

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ

DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Świat(y)niepełnosprawności.
Wielość wątków, obrazów, kreacji i doświadczeń

Nr 26

Gdańsk 2017

Komitet Naukowy

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

Komitet Redakcyjny

Amadeusz Krause (red. nacz.), *Dorota Krzemińska* (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)

Redaktor naukowy tomu

Dorota Krzemińska

Korekta techniczna,
skład i łamanie

Urszula Jędrzycka

Publikacja dofinansowana ze środków
Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego

ISSN 2080-9476

e-ISSN 2544-0519

Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego

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

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

e-mail: wydawnictwo@ug.gda.pl

www.wyd.ug.edu.pl

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

Spis treści

Contents

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

Niepełnosprawność – konceptualizacje i doświadczenia – świat społeczny *Disability – conceptualizations and experiences – social world*

Krystyna Barłóg

Motywacja do aktywności i społecznego uczestnictwa młodych osób z ograniczeniami sprawności	15
<i>Motivation for activity and social participation of young people with disabilities</i>	

Joanna Gładyszewska-Cylulko

Postrzeżenie możliwości i potrzeb osób niewidomych w Polsce i Australii ..	29
<i>Perception of opportunities and needs of the blind in Poland and Australia</i>	

Izabella Kucharczyk

Samoświadomość emocji i kompetencje społeczne uczniów z niepełnosprawnością wzroku w wieku wczesnego dorostania	43
<i>Self-awareness of emotions and social competence of students with visual impairments at the age of early adolescence</i>	

Dorota Krzemińska

O patriotyzmie, patriotach i wartościach patriotycznych w rozmowach z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Refleksje na marginesie pewnej pracy magisterskiej	58
<i>On patriotism, patriots and patriotic values in conversations with adults with intellectual disabilities. Reflections on the margins of a particular master's thesis</i>	

Aleksandra Szczesiul

Obraz „ja” i świat społeczny w narracjach uczniów z niepełnosprawnością ruchową	84
<i>Image of “Self” and the social world in narratives of students with physical disability</i>	

Jakub Niedbalski

Organizacyjne (re)konstruowanie pojęcia niepełnosprawności w środowisku osób uprawiających sport	102
<i>Organizational (re)construction of a disability concept within social, organizational and physical environment of people practicing sport</i>	

Anna Lis-Zaldivar

Uszkodzenie słuchu jako problem społeczny	119
<i>Hearing impairment as social problem</i>	

Niepełnosprawność – media – edukacja
Disability – media – education

Aleksandra Hulewska

- Rola mediów społecznościowych w edukowaniu o niepełnosprawności –
raport z badań 131
The role of social media in the process of educating about disability

Joanna Iza Belzyt, Weronika Kruszyńska

- Osoby niepełnosprawne w sieci – emancypacyjny wymiar Internetu 145
People with disabilities in network – emancipatory context of the Internet

Anna Majer, Anna Nawrocka

- Problematyka niepełnosprawności w telewizyjnych bajkach dla dzieci . . 158
Disability in TV cartoons for kids

Problemy (doskonalenia) jakości życia z niepełnosprawnością
Improving quality of life: issues for people with disabilities

Anna Czyż

- Rodzaj protezowania a subiektywna ocena wybranych aspektów
funkcjonowania biopsychospołecznego dorosłych osób z uszkodzonym
narządem słuchu 168
*The Type of Assistive Hearing Devices and Subjective Assessment of Chosen
Aspects of Biopsychosocial Functioning of Adult People with Hearing Disorder*

Beata Ziółkowska

- Nieprawidłowe zachowania jedzeniowe u osób niepełnosprawnych
fizycznie 179
Unhealthy eating behaviors in people with physical disabilities

Lidia Wawryk

- Nie-do-stosowane funkcjonowanie nieletniego z zespołem Tourette’a.
Analiza przypadku 198
Maladjustment functioning of the minor with Tourette Syndrome. Case analysis

Adam Rosiński

- Przestrzenna lokalizacja dźwięku u osób z niepełnosprawnością
wzrokową 209
Spatial localization of sound in visually disabled persons

W kręgu twórczości osób z niepełnosprawnością
Avenues for creative expression of people with disabilities

Marzenna Zaorska

- Aktywność twórcza jako droga ku samoakceptacji i samorealizacji
osoby z niepełnosprawnością wzrokową od urodzenia (na przykładzie
Szymona Wasiłowicza) 220
*Creative activity as a way towards self – acceptance and self – realizing in person
with visual impairment since birth (the case of Szymon Wasilowicz)*

Elżbieta Lubińska-Kościółek

- Twórcy z kręgu Art Brut. Od społecznego wykluczenia
do współtworzenia kultury symbolicznej 231
*Art brut artists. From social exclusion to co-creating the meanings
of the symbolic culture*

