede wszystkim liczby osób, które w niej uczestniczą. (Małego) Pacjenta wspiera rodzic (matka, ojciec lub opiekun prawny, czasem

opiekun faktyczny). Jest to zatem relacja specyficzna, trójstronna. Wszystkie podmioty w relacji wymieniają się informacjami, obserwują się i są obserwowane (Jankowska 2012; Kulus 2014; Wilk-Sielczak, Gmyrek-Marciniak 2006).

Szpital bez względu na wystrój i panującą w nim atmosferę (relacje, wykonywane działania, czynności diagnostyczne, lecznicze) nie jest naturalnym środowiskiem, w którym dziecko może prawidłowo się rozwijać. Obecność osoby bliskiej stanowi dla niego ważne, a nawet nieprzecenione, źródło wsparcia emocjonalnego. To rodzic czy opiekun dają dziecku poczucie bezpieczeństwa, stabilności, wpływają na jego zachowanie, ułatwiając komunikację i nawiązanie relacji z lekarzem. Widoczne jest to zwłaszcza, gdy mamy do czynienia z małym dzieckiem. Małe dzieci są szczególnie bezradne, zależne i przywiązane do najbliższych (najczęściej matek). Ich samopoczucie i rozwój zależą przede wszystkim od odpowiedniej opieki<sup>1</sup>. Normalną reakcją dziecka w sytuacji zagrożenia jest poszukiwanie kontaktu i bliskości z opiekunem (Senator 2012)<sup>2</sup>.

Od dawna analizowano warunki w trakcie hospitalizacji dziecka chorego i podejmowano próby wyeliminowania lub minimalizowania tych, niekorzystnie wpływających na całościowy rozwój, małych pacjentów. W szczególności starano się unikać sytuacji, w których dziecko miałoby być odseparowane od bliskich osób<sup>3</sup>, pozbawiane opieki macierzyńskiej (Olechnowicz 1957)<sup>4</sup>.

Zapewnienie rodzicom możliwości nieograniczonego czasu odwiedzania chorego dziecka w szpitalu, a w razie potrzeby przyjmowania ich wraz z dziećmi, to istotna i pozytywna zmiana (Biermann 1977). Korzyści z obecności rodzica nie ograniczają się tylko do osoby dziecka, lecz sięgają znacznie dalej – dotyczą także osoby lekarza. Rodzic jest dla niego głównym źródłem informacji zwłaszcza wówczas, kiedy pacjentem jest małe dziecko niewerbalizujące jeszcze swoich dolegliwości. Owszem niekiedy wygląd dziecka czy przeprowadzone badanie przedmiotowe naprowadzają na wstępną hipotezę dotyczącą jego stanu zdrowia, niemniej jednak rozmowa jest tu niezbędna wręcz komplementarna do postawienia trafnej, a niekiedy i szybkiej, diagnozy (Korsch, Gozzi, Francis 1986)<sup>5</sup>. W trakcie rozmowy z lekarzem często ma miejsce przełomowy moment w relacji, w którym

<sup>1</sup> W pierwszych latach życia najistotniejszy jest dla nich związek pomiędzy opieką, osobą zaspokajającą potrzeby a potrzebującym i otrzymującym opiekę (Furman 2007).

<sup>2</sup> Zarówno małe dziecko, jak i niemowlę nie ma innego sposobu poradzenia sobie z zagrożeniem.

<sup>3</sup> Traumatyzujący wpływ dostrzegają również J. Doroszewska (1963) – nestorka pedagogiki leczniczej podkreślając, że dzieci widząc rodziców zbyt rzadko czują się od nich oderwane, zagubione wśród obcych, a to nie sprzyja ich rozwojowi.

<sup>4</sup> Szczególnie zainteresowanie John Bowlby rozrzucał wokół dzieci doświadczających rozłąki z rodzicami. W oparciu o własne obserwacje, a także raporty innych autorów opisał reakcje dzieci na przedłużającą się separację od rodzica. Są to: Faza protestu; Faza rozpacz; Faza pozornego zerwania więzi (zob. Senator 2012, s. 34).

<sup>5</sup> Interesujące badania dotyczące satysfakcji rodziców z kontaktu z lekarzem prowadziła B. Korsch z zespołem.

matka lub ojciec zaczynają obdarzać lekarza coraz większym zaufaniem, a dziecko przejmując to poczucie ośmiela się, zmniejszając swój lęk i zezwalając lekarzowi na wykonywanie badań. Józef Bożek (1989) szczególnie podkreślał, istotność tej sytuacji, dodając, że dziecko widząc rodzica rozmawiającego z lekarzem zyskuje poczucie bezpieczeństwa i wierzy, że czynności podejmowane przez lekarzy są znane rodzicom i, że oni wyrazili na nie zgodę.

Postawa lekarza, jego stosunek do pacjenta wpływa na wynik badania i cały proces terapeutyczny. Stosunek lekarza do osoby chorej bez względu na jej wiek powinien być zawsze stosunkiem humanistycznym – stosunkiem człowieka do człowieka (Kępiński 2002). „Trzeba tylko, żeby do łóżka podszedł człowiek, który „widzi to na co patrzy” i umie „usłyszeć to co słyszy” (Doroszewska 1963, s. 7). Warto pamiętać, iż doświadczenia wyniesione z każdej relacji stają się bezpośrednią przekładnią wszystkich innych, które inicjujemy, bądź też których nie nawiązujemy w życiu. „W tym co sami przeżyliśmy, czegośmy doświadczyli, co „mamy w kościach”, tkwi ogromna siła” (Eichelberger 2014, s. 18). Dla dziecka doświadczenia z dzieciństwa mają zasadnicze znaczenie. Doświadczenie miłości, ustawicznej akceptacji, trwałych i mocnych relacji przekłada się na poczucie bycia kochanym, a w konsekwencji także na rozwój duchowy (Leśniewski 2015).

## Podmiotowość w relacji

Pomijając szerokie rozważania terminologiczne dotyczące wspomnianej w podtytule kategorii skupię się na wybranych i często przywoływanych w obszarze pedagogiki i psychologii. Otóż podmiotowość rozumiana jest tu, jako określona tożsamość człowieka, która wyróżnia go od innych. Podmiotowość to „to, że człowiek jest „kims”” (za: Lewowicki 1996, s. 596). To podkreślanie niepowtarzalności każdego człowieka, jego wartości, niepodlegającej wymianie na inne wartości niższego rzędu. Podmiotowość wskazuje na wyjątkowe miejsce człowieka w świecie, jego prawo do rozwoju (Stochmiałek 1994; Lipkowski 1977). Można postawić pytanie o granice podmiotowości w relacji lekarz-pacjent (dziecko). Czy podmiotowość jest w niej możliwa i potrzebna?

Analizując klasyczne modele relacji lekarza z pacjentem dostrzegamy różnorodność i odmienność podejść. Jedne akcentują rolę pacjenta w relacji, inne ją pomijają, przenosząc akcent na rolę lekarza. Zaznaczyłam wcześniej, iż relacja lekarz-dziecko jest inną relacją i udział dziecka w głównej mierze zależy od wieku i poziomu rozwoju poznawczego. Jednak pomijanie w relacji roli małego pacjenta (dziecka) zagraża ukształtowaniem w nim postawy uległej wobec lekarza czy po-

zostałego personelu medycznego, na każdym jej etapie, a w konsekwencji przeniesienie odpowiedzialności za własne zdrowie na inne osoby.

Interesujące stanowisko w sprawie podmiotowości, aczkolwiek rozpatrywanej w innej przestrzeni, opisuje A. Jankowski (za: Górniewicz 1996). Autor rozpatruje upodmiotowienie uczniów w przestrzeni szkoły, wyróżnia przestrzeń ograniczoną dwiema kategoriami: podmiotowość-przedmiotowość. Uznaje, iż każdy człowiek jest w niektórych sytuacjach bardziej uprzedmiotowiony, a w innych upodmiotowiony. Przekonanie o wpływie na zdarzenie stanowi warunek upodmiotowienia, związane jest zazwyczaj z zainteresowaniami pewnymi obszarami życia. Z kolei, gdzie człowiek oddaje pole innym, dominuje uprzedmiotowienie. W procesie leczenia istotne jest to, by lekarz umiał rozpoznać położenie chorego dziecka w stosunku do wyodrębnionych kategorii podmiotowości i przedmiotowości (tamże), i aby ostatnia z wymienionych kategorii nie miała zdecydowanej przewagi. W relacji lekarza z pacjentem bezsprzecznie występują sytuacje, w których pacjent podlega lekarzowi i one sprzyjają przedmiotowemu traktowaniu, jednak patrzenie na pacjenta przez pryzmat osoby (jedności biologiczno-psychiczno-duchowej), a nie uszkodzonego organizmu, zdecydowanie rozszerza jego podmiotowość. Zawęża obszary przedmiotowego postępowania z pacjentem.

W podmiotowości idzie zatem o uwzględnianie osoby dziecka, jako tej, która w pewnym zakresie – stopniowo coraz większym – może decydować o sobie. Dziecko chore jest pacjentem i przysługują mu także prawa pacjenta. Twierdzenie to ma swoje uzasadnienie w ustawie o prawach pacjenta. Wyłącznie dziecko korzystające ze świadczeń zdrowotnych posiada status pacjenta (Dercz, Izdebski, Rek 2015)<sup>6</sup>. Statusu pacjenta nie posiada przedstawiciel ustawowy czy też faktyczny dziecka. Dziecku będącemu pacjentem przysługują pewne prawa pacjenta (tamże). „Znaczącą część praw pacjenta – dziecka – w jego imieniu albo za niego i na jego rzecz, albo wspólnie z nim wykonywać będzie przedstawiciel ustawowy czy opiekun faktyczny” (tamże) (ten ostatni jednak w bardzo ograniczonym zakresie), ewentualnie za dziecko będzie decydował sąd opiekuńczy (tamże).

Podmiotowość dziecka w relacji z lekarzem wyraża się w uwzględnianiu jego emocji i przeżyć. Mimo świadomości dorosłych co do potrzeb komunikacyjnych dzieci w różnym wieku nie zawsze są one uwzględniane. Za przykład może posłużyć opieka nad noworodkiem. Choć od dawna wiemy, że słyszy on i odczuwa ból, to często jego potrzeby w zakresie komunikacji są pomijane (Kulus 2014). „Każdą krzywdą dziecka, już nie mówiąc o śmierci, spowodowana przez dorosłych ludzi, jest czymś nienaturalnym, okrutnym i karygodnym” (Papuzińska 2015, s. 28).

<sup>6</sup> Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta nie stanowi o pacjencie dziecku tylko o „pacjencie małoletnim”

Pacjentami lekarza pediatry są dzieci w bardzo różnych przedziałach wiekowych i fazach rozwojowych – noworodek, niemowlę, przedszkolak, młodsze dziecko szkolne, nastolatek, wymagającymi od niego szerokiego wachlarza kompetencji komunikacyjnych. Ivan Lichter (1987) nadmieniał, że słabe umiejętności komunikacyjne lekarza niemal bez wyjątku są powodem słabej relacji z pacjentem. Komunikacja z dzieckiem, tak jak z każdym pacjentem, składa się z dwóch warstw: werbalnej i niewerbalnej. Od dawna zwracano uwagę, że proces komunikacji lekarza z dzieckiem oparty jest w głównej mierze na komunikacji niewerbalnej. „Zdolność przeniknięcia maski jest, jak się zdaje, większa u dzieci niż u dorosłych (...), może dlatego, że zarówno dzieci, jak i chorzy są bardziej zależni od swego społecznego otoczenia i dla nich odcyfrowanie „prawdziwej twarzy” najbliższych ma zasadnicze znaczenie” (Kępiński 2002, s. 22). „Już niemowlę rozpoznaje stan psychiczny matki, śmiechem reaguje na jej radość, a płaczem i krzykiem na jej zdenerwowanie i niepokój” (tamże, s. 17). Przyjmuje się, że około 10–15% dzieci w wieku przedszkolnym wykazuje problemy emocjonalne oraz zaburzenia funkcjonowania związane z trudnościami w zawieraniu kontaktów (Kulus 2014). Komunikacja z dzieckiem powinna uwzględniać:

1. sposób mówienia dostosowany do wieku dziecka i zdolności poznawczych. Język, którego używa lekarz, powinien być prosty i zrozumiały, bez terminologii medycznej i jej żargonu;
2. uśmiech – w kontaktach z dzieckiem nie pozostaje obojętny. Może on spowodować duże zmiany w zachowaniu, postawie czy nastroju dzieci. J.N. Apella (za: Sikorski 2013) dowiódł, że uśmiech rodziców i innych dorosłych prowadzi do wzrostu wesołości i pogody u dzieci, a także zmienia ich reakcje wobec otoczenia. Przykładem może być tu fenomen neuronów lustrzanych, które mogą być uaktywniane drogą podprogową. Neurony lustrzane umożliwiają odzwierciedlenie stanu psychicznego i lepsze podejście do samej wizyty u lekarza (za: Bauer 2008);
3. odpowiednia pozycja – lekarz poprzez pozycję ciała, ton głosu, gesty może zwiększyć motywację do świadomego uczestnictwa w terapii, lub też odwrotnie, spowodować wycofanie pacjenta. „Każdy gest, słowo, uśmiech, skrzywienie się lekarza ma tu znaczenie i może być czynnikiem terapeutycznie korzystnym lub traumatyzującym” (Kępiński 2002, s. 25);
4. pomocne w rozmowach z dzieckiem i jego rodzicami jest odwoływanie się do rysunków, prostych schematów, atlasów czy modeli, za pomocą których można wyjaśnić dolegliwości choroby. W odniesieniu do starszych dzieci pomocne może być użycie komputera, tabletu – multimediów. Ułatwiają one dziecku i jego rodzicom odnalezienie prawidłowych wiadomości (Jankowska 2012; Kulus 2014);



5. rozmowa z dzieckiem – jeśli to możliwe, lekarz powinien włączyć małego pacjenta do rozmowy. Niekiedy wiek dziecka czy poziom rozwoju intelektualnego nie pozwala na uzyskanie precyzyjnych informacji od samego pacjenta, to jednak w trakcie rozmowy (w bezpośredniej jego obecności) lekarz powinien zwracać uwagę na dziecko i posługiwać się jego imieniem. W rozmowie prowadzonej z rodzicem bez obecności dziecka, ale dotyczącej dziecka również powinna obowiązywać ta sama zasada. Jak twierdził Antoni Kępiński, „Już od dawna zresztą każdy lekarz, nie tylko psychiatra, wiedział, że dla chorego ważniejsze niż to co mówi, jest jak mówi, jego wewnętrzna postawa, życzliwość i spokój, sprawiające, że już samo podejście lekarza przynosi choremu ulgę” (s. 31).

Traktowanie dziecka jak współpartnera wyraża się w trosce o to, by nie zawiść jego zaufania. „Ci z dorosłych (rodzice czy personel), którzy właściwie rozumieją to wymaganie, nie oszukują dziecka, nie obiecują mu niczego na wyrost, nie stawiają fikcyjnych terminów, byle je doraźnie uspokoić. Wyjaśniają tyle, ile trzeba, zachęcają do wytrwania (...)” (Zdebska, Armata 1982, s. 380). Myśl ta szczególnie odnosi się do dzieci starszych.

Podkreślanie podmiotowości dziecka w relacji wyraża się sprawowaniem wobec niego starannej, troskliwej i kompetentnej opieki medycznej (Święchowicz 2013). Istotną kwestią w tym zakresie jest leczenie bólu, który u dzieci bywa niewłaściwie rozumiany czy ignorowany przez nieznaną podstaw farmakoterapii czy zakorzenionych w świadomości mitów (Dangel 1993).

Lekarz nie powinien dopuścić do sytuacji, w której dziecko poczuje, że jego uczucia, opinia i postępowanie jest nieważne, infantylne do wieku (Jankowska 2012). „Bez względu na wiek dziecko ma prawo do poszanowania jego niewiedzy, naiwności i wynikającej z nich ufności ku dorosłym” (Zdebska, Armata 1982, s. 380).

Upodmiotowienie w końcu to takie prowadzenie dziecka chorego, aby czuło się współodpowiedzialne za swoje zdrowie. Idzie tu o ukształtowanie pewnej czujności, odpowiedzialności za swoje zdrowie, podejmowanie działań sprzyjających zdrowiu. Jeśli chodzi o choroby przewlekłe nie da się ich wyleczyć całkowicie, ale zdecydowaną większość z nich da się zaleczyć, doprowadzić do stanu, w którym można je kontrolować. Za przykład może posłużyć cukrzyca. Epidemiologia wskazuje na zdecydowany wzrost jej zapadalności (Szabała 2009)<sup>7</sup>. Cukrzykiem pozostaje się do końca życia, ale jego jakość i długość zależą od samej osoby chorej. Jeśli dziecko jest małe odpowiedzialność za prowadzenie choroby

<sup>7</sup> W Polsce wskazuje się, że na cukrzycę typu 1 choruje około 10 tys. dzieci. W krajach uprzemysłowionych długość życia dziecka z prawidłowo leczoną cukrzycą może wynosić ok. 70–80% długości życia danej populacji. Zob. szersze dane epidemiologiczne w książce Beaty Szabały, *Rodzina dziecka z cukrzycą*, Wyd. UMCS, Lublin 2009.

spada na rodziców, którą z wiekiem powinni przenosić na dziecko. Nie można cały czas być przy dziecku i być gotowym na wyciągnięcie ręki z przysłowiowym „cukierkiem bądź insuliną”. Pozostaje wykształcić w dziecku mechanizm samo-kontroli, który staje się możliwy do osiągnięcia dzięki postrzeganiu dziecka jako odpowiedzialnego podmiotu. Działania te winien wspierać lekarz diabetolog.

Wyniki badań prowadzonych wśród studentów Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie wskazują, że studenci jako dzieci nie lubili lekarzy, którzy: straszą, są niedelikatni, niemili, niewłaściwie odnosili się zarówno do nich (jako pacjentów), jak i ich rodziców, ignorowali dziecko, wyglądali na znudzonych<sup>8</sup>. Oto przykładowe wypowiedzi:

Pani doktor nastraszyła mnie, że gdy złamię się, np. tą samą rękę, w tym samym miejscu 3 razy, to ta ręka usycha. To był drugi raz, gdy złamałam nadgarstek lewej ręki.

Najgorsze było, jak spadałam z motocykla i miałam otwarte złamanie kości nogi – lekarz chyba chciała być zabawna, bo powiedziała, że mi obetnie nogę. Tak strasznie się bałam, że pierwsze co zrobiłam, jak się wybudziłam z narkozy, to sprawdziłam czy rzeczywiście mi ją obciął – trauma do końca życia!!!<sup>9</sup>

Z kolei lekarz, którego studenci dobrze wspominają, to osoba uśmiechnięta, miła, sympatyczna, dająca nagrody, słuchająca i traktująca dzieci poważnie. Dobrym lekarzem jest zatem ten, kto lubi dzieci i angażuje się uczuciowo w kontakt z pacjentem<sup>10</sup>. I ponownie kilka przykładów:

Pani doktor była miła i zabawna, umiała ból połączyć z czymś śmiesznym (np. podczas borowania śpiewała mi śmieszne piosenki). No i oczywiście zawsze za dzielność dostawałam nagrody.

Na początku bałam się, ale mój lęk przełamany był cukierkami i naklejkami.

Polubiłam lekarzy, kiedy moim lekarzem rodzinnym została bardzo sympatyczna, uśmiechnięta, gadatliwa pani doktor.

<sup>8</sup> Zbiór własny – badania prowadzone ze studentami UWM w Olsztynie w roku 2012.

<sup>9</sup> „Doktor była nieprzyjemna, w ogóle się nie uśmiechała”; „Lekarz nie był zainteresowany pacjentem, właściwie był obojętny”; „Miałam drobny wypadek na wuefie. Wezwano moją mamę i razem pojechałyśmy do przychodni. Lekarz, który nas przyjmował był bardzo nie miły. Kazał mojej mamie zabandażować moją rękę. Mojej mamie nie wychodziło to najlepiej i lekarz podniesionym głosem zaczął pytać się: „co z pani za matka?!” „Miałam uczulenie, całe ciało swędziało; rodzice podawali leki ogólnodostępne w aptece, ale nic nie pomagało. Mój tata pojechał ze mną na pogotowie, gdzie lekarz dyżurujący nakrzyczał na tatę i nabliżał mu, pytając po co przyjechał, mógł podać jakikolwiek lek przeciw uczuleniu. Okazało się, że pan doktor był w czasie głębokiego snu na dyżurze i przerwaliśmy mu wypoczynek”.

<sup>10</sup> Badania własne prowadzone ze studentami UWM w Olsztynie w roku 2012.

Doktor ordynator zaprosił mnie na obchód jako swoją asystentkę (dostałam za duży fartuch i stetoskop oraz karty pacjentów)<sup>11</sup>.

Wiele zdarzeń w życiu dziecka może wywołać traumę, ale potencjalnie najbardziej niszczące są procedury medyczne. Brak czasu i pomijanie przygotowania dziecka do rutynowego badania, przypinanie go do nosidełka, tak by się nie poruszyło gdy protestuje (Levine 2015), świadczy o przedmiotowym traktowaniu małych pacjentów. „Dziecko, które walczy tak bardzo, że musi zostać przywiązane, jest dzieckiem zbyt wystraszone, żeby było unieruchomione bez bolesnych konsekwencji. Podobnie dziecko, które jest ciężko wystraszone, nie jest dobrym kandydatem do znieczulenia, gdy jest przerażone będzie prawie na pewno straumatyzowane, często ciężko” (tamże, s. 114). Wielu z tych traum można zapobiec, jeśli tylko personel medyczny stworzy odpowiednią atmosferę i przyjmie pozytywną postawę wobec dziecka, ale także i rodziców. Wszystko tu odgrywa znaczenie – uśmiech, dotyk, gest, słowo. Współpraca z dzieckiem jest możliwa do osiągnięcia, jeśli warunkiem jest poszanowanie jego godności, podmiotowości i autonomii. „Pomoc bez szacunku do dziecka, miłości do niego, poznania jego potrzeb i zainteresowań prowadzi do hipokryzji i konformizmu” (Leśniewski 2015, s. 248).

## Ku pokrzepieniu

Podkreślanie podmiotowości dziecka w relacji z pacjentem ma swoje implikacje dla kształcenia lekarzy, zwłaszcza lekarzy pediatrów. Idzie o zwrócenie uwagi na aspekt treściowy wymiaru kształcenia. Ma on akcentować treści służące rozwijaniu u młodych adeptów cech sprzyjających nawiązywaniu i podtrzymywaniu relacji z małymi pacjentami. Bowiern ostatecznym celem leczenia – jest dobro całej osoby – fizyczne, emocjonalne i duchowe (Chańska 2002). Medycyna powinna być powołaniem, humanizmem, troską i miłością, a nie egoizmem czy zachłannością.

Pobyty w szpitalu dla wielu dzieci stanowi sytuację trudną, jednak odpowiednie podejście uwzględniające ideę podmiotowości zawierającą w sobie poszanowanie i współudział może tę sytuację złagodzić. „Poczucie podmiotowości jest

<sup>11</sup> „Pani doktor była bardzo sympatyczną osobą, mającą podejście, zawsze rozmawiała na różne tematy i uprzedzała, co będzie kolejno robiła”; „Pamiętam lekarza prowadzącego mój zabieg w szpitalu. Codziennie na obchodzie przynosił mi jakąś niespodziankę. Do końca mojego pobytu (w szpitalu) dodawał mi uśmiechu”; „Lekarz rodzinny był zawsze otwarty, miły i sympatyczny. Badania przebiegały w miłej atmosferze”; „Lekarz słuchał tego co miałam do powiedzenia i poważnie traktował moje dolegliwości”; „Lekarz to była bardzo miła pani, która przepisywała smaczne lekarstwa, które pomagały. Była ciągle uśmiechnięta, o bardzo miłej barwie głosu”.

potrzebą wewnętrzną, aczkolwiek jego siła jest u jednostek zróżnicowana” (Jankowska 1993, s. 18).

Życzliwość, działanie zawsze dla dobra człowieka chorego – wydaje się być najoczywistszym z obowiązków moralnych (Szatkowski 1994), każdego lekarza – zwłaszcza tego, który ma kontakt z dziećmi. Osoby wybierające jako zawód służbę zdrowiu innych ludzi są więc „a priori” zainteresowane psychiką ludzką, doznaniem człowieka cierpiącego, pomocą w powrocie do pełnej sprawności. Zainteresowania te powinny w trakcie swej pracy rozwijać i doskonalić – pisała M. Rybakowa (1999).

„(...) słowa pocieszenia, współczucia, zainteresowania,  
(...) tak bardzo są (...) potrzebne”  
Nasiłowski 1976, s. 167.

## Bibliografia

- Bauer J. (2008), *Empatia. Co potrafią lustrzane neurony*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Biermann G. (1997), *Dziecko w szpitalu*, „Hexagon Roche” nr 2, s. 16–24.
- Bożek J. (red.) (1989), *Nowotwory wieku dziecięcego*, PZWL, Warszawa.
- Chańska W. (2002), *Powiernicy? Kontrahenci? Misjonarze? Źródła i zakres obowiązków lekarzy*, „Etyka”, nr 35, s. 191–210.
- Dangel T. (1993), *Zasady leczenia bólu nowotworowego u dzieci*, „Medicus”, nr 3, s. 12–15.
- Dercz M., Izdebski H., Rek T. (2015), *Dziecko – pacjent – świadczeniobiorca*, ABC a Wolters Kluwer Business, Warszawa.
- Doroszevska J. (1963), *Nauczyciel-wychowawca w zakładzie leczniczym*, PZWS, Warszawa.
- Eichelberger W. (2014), *Jak wychować szczęśliwe dzieci*, Zwierciadło, Warszawa.
- Furman E. (2007), *Jak wspierać dziecko w rozwoju*, Jacek Santorski á Co Agencja Wydawnicza, Warszawa.
- Górniewicz J. (1996), *Teoria wychowania*, Wydawca Studium Kształcenia Ustawicznego „GLOB”, Toruń–Olsztyn.
- Jankowska K. A. (2012), *Postępowanie z dzieckiem i jego opiekunami. Porozumiewanie się z nastolatkiem [w:] Porozumiewanie się lekarza z pacjentem i jego rodziną*, red. A. Steciwko, J. Barański, WElsevier Urban and Partner, roclaw.
- Jankowska M. (1993), *Podmiotowość ucznia jako podstawa współczesnego kształcenia*, „Scholasticus”, nr 2, s. 18.
- Kępiński A. (2002), *Poznanie chorego*, Wydawnictwo Literackie, Kraków.
- Korsch B., Gozzi E., Francis V. (1986), *Gaps in doctor-patient communication*, „Pediatrics”, nr 42, s. 855–871.
- Kulus M. (2014), *Komunikacja w pediatrii [w:] Porozumienie z pacjentem. Relacje i komunikacja*, red. J. Doroszevski, M. Kulus, A. Markowski, ABC a Wolters Kluwer business, Warszawa.
- Leśniewski K. (2015), *Terapia duchowa dzieci [w:] Dziecko: problemy i potrzeby*, red. U. Dudziak, KUL, Lublin.
- Levine P. A. (2015), *Uleczyć traumę*, Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa.

- Lewowicki T. (1996), *Podmiotowość* [w:] *Encyklopedia pedagogiczna*, red. W. Pomykało, Fundacja Innowacja, Warszawa.
- Lichter I. (1987), *Communication in Cancer Care*, Churchill Livingstone, Edinburgh–London–Melbourne–New York.
- Lipkowski O. (1977), *Pedagogika specjalna*, Warszawa.
- Nasiłowski W. (1976), *Asystent kliniki*, Warszawa, Iskry.
- Olechnowicz H. (1957), *Choroba szpitalna (hospitalizm) u małego dziecka wychowywanego poza rodziną*, „Pediatria Polska” nr 7, s. 837–849.
- Papuzińska M. (2013), *To nie jest kraj dla naszych dzieci*, „Wprost”, s. 11–28.
- Rybakowa M. (1999), *Opieka nad dzieckiem przewlekle chorym. Opieka pielęgniarska a wiek i stan rozwojowy dziecka. Sztuka rozmowy z chorym dzieckiem*, Wydawnictwo ad vocem, Kraków.
- Senator D. (2012), *Więź z rodzicami a ryzyko zaburzeń rozwoju emocjonalnego dzieci i młodzieży* [w:] *Bliskość w rodzinie*, red. B. Tryjańska, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Sikorski W. (2013), *Komunikacja terapeutyczna, Relacja pozasłowna*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Stochmialek J. (1994), *Kierowanie pracą opiekuńczo-wychowawczą w makro i mikrosystemach pedagogicznych* [w:] *Rozwój systemu opieki i resocjalizacji*, red. J. Stochmialek, WSP, Częstochowa.
- Szabała B. (2009), *Rodzina dziecka z cukrzycą*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Szatkowski S. (1994), *Zasada życzliwości w medycynie*, „Etyka”, nr 27, s. 103–117.
- Święchowicz M. (2013), *Nietyklani*, „Newsweek”, s. 20–22.
- Wilk-Sielczak B., Gmyrek-Marciniak A. (2006), *Komunikacja z dzieckiem w gabinecie dentystycznym*, „Dent Med Probl” nr 43, cz. 3, s. 438–442.
- Zdebska S., Armata J. (1982), *Psychologiczne problemy w nowotworowych chorobach krwi u dzieci* [w:] *Hematologia kliniczna wieku dziecięcego*, red. M. Ochocka, PZWL, Warszawa.

Joanna Iza Belzyt  
Uniwersytet Gdański

## Spółeczne uwarunkowania sytuacji edukacyjnej osób niepełnosprawnych w krajach Afryki Południowej – wybrane aspekty

### Social factors of educational situation of people with disabilities in South African countries – the chosen aspects

The article discusses social factors of educational situation of people with disabilities in some areas of South African countries in which citizens still remain barred access to school and other educational facilities even at basic level. Depriving citizens of access to school facilities and education remains the leading cause of increasing illiteracy rate, as well as poverty and infectious diseases. It also significantly affects social functioning of disabled people and acts as cofactor to increase in the number of persons with disabilities.

Słowa kluczowe: edukacja osób z niepełnosprawnością, sytuacja osób z niepełnosprawnością w Afryce Południowej, społeczne uwarunkowania edukacji

Keywords: education of people with disabilities, the situation of people with disabilities in South Africa, social factors of education

## Wprowadzenie

Dostęp do edukacji jest powszechnie uznawany za jedno z podstawowych praw człowieka. Niemniej jednak na wielu obszarach Afryki obywatele nie mają zapewnionej możliwości pobierania nauki nawet na poziomie elementarnym, a to właśnie brak edukacji jest wskazywany jako główna przyczyna pogłębiania się ubóstwa, rozpowszechniania chorób zakaźnych czy wzrostu poziomu analfabetyzmu. Ma również kluczowe znaczenie dla funkcjonowania społecznego osób z niepełnosprawnościami oraz wzrost ich liczby<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Wzrost liczby osób niepełnosprawnych w wyniku wypadków, chorób, brak opieki medycznej lub niewłaściwa jej forma (np. korzystanie z pomocy uzdrowicieli i szamanów) – wątki te zostaną szerzej omówione w dalszej części.

Aby móc jak najlepiej zrozumieć sytuację związaną z edukacją czy realiami życia osób niepełnosprawnych konieczne jest uświadomienie sobie, iż Afryka jest drugim pod względem wielkości kontynentem, który jest najbardziej zróżnicowanym wewnątrznie.

System edukacji w krajach afrykańskich boryka się z wieloma problemami, których przyczynami jest najwyższy przyrost naturalny na świecie przy jednoczesnym najniższym wskaźniku PKB na jednego mieszkańca, co powoduje, że Afryka jest najbiedniejszym kontynentem walczącym z licznymi trudnościami (np. AIDS, głód, konflikty zbrojne). W tej sytuacji nie dziwi fakt, że tamtejszy system oświaty nie pozostaje w centrum zainteresowania władz, a dodatkowo sytuację bez wątpienia komplikuje fakt, że „według danych z 2009 roku Afrykę zamieszkuje ponad miliard ludzi – ponad pięćdziesiąt narodowości, tysiące ludów i plemion posługujących się ponad tysiącem języków” (Trzeźniewska 2010).

Powody te generują trudność całościowego ujęcia problematyki dotyczącej edukacji (a także edukacji osób z niepełnosprawnościami), choćby z uwagi na brak danych dotyczących tych obszarów. W związku z tym w artykule ujęte zostaną jedynie wybrane aspekty.

Rozważania podejmujące wątki z zakresu edukacji osób niepełnosprawnych warto rozpocząć od nakreślenia sytuacji związanej z edukacją w wybranych krajach afrykańskich.

W Namibii „poza słońcem bardzo charakterystyczne jest również suche powietrze, które nie sprzyja uprawie większości roślin, a jednocześnie pośrednio bardzo ujemnie wpływa na rozwój gospodarczy kraju i poziom zatrudnienia jego obywateli. Jednym z dobrodziejstw Namibii są diamenty. Ponadto znaczącą gałęzią przemysłu, w której zatrudnienie znajduje spora część obywateli jest rybołówstwo. Wbrew pozorom, znalezienie pracy nie należy do łatwych zadań szczególnie dla tych, którzy nie posiadają wyższego wykształcenia (World Bank, 2009, s. 5). Oszacowano, że w 2008 roku poziom bezrobocia wyniósł 51,2% (Central Intelligence Agency, 2011). Biorąc pod uwagę fakt, że w roku 2004 bezrobotni Namibijczycy stanowili 37% całego społeczeństwa (World Bank, 2009, s. 12) można stwierdzić, że bezrobocie rośnie w tym kraju w bardzo szybkim tempie. Innym niepokojącym zjawiskiem jest ubóstwo, które, pomimo spadku sprzed kilkunastu lat, z 37,1% na odnotowane niedawno 28%, nadal jest wysokie i dotyczy w większości rodzin mieszkających na wsiach (World Bank, 2009, s. 2). Tuż obok bezrobocia i ubóstwa, kwestią równie istotną jest występujący w szkolnictwie namibijskim niski poziom kształcenia i brak pomocy udzielanej dzieciom w odrabianiu zadań domowych przez ich rodziców, którzy sami nie ukończyli edukacji. Aby poprawić sytuację władze Namibii przeznaczają co roku 9%<sup>2</sup> produktu krajowego

<sup>2</sup> W Europie wskaźnik ten kształtuje się na poziomie 5%, w Polsce w granicach 2,5% (znp.edu.pl).

brutto na edukację (World Bank, 2007)” (Sekułowicz, Kaniok, Sekułowicz 2013, s. 142–143). W związku z tymi nakładami finansowymi na edukację ocenia się, że w Namibii edukacja jest zorganizowana bardzo dobrze i nawet 90% dzieci chodzi do szkoły, w których nauka od kilku lat jest bezpłatna (za: okuliscidlaafryki.pl). Edukacja szkolna rozpoczyna się w wieku 7 lat i trwa siedem lat. Budynki szkolne nie mają zbyt dużej powierzchni, ale są dobrze wyposażone. W klasach poprzez to, że są skośne dachy nisko schodzące (podobnie jak w Kamerunie) do sal dociera niewiele światła słonecznego (okuliscidlaafryki.pl). Po ukończeniu pierwszego etapu edukacji dzieci mają możliwość podjęcia dalszej edukacji (etap ten jest już płatny).

Edukacja na poziomie ponadpodstawowym podzielona jest na dwa etapy<sup>3</sup>, których ukończenie (egzamin) otwiera możliwość podjęcia studiów. „Rząd Namibii poza tym, że istnieje możliwość studiowania w kraju, wysyła wielu studentów na uniwersytety w RPA lub Wielkiej Brytanii. Co ciekawe, w przeciwieństwie do Kamerunu, większość z nich wraca. Uczniowie, którzy nie zdadzą pierwszego egzaminu mogą iść na naukę zawodu wymagającego już pewnej wiedzy i umiejętności np. sekretarka, obsługa informatyczna czy techniczna” (okuliscidlaafryki.pl).

Niestety, w przeciwieństwie do Namibii, w większości krajów afrykańskich analfabetyzm jest nadal dominujący. „Według statystyk połowa mieszkańców Afryki nie umie czytać. Analfabetyzm w większym stopniu dotyczy kobiet niż mężczyzn. Jeśli dziewczyna zajdzie w ciążę, to czy będzie umiała pisać i czytać, staje się kwestią drugorzędną. Najważniejsze, aby była przyuczona do wykonywania obowiązków domowych. Inne dane mówią o 26% dzieci, które w ogóle nie rozpoczynają nauki, a wśród ponad 70% tych, które mają do niej dostęp, tylko połowa kończy szkołę podstawową” (Trzeźniewska 2010). Przyczyn tego stanu rzeczy upatrywać można (por. Trzeźniewska 2010) w konieczności wykonywania pracy przez dzieci – wysiłek związany z pracą jest dla nich zbyt dużym obciążeniem, które powoduje, że nie mają siły, czasu ani warunków, aby się uczyć. Ocenia się, że w skali świata do pracy zarobkowej zmuszanych jest 250 mln dzieci poniżej piętnastego roku życia. Najtrudniejsza sytuacja pod tym względem panuje właśnie w Afryce, gdzie 41% pracujących dzieci ma od 5 do 14 lat (pomocafryce.org/edukacja). W Tanzanii do części obowiązków dzieci należy praca na rzecz nauczyciela, jest to najczęściej praca na polu nauczyciela. Sytuacja ta wynika z tego, że państwa nie stać na płacenie pensji nauczycielowi, a konsekwencją jej jest to, że uczniowie wędrują „kilometrami do szkoły nie [tylko-JIB] z tornistrem i książkami, ale z kopalczką czy maczetą do wycinania buszu” (tamże).