Anna Steliga

- Zmiany w funkcjonowaniu psychospołecznym osób z niepełno-
sprawnością psychiczną i intelektualną a ich twórczość własna 243
*Changes in psychosocial functioning of people with psychic and intellectual
disabilities and their personal creativity*

Marzenna Zaorska

- Aktywność życiowa, naukowa i działalność twórcza A.W. Suworowa
jako przykład możliwości indywidualnych i społecznych osoby
głuchoniewidomej od urodzenia 255
*Lifelong, scientific and creative activity of A.W. Suworow as an example
of individual and social ability of a deaf -blind person since birth*

Od Redakcji

Editor's Note

Przed Państwem – Czytelnikami i Autorami tekstów – kolejny, 26 już tom czasopisma „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”. Artykuły, które znalazły się w tym wydaniu niełatwo spiąć klamrą jednoznacznie brzmiącego, wiodącego tytułu czy hasła: obejmują bowiem wiele zagadnień i problemów, wskazując zarazem jak złożonym i wieloznacznym fenomenem pozostaje niepełnosprawność, podobnie jak mnogość doświadczeń podmiotów w różny sposób weń uwikłanych. By zaakcentować swoistą różnorodność i bogactwo podejmowanych w niniejszym tomie zagadnień i treści zogniskowanych wokół niepełnosprawności i człowieka, którego biografia spleta się z niepełnosprawnością, tytuł główny tego wydania Czasopisma nie przypadkiem, a w pełni intencjonalnie brzmi: „Świat(y) niepełnosprawności. Wielość wątków, obrazów, kreacji i doświadczeń”.

Tom, który oddajemy do rąk Państwa, jest obszerny – mieści osiemnaście artykułów, niewątpliwie pozwala to, by sugerować, iż zjawisko niepełnosprawności i związana z nim materia indywidualnych i społecznych eksperyencji, praktyk codzienności i profesjonalnego działania nieustająco budzi ciekawość, wyzwalając motywację do pogłębionych studiów / badań i krytycznego namysłu. Finalne rezultaty owych eksploracji i dociekań, ujęte w ramy naukowego tekstu, zyskują szansę, by ukazać się drukiem m.in. w naszym Czasopiśmie. Tym samym, na jego łamach niepełnosprawność – jako fenomen wielowymiarowy i niejednoznaczny, ustanawiający przestrzeń wielorakich doświadczeń, losów, biografii, na których odciska swój ślad – odsłania nowe, nieodkryte, nie dość poznane obszary bądź ujawnia tropy czy wątki, które domagają się ponownego/nowego oglądu, aktualizacji, przeformułowań czy dekonstrukcji. W bieżącym tomie Czasopisma prezentujemy artykuły badaczy, którzy zechcieli przedstawić własne naukowe eksploracje, zarówno takie, które skonkretyzowały się jako projekty empiryczne, osadzone w zróżnicowanych kontekstach teoretyczno-metodologicznych, czy też są rezultatem rozpoznania na drodze refleksyjnej analizy, w pochyleniu nad tekstem zastanym.

W przedkładanym tomie „Niepełnosprawności” wyróżnione zostały niejako cztery części, w których umieszczone teksty harmonizują ze sobą w kontekście

rozważań przedmiotowych. Część pierwsza ogniskuje się wokół kategorii zakreślających obszerne pole dociekań (badawczych), interpretacji i namysłu: są nimi niepełnosprawność, konceptualizacje i doświadczenia, świat społeczny. Dyskusję rozpoczyna tekst K. Barłóg, która podejmuje w nim zagadnienie motywacji młodych osób z ograniczeniami sprawności do podejmowania aktywności i społecznej partycypacji. Zbliżoną problematykę ukazuje w artykule I. Kucharczyk, która swoją wypowiedź również dedykuje osobom w podobnym przedziale wiekowym – w okresie dorastania, koncentrując się w tekście na kompetencjach społecznych i samoświadomości emocji osób z niepełnosprawnością wzroku. Obie autorki podnoszą kwestię wejścia w okres adolescencji i dorastania osób z niepełnosprawnością, analizując istotne czynniki, które znacząco oddziałują, niekiedy utrudniając funkcjonowanie wymienionej grupy w społecznych kontekstach. Motywacja do aktywności i uczestnictwa, wielość oraz jakość doświadczeń związanych z czerpaniem wzor(c)ów zachowań i działań innych uczestników społecznego życia, samoocena, samoświadomość, poziom społecznych kompetencji wraz z niezbędnością ich doskonalenia i zdobywania nowych – to niektóre z wymienionych przez K. Barłóg i I. Kucharczyk czynników jako ważnych dla