Problemem o równie wielkim znaczeniu dla realizacji edukacji są klasy, gdzie ilość uczniów przypadająca na jednego nauczyciela wynosi, w zależności od da-

<sup>3</sup> Po trzech latach (po ukończeniu klasy X) odbywa się egzamin z 8 przedmiotów. Po jego zdaniu można kontynuować naukę na kolejnym etapie (dwa lata) i zdawać egzamin końcowy.



nych od 55 do 110 osób. Brakuje też podstawowych przyborów szkolnych i podręczników (Trześniewska 2010), co potwierdzają również dane organizacji Pomoc Afryce podające, że 70% klas nie ma podstawowego wyposażenia (ławek, biurek, krzeseł, szafek na książki, tablic) (za: [pomocafryce.org/edukacja](http://pomocafryce.org/edukacja)).

Z dostępnych danych dotyczących edukacji (tamże) wynika, że dzieci w Afryce nie chodzą do szkoły również ze względu na:

- czynniki ekonomiczne (rodziców nie stać nawet na niskie czesne),
- trudność z dostępem do szkoły (liczba szkół jest zbyt mała, odległość do nich wynosić może nawet ponad 15 km),
- konflikty wojenne,
- kryzysy ekonomiczne państwa,
- problemy zdrowotne dzieci i nauczycieli (choroba czy śmierć, np. w wyniku AIDS).

Tymczasem badania<sup>4</sup> w sposób jednoznaczny wskazują, że wykształcenie matki (już na poziomie podstawowym) zwiększa nawet o 50% szanse dziecka na przeżycie – z poziomu 146 na 1000 żywych urodzeń w przypadku, w sytuacji gdy matka nie posiada żadnego wykształcenia do 91 na 1000 żywych urodzeń, gdy matka posiada przynajmniej wykształcenie podstawowe. Badania wskazują również jak ważna dla życia dziecka jest świadomość jego opiekunów (najczęściej jest to matka) – np. w sytuacji trudności z oddychaniem u dziecka gdy niezbędne jest natychmiastowe poszukanie pomocy medycznej w krajach Afryki poziom tej świadomości jest niepokojący: Burundi – 54%, Niger – 20%, Sudan – 35%, Zambia – 8% ([dzieciafryki.com](http://dzieciafryki.com)) Powyższe dane jasno wskazują, że wiedza i jej zdobywanie zwiększa świadomość, co przekłada się na szanse przeżycia dziecka i jakość jego życia.

## Sytuacja osób z niepełnosprawnościami w Afryce (na podstawie sytuacji w Namibii)

Afryka, jak już zostało wspomniane, to kontynent wielu różnych krajów, narodów i kultur. Mówienie o Afryce jako o czymś jednorodnym i traktowanie jej jako całości jest błędne, chociaż wiele elementów funkcjonowania społecznego istnieje na podobnych zasadach.

Z uwagi na różnorodność i brak rozwiązań wspólnych dotyczących sytuacji i funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami w Afryce, pisząc o tej tematyce odwoływać się będą do przykładów z Namibii. Podyktowane jest to informacjami dostępnymi w literaturze przedmiotu i portalach poświęconych sytuacji w Afry-

<sup>4</sup> Badania przytoczone przez portal DzieciAfryki.com , [www.pomocafryce.org](http://www.pomocafryce.org).

ce, które wskazują, że sytuacja w Namibii „na pewno niewiele się (...) różni od sytuacji w innych rejonach czarnego lądu” (dzieciafryki.org).

Jednakże podkreślić należy, że Namibia jest jednym z niewielu krajów Afryki Południowej, który posiada ustawę o ubezpieczeniach społecznych, dzięki niej osoby niepełnosprawne, weterani, ubodzy, ludzie starsi czy sieroty mogą liczyć na pomoc państwa. Namibia prowadzi również politykę integracji osób niepełnosprawnych ze społeczeństwem, ale większość założeń jest nadal w sferze idei, a realia odbiegają od nich znacznie (por. Sekułowicz, Kaniok, Sekułowicz 2013).

W listopadzie 2006 roku media podały, że powstał projekt nowego prawa, na podstawie którego „niepełnosprawni w Botswanie będą jeszcze lepiej chronieni przez prawo. Podjazdy, bezpłatny transport i szereg innych ułatwień przewiduje projekt, nad którym pracuje rząd w Gaborone. Szacuje się, że w Botswanie żyje ponad 58 tys. niepełnosprawnych. Każdego miesiąca rząd wypłaca im zasiłek wysokości 10 USD i wydaje zapasy żywności na cały miesiąc o wartości 27 USD. Proponowane zmiany mają doprowadzić do poprawy losu niepełnosprawnych. Poprzez obowiązek wprowadzenia specjalnych podjazdów w budynkach użyteczności publicznej, jak i w transporcie publicznym, który powinien być bezpłatny dla niepełnosprawnych pasażerów, będzie można egzekwować znoszenie dzielących ich od normalnego życia barier. Projekt nowego prawa będzie poddany szerszej debacie w nadchodzącym roku, ale minister zdrowia Lesego Motsumi już dzisiaj zapewnia – „stworzymy taki system prawny, w którym znikną bariery” (afryka.org).

Chcąc nakreślić sytuację osób niepełnosprawnych w Afryce warto przytoczyć kilka danych. Ocenia się, że 60–80 mln Afrykańczyków to osoby niepełnosprawne, co daje około 10% całej populacji kontynentu<sup>5</sup>, ale w rejonach najbiedniejszych współczynnik ten sięga 20% i nieustannie rośnie. Niepełnosprawność w Afryce jest powodowana najczęściej przez: niedożywienie<sup>6</sup> i choroby, przemoc, wady rozwojowe, katastrofy naturalne, wypadki oraz konflikty zbrojne. Część

<sup>5</sup> Wskaźnik ten jest podobny do wskaźnika na terenie krajów Europy, w tym również Polski (12,5%; dane GUS z 2012)

<sup>6</sup> Istnieje zależność pomiędzy niedożywieniem a niepełnosprawnością. Organizm, aby mógł funkcjonować prawidłowo, potrzebuje składników odżywczych dostarczanych wraz z pożywieniem. Niedożywienie powoduje zatem wiele problemów zdrowotnych, nieraz bardzo poważnych:  
– u dzieci brak odpowiedniej ilości witaminy A może powodować ślepotę, brak B1 – polineuropatię, brak B3 – zaburzenia psychiczne, brak B6 – padaczkę;  
– u kobiet ciężarnych odpowiedni poziom kwasu foliowego zapobiega schorzeniom neurologicznym dziecka, a witaminy D13 i wapnia – przedwczesnym porodom, które niosą ryzyko wielu bardzo poważnych uszkodzeń płodu, łącznie z mózgowym porażeniem dziecięcym.  
Choć wydawać by się mogło, że żywienie i niepełnosprawność nie ma ścisłego związku ze sobą, to powyższe dane pokazują zupełnie coś innego. W Afryce wiele rodzin żyje za mniej niż 1\$ dziennie. Niewiele dzieci wie co to jest śniadanie, bo jedyny spożywany posiłek w ciągu dnia to posiłek wieczorny. Niektóre szkoły prowadzą programy dożywiania, ale dzieci niepełnosprawne mają mniejszy dostęp do tego rodzaju pomocy, bo nie chodzą do szkoły (dzieciafryki.org).

następstw niepełnosprawności wynikających z powyższych czynników mogłaby zostać zniwelowana lub znacznie ograniczona przez działania rehabilitacyjne, ale mimo, że „Namibia to kraj ponad 2 razy większy niż Polska, a w roku 2013 było tam zarejestrowanych tylko 77 fizjoterapeutów (ponad połowa pracuje w stolicy kraju – Windhoek), [a dodatkowo-JIB] w Namibii nie ma uczelni, która kształciłaby przyszłych rehabilitantów” (dzieciafryki.org).

Na podstawie informacji, jakie docierają z krajów afrykańskich, można uznać, że w Afryce niepełnosprawność staje się właściwie gwarancją biedy i braku poszanowania praw oraz ludzkiej godności. Osoby niepełnosprawne w krajach, takich jak Namibia, nie mają dostępu do informacji, co powoduje, że decyzje dotyczące ich spraw podejmowane są przez rządy, bez konsultacji z nimi. Tylko 20% osób niepełnosprawnych otrzymuje potrzebną im pomoc, sprawia to, że żebranie na ulicach jest często jedynym sposobem na przeżycie (tamże). „Prowadzona przez władze namibijskie polityka integracji środowiska osób z niepełnosprawnością i ich rodzin z ludźmi pełnosprawnymi nie zawsze znajdowała odzwierciedlenie w rzeczywistości. Najlepszym tego przykładem jest dość powszechna, szczególnie na wsia, praktyka polegająca na wykluczaniu dzieci z niepełnosprawnością ze szkół i społeczeństwa” (Sekulowicz, Kaniok, Sekulowicz 2013, s.143).

Trudną sytuację pogłębia fakt, że 60% społeczeństwa kraju żyje na terenach wiejskich, gdzie wierzenia ludowe są bardzo ważne dla życia ludności. W związku z tym niepełnosprawność pojmowana jest jako kara czy rzucony urok<sup>7</sup>, dlatego też rodziny wstydzą się swoich niepełnosprawnych bliskich. Rodzice niepełnosprawnych dzieci często starają się za wszelką cenę ukryć ten fakt, przy czym jednocześnie ignorują wszystkie potrzeby dziecka wynikające z jego niepełnosprawności i nie dają mu szansy na terapię i być może uzyskanie samodzielności w życiu dorosłym (tamże).

W tym kontekście niepokojące są informacje, że często spotykaną praktyką jest wykluczanie dzieci niepełnosprawnych ze szkół. Dane wskazują, że spośród

<sup>7</sup> Pozycja szamana wśród afrykańskiej społeczności jest bardzo wysoka. Dla mieszkańców jest często jedynym źródłem pomocy medycznej. Szamanizm jest częścią tradycji i stosowana od wieków sztuki ziołolecznictwa czy innego rodzaju ingerencji. Być może często ważną rolę odgrywa też efekt placebo. Dodatkowo w tradycji Czarnego Łądu kult duchowy jest bardzo intensywny i głęboko zakorzeniony, przenikając do codziennego życia – przed chatami wiszą amulety, zmarłych grzebie się w pobliżu domu. Jednak ingerencja szamanów jest często zgubna dla pacjentów. Lekarze, którzy jeżdżą do Afryki z różnych fundacji, zgodnie twierdzą, że działania szamanów bardzo często zaburzają pewien rytm postępowania choroby, a często szkodzą. Ingerują oni w banalnych sprawach, co czasem kończy się tragicznie dla chorego. Sposobem na różne rany jest aplikowanie do ich wnętrza wszelkiego rodzaju ziół i mikstur. W parze z tym idzie najczęściej zakażenie. Pojawiają się ropiejące rany, które potem trudno jest wyleczyć. Brak przygotowania medycznego staje się brzemienne w skutkach – wykształcony medyk wie jak wykonać zastrzyk w zależności od miejsca infekcji. Szamani na skutek swojej niewiedzy często aplikują „leki”, wykonując zastrzyk w miejscach, w których nie powinni, ryzykując uszkodzenie nerwów i trwałe kalectwo. Niestety, głębokie tradycje i szacunek do szamanów a także bieda powodują, że często zanim chory uda się do szpitala, odwiedza szamana w nadziei na wyleczenie (dzieciafryki.com).

dzieci niepełnosprawnych jedynie około 5–10% chodzi do szkoły (dzieciafryki.org). Brak edukacji pozbawia je szans na rozwój, samodzielną przyszłość, skazuje na brak wykształcenia i życie w skrajnej biedzie.

Być niepełnosprawnym w Afryce to bez wątpienia ogromne wyzwanie.

## Osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Studiując opisy i raporty o stanie opieki medycznej dotyczącej zdrowia intelektualnego i psychicznego w Afryce można odnieść wrażenie, że kraje afrykańskie nie mają wypracowanych w zasadzie żadnych standardów postępowania z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Dodatkowo przytaczane opisy i historie są przerażające i jednoznacznie dowodzą, że niepełnosprawność intelektualna oraz choroby psychiczne nie są traktowane w Afryce jako stany wymagające opieki medycznej, przez co osoby te są pozbawiane wszelkich praw i dyskryminowane – często osoby z niepełnosprawnością intelektualną są prześladowane, wytykane palcami, obrzucane kamieniami (dzieciafryki.com).

Na portalu dzieciafryki.com można znaleźć przykłady opisujące sytuację osób z niepełnosprawnością intelektualną:

Ghana – badania prowadzone w 2012 r. przez Human Rights Watch, organizację pozarządową zajmującą się ochroną praw człowieka ukazują sytuację placówek medycznych zajmujących się zdrowiem psychicznym. Placówki te są przepełnione, a warunki higieniczne są dalekie od chociażby przyzwoitych. W Ghanie istnieją też tzw. ośrodki duchowego uzdrawiania – prywatne placówki, prowadzone przez (...) uzdrowicieli. Członkowie HRW zwizytowali 8 takich placówek, w których odkryli, że większość pacjentów pozostaje przykuta łańcuchami do drzew. W tym samym miejscu śpią, jedzą, załatwiają się i myją, często nawet przez kilka miesięcy. Pośród pacjentów były również dzieci poniżej 10 roku życia.

Sudan Południowy – brak tu ośrodków dla ludzi z upośledzeniem umysłowym. Zalecenia rządu są takie, by osoby takie zamykać w więzieniach. W połowie 2012 r. zamknięto około 90 osób z problemami natury psychiatrycznej [i intelektualnej].

Uganda – kraj relatywnie bardziej rozwinięty, stosuje te same zasady w stosunku do osób (...) [niepełnosprawnych intelektualnie]" (dzieciafryki.com).

Sytuacja ta jest niezwykle trudna do zmiany z uwagi na to, że w obszarze systemu ochrony zdrowia rządy poszczególnych krajów nie są zainteresowane problematyką niepełnosprawności intelektualnej czy chorób psychicznych. Według statystyk w „krajach afrykańskich średnio na 100 000 pacjentów przypada mniej niż jeden psychiatra, a w budżetach przeznaczanych na ochronę zdrowia przeznacza się tylko 1% na zdrowie psychiczne" (dzieciafryki.com).

## Osoby z niepełnosprawnością słuchu

W wielu krajach afrykańskich (również w Namibii) brakuje podstawowych działań i programów do wykrywania wad słuchu u dzieci. W żadnym szpitalu nie przeprowadza się badań, nie tylko po narodzinach dziecka, oceniając jego funkcje życiowe w momencie przyjścia na świat, ale również podczas kolejnych wizyt lekarskich czy w czasie obowiązkowych szczepień. Diagnozy nie prowadzi żadna szkoła czy przedszkole, placówki nie kierują swoich wychowanków na badania, co prowadzi do niewykrywania wad słuchu. Sytuację dodatkowo pogarsza brak świadomości rodziców, zwłaszcza tych zamieszkujących słabo rozwinięte ekonomicznie rejony wiejskie (dzieciafryki.org).

Według szacunków podaje się, że w Namibii żyje od 3 do 12 tysięcy dzieci niesłyszących lub słabosłyszących. W Namibii działa tylko jedna organizacja zajmująca się problematyką niepełnosprawności słuchu, której celem jest prowadzenie działań na rzecz dzieci z zaburzeniami słuchu i mowy. Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Zaburzeniami Mowy i Słuchu (ang. *The Association for Children with Language, Speech and Hearing Impairments of Namibia, CLASH*) jest organizacją niosącą pomoc dzieciom z niepełnosprawnością słuchu i ich rodzinom, która została założona w 1989 roku przez grupę rodziców dzieci niesłyszących. Stowarzyszenie to jest jednym z najbardziej znanych, namibijskich stowarzyszeń, którego działalność związana jest z takimi obszarami, jak: zdrowie, edukacja oraz prawa człowieka (Sekulowicz, Kaniok, Sekulowicz 2013). Organizacja realizuje swoje założenia w sposób interdyscyplinarny, starając się zapewnić swoim podopiecznym odpowiednią opiekę i umożliwiając dostęp do edukacji dostosowanej do ich potrzeb wynikających z niepełnosprawności, a także walcząc o ich prawa (dzieciafryki.com).

## Osoby z niepełnosprawnością wzroku

Według danych Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) na świecie żyje niemal 40 mln osób niewidomych i 246 mln osób słabowidzących (Skiba 2013). Prognozy WHO podają, iż w ciągu kolejnych 20 lat liczba osób z niepełnosprawnością wzroku może zwiększyć się dwukrotnie (WHO, 2009), a u 80% osób, które tracą wzrok chorób prowadzących do tego stanu, można uniknąć (sytuacja ta dotyczy zwłaszcza krajów Afryki) (Skiba, 2013).

Powodami prognozowanego wzrostu liczby osób z niepełnosprawnością wzroku są m.in. starzejące się społeczeństwo (wzrok nieuchronnie pogarsza się wraz z wiekiem), wypadki, przedwczesne urodzenia, choroby (w krajach rozwi-

jających się najczęstszą przyczyną utraty wzroku jest jaglica<sup>8</sup> (Skiba, 2013), choroba nieobecna w Europie od kilkadziesiąt lat (Nizankowska 2002), która za sprawą migracji ludności może powrócić na stary kontynent).

Niepełnosprawność wzroku towarzyszy ludziom od początku istnienia, a to jak ją traktowano, zmieniało się na przestrzeni wieków. Podczas gdy dziś w wielu krajach istnieje szereg udogodnień dla niewidomych, w wielu częściach świata, w tym w Afryce, grupa ta jest zupełnie marginalizowana. „Niewidome dzieci często nie doświadczają należytej opieki, nie mają szans na edukację, a jako dorośli na pracę w jakimkolwiek zawodzie. W górzystej Rwandzie, w małej miejscowości Kibeho, istnieje miejsce, w którym niewidome dzieci zdobywają wiedzę i wykształcenie, tak samo jak ich widzący rówieśnicy. Uczą się wszystkiego, co będzie im niezbędne w samodzielnym życiu, co – mimo niepełnosprawności – da im szansę na osiągnięcie sukcesu” (Skiba 2010, s. 4). Ośrodek dla Dzieci Niewidomych, który powstał w Kibeho (Rwanda) w 2008 roku dzięki pomocy finansowej polskiego rządu, jest wyjątkiem na mapie pomocy osoby z niepełnosprawnością wzroku.

Osoby pracujące z osobami z niepełnosprawnościami nieustannie apelują o pomoc w zakładaniu ośrodków, wyposażenie ich w specjalistyczne pomoce i wsparcie finansowe niezbędne dla ich funkcjonowania. To często jedyna szansa dla dzieci i osób niepełnosprawnych na edukację – a co za tym idzie – na poprawę jakości życia.

Niewątpliwym wsparciem dla każdego z nauczycieli pracujących z uczniami z niepełnosprawnością (bez względu na to czy jest to niepełnosprawność sensoryczna czy intelektualna) byłaby profesjonalna superwizja. Taka forma mogłaby pomóc nauczycielom bez przygotowania w zakresie pedagogiki specjalnej w kształceniu uczniów z niepełnosprawnościami. Rozwiązaniem dodatkowym mogłaby być instytucja nauczyciela wędrującego (*itinerant teacher*). Idea powstała w USA jako wsparcie specjalistów dla nauczycieli bez przygotowania specjalistycznego do pracy z uczniem z potrzebami edukacyjnymi. Transfer wiedzy i umiejętności oraz wsparcie pośrednie realizowane jest w formie konsultacji indywidualnych<sup>9</sup>, szkoleń i warsztatów mających na celu uzyskanie przez nauczyciela samodzielności (Paplińska, Witczak-Nowotna 2014)<sup>10</sup>.

<sup>8</sup> Obecnie na jaglicę choruje 84 mln ludzi, a 8 mln utraciło wzrok bezpowrotnie z powodu choroby (WHO, 2009).

<sup>9</sup> W zakres konsultacji wchodzi dobór metod, form i środków pracy, wskazówki dotyczące przygotowania pomocy tyfłodydaktycznych (por. Paplińska, Witczak-Nowotna 2014).

<sup>10</sup> Fundacja Cedunis ([cedunis.org.pl](http://cedunis.org.pl)) oraz Stowarzyszenie De Facto ([defacto.org.pl](http://defacto.org.pl)) realizują innowacyjny program wsparcia uczniów z niepełnosprawnością wzroku wykorzystując m.in. model nauczyciela wędrującego.

## „Bariery przed życiem” na zakończenie

Trudno jest mówić o barierach architektonicznych czy jakichkolwiek innych w kontekście osób niepełnosprawnych zamieszkujących kraje Afryki, ponieważ sytuacja społeczno-prawna z jaką borykają się te osoby, można określić jako jedną wielką barierę – „barierą przed życiem” (dzieciafryki.org).

Problemy, z którymi borykają się osoby z niepełnosprawnością w Afryce w porównaniu do np. krajów europejskich, nabiera zupełnie innego wymiaru. Osoby niepełnosprawne „walczą o to by być” (dzieciafryki.com).

„Często pierwszą barierą do uczestniczenia w życiu lokalnej społeczności jest dla osoby niepełnosprawnej jej własna rodzina. Niepełnosprawność odbierana jest w wielu rejonach Afryki jako kara wydana przez boga i powód do wstydu. Niepełnosprawne dzieci chowane są w chatach, ukrywane przed wzrokiem sąsiadów” (dzieciafryki.com).

Nawet jeśli niepełnosprawność zostanie przez rodzinę zaakceptowana, natychmiast pojawiają się kolejne bariery, choćby „brak zaopatrzenia ortopedycznego – wózków inwalidzkich, kul, ale nawet takich bardzo podstawowych, jak chociażby okulary” (dzieciafryki.org). Bez podstawowych pomocy rehabilitacyjnych czy ortopedycznych osoby z niepełnosprawnościami nie mogą nawet podjąć starań o bycie samodzielny, a poruszanie się po najbliższej okolicy staje się niewykonalne.

Przykłady barier ograniczających samodzielność i obniżających jakość życia osób niepełnosprawnych zamieszkujących Afrykę można mnożyć bez końca: bariery architektoniczno-komunikacyjne, w dostępie do edukacji dla osób o specjalnych potrzebach, brak dostępu do lekarzy i rehabilitacji (co w wielu przypadkach mogłoby przywrócić sprawność i umożliwić samodzielność), brak sprawnego zaplecza socjalnego dla osób niepełnosprawnych, czy brak organizacji pozarządowych działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami i ich edukacji. Jak wskazują M. Sekułowicz, P.E. Kaniok, A. Sekułowicz (2013) „po dokonaniu (...) przeglądu wybranych, aktualnie funkcjonujących instytucji rządowych oraz pozarządowych, których działalność skierowana jest na pracę z dzieckiem z niepełnosprawnością i z jego rodziną, w obszarze tym zauważyć można zdecydowaną przewagę organizacji dobroczynnych nad instytucjami państwowymi w zakresie ilości oraz jakości świadczonych usług. Powodem takiego stanu rzeczy jest w głównej mierze brak środków finansowych, dzięki którym państwo namibijskie mogłoby realizować uchwalone, bądź też ratyfikowane przez siebie akty prawne, dotyczące jego zobowiązań względem dzieci z niepełnosprawnością oraz ich rodzin. Sporym problemem dla organizacji charytatywnych, działających na rzecz tych dzieci, jest brak w pomocy społecznej wyraźnego podziału kompe-

tencji pomiędzy państwem a trzecim sektorem. Sytuacja taka sprawia, że ciężar odpowiedzialności za świadczenie pomocy i wsparcia dzieciom oraz ich rodzinom całkowicie spada na organizacje pozarządowe” (Sekułowicz, Kaniok, Sekułowicz 2013, s. 150–151). Dodatkową barierą w działaniach, które mogłyby podejmować organizacje dobroczynne jest bardzo znaczący wpływ afrykańskich wierzeń ludowych na życie osób niepełnosprawnych i życie ich rodzin. Przykłady przytoczone w artykule wskazują jak stare afrykańskie wierzenia i przesady, szczególnie intensywne na terenach wiejskich prowadzą do dyskryminacji osób z niepełnosprawnościami i wpływają negatywnie na traktowanie dzieci z niepełnosprawnością i ich rodzin (por. Sekułowicz, Kaniok, Sekułowicz 2013).

Edukacja i dostęp do niej przekłada się na wiele sfer funkcjonowania osoby niepełnosprawnej w społeczeństwie, m.in. na możliwość zatrudnienia. „Chociaż wiele afrykańskich krajów dysponuje prawnymi podstawami dotyczącymi różnych aspektów życia osób niepełnosprawnych, w rzeczywistości osoby te muszą na co dzień mierzyć się z dyskryminacją, także w kwestii zatrudnienia” (dzieciafryki.org).

Niechęć do rekrutowania osób niepełnosprawnych jest efektem wielu czynników, wśród których wymienić można:

- złe nastawienie społeczeństwa oraz brak wiedzy na temat niepełnosprawności,
- bariery związane z infrastrukturą – problemy komunikacyjne, ograniczona mobilność,
- brak odpowiednich kwalifikacji – wynikająca z tego, że większość niepełnosprawnych dzieci w wieku szkolnym nie pobiera nauki (dzieciafryki.org).

Kolejnym powodem, który jest rzadko wymieniany, ale jest bardzo ważny, to poczucie wstydu osób niepełnosprawnych, które dokonują autoizolacji: wybierają pozostanie w domu i unikanie udziału w życiu społecznym.

Często też firmy, które wyrażają chęć zatrudnienia osób z niepełnosprawnością, nie potrafią poradzić sobie z problemem związanym z pojawieniem się osoby niepełnosprawnej w firmie – „z jednej strony boją się, bo uważają, że raz zatrudniona osoba niepełnosprawna, zgodnie z prawem nie będzie mogła zostać zwolniona, w obawie przed oskarżeniem o dyskryminację. Z drugiej strony wydaje się, że pracodawcy nierzadko wykazują się brakiem wiedzy i ignorancją w temacie niepełnosprawności” (dzieciafryki.org), nie zdając sobie sprawy z funkcjonalnych następstw niepełnosprawności swoich pracowników i stawiając im wymagania, którym z powodu niepełnosprawności nie są w stanie sprostać.

Mimo to (nieliczni) przedsiębiorcy zatrudniający osoby niepełnosprawne potwierdzają, że firmy czerpią korzyści z tej sytuacji.

Po pierwsze biznesowe – opinia społeczna docenia firmy dające szansę osobom marginalizowanym i wykluczonym, co powoduje, że poziom sympatii wzrasta, a zyski rosną.



Po drugie ekonomiczne – zyski odnotowuje również ekonomia w skali krajowej: przywrócenie osoby niepełnosprawnej na rynek pracy oznacza zmniejszenie wydatków państwa na pomoc społeczną dla osób niezdolnych do pracy zarobkowej i samodzielnego utrzymania się.

Po trzecie psychologiczne – osoby, które pozytywnie przeszły integrację, prowadzą normalne życie społeczne, utrzymują kontakty z innymi ludźmi i zaczynają się uważać za pełnoprawnych członków społeczności lokalnej (dzieciafryki.org).

Powyższe przykłady pozytywnych aspektów zatrudniania osób z niepełnosprawnościami wskazują, że możliwa jest integracja społeczna osób niepełnosprawnych i sytuacja, gdy nadal „rządy krajów afrykańskich traktują swoich niepełnosprawnych obywateli tak samo jak te rodziny, które nie akceptują choroby bliskich – chowają ich i udają, że nie ma problemu, nie zdają sobie sprawy, że marnują potencjał, jaki drzemie w tych [osobach]” (dzieciafryki.org), powinna ulec jak najszybciej zmianie, zwłaszcza w sferze edukacji i dostępu do niej. Jak wskazują M. Sekułowicz, P.E. Kaniok, A. Sekułowicz (2013) idea kształcenia, zwłaszcza kształcenia inkluzyjnego (czy integracyjnego) jest mało efektywna w szkolnictwie powszechnym. „Mała liczba szkół oraz klas integracyjnych sprawia, że niewiele dzieci z nieprawidłowościami w rozwoju ma szansę na pełną integrację ze środowiskiem dzieci pełnosprawnych” (Sekułowicz, Kaniok, Sekułowicz 2013, s. 151).

Brak oferty edukacyjnej skazuje osoby niepełnosprawne na życie na marginesie społeczeństwa, często w skrajnym ubóstwie. Znając doświadczenia z innych krajów wiadomo, że tak nie musi być, a osoba niepełnosprawna może z powodzeniem pracować, być samodzielną i uczestniczyć w pełni w życiu społecznym. Kwestią kluczową jest dostęp do edukacji, bez której bycie osobą niepełnosprawną w Afryce staje się wyrokiem, który skazuje osoby na wegetację.

## Bibliografia

- Belzyt J. (2014), *Uczeń z dysfunkcją wzroku w szkole ogólnodostępnej*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 14.
- Central Intelligence Agency. (2011), *The World Factbook*, <https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos/wa.html>.
- Chmielewska A. (2016), *Tradycyjna medycyna ludów Afryki Południowej* [w:] *Środowisko przyrodnicze i społeczno-kulturowe strefy suchej i półsuchej (wbrane przykłady z Afryki Południowej)*, red. M. Dłużniewski, I. Tsermegas, Warszawa
- Dulias R. (2016), *Sytuacja dzieci w Afryce Południowej* [w:] *Środowisko przyrodnicze i społeczno-kulturowe strefy suchej i półsuchej (wbrane przykłady z Afryki Południowej)*, red. M. Dłużniewski, I. Tsermegas. Warszawa
- Gmerek T. (2011), *Edukacja i nierówności społeczne. Studium porównawcze na przykładzie Anglii, Hiszpanii i Rosji*, Kraków.

- Heater D. (2004), *A history of education for citizenship*, London–New York.
- Hejwosz-Gromkowska D. (2012), *Spoleczne funkcje szkolnictwa wyzszego* [w:] *RPA i konstruowanie różnicy*, „Studia Edukacyjne”, nr 21.
- Kobusińska K. (2012), *Edukacja w Zambii*, <http://www.miedzykulturowa.org.pl/cms/edukacja-w-zambii.html> [dostęp: 12.03.2016].
- Nizankowska M.H. (2002), *Podstawy okulistyki*, Wrocław.
- Ołędzka D. (2015), *Szkoła w Zambii*, Warszawa.
- Paplińska M., Witczak-Nowotna J. (2014), *Nowy model wsparcia dla uczniów niewidomych w szkołach ogólnodostępnych – studium przypadku*, [http://abcd.edu.pl/index.php?option=com\\_content&view=article&id=375:nowy-model-wsparcia-dla-uczniow-niewidomych-w-szkoach-ogolnodostpnych-studium-przypadku&catid=16:dla-nauczycieli&Itemid=61](http://abcd.edu.pl/index.php?option=com_content&view=article&id=375:nowy-model-wsparcia-dla-uczniow-niewidomych-w-szkoach-ogolnodostpnych-studium-przypadku&catid=16:dla-nauczycieli&Itemid=61) [dostęp: 3.03.2014].
- Piotrowska I. (2016), *System edukacji oraz szkolnictwo wyższe w Republice Południowej Afryki* [w:] *Środowisko przyrodnicze i społeczno-kulturowe strefy suchej i półsuchej (wbrane przykłady z Afryki Południowej)*, red. M. Dłużniewski, I. Tsermegas, Warszawa.
- Skiba P. (red) (2013), *Sytuacja dzieci niewidomych i słabo widzących w Ghanie*, Warszawa
- Skiba P. (red) (2012), *Granice mroku. Przewodnik po świecie dzieci niewidomych z Rwandy*, Warszawa
- Sekułowicz M., Kaniok P.E., Sekułowicz A. (2013), *Wybrane formy kształcenia, Rehabilitacji i wsparcia dzieci z niepełnosprawnością i ich rodzin w republice Namibii*, „Forum oświatowe”, vol. 1(48), <http://forumoswiatowe.pl/index.php/Czasopismo/article/view/31> [dostęp: 12.03.2016].
- Trzeźniewska A. (2010), *Jak wygląda edukacja w Afryce?*, [http://www.edulandia.pl/edukacja/1,101856,7593250,jak\\_wyglada\\_edukacja\\_w\\_afryce.html](http://www.edulandia.pl/edukacja/1,101856,7593250,jak_wyglada_edukacja_w_afryce.html) [dostęp: 12.03.2016].
- World Bank (2009), *Namibia: Country Brief*, The International Bank for Reconstruction and Development, Washington.
- World Health Organization (2009), *Blindness, poverty and development*, The impact of Vision 2020 on the U.N. Millenium Development Goals. <http://dzieciafryki.com> [dostęp: 12.03.2016].
- <http://www.dzieciafryki.org> [dostęp: 12.03.2016].
- <http://kulczykfoundation.org.pl/eged> [dostęp: 12.03.2016].
- <http://afryka.org> [dostęp: 12.03.2016].
- <http://okuliscidlaafryki.pl/2014/03/01/edukacja-i-sytuacja-kobiet-w-namibii/> [dostęp: 12.03.2016].
- [http://www.znp.edu.pl/element/2132/Budzet\\_na\\_rok\\_2015\\_w\\_Sejmie](http://www.znp.edu.pl/element/2132/Budzet_na_rok_2015_w_Sejmie) [dostęp: 30.07.2016].

Maria Groenwald

Uniwersytet Gdański

## Uniwersytet. W stronę nadziei i odpowiedzialności

### University. Towards hope and responsibility

The values exposed in the paper doctoral students of pedagogy and political studies at the University of Gdansk recognised as meaningful in the everyday life of University, assigning the having of hope to themselves and the bearing of responsibility they located at the side of academic teachers. An analysis of what they expressed points to diversified understanding of hope as: (a) covering small to radical, (b) embedded into one's own actions yet also realized together with academic personnel. The responsibility incumbent on them for work with students is assigned more significant meaning when it is perceived less in formal and legal regulations of higher education. They note hope and responsibility as binding the academic community (of students and professors).

Słowa kluczowe: nadzieja, odpowiedzialność, wspólnota akademicka

Keywords: hope, responsibility, academic community

## Wprowadzenie

Opinie o kondycji współczesnego uniwersytetu formułowane podczas rozmów czy wyrażane w publikacjach (Witkowski, Brzeziński 2015; Drozdowski, Flis 2015; Leja 2015 i in.) są m.in.: (a) świadectwem dostrzegania jego marniejącej kondycji, (b) wyrazem niezgody na przedkładanie w codzienności badawczej wartości utylitarnych nad właściwe uniwersytetowi tradycyjnemu dociekanie prawdy i prawidłowości naukowych (Twardowski, Szostek 2015), (c) ubolewaniem nad masowością kształcenia, (d) bezradnością nauczycieli akademickich wobec niedostatku wiedzy studentów przy równoczesnym ich niewielkim zapale do jej zgłębiania itd. Czy ów wizerunek uniwersytetu i kształcenia wyższego ukazany w świetle przywołanych powyżej wypowiedzi akademików odpowiada doświadczeniu uczelni przez doktorantów? Jakże z uniwersytetem oraz swoim w nim studiowaniem wiążą plany (krótko- i długofalowe)? Z jakimi nadziejami doń wstępują?

## O zastosowanych metodach badania i analizy

Przedstawianą w niniejszym opracowaniu analizą wypowiedzi (oznaczonych kursywą), prowadzoną w celu poznania aksjologicznego aspektu znaczeń nadawanych uczelni i studiowaniu, nawiązując do badań przeprowadzonych wśród doktorantów pedagogiki i politologii Uniwersytetu Gdańskiego. Były one zorientowane na zebranie ich opinii na temat społecznych funkcji współczesnego uniwersytetu, które wyrażali podczas wspólnych rozmów, swobodnych wywiadów oraz zawierali w esejach. Między innymi przywoływali istotne dla nich wartości uniwersytetu, a jednymi z częściej wskazywanych były nadzieja i odpowiedzialność. Co znamienne, posiadanie nadziei przypisywali sobie i lokowali ją zazwyczaj na starcie studenckiego życia (w murach uczelni i poza nimi). Odpowiedzialność natomiast postrzegali jako powinność i obowiązek<sup>1</sup> spoczywające przede wszystkim na nauczycielach akademickich. To rozłączne „przydzielenie” wartości: nadziei – studiującym, a odpowiedzialności – profesorom, odebrałam jako symptomatyczne dla prowadzonego badania i warte bliższego poznania. W związku z tym nadzieję obieram jako punkt wyjścia: (a) do podjęcia refleksji nad jej doświadczaniem przez studiujących i rozpatrzenia nadawanych jej znaczeń; (b) prześledzenia studenckich uzasadnień leżących u podstaw wiązania tej wartości z odpowiedzialnością.

Uzyskany materiał empiryczny, pozwalający jedynie na dokonanie rozpoznania problemu, został poddany analizie jakościowej, przebiegającej w trzech etapach obejmujących: (1) redukcję danych, dokonaną poprzez ich selekcję; (2) stworzenie reprezentacji, poprzedzone wyłonieniem z tekstów fragmentów wypowiedzi dotyczących analizowanych wartości; (3) sformułowanie wniosków (Miles, Huberman 2000, s. 11–14) prowadzących do podjęcia próby metarefleksyjnego spojrzenia na uzyskane dane empiryczne przez pryzmat etyki, czyli skupienie się na postrzeganiu ich jako „pola możliwości, w którym wszelkie ludzkie dążenia uzyskują sens (...) (wówczas), gdy są poszukiwaniem odpowiedzi na pytanie: Jak powinniśmy żyć?” (Lear 2013, s. 10). Zatem postępowaniem badawczym sytuuję się na płaszczyźnie raczej dociekań filozoficznych niż empirycznych, gdyż interesuje mnie przede wszystkim sfera powinności człowieka natomiast realia świata, w którym on żyje, traktuję jako kontekst tej refleksji.

<sup>1</sup> Przyjmuję, że obowiązek oznacza nakładaną z nakazu „zewnątrznego” konieczność podjęcia działania; jest więc ono realizowane pod wpływem przymusu: groźby sankcji, obietnicy nagrody. Powinność natomiast to obowiązek natury moralnej, jej nakaz, akt woli, wewnętrzne pragnienie postępowania bezinteresownego, np. dla zachowania szacunku do siebie, dla własnej satysfakcji czy spokoju sumienia. L.E. Bartkowiak, *Między powinnością a obowiązkiem – o kodeksach deontologicznych zawodów medycznych*. „Wiadomości Lekarskie LIX”, nr 11–12, 2006, s. 883.

## Jaka nadzieja?

Obecność nadziei w codzienności uniwersytetu odzwierciedla przykładowa wypowiedź doktoranta, który stwierdza: „Chociaż zaszło wiele zmian gospodarczych, kulturowych i społecznych (...) studenci nadal przychodzą na uniwersytety z wielkimi nadziejami i oczekiwaniami, ale i obawami”. Ten punkt widzenia wykazuje spójność z filozoficznym, zwłaszcza ontologicznym i epistemologicznym rozumieniem nadziei, ujmowanej jako doświadczenie czegoś pozytywnego, będącego oczekiwaniem jakiegoś dobra (Gadacz 2003, 190), które może „prowadzić do pozytywnych skutków: antycypacji upragnionego zdarzenia, motywowania do podjęcia działań zwiększających szansę osiągnięcia pożądanego stanu rzeczy, a w konsekwencji uczynienia życie piękniejszym” (Załuski 2014, s. 203). Równocześnie trudno zdefiniować naturę nadziei (Gadacz 2003, s. 189), gdyż jako byt niematerialny „składa się” z możliwości (będącej istotą niematerialną) i aktu istnienia, przy czym będąc możliwością – nie jest niczym (Stróżewski 2004, s. 75, 78). Zatem o ile możliwe jest określenie przedmiotu nadziei, już znacznie trudniej oszacować racjonalność przeświadczeń o jej realności. Czym zatem jest w codzienności akademickiej doktorantów i jaką stanowi dla nich wartość?

## Przestrzeń nadziei

Kwestię precyzyjnego ontologicznego i epistemologicznego ujęcia nadziei komplikuje zróżnicowana rozciągłość (wielkość) „zajmowanej” przez nią przestrzeni oraz nadawany jej sens. Staje się ona **przestrzenią małą** wówczas, gdy jest doświadczana przez człowieka potrafiącego: (a) wykreować jedynie ciasną sferę swojego egzystowania; (b) wyznaczać cele krótkofalowe; (c) kierować się płytkimi wartościami; (d) nawiązać z innymi relacje ulotne i pobieżne, a więc zaledwie pozorne (Tischner 2003, s. 199). Małą przestrzeń nadziei oddaje opis doktoranta: „Oto tłumy studentów snują się po korytarzach szukając gabinetu swojego profesora. Czy zachęciła ich do tego tematyka zajęć, które prowadzi? A może chcą poznać nowe perspektywy poruszanych zagadnień i poszerzyć horyzonty własnej wiedzy? Odpowiedź na te pytania jest banalna: To, czego oczekują, to informacji na temat terminu i sposobu zaliczenia przedmiotu, zaś wypełnienie korytarzy uczącymi się, po prostu oznacza sesję, czyli moment, w którym zrealizuje się ich nadzieja na zaliczenie przedmiotu. Często na minimalnym poziomie, ale przy minimum zaangażowania. Po prostu trzy „Z”: zakuć, zdać, zapomnieć”. Jednak, jak w dalszej części zauważa autor tego eseju: „Błędem jest traktowanie tytułu jako jedynego celu i zysku, a uczenie się – jako kosztów, które trzeba zminimalizować”.

wać. Bo tytuł magistra nie jest zawodem; konkretne zawody znajdziemy w zawodówce i technikum. Tam nas nauczą umiejętności przeszkolą do wybranej pracy". Jak widać, przestrzeń małej nadziei nie kreśli długofalowych celów, planów samorozwoju czy uczenia się przez całe życie. Swoim zasięgiem, jak pisze inny doktorant, obejmuje ona: „szybki dyplom, wyuczony zawód, bogactwo i awans społeczny”.

Znacznie rozleglejsza okazuje się **przestrzeń nadziei radykalnej**. Choć podobnie jak w przypadku przestrzeni małej nadziei, cechuje ją otwarcie na przyszłe dobro, jednak w nadziei radykalnej zostają przekroczone granice aktualnych możliwości zrozumienia, czym mogłoby ono być i skąd nadejść (Nowak 2013, s. XII). Przyszłość jest nieznana, ledwie przeczuwana, a przy tym szeroko otwarta, nie nieprzyjazna, wyczekująca na jej poznanie, oswojenie i „zagospodarowanie”. Przykładami nadziei radykalnej są sytuacje, w których: (1) oczekiwane jest pojawienie się nowego sposobu bycia podmiotu, dotychczas nie zaistniałego; (2) osoba dąży do zrozumienia pewnej dość odległej, lecz ważnej możliwości życiowej (Lear 2013, s. 114). W przypadku doktorantów nadzieja radykalna jest tą najczęściej przywoływaną. Na przykład słuchacz, który początkowo utyskuje na masowość kształcenia i podporządkowanie uniwersytetu regułom ekonomicznej rozliczalności, swój esej kończy słowami: „Zawsze jest jednak nadzieja, bo uniwersytet to także ludzie, (...) którzy zachwycają się pięknem, odkrywają prawdę i szukają dobra. Skupiają się wokół prawdziwych autorytetów i chłoną wiedzę”. Przywołam jeszcze esej doktorantki z Wietnamu, w którym wyraża nadzieję na to, że po powrocie do kraju uzyska aprobatę dla celów i metod pracy z dziećmi, które poznała w Polsce. Pisze: „Mam nadzieję, że jeśli dołożę starań, wówczas zrealizuję moje plany nie tylko w pracy z dziećmi, ale pracy nad sobą”. W tym zdaniu zwraca uwagę zwrot „dołożę starań”. Jest on charakterystyczny dla nadziei, której istotą jest to, że nie realizuje się samoistnie, lecz wymaga odwagi, trudu i wysiłku. Tadeusz Gadacz wręcz podkreśla: „Nadzieja jest zasadą wszelkiego tworzenia (...) Ten, kto pokłada nadzieję, musi ze swej strony uczynić wszystko, co umożliwi jej spełnienie się. Osiągnięcie sukcesów w pracy nie zależy z pewnością jedynie od samego człowieka, ale nie mógłby mieć nadziei na sukces ktoś, kto ze swej strony nie uczyniłby wszystkiego, co możliwe, by ów sukces przybliżyć” (Gadacz 2003, s. 194).

Zdarza się jednak w życiu człowieka, że nadzieja w nim maleje i przekształca w **nadzieję przetrwania**, zmuszającą go do „szukania gdzieś w przestrzeni kryjówki dla siebie, (w której) chroni się przed światem i przed innymi” (Tischner 2003, s. 199–200). Ukrywa się, gdyż w przyszłości nie widzi żadnych perspektyw dla siebie, wspomnienia z przeszłości naznaczone są głównie doznanymi porażkami, a terażniejszość wzbudza strach i zniechęca od jakiegokolwiek działania. **Nadzieja z kryjówki** pozwala przetrwać, przeczekać zły czas, uchronić przed in-

nymi jakąś cenność. Ale równocześnie uniemożliwia wychylenie się z za ściany lęku, którą się obudował. Sądzi bowiem, że każdy kto do niego się zbliża, ma nieciekawe zamiary: chce go okraść, zniszczyć, czy jakkolwiek inaczej zaszkodzić. Ludziom nie ufa, co niejednokrotnie ma swoje źródło w trudnych doświadczeniach z przeszłości, o których pamięć głęboko wryła się w jego osobowość i jedynie w kryjówce widzi miejsce pozwalające mu zachować godność (tamże). Nadzieją z kryjówki żyją, na przykład, ci doktoranci spoza naszego kraju, którzy ze strony polskich studentów doznają wobec siebie niechęci. Jej przyczyn obcokrajowcy upatrują: (a) w ich odmienności kulturowej skonfrontowanej z brakiem tolerancji dla niej; (b) w nieznanym (lub znajomym niewystarczającym) języku, w którym strony mogłyby się porozumieć. Jeszcze innym przywołanym przez kolejnego doktoranta przykładem zdarzeń prowadzących do powstania nadziei z kryjówki, jest ugruntowany w akademickiej społeczności brak szacunku ze strony niektórych profesorów wobec studentów i pracowników administracyjno-technicznych. Kadra naukowa bowiem, zdaniem autora eseju, wciąż niewzruszenie wierzy w ponadczasową nieprzemijalność hierarchii akademickiej, zgodnie z którą społeczny i akademicki status profesora nie pozwala na bardziej partnerskie relacje z nie-profesorami. W każdym z podanych wyżej przykładów sytuacji generujących nadzieję z kryjówki można zauważyć, że doświadczające jej osoby najpierw doznają od innych upokarzających działań lub komentarzy pod swoim adresem. Dopiero w odpowiedzi na nie stosują strategię „ukrywania się w sobie”, widząc w tym sposób ochrony godności osobowej. Zarazem jednak nie tracą nadziei na zmianę nieprzyjaznych zachowań innych wobec nich.

## Nadzieja a inne wartości

Dla Józefa Tischnera (2003, s. 201) **otwarta przestrzeń nadziei** wiąże się z przestrzenią posiadanej przez człowieka **wolności** wyboru drogi prowadzącej do innych wartości, które może urzeczywistniać w świecie realnym i w nim samym jako osobie ludzkiej (Tischner 2003, s. 174; Załuski 2014, s. 225). Jeśli zatem ma wolę, wybiera drogę prowadzącą „ku jakiejś przyszłości, w której nadzieja umieściła jego cel. Nie lęka się przy tym porzucić balastu przeszłości, jeśli to jest konieczne do osiągnięcia celu” (Tischner 2002, s. 198-199). Wciąż także ma wolność wyboru kryjówki wówczas, gdy w niej widzi nadzieję na zachowanie lub obronę swojej **godności** w czas próby odebrania mu jej. W takim ujęciu „doświadczenie nadziei i rozumienie niezniszczalnej godności siebie (ukazują się jako) połączone ze sobą spiralnie: im bardziej niezniszczalna jest godność człowieka, tym szersza go ogarnia nadzieja, im szersza nadzieja tym głębsze rozumienie, że jego godno-

ści nic nie może zagrozić. Dzieje nadziei i dzieje poczucia godności człowieka są również nieoddzielne” (Tischner 2003, s. 216). Są one ze sobą powiązane także w doświadczeniach doktorantów, gdy piszą: „Uniwersytet łagodzi negatywne skutki bezrobocia technologicznego, daje młodym ludziom nadzieję na lepszą przyszłość, poczucie celu i dumy z rozwoju osobistego i podnoszenia kwalifikacji zawodowych”.

Do zrobienia pierwszego kroku w celu wyjścia z kryjówki, potrzeba **męstwa**, nawet jeśli jego tradycyjne pojmowanie już się zdezaktualizowało. Zdaniem Jonathana Leara (2013, s. 130) dziś „polega ono na zdolności do dobrego życia w obliczu zagrożeń, które nieuchronnie towarzyszą ludzkiej egzystencji (...), na doskonałej zdolności oceny ryzyka, umiejętności mierzenia się z rzeczywistością. Męstwo to pewien rodzaj wiedzy eksperckiej” (tamże, s. 118), którą posługują się również studenci, kiedy w podejmowanych decyzjach kierują się wartościami. Zdarza się jednak, że zamiast wspólnie rozumianego męstwa, wybierają wartości utylitarne, co zauważa jeden ze studiujących: „Dzięki wiedzy i umiejętnościom uzyskanym na uniwersytecie młodzi ludzie nie buntują się przeciwko zastanej rzeczywistości i zamiast zmieniać świat, starają się raczej do niego dostosować”. Ale bywa i tak, że właśnie nadzieja połączona z męstwem, stają się bronią doktoranta zmagającego się z bezradnością, siłą pomagającą znosić trudy codzienności, źródłem odwagi dostrzegania nowych horyzontów i ledwie przeczucowanych możliwości (Gadacz 2003, s. 188). Choć może się to postronnemu obserwatorowi wydawać czymś mało znaczącym, dla rozpoczynającego studiowanie pierwsze miesiące na uczelni to czas zmagania się z wieloma lękami, trudnościami i obawami. Jedna z doktorantek wspomina, że wówczas najbardziej doświadczała ambiwalencji w nastawieniu do przyszłości na uniwersytecie, bowiem niepewność toczyła walkę z oczekiwaniem dużych zmian w życiu: „Czy poradzę sobie sama z dala od domu rodzinnego? Czy podołam temu wyzwaniu i sprostam stawianym oczekiwaniom lub swoim wyobrażeniom o nich? Z drugiej strony czuję, że zaczyna się znaczący etap w moim życiu, że będę robić coś ważnego”. Nadzieja staje się siłą wspierającą wiarę studenta w samego siebie, we własne możliwości pokonywania tych i innych komplikacji czy przeszkód, których pojawienie się na drodze do celu intuicyjnie odgaduje.

Znamienne, że w swoich pracach studenci nadal opowiadają się za przywiązaniem do wartości uniwersalnych: **prawdy, dobra, piękna**, wyrażając przy tym nadzieję, że nie zamienią ich na to, co korzystne i przydatne, choć jak sami przyznają, jest to niełatwe zadanie. Zarazem tym stwierdzeniem zaświadczają o uczestniczeniu (niektórzy biernym, inni aktywnym) w **zmianie hierarchii wartości**, polegającej, m.in., na odchodzeniu od tradycyjnych wartości uniwersytetu, zwłaszcza od dążenia do prawdy. Jak piszą: „Proces boloński wprowadził na tym obszarze sporo zamieszania. Wymogi terminowości w rozliczaniu efektów



kształcenia, system punktów, sylabusów, wskaźników i kształtowania pewnych umiejętności w krótkim okresie czasu, w pewnym sensie nieco odhumanizowało studia, spłyciło uniwersyteckie relacje interpersonalne, wprowadziło rywalizację i pośpiech. Z drugiej strony, doskonale wpisuje się to w realia współczesności i oczekiwania rynku pracy: umiejętność szybkiej adaptacji, nawiązywania licznych kontaktów interpersonalnych, nabywanie wiedzy i umiejętności w krótkim okresie czasu, terminowość w realizacji zadań, podejmowanie istotnych decyzji pod presją czasu (...). A jednak niezmiennie dla uniwersytetu jest kształcenie młodych pokoleń ku pewnym uniwersalnym wartościom: prawdzie, autonomii, wiedzy, wolności i niezależności badawczej. Zdaniem doktorantów, za zachowanie wierności tym wartościom odpowiada kadra naukowo-dydaktyczna, gdyż uniwersytety biorą odpowiedzialność za kształcenie młodych pokoleń". Jakiej odpowiedzialności oczekują ze strony profesorów?

## Czyja odpowiedzialność?

Etycy podkreślają, że odpowiedzialność oznacza możliwość i gotowość osoby – a według doktorantów: nauczyciela akademickiego – do ponoszenia konsekwencji, do wzięcia na siebie dobrych i złych skutków własnych wyborów, decyzji oraz postępowania, a wszystkie odcienie znaczeniowe jej przypisywane łączy struktura: **ktoś** (jest odpowiedzialny) – **za coś** – **przed kimś** (przed czymś) – **na podstawie czegoś** (Perkowska 2001, s. 16; Filek 2014, s. 236–239.). Warunkami tak rozumianej odpowiedzialności są: dobrowolne podjęcie działania, sprawowanie nad nim kontroli, przewidywanie (do pewnego stopnia) skutków tego działania oraz gotowość wzięcia za nie konsekwencji (Jonas 1996, s. 167–170). Wskazanie, wobec kogo jest nauczyciel odpowiedzialny, wiąże się z koniecznością wyróżnienia trzech nakładających się na siebie wymiarów:

- podmiotowego, obejmującego odpowiedzialność za kształtowanie siebie samego (odpowiedzialność podmiotowa);
- społecznego, oznaczającego odpowiedzialność za te osoby i grupy społeczne, z którymi dana jednostka jest w jakiś sposób związana (odpowiedzialność społeczna);
- historycznego, dotyczącego identyfikacji z przodkami, historią, ale w powiązaniu z troską o przyszłość świata (odpowiedzialność historyczna) (Nowicka-Kozioł 2000).

## Odpowiedzialność podmiotowa

Odpowiedzialność podmiotowa to taka, którą nauczyciel przed sobą samym ponosi za własną pracę ze studentami, ale i też za swój rozwój jako naukowca, nauczyciela i człowieka, dla którego zatrudnienie na uniwersytecie jest wartością autoteliczną. Pozostaje jednak otwartym pytanie, czy w związku z tym nieustannie towarzyszy mu wewnętrzny namysł, refleksja nad własną aktywnością dydaktyczną i wychowawczą. Wypowiedzi doktorantów na ten temat nie są jednoznacznie twierdzące, gdyż wynika z nich, że niektórzy akademicy pozwalają wyręczać się z konieczności decydowania przez tzw. „proces boloński”, który w istocie jest jedynie nazwą nadawaną wszelkim zjawiskom i zmianom przebiegającym na uniwersytecie. Choć istotnie jego ustalenia nakładają na nauczyciela pewne zobowiązania i wyznaczają ramy działania, jednak pozostawiają także dość spory zakres swobody jego aktywności naukowej i dydaktycznej. Tym nie mniej w ramach tej wolności pojawia się możliwość przerzucenia przez wykładowców decyzyjności w kwestii kształcenia wyższego właśnie na „ustalenia bolońskie”. Dla niektórych okazuje się to wygodną strategią postępowania, gdyż uwalniająca od ponoszenia odpowiedzialności za zarządzenia podjęte poza nimi (Krause 2014). Z jednej strony, postępując w myśl tych postanowień zmuszony jest działać nie „po swojemu” i posługiwać się cudzymi argumentami, co może prowadzić do zagubienia samego siebie. Ale z drugiej – wydaje się przybliżyć osiągnięcie tzw. „świętego spokoju”, korzyści materialnej czy awansu. Te przejawy zewnątrzsterowności nauczycieli akademickich doktoranci dostrzegają, ale ich nie cenią; przeciwnie, piszą o potrzebie „prawdziwych autorytetów”, wokół których mogliby się skupiać oraz czynić swoimi wzorcami.

## Odpowiedzialność społeczna

Mimo werbalizowanej przez doktorantów potrzeby bardziej partnerskiej współpracy z nauczycielami akademickimi, w praktyce ich relacje zazwyczaj cechuje brak symetrii. Zwracają na to uwagę nie tylko doktoranci obcokrajowcy, ale i też polscy studenci, narzekający na nieprzystępność niektórych profesorów czy ich niechęć do kontaktowania się za pośrednictwem Internetu. Zdaniem studiujących zdarzają się przypadki, kiedy nauczycielskie „nie mogę”, w istocie oznacza „nie chcę”, i przekłada się na fałsz oraz zakłamanie wkradające się w ich relacje. Nazbyt często prezentowaną postawę zamknięcia pracowników naukowo-dydaktycznych wobec studiujących, ci ostatni odbierają jako czytelny komunikat o wciąż silnej hierarchii akademickiej, utrzymywanej bądź kreowanej przez kadre nie ze względu na jej osiągnięcia naukowe, ale w związku z nadawaniem piastowanemu stanowiskom statusu znaczących społecznie i newralgicznych na-

ukowo. Tymczasem na płaszczyźnie etyki taką postawę interpretuje się: po pierwsze – jako „ucieczkę dorosłych od ponoszenia odpowiedzialności za wprowadzanie młodych w ludzką wspólnotę oraz uchylanie się od przyjmowania na siebie odpowiedzialności zarówno za dalsze trwanie wspólnoty, jak i za jej jakość” (Folkierska 2005, s.154); po drugie – jako skuteczne odbieranie nadziei studiującym.

Warto w tym miejscu przywołać wypowiedź Małgorzaty Boguni-Borowskiej, która przypomina o odpowiedzialności społecznej spoczywającej nie tylko na kadrze naukowo-dydaktycznej, ale również na wszystkich studiujących: studentach i doktorantach. Poprzez studiowanie, zaangażowanie w powstawanie pracy magisterskiej bądź dysertacji, prezentują swoją postawę wobec uniwersytetu i jego społeczności, okazują troskę o jego dobre imię oraz biorą odpowiedzialność za te wszystkie osoby, które pokładają w nich zaufanie i nadzieję. Jak pisze: „Jego porażka nie będzie należała tylko i wyłącznie do niego. Nie będzie kwestią prywatną. On odpowiada za siebie, swoich kolegów, mistrza naukowego, a także w szerszej perspektywie - dyrekcję Instytutu, swój macierzysty zakład, instytut, dziekana. To duże zobowiązanie, ale nie tylko jednostkowe, gdyż przede wszystkim wspólnotowe. To sytuacja współodpowiedzialności” (Boguni-Borowska 2015, s. 70).

## Odpowiedzialność historyczna

Przywołana powyżej odpowiedzialność społeczna ma w pewnym sensie także wymiar historyczny, bowiem nauczyciele akademicy odpowiadają za „rozwijanie umysłów oraz umiejętności pracy intelektualnej, a w tym chęci i umiejętności zdobywania wiedzy” (Kula 2015, s. 85). Także za wychowanie obecnych i przyszłych pokoleń, nie tylko poprzez dobrze prowadzone kształcenie i wspieranie studiujących, ale również przez własne postępowanie, które podlega krytycznej obserwacji młodych adeptów nauki. Prezentując postawę odpowiedzialności, swoim przykładem uczą jej studentów. Natomiast przeszkodą w jej kształtowaniu okazują się nauczycielskie zachowania „konformistyczne, lękliwe uleganie powszechnej opinii, nienarażanie się, niewtrącanie, (działanie z myślą głównie o) własnej korzyści” (Folkierska 2005, s. 55).

Zwrócenie uwagi na wielowymiarowy charakter odpowiedzialności podkreśla ważne znaczenie nadawane tej wartości przez studentów, którzy w niej widzą: (a) podstawę ich dobrej pracy i współpracy z nauczycielami akademickimi; (b) rodzaj profesorskiej odpowiedzi na ich zazwyczaj radykalne nadzieje skierowane na budowanie swojej przyszłości. Choć owej odpowiedzialności ze strony kadry nie zawsze doświadczają, nadziei nie tracą, gdyż spodziewają się jej pojawienia w przyszłości. Tym nie mniej dostrzegają, że dziś wciąż jeszcze w wielu

przypadkach dominującą strategią nauczycieli akademickich jest unikanie odpowiedzialności, dokonujące się wraz ze zrzekaniem się z przysługującej im wolności uniwersyteckiej w dociekaniu prawd i prawdopodobieństw naukowych (Twardowski 1933; Groenwald 2012), na rzecz podporządkowania parametryzacji, walki o punkty i środki finansowe właściwe modelowi rynkowemu, który zwyciężył. Wynikałoby stąd, że na współczesnym uniwersytecie odpowiedzialność jest obecna jako tzw. „**puste znaczące**”, czyli – jak pisze Ernesto Laclau (2004, s. 76) – jest obecna jako to co nieobecne, a znak owej nieobecności staje się właśnie pustym znaczącym, czyli „elementem znaczącym lecz bez elementu znaczonego” (tamże). W świetle jego wyjaśnień, odpowiedzialność rozumiana jako puste znaczące w codzienności uniwersytetu jest postrzegana jako: wartość: (a) przez studentów i akademików oczekiwana w ich wzajemnych relacjach; (b) nadająca głęboko ludzki sens nadziei, jaką studiujący niezmiennie pokładają w odpowiedzialności profesorów i *vice versa*.

## Zakończenie

Przedstawiona powyżej analiza wypowiedzi odsłania zaledwie niektóre, spośród wskazywanych przez doktorantów, obszary problemów współczesnego uniwersytetu.

1. Doktoranci nadzieję na lepszą jakość studiów lokują: (a) **nie** w procesie bolońskim, lecz pomimo niego; (b) **nie** w wyznaczanych w jego ramach standardach kształcenia wyższego, ale w wysokich standardach moralnych nauczycieli akademickich, przekładających się na ich pasję naukową, wysoką jakość pracy dydaktycznej oraz nieustawanie w dążeniu do doskonałości osobowej.
2. Im bardziej restrykcyjne są ustalenia ministerstwa w sprawie kształcenia wyższego, tym większe znaczenie doktoranci nadają odpowiedzialności pracowników naukowo-dydaktycznych za postęp naukowy i jakość studiów uniwersyteckich. Zdaniem studiujących, akademicy są osobami współodpowiedzialnymi za: (a) nadmierną rządomyślność współczesnego uniwersytetu; (b) podporządkowanie pracy naukowej uczonej parametryzacji, punktacji i innym wartościom utylitarnym, obieranym jako cenniejsze od poszukiwania i dochodzenia do prawdy naukowej oraz budowania własnego autorytetu naukowego; (c) obniżanie wymagań stawianych studentom a w konsekwencji za zaniżanie rangi kształcenia uniwersyteckiego; (d) realny kształt relacji profesor-doktoranci (i studenci).
3. Zrzekanie się lub ograniczanie przez kadrę akademicką odpowiedzialności wobec podmiotu i zastępowanie jej odpowiedzialnością wobec procedur, stu-

- diujący wskazują jako jedną z przyczyn, dla których w myśleniu o swojej przyszłości szukają wsparcia w nadziei. Ale jest ona także wartością akademików; wpisana w ich codzienność obejmuje oczekiwania: (a) uznania innych wobec dokonywanych postępów we własnej pracy naukowo-dydaktycznej; (b) autentycznego zaangażowania doktorantów i studentów w ich studiowanie, za które w pewnym zakresie ponoszą odpowiedzialność.
4. Zawłaszczanie uniwersytetu przez konsumeryzm i technokratyzm, mogą prowadzić do całkowitej utraty odpowiedzialności uczelni wobec społeczeństwa (Leja 2015, s. 203) oraz do przekształcenia tej wartości w puste znaczące. Jednak nawet w tak pesymistycznej antycypacji kondycji uniwersytetu pozostaje nadzieja, że tak się nie stanie. Są bowiem już dziś takie środowiska w polskich uczelniach, gdzie wspólnie: studenci i uczeni „widząc w humanistyce szansę pełnego osobowego rozwoju, uczestniczą we wspólnotowej kulturze i ją wzbogacają” (Wąsowicz 2015, s. 213). Jest owa nadzieja (często radykalna) siłą, która towarzyszy członkom akademickiej wspólnoty podczas wytyczania nowych celów i która uzbraja w odwagę niezbędną na drodze wędrowania ku nim.

## Bibliografia

- Bartkowiak L.E. (2006), *Między powinnością a obowiązkiem – o kodeksach deontologicznych zawodów medycznych*, „Wiadomości Lekarskie LIX”, nr 11–12.
- Boguni-Borowska M. (2015), *Fundamenty akademickiej wspólnoty uniwersytetu* [w:] *Idea uniwersytetu. Reaktywacja*, red. P. Sztompka, K. Matuszek, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Brzeziński J. (2015), *Po co Akademia? O dostojności nauki* [w:] *Idea uniwersytetu. Reaktywacja*, red. P. Sztompka, K. Matuszek, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Drozdowski R., Flis M. (2015), *Strategie dydaktyki uniwersyteckiej. Nowatorstwo czy rutyna, „Bildung” czy tylko przekaz informacji. Relacja mistrz-uczeń* [w:] *Idea uniwersytetu. Reaktywacja*, red. P. Sztompka, K. Matuszek, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Filek J. (2014), *Etyka. Reinterpretacja*, Wydawnictwo Znak, Kraków.
- Folkierska A. (2005), *Sergiusz Hessen – pedagog odpowiedzialny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Jonas H. (1996), *Zasada odpowiedzialności*, przekł. M. Klimowicz, Wydawnictwo Platan, Kraków.
- Gadacz T. (2003), *O umiejętności życia*, Wydawnictwo Znak, Kraków.
- Groenwald M. (2012), *Uniwersytet się zmienia. Widziane z perspektywy człowieka naiwnego*, „Rocznik Pedagogiczny”, t. 35.
- Krause A. (2014), *O psuciu pedagogiki - rozważania na kanwie doświadczeń członka PKA*, „Rocznik Pedagogiczny”, t. 37.
- Kula M. (2015), *Jest tylko cienka czerwona linia między rozsądkiem a szaleństwem* [w:] *Idea uniwersytetu. Reaktywacja*, red. P. Sztompka, K. Matuszek, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.

- Laclau E. (2004), *Dlaczego puste znaczące mają znacznie dla polityki*, przekł. A. Sypniewska, [w:] E. Laclau, *Emancypacje*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław.
- Lear J. (2013), *Nadzieja radykalna. Etyka w obliczu spustoszenia kulturowego*, przekł. M. Rychter, Wydawnictwo Fundacja Augusta hrab. Cieszkowskiego, Warszawa.
- Leja K. (2015), *Ku zarządzaniu humanistycznym uniwersytetem* [w:] *Idea uniwersytetu. Reaktywacja*, red. P. Sztompka, K. Matuszek, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Miles M.B., Huberman A.M. (2000), *Analiza danych jakościowych*, przekł. S. Zabielski, Wydawnictwo Trans Humana, Białystok.
- Nowak P. (2013), *Wstęp* [w:] J. Lear, *Nadzieja radykalna. Etyka w obliczu spustoszenia kulturowego*, przekł. M. Rychter, Wydawnictwo Fundacja Augusta hrab. Cieszkowskiego, Warszawa.
- Nowicka-Koziół M. (2000), *Poczucie odpowiedzialności moralnej* [w:] *Poczucie odpowiedzialności moralnej jako aspekt podmiotowy*, red. M. Nowicka-Koziół, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Perkowska H. (2001), *Filozoficzne konteksty rozumienia fenomenu odpowiedzialności moralnej*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego, Szczecin.
- Stróżewski W. (2004), *Ontologia*, Wydawnictwo Znak-Aureus, Kraków.
- Szostek A. (2015), *Uniwersytet: szkoła odpowiedzialności?* [w:] *Idea uniwersytetu. Reaktywacja*, red. P. Sztompka, K. Matuszek, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Tischner J. (2002), *Myslenie według wartości*, Wydawnictwo Znak, Kraków.
- Tischner J. (2003), *Człowiek wobec wartości* [w:] A. Bobko, wybór i opracowanie, *O człowieku*, Wydawnictwo Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław–Warszawa–Kraków.
- Twardowski K. (1933), *O dostojeństwie Uniwersytetu*, Wydawnictwo Rolnicza Drukarnia i Księgarnia Nakładowa, Poznań.
- Wąsowicz M. (2015), *Humanistyka akademicka – misja czy komercja i biurokracja* [w:] *Idea uniwersytetu. Reaktywacja*, red. P. Sztompka, K. Matuszek, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Witkowski L. (2009), *Cztery ligi w nauce polskiej. „Ars Educandi”*, t. 6, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Załuski W. (2014), *Przeciw rozpaczy. O tragicznej wizji świata i sposobach jej przezwycięzania*, Wydawnictwo Copernicus Center Press, Kraków.

Marcelina Lubocka

## Percepcja edukacji seksualnej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym

### Perception of sexual education of people with moderate, severe and profound intellectual disabilities

The presented article is devoted to the perception of sexual education of people with moderate, severe and profound intellectual disabilities. It appears an interesting phenomenon which however has not been explored enough either in theoretical or empirical context. Over the past several years the needs of people with intellectual disabilities have been noticed by the society, concentrating not only on the basic ones but also emphasizing those which satisfy the sphere of independent and valuable life. However, perception of these properties does not guarantee their acceptance and help to realize them. Hence, the article also discusses the aspect of normalization of people with intellectual disabilities.

Słowa kluczowe: osoba z niepełnosprawnością intelektualną, percepcja społeczna, edukacja seksualna

Keywords: Person with intellectual disabilities, social perception, sexual education

## Wprowadzenie

Prezentowany artykuł koncentruje się na kwestii problemowej dotyczącej percepcji edukacji seksualnej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Jest to dla mnie interesujące zagadnienie pod względem naukowym, które nadal nie zostało zgłębione empirycznie i teoretycznie. Na przestrzeni ostatnich kilkunastu lat społeczeństwo zaczęło zauważać potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną, które skupiają się nie tylko na zaspokojeniu ich podstawowych funkcji życiowych, ale także zapewniają im prawo do samodzielnego, wartościowego życia. Jednak dostrzeżenie owych właściwości nie

gwarantuje ich akceptacji i pomocy związanej z ich realizacją. Tym samym artykuł w dużej mierze porusza aspekt normalizacji życia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

W dyskusji społecznej większą uwagę poświęca się kwestiom związanym z uświadomieniem społeczeństwa na temat specyfiki funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ukazując także, iż owi członkowie społeczeństwa nie są ludźmi odmiennymi pod względem potrzeb związanych z ich seksualnością. Pomimo wszelkich naukowych rozważań brakuje systemowych rozwiązań jakim może być m.in. wprowadzenie edukacji seksualnej do placówek, w których nabywają umiejętności osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Społeczne postawy negacji i braku zrozumienia dla sfery seksualności owych osób, skutkują niemożnością wyrażania swoich potrzeb i uczuć przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

W przeprowadzonych badaniach chciałam zobrazować nie tylko odczucia osób z niepełnosprawnością intelektualną związane z przeprowadzonymi warsztatami dotyczącymi ich seksualności z dr Izabelą Fornalik. Moim celem było także zobrazowania znaczeń jakie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym nadają poszczególnym zagadnieniom związanym bezpośrednio z szeroko pojętą seksualnością. Istotną dla mnie kwestią był również poziom rozumienia przedstawianych treści przez uczestników szkolenia i odniesienia ich do życia codziennego. W swojej pracy zawarłam także subiektywne odczucia terapeutek, pracujących z osobami, które uczestniczyły w wymienionym wcześniej szkoleniu. Ważną dla mnie kwestią było również ukazanie, jakie prezentują postawy względem seksualności swoich podopiecznych.

Prezentowane badanie odbyło się na terenie Warsztatu Terapii Zajęciowej w Gdańsku prowadzonego przez Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, koło w Gdańsku. W 2015 roku wybrani uczestnicy warsztatu mieli szansę wzięcia udziału w szkoleniu prowadzonym przez dr Izabelę Fornalik, a dotyczącego seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną.

W swoich badaniach posłużyłam się metodą indywidualnych przypadków, przeprowadzając wywiady częściowo skategoryzowane z pięcioma uczestnikami wyżej przedstawionych zajęć. Przedział wiekowy badanych to 24 do 35 lat. W badaniu uczestniczyły 2 kobiety i 3 mężczyzn.

Organizowane warsztaty składały się z dwóch etapów. Pierwszy z nich składał się z 3-dniowych zajęć, na których to osoby z niepełnosprawnością intelektualną dowiadywały się m.in. podstawowych informacji o budowie ciała kobiety i mężczyzny, radzeniu sobie z własnym napięciem seksualnym, a także z czym wiąże się opieka nad potomstwem.

Kolejny etap obejmował zajęcia, na które byli zapraszani terapeuci z poszczególnych placówek. Celem tychże spotkań było przybliżenie technik pomocy oso-



bom z niepełnosprawnością intelektualną w przeżywaniu ich seksualności w społecznie akceptowany sposób, z jednoczesnym poszanowaniem potrzeb i prywatności samych zainteresowanych. Chcąc poznać opinie i postawy terapeutów dotyczących edukacji seksualnej osób z niepełnosprawnością intelektualną przeprowadziłam częściowo skategoryzowane wywiady z dwójką z nich.

Każda z przeprowadzonych przez mnie rozmów odznaczała się inną ekspresją i formą wypowiedzi badanych, co bezpośrednio wynika z poziomu funkcjonowania danych osób, ale także uwarunkowane jest indywidualnymi cechami osobowościowymi moich rozmówców.

### Znaczenia nadawane seksualności przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym.

Znaczenia, jakie przypisują ludzie seksualności, odnoszą się nie tylko to rozumienia i podania definicji pewnych kwestii dotyczących sfery intymnej. Istotny przedmiot owego przypisywania znaczeń warunkuje także ocena własnej tożsamości płciowej oraz identyfikowania jej do konkretnych ról społecznych. Kolejny ważny element obejmuje reprezentowane nastawienie do własnej seksualności, co w dużej mierze warunkuje poziom samooceny, a także sposób postrzegania niektórych zagadnień związanych z szeroko pojętą seksualnością. Dlatego też starając się przedstawić, jakie znaczenia nadają osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym na podstawie przeprowadzonych wywiadów, swoje pytania oparłam na wyżej opisanych kwestiach, które nie tylko pełniły funkcję porządkową wywiadu, ale także stały się istotnym elementem analizy zebranego materiału empirycznego.

Przechodząc do konkretnego przeglądu badań odnośnie do kwestii wiedzy na temat własnej seksualności badanych mogę jasno stwierdzić, iż wszystkie osoby orientowały się jakiej są płci. Posiadały stereotypowy pogląd dotyczący pełnienia ról społecznych. Rola kobiety była sprowadzona do opieki nad dziećmi lub też do jedynie emanowania swoją kobiecością. Zaś mężczyzna w opinii badanych musiał zarabiać na utrzymanie rodziny. Wszelkie zagadnienia dotyczące dojrzewania oraz różnicowania pod względem płciowym kobiety i mężczyzny wywoływały u badanych poczucie zawstydzenia bądź też śmiechu.

(W. 3) *„No yyy Marta nie raz mi mówiła, macica? Nie... macica jest, wargi stromotne, no i zapomniałam (śmiech)”*.

Badani reprezentowali różny poziom wiedzy na temat okresu adolescencji i związanych z nim zjawisk. Może to świadczyć o braku uświadczenia bądź też nazywania konkretnych zmian jakie zachodziły w ich organizmach. W swoich

wypowiedziach żadna z osób nie odniosła się do własnego doświadczenia związanego z przeżywania okresu dojrzewania.

(W. 2) „*Aaa...nie jestem pewna, ale chyba menopauza albo albo może mieć miesiączkę. (...)*”.

(W. 1) „*Dojrzewać znaczy mężczyzna, to jest wtedy przesilenie wiosenne*”.

Na zagadnienie dotyczące cech różnicujących mężczyznę od kobiety większość badanych odpowiadała konkretnie i rzeczowo, w dużej mierze skupiając się na aspekcie fizyczności obu płci. Jednak został także zauważony aspekt związany z codziennością i doświadczeniami badanego.

(W.4) „*Na pewno płęć... długość włosów, że dziewczyna maluje paznokcie, a chłopak nie (...)* że dziewczyna więcej czasu spędza w łazience niż chłopak”.

Kwestie dotyczące rozumienia zagadnień dotyczących seksualności przysparzały badanym więcej trudności. Odnosiły się one do sformułowania konkretnej odpowiedzi, bądź też z brakiem wiedzy i zrozumienia danej kwestii. Wywoływało to u nich uczucie skrępowania i zdenerwowania niemożnością przekazania swojej opinii na dany temat. Większość z osób odnosiła się do swoich doświadczeń, rodzinnych historii bądź też oglądanych przez nich filmów fabularnych.

Termin seksu pojmowany był jako przyjemne doznanie. Owe spostrzeżenie jest oparte w jednym przypadku na prawdziwych doświadczeniach, w innym zaś badany swoje przypuszczenia wnioskował na podstawie filmów oglądanych w Internecie. Swoją definicję przedstawił odnosząc się do technicznych kwestii stosunku.

(W.5) „*Seks to jest jak mężczyzna wkłada penisa do pochwy i z tego są dzieci*”.

Jedna z kobiet wypowiadających się pojmuje pojęcie seksu jako możliwość spania kobiety i mężczyzny w jednym łóżku. Może to świadczyć o braku doznań o takim charakterze bądź też uczuciem wstydu związanym z zdanym pytaniem. Kolejny rozmówca szczerze przyznaje, że nie współżył jeszcze z inną osobą, stąd nie jest w stanie ustosunkować się do danego pytania.

Podejmowane przez niektórych badanych zachowania seksualne, które zostały ujawnione w rozmowie najczęściej skupiają się na pocałunkach oraz na obejmowaniu partnera. Jedyną osobą, która jawni mówiła o współżyciu z partnerem była kobieta mieszkająca w mieszkalnictwie wspomaganym. Z jej relacji wynika, iż nie jest to jej pierwszy partner seksualny. Z kontekstu wypowiedzi można także wywnioskować próbę prawdopodobnego wykorzystania seksualnego przez jednego z kolegów.

(W.2) „*(...) przyszedł a ja odmówiłam. Musiałam się leczyć, żeby do tej mojej waginy to musiałam mieć tabletki, bo inaczej bym się nigdy nie nauczyła. (...) Mnie raz rozebrano... Jezus nie chce nawet o tym myśleć w ogóle. Bo raz miałam rozmowę, ktoś nas nakrył i ja dostałam. Potem to się ten mój dowiedział (...)*”.

Badani wykazywali się znajomością pojęcia antykoncepcja. Opisywali je głównie jako zabezpieczenie przez posiadaniem dzieci.

(W.5) *„To są takie środki... kobieta się zabezpiecza przed ciążą?”*

Kwestia związana z profilaktycznym wykonywaniem badań kontrolnych została zbagatelizowana przez grupę mężczyzn. Tylko jeden z nich umiał nazwać profesję lekarza odpowiedzialnego za leczenie męskich narządów rozrodczych. Wszyscy badani przyznali, że nigdy nie byli u takiego lekarza. W przypadku kobiet, obydwie panie miały świadomość do jakiego lekarza powinny się udać w celu odbycia badań kontrolnych. Jednak tylko jedna z nich robi to w sposób regularny, gdyż przyjmują antykoncepcję. W rozumieniu osób badanych ginekolog to osoba, do której przychodzą kobiety, które nie chcą mieć dzieci. Został pominięty aspekt profilaktycznego badania narządów rodnych kobiety, nie tylko w celu przepisania odpowiedniego środka antykoncepcyjnego.

Wszyscy rozmówcy byli w stanie wytłumaczyć znaczenie higieny osobistej oraz wyrażali opinię, iż jest ona istotna w życiu człowieka. Analizując wypowiedzi mogę stwierdzić, iż w opinii badanych dbanie o własne ciało warunkuje sposób postrzegania nas przez inne osoby ze społeczeństwa. Definiowali higienę osobistą jako zabieg mycia się, gdy jest się brudnym.

(W.5) *„Trzeba o nią dbać, podmywać się, ważna jest...”*

(W.1) *„Żeby dbać, golenie, (...) żeby ładnym być”*

Jedna z osób zwraca także uwagę na kwestię dbania o higienę osobistą jako profilaktyka przez infekcjami miejsc intymnych.

(W.2) *„(...) to kąpanie się, no dbanie o to żeby yyy bielizna była czysta i zmienianie jej codziennie, no bo wtedy jest świeżo, może tam odpocząć wszystko, no i żeby było to w ten sposób żeby nie było infekcji, to trzeba się myć regularnie”*

Kolejną kwestię, jaką podałam do rozważania, jest reprezentowanie przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym nastawienia do własnej seksualności.

Większość z osób wypowiadających chętnie odpowiadała na pytania dotyczące ich zewnętrznego wyglądu. Niektórzy z nich wyrażali chęć zmiany fizycznych cech oraz zmiany postawy w stosunku do płci przeciwnej.

(W.2) *„(...) muszę się pozmieniać... to znaczy w sensie, żeby też nie przeklinać no, trochę z szacunkiem do chłopaków. (...) W wyglądzie...no na przykład ciała, bym chciała zmienić fryzurę”*

Trzy z badanych osób potwierdziły, iż uważają się za atrakcyjne osoby. Wnioskuje o tym na podstawie przekazów uzyskanych ze strony społeczeństwa.

(W.3) *„Noo jestem ładna, każdy mi tak mówi w mieszkalnictwie, że ładna jestem”*

Pozostali dwaj rozmówcy nie posiadają zdania odnośnie do postrzegania ich przez rówieśników.

Osoby pozostające w związkach partnerskich wykazują w swoich wypowiedziach dbałość o wygląd zewnętrzny.

*(W.1) „ Myję się, no też golić czasem się też gołę”. (W.3) „No dbam dzisiaj się akurat musiałam wykąpać (...) Maluje się malowidłami, lubię się malować”.*

Trzy osoby ujawniły, iż są w stałych związkach partnerskich. Pozostałe dwie osoby nie wyrażały chęci związanej ze związaną się z inną osobą. Byli to ci sami rozmówcy, którzy nie widzieli zasadności w zakładaniu rodziny. Zapytani o powód swojej decyzji odpowiedzieli, iż

*(W.5) „Yyy... żeby się kłócić...eee to niee”. (W.4) „(...) to co się wtedy stało... to mi się na razie nie chce”.*

Istota małżeństwa rozumiana jako możliwość założenia rodziny i usamodzielnienia się od bliskich. Poruszane są także zagadnienia związane ze wzajemnymi relacjami w związku, które umożliwiają zawarcie związku małżeńskiego. W wypowiedziach badanych brak jest refleksji dotyczącej istoty zalegalizowania związku. Ich uwagi koncentrują się w głównej mierze na formalnych kwestiach.

*(W.3) „No małżeństwo to jest na przykład, że ktoś no nie wiem... to, że ktoś bierze ślub nie? No i potem rodzą się dzieci i tak dalej...”*

*(W.3) „(...) Jak to tam ksiądz mówi... jesteście mężem i żoną wtedy tam się całują czy coś i wtedy obrączki i wtedy już jest ślub zagwarantowany, pieniądze już są zapłacone i to wszystko i wtedy jest jeszcze zabawa do rana”.*

W wyżej przytoczonej wypowiedzi uwidacznia się rozumienie małżeństwa jedynie jako konkretnego dnia, w którym dochodzi do zalegalizowania związku. Osoba wypowiadająca się nie odnosi małżeństwa do późniejszych etapów życia.

Pytania związane z posiadaniem dzieci spotkały się w jednym z przypadków z wzajemnie wykluczającymi się wypowiedziami. Z jednej strony dana kobieta opisuje posiadanie dzieci jako:

*(W.2) „(...) fajny pomysł w przyszłości”.*

Jednak w kolejnej wypowiedzi wyraża obawę przed bólem porodowym oraz odpowiedzialności za byt dziecka.

*(W.2) „(...) to jest dużo pracy przy dzieciach. No nie wiem czy bym sobie poradziła, bo albo by mi je zabrali albo nie wiem”.*

Przytoczona wypowiedź świadczy o świadomości trudności sprawowania opieki nad dzieckiem oraz wiążącymi się z brakiem wypełniania tego obowiązku konsekwencjami. Kobieta zadaje sobie sprawę ze swoich ograniczeń odnoszących

się do finansów, a także jej funkcjonowania. Co jednak nie przeszkadza jej w snuciu planów przyszłościowych związanych z macierzyństwem.

Pojęcia wierności i zaufania były dla większości badanych zrozumiałe. Potrafili konkretnie i rzeczowo zdefiniować dane zagadnienie. Zwracając uwagę na istotną rolę wierności w relacjach partnerskich.

(W.1) *„Wierność, żeby z tą jedyną osobą być, aż do śmierci”.*

Zaufanie zaś było często porównywane do dochowania tajemnicy przez drugą osobę.

(W.5) *„Jako ktoś komuś coś powie a ten się nie wygada”.*

Nie odnosiło się ono bezpośrednio do związków partnerskich, tak jak w przypadku zagadnienia wierności. Odnosiłam wrażenie, że poziom zrozumienia pojęcia zaufania dotyczy jego powierzchownego pojmowania jako „dochowania tajemnicy”. W wypowiedziach brakuje ustosunkowania się do więzi partnerskich oraz kwestii związanych z poczuciem bezpieczeństwa.

Zagadnienia związane z homoseksualizmem nie były badanym zupełnie obce. W odpowiedzi na zadane pytanie jeden z wypowiadających się używał wulgarnych sformułowań. W jego postawie nie zauważyłam skrępowania podczas posługiwania się konkretnymi określeniami, dlatego mogę przypuszczać, iż używa ich on w życiu codziennym.

(W.4) *„(...) niektórzy mówią na niego pedał... ale to kurczę inaczej się mówi... muszę sobie przypomnieć... ale nie przypomnę sobie... bo dziewczyny to lesbijki są”.*

## Przebieg edukacji seksualnej wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym

Z relacji uczestników wynika, iż sposoby przekazu odnosiły się do wyświetlania filmów instruktażowych, pracy na fantomach penisa oraz pochwy, a także zapoznania się ze specyfiką funkcjonowania noworodka przy pomocy interaktywnych lalek.

Treści przekazywane na zajęciach były ściśle związane z formami przekazu. Prezentowana tematyka poruszała kwestię budowy ciała, dojrzewania kobiety i mężczyzny oraz związanych z tym procesem zmian w ciele człowieka.

(W.1) *„Były filmy (...) to o seksuologii, miesiączkach, było o plemnikach, o penisie”.*

Poruszana była także kwestia współżycia z drugą osobą oraz zapłodnienia.

(W.5) *„O seksie (...) o zapładnianiu jajeczek (...) skąd się biorą dzieci”.*

Skupiano się również na przekazaniu informacji dotyczących środków antykoncepcyjnych.

(W.2) „(...) bo kobieta się zabezpiecza różnymi technikami (...) są zastrzyki, są plastry, są tabletki antykoncepcyjne, a mężczyzna to musi mieć prezerwatywy”.

W programie zajęć przewidziano naukę zakładania prezerwatywy na fantom penisa.

(W.2) „Taki sztuczny penis co ma, co się zna i właśnie nakłada na tego sztucznego”.

Kolejny wątek poruszał zagadnienia dotyczące opieki nad dzieckiem. Odpowiedzialnością za jego rozwój oraz odpowiednią reakcją na zachowania niemowlęcia. Do przedstawienia tej tematyki posłużyła instruktorce interaktywna lalka. Dzięki której kursanci mogli uświadomić sobie, czym wiąże się opieka nad małym dzieckiem.

(W.4) „No były różne takie, też było o dziecku mówione i pokazywała takie różne rzeczy (...) jak zajmować się dzieckiem”.

(W.2) „No przyjechała z lalką, z ubrankami dla tej lalki, że jak dziecko przebiera karmi po kolei, gdzie się załatwia (...)”.

Z relacji uczestników wynika, iż warsztaty trwały przez 3 dni. Każdy dzień przedstawiał odmienną tematykę przedstawioną powyżej. Zajęcia odbywały się w grupach mieszanych. Jedynie przy treściach związanych ze specyfiką dojrzewania obu płci grupa została rozdzielona.

(W.5) „No na chwilę zostaliśmy sami my a później one”.

(W.2) „I było, że raz mieszane a raz, że same kobiety i potem dopiero ten partner ten mój z nami dopiero”.

Mężczyznom przedstawiano wiadomości dotyczące budowy ciała i przebiegu okresu dojrzewania u kobiet. Zaś płci przeciwnej dostarczano informacji o rozwoju fizycznym mężczyzn.

Podczas rozmów osoby badane przedstawiły także charakterystykę edukacji psychoseksualnej odbywającej się na terenie Warsztatów Terapii Zajęciowej. Tematyka owych zajęć skupia się jedynie na rozróżnianiu emocji oraz rozmowy na ich temat.

(W.3) „No tylko o emocjach samych (zmiana modulacji głosu)”.

(W.5) „No o tych minkach, emocjach...”

Formy zajęć w opinii osób badanych skupiają się na odgrywaniu scenek. Jedne z rozmówców opisuje przeprowadzany przez terapeutę test Sally-Ann, polegający na zdiagnozowaniu czy dana osoba posiada umiejętność wczuwania się w myśli i uczucia drugiej osoby. Przeprowadzenie testu polega na przedstawieniu

przez badacza sytuacji, w której jedna z dziewczynek Sally ma koszyk, a druga Ann pudełko. Sally ma szklaną kulkę, którą wkłada do swojego koszyka. Następnie dziewczynka wychodzi. W tym czasie Ann wyjmuje kulkę i wkłada ją do swojego pudełka. Po chwili Sally wraca i chce bawić się swoją kulką. Badacz jest zobowiązany do zadania pytania osobie, która bierze udział w teście „Gdzie Sally będzie szukała swojej kulki?”<sup>1</sup>

Prawidłowa odpowiedź świadczy o umiejętności przyjmowania perspektywy drugiej osoby. Owy test można modyfikować dostosowując go do potrzeb badanych.

Jeden z badanych przyznaje, iż zajęcia mu się podobają, ale:

(W.5) „no trochę się nudzę na tych zajęciach (...) bo wszystko już wiem (...) są osoby, które nie wiedzą”.

Kolejny z rozmówców opowiada o edukacji seksualnej przeprowadzanej w szkole, do której uczęszczał. Zajęcia poruszały tematykę podobną do warsztatowej skupiającej się jednak bardziej na aspekcie emocjonalnym. Przekaz odbywał się w formie filmowej, a także słownej.

(W.4) „Z panią psycholog to mieliśmy (...) Też mieliśmy... po prostu filmy puszczane... i to po prostu tak, że na tych filmach się tam uczyliśmy i opowiadaliśmy (...) podobne też tak jak na zajęciach tylko, że inaczej mowa była”.

Na zadane pytanie czy tutaj też się odbywają takie zajęcia, rozmówca odpowiedział:

(W.4) Yyyniee...”

## Percepcja edukacji seksualnej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym

Trzy na pięć osób badanych przyznały, iż podczas zajęć poczuły się zawstyżone prezentowanymi informacjami. Wynikało to prawdopodobnie z otwartości z jaką instruktorka omawiała intymne zagadnienia.

Żaden z rozmówców nie wyraził opinii, aby przedstawiane treści w jakikolwiek sposób były dla nich śmieszne. Określane były mianem „poważnych” lub też „smutnych”. Duży wpływ na jedną z uczestniczek wywarła kwestia porodu i związanego z nim bólu.

<sup>1</sup> U. Frith, *Autyzm- wyjaśnienie tajemnicy*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2008.

(W.2) *„Bardziej z bólem i cierpieniem, nie śmieszne też nie. Bardziej poważne. (...) Dla mnie to jest smutne, bo ja oglądałam kobietę, która też cierpiała, bo myślała, że urodzi w szpitalu, a urodziła gdzie indziej. I to jest właśnie bolesne”.*

Trudno jest określić, czy owe poczucie smutku wywołały zajęcia warsztatowe, na których był wyświetlany film. Czy też może jej odczucia odnosiły się fabularyzowanej historii, którą miała szansę oglądać poza warsztatami.

Na pytanie związane z konkretnymi treściami, jakie wywołały u jednej z uczestniczek poczucie zawstydzenia, odpowiadała w sposób wymijający, a także można była zauważyć zmianę modulacji głosu.

(W.3) *„(...) No nie wiem (śmiech)...no nie wiem, że kobieta ma większy biust a chłopacy mają mniejszy (...) no, że mają na przykład, że ja mam na przykład, że chłopcy mają większe nogi, a kobiety mniejsze, tego tak nie mogę...”*

O ile pierwsza z podanych informacji prawdopodobnie mogła w kobiecie wzbudzić poczucie wstydu to końcowe zdanie cytowanej wypowiedzi nie odnosi się do kwestii, które mogłyby nosić miano krępujących. Sądzę, iż osoba badana mogła nie zrozumieć kontekstu pytania lub też podawała informację, które nasuwały jej się jako pierwsze, nie zastanawiając się nad istotą zagadnienia.

Uczestnicy warsztatów charakteryzowali możliwości wzięcia udziału w zajęciach w sposób pozytywny. Większość osób wypowiadających się oświadczyła, iż forma ćwiczeniowa podobała im się. Jeden z uczestników stwierdził, że:

(W.1) *„Podobało mi się, ale trochę nudno było”.*

Na pytanie związane z przyczyną owej monotonii stwierdził:

(W.1) *„W kółko to samo walkowanie (...) o tych miesiączkach”.*

Wyżej przedstawione odczucie jednego z badanych może wynikać z przeświadczenia, iż wiedza, jaką posiada, jest wystarczająca i nie potrzebuje jej rozbudowywać. A także o braku zainteresowania tematem dojrzewania kobiety.

Większość z rozmówców wyraziła chęć kontynuacji zajęć o tematyce związanej z ich seksualnością.

(W.3) *„No bym chciała częściej (zmiana modulacji głosu)”.*

(W.1) *„Żeby częściej były tak. Żeby było mówione o tym”.*

Jedna z uczestniczek wyraziła obawę związaną ze zmianą osoby prowadzącej.

(W.2) *„No to zależy od osoby, która prowadzi zajęcia...(...) No bardzo miło było. Przyjeżdżała z akcesoriami i pokazywała nam różne rzeczy, co jest do czego. Bo jakby inna była to nie wiadomo jak by było”.*



Wyżej przedstawione opinie jednoznacznie przedstawiają podejście badanych do organizowania tego rodzaju warsztatów. Widzą oni potrzebę w zdobywaniu wiedzy na temat własnego ciała i relacji międzyludzkich. Dostosowanie form przekazu jest istotnym czynnikiem w zrozumieniu przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną przekazywanych treści. Dzięki temu mogą oni łatwiej zobrazować sobie przybliżane im tematy.

Jednak pomimo wielu zalet organizowania takich warsztatów sędzę także, iż są one niewystarczające w stosunku do różnorodności problemów osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uważam także, iż w obowiązku terapeutów jest wspieranie i dostarczanie wiarygodnych informacji rodzinom, które mają trudności z zaakceptowaniem seksualności swoich niepełnosprawnych dzieci.

### Następstwa edukacji seksualnej wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym

Zorganizowanie spotkania z profesjonalnym edukatorem seksualnym pozwoliło uczestnikom poznać wiele aspektów seksualności, o których nie byli wcześniej uświadamiani. Wiedza osób biorących udział w badaniu charakteryzowała się różnorodnym poziomem jej przyswojenia. Niektóre z nich twierdziły, iż mało pamiętają z tego co działo się na warsztatach. Może być to faktycznym stanem, ponieważ przeprowadzone zajęcia przez dr Fornalik zapoczątkowały, ale i także zakończyły szeroko rozumianą edukację seksualną.

Brak kontynuacji warsztatów oraz wyjaśnienia niezrozumiałych kwestii pozostawia osoby z niepełnosprawnością intelektualną w trudnej sytuacji. W pewnym stopniu ich ciekawość została zaspokojona, ale dalsze rozważania są udaremnione przez prezentowane postawy terapeutów oraz braku systemowego rozwiązania dotyczącego edukacji seksualnej obejmującej populację osób z niepełnosprawnością intelektualną.

W przekonaniu osób badanych opisywane warsztaty pozwoliły im bliżej zapoznać się z aspektem rodzicielstwa, wpływem współżycia seksualnego na budowanie związku a także dostarczyły elementarnej wiedzy w zakresie budowy ciała mężczyzny i kobiety. Procesu zapłodnienia oraz środków antykoncepcyjnych.

(W.1) *„Informacji pełno. Dowiedziałem się, że nie wiedziałem jak to się robi, jak się postępuje (...) z dziewczyną (...) jak wpływa na związek (...) seks”.*

(W.4) *„We wszystkim (...) no tak po prostu (...) na zachowania patrzę inaczej...”.*

Dalsze wypowiedzi świadczą o tym, iż niektóre z prezentowanych pojęć warsztatowych nie były czymś nowym dla uczestników kursu. Zapytani o nowe informacje, z jakimi mogli się zapoznać podczas warsztatów, odpowiadali:

(W.5) „Wszystko wiedziałem”. (W.4) „Niekoniecznie... już tam wiedziałem...”.

Jedna z kobiet zauważyła, iż Internet daje także dużo możliwości związanych z poszukiwaniem informacji dotyczących seksualności.

(W.2) „(...) bardziej korzystam z Internetu. Można się dowiedzieć wielu rzeczy, o czym tu teraz rozmawiamy”.

Przytoczona wypowiedź potwierdza jedynie zasadność wprowadzenia edukacji seksualnej do szkół oraz wszelkich placówek, w których przebywają dorosłe osoby z niepełnoprawnością intelektualną. Zebrany materiał empiryczny jasno sygnalizując potrzebę uświadomienia oraz uzyskania odpowiedzi na nurtujące pytania ze strony zainteresowanych osób.

Celem organizowanych warsztatów jest nie tylko przybliżenie informacji związanych z seksualnością, ale także pokazanie w jaki sposób terapeuci i opiekunowie mogą rozmawiać oraz przekazywać konkretną wiedzę. Jednak pomimo coraz większej dyskusji naukowej wokół tematów powiązanych z intymną sferą relacji międzyludzkich w odniesieniu do przeżyć osób z niepełnosprawnością intelektualną, wciąż sfera seksualności jest pojmowana w bardzo wąskim znaczeniu. Terapeuci nie są przygotowani, ale także i nie wyrażają chęci na zmianę myślenia o normalizacji życia swoich podopiecznych. Wolą prezentować dobrze znaną, komfortową postawę, charakteryzującą się interwencją terapeutyczną podczas sytuacji problemowej. Takie działania, jeżeli przynoszą, efekt to są one skoncentrowane na chwilowym załagodzeniu zaistniałej sytuacji. Uwidacznia się brak refleksji związanej z przyczyną danego zachowania oraz bagatelizowanie istotnej sfery życia ludzkiego, jaką jest seksualność.

## Zakończenie

Każdy z badanych podkreślał, iż seksualność jest to istotna sfera ich życia. Zaś ich poszczególne poglądy były bezpośrednio związane z osobistymi doświadczeniami bądź wnioskami wyciągniętymi z rodzinnych sytuacji oraz rozmów. Aby uzyskać odpowiedź na postawiony przeze mnie problem badawczy musiałam najpierw zapoznać się z poziomem wiedzy na temat podstawowych kwestii związanych z fizycznością oraz zagadnień, których rozumienie pozwala na budowanie stałego i wartościowego związku partnerskiego.

Kwestie związane ze zmianami zachodzącymi w organizmie człowieka podczas okresu dojrzewania były osobom wypowiadającym się znane. Jednak ich rozumienie nie pokrywało się ze używanym słownictwem.

Zagadnienia dotyczące różnorodności pod względem fizycznym i psychicznym obu płci były wymieniane przez większość z badanych. Jednak tylko jedna z osób, która zadeklarowała aktywność seksualną, była w stanie powiązać poszczególne części ciała z bezpośrednim aktem seksualnym. Zapewne związane jest to z jej doświadczeniami w tej sferze życiowej. Pozostali badani nie odnosili przedstawianych informacji do seksu. Zaś sam stosunek seksualny osoby wypowiadające się opisywały pod względem technicznym. Nie odnosiły się do emocjonalnych doznań. Tylko jedna osoba zwróciła uwagę na ważność przyzwolenia obydwu stron na zaangażowanie się w daną aktywność seksualną.

Zagadnienia bezpośrednio powiązane z kwestią zaufania oraz wierności były porównywane do powierzenia tajemnicy drugiej osobie. Osoby wypowiadające się odnosiły to pojęcie do relacji partnerskich. Brak dotrzymania wierności łączył się ze zdradą, która w rozumieniu większości badanych oznaczała fizyczne oddanie się drugiej osobie. Kwestia intymności całkowicie nie była rozumiana przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Większość z badanych nie potrafiła zdefiniować podanego zagadnienia, a także nie odnosili go do żadnej ze sfery życiowej. Tylko jedna z osób wypowiadających się określiła intymność jako moment, w którym para ludzi angażujących się w aktywność seksualną musi zaprzestać ze względu na możliwość zaistnienia sytuacji „przyłapania” przez inną osobę.

Pytania skupiające się na kwestiach założenia rodziny, małżeństwa oraz rodzicielstwa miały na celu zapoznanie się z opiniami osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym na podane tematy. Wszyscy badani założenie rodziny oraz wstąpienie w związek małżeński warunkowali potrzebą usamodzielnienia się od rodziców oraz możliwości podjęcia pracy zarobkowej. Przedstawione warunki były według opinii osób wypowiadających się niezbędne do tworzenia własnego pełnowartościowego życia. Świadomość ograniczeń prawnych oraz osobistych nie pozwoliła badanym na deklarację chęci wstąpienia w związek małżeński, a także podjęcia się opieki nad własnych potomstwem. Posiadanie dziecka przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną było z jednej strony bezpośrednio związane z dużą odpowiedzialnością za czyjeś wychowanie a z drugiej traktowane jako ciekawa perspektywna na przyszłość. Wynika z tego stwierdzenia zaprzeczenie, które ewidentnie świadczy o braku pełnej świadomości konsekwencji związanych z założeniem rodziny i rodzicielstwem.

Przedstawiając powyższe podsumowanie wypowiedzi osób badanych na istotne kwestie, które warunkują rozumienie, a co za tym idzie, nadawanie znaczeń przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną seksualności świadczy o ich powierzchownej wiedzy. W swoich wypowiedziach pomijają aspekt emocjonalny skupiając się jedynie na elementach technicznych. Z jednej strony deklarują świadomość swoich ograniczeń, a z drugiej zaś strony nie zaprzestają wiązać

swojej przyszłości z w ich opinii niedostępnymi sferami życiowymi. Odniosłam wrażenie, że niektóre z wypowiedzi osób z niepełnosprawnością intelektualną są zlepkiem przekonań i opinii innych osób. Zaś sami badani, próbując wpasować się w ramy społeczeństwa w jakim funkcjonują, starają się przyjąć postawy najbardziej preferowane przez osoby je otaczające.

Wszyscy badani wyrazili aprobatę dla organizowania spotkań, których celem jest opowiedzenie i uświadomienie osobom niepełnosprawnych kwestii związanych z intymnymi sferami życiowymi. Na pytanie związane z intencjonalnością spotkań o takim charakterze osoby wypowiadające się zauważyły potrzebę posiadania wiedzy związanej ze zmianami zachodzącymi we własnym ciele oraz zwrócenie uwagi na niezbędne aspekty życiowe, które pozwolą uczestnikom budować trwałe związki partnerskie. Każda z osób badanych w inny sposób reagowała na otwartą rozmowę o kwestiach intymnych ich życia. Zachowania podczas wywiadów przybierały charakter od postawy osoby bardzo zawstydzonej poprzez obojętną do otwartej na rozmowę. Każdy z uczestników odznaczał się odmienną świadomością własnej seksualności, co przekładało się bezpośrednio na zrozumienie i odbieranie informacji, jakie dostarczało uczestnikom szkolenie. Sądzę, iż opisywane spotkanie z dr Izabelą Fornalik miało dla osób badanych charakter zajęć, na którym niektórzy z nich mogli dowiedzieć się nowych informacji bądź spojrzeć na swój związek z innej perspektywy. Jednak brak cykliczności szkoleń nie pozwolił uczestnikom owych wiadomości przełożyć na własne życie i doświadczenia. Była to dla nich pewnego rodzaju lekcja, której brak kontynuowania nie zapewnił zmian w ich życiu.

Jak wykazały przeprowadzone badania w placówkach wspomagających osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie odbywają się cykliczne zajęcia poruszające tematykę seksualności. W jednej z placówek organizowane są spotkania mające na celu wyjaśnienie problemów zaistniałych w danej grupie. Opierają się one na rozmowach o przeżyciach dnia codziennego uczestników warsztatów. Wszelkie sytuacje związane z przejawianiem zachowań seksualnych są konsultowane na indywidualnych spotkaniach z samą osobą zainteresowaną oraz jej rodzinom. Wypowiadająca się terapeutka określa wyżej opisane działania jako doraźne i niespełniające funkcji edukacyjnej. Jedynie odnoszą się do konkretnej zaistniałej sytuacji. Pomimo posiadania w placówce wykwalifikowanego edukatora seksualnego, Warsztaty Terapii Zajęciowej nie prowadzą zajęć o charakterze edukacji seksualnej. Terapeutka widzi potrzebę wprowadzenia takich zajęć, jednak w jej opinii bez wsparcia systemowego żadne zmiany nie są możliwe.

W drugiej z opisywanych placówek terapeutka deklaruje prowadzenie zajęć z psychoedukacji seksualnej. Jednak jej relacja oraz uczestników zajęć sprowadza owe spotkania do rozmów i identyfikacji czterech podstawowych emocji. Zaś organizowane dramy w opinii prowadzącej mają na celu zwrócenie uczestnikom

uwagi na zjawisko wykorzystywania seksualnego i ich odpowiednią reakcję w sytuacjach problemowych. Jednak z relacji terapeutki zajęcia te każdorazowo przebiegają w ten sam sposób. Uczestnicy zajęć odgrywają tę samą scenkę. Co w mojej opinii w żaden sposób nie oddziałuje na odbiorców warsztatów, gdyż traktują oni te spotkania jako zabawę i nie mają świadomości przełożenia ćwiczonej sytuacji na prawdziwe życie. Zachowania osób z niepełnosprawnością intelektualną rzutują na opinię terapeutki o braku możliwości przyswojenia przez jej podopiecznych podstawowych umiejętności obronnych.

Jedyną formą edukacji seksualnej badanej przez mnie grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną są jednorazowe szkolenia organizowane przez dr Izabelę Fornalik. Zajęcia te poruszają tematykę zmian zachodzących w ciele kobiety i mężczyzny podczas okresu dojrzewania. Tłumaczą kwestię zapłodnienia, masturbacji oraz poruszają kwestię rodzicielstwa. Prezentowane treści są przekazywane w sposób konkrety i możliwy do przyswojenia przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Opierając się m.in. na fantomach narządów płciowych kobiety i mężczyzny oraz interaktywnych lalek tłumaczone są powyżej opisane treści szkolenia.

Kolejna sfera przeprowadzonych badań odnosi się do następstw edukacji seksualnej wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Próbę odpowiedzi na podaną kwestię muszą odnieść jedynie do jednorazowego szkolenia, w jakim uczestniczyły osoby badane. Zapytane o wykorzystywanie informacji zebranych podczas spotkania w życiu codziennym, większość z nich nie przejawiała przenoszenia zdobytej wiedzy na rzeczywiste problemy bądź sytuacje wywołujące u nich poczucie zakłopotania. Entuzjastycznie podchodzili do możliwości kolejnego uczestnictwa w tego typu spotkaniu. Jednak nie potrafili określić jakiego typu informacje były by dla nich przydatne, a także jakie wiadomości wykorzystali po odbyciu kursu.

W opinii terapeutów jednorazowe spotkania nie są w stanie zmienić niczego w świadomości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jedna z terapeutek posiada także zastrzeżenia związane z formą przekazania owych treści samym uczestnikom. Uważa, iż nie są one odpowiednio dostosowane do ich możliwości poznawczych. Argumentując, iż każda z osób funkcjonuje na innym poziomie poznawczym oraz językowym. Zarzuca także, iż tematyka zajęć opiera się jedynie na technicznych aspektach seksualności, których osoby z niepełnosprawnością nie są w stanie rozumieć po sporadycznym spotkaniu z edukatorem seksualnym.

Jestem w stanie zgodzić się z przesłankami związanymi z brakiem efektywności zajęć wynikających z ich sporadyczności. Jednak zamknięta postawa środowiska bezpośrednio związanego z osobami z niepełnosprawnością intelektualną jest dla mnie niezrozumiała. Oczywistym wydaje się działanie, którego celem byłaby kontynuacja warsztatów dr Fornalik. Pomimo uczestnictwa w szkoleniu odnoś-

nie do przekazywania podopiecznym treści związanych z ich sferą intymną, żadna z terapeutek nie podjęłaby się poprowadzenia takich zajęć.

Analiza problemowa przeprowadzonych badań empirycznych świadczy o braku systemowych rozwiązań dotyczących edukacji seksualnej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Pomimo dyskusji naukowej oraz społecznej wokół tej tematyki życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, wciąż zauważa się postawy odznaczające się brakiem akceptacji realizacji potrzeb seksualnych przez niepełnosprawnych członków społeczeństwa.

Zaś sami zainteresowani widzą dużą potrzebę rozmawiania na tematy poruszające kwestie intymne ich życia. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną często wiążą się w związki partnerskie, które po krótkim czasie kończą się. Może to świadczyć m.in. o braku zrozumienia potrzeb drugiej osoby, bądź o trudnościach związanych z ich emocjonalnością. Dlatego też kwestia edukacji seksualnej jest istotnym czynnikiem, który pomoże w zrozumieniu potrzeb płynących z własnego ciała, radzeniem sobie z napięciem seksualnym. Daje także możliwość na doświadczanie świadomej miłości i przeżywania jej wszystkich aspektów. Warunkuje pozytywne postrzeganie własnej osoby, co stanowi o akceptacji i zrozumienia swoich możliwości oraz ograniczeń.

Wyżej przedstawione wnioski z przeprowadzonych badań mogą świadczyć o potrzebie wprowadzenia edukacji seksualnej do wszystkich placówek zajmujących się edukowaniem innych osób. Ważną kwestią jest dostrzeżenie oraz akceptacja faktu, który wiąże się z możliwością przeżywania własnej seksualności przez każdego człowieka. Seksualność jest nieodłącznym elementem budowania obrazu własnej osoby. Jej ograniczenia oddziałują na pozostałe sfery życia ludzkiego. Edukacja seksualna może pomóc w zrozumieniu własnego ciała oraz psychiki. Kształtuje również postawę otwartości i zrozumienia, których brakuje w polskim społeczeństwie, a jednocześnie daje szansę na prowadzenie satysfakcjonującego życia przez każdego człowieka.

## 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](mailto: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.



**Errata**

Strona	Jest	Powinno być
185	Agnieszka Dudzińska, Katarzyna Roszewska Instytut Studiów Politycznych PAN	Agnieszka Dudzińska Instytut Studiów Politycznych PAN Katarzyna Roszewska Wydział Prawa i Administracji, Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego, Warszawa
230 (wers 10 od góry)	(Siebers 2005, s. 13)	(Siebert 2005, s. 13)
231 (wers 12 od dołu)	Siebers H. (2005), <i>Metody...</i>	Siebert H. (2005), <i>Metody...</i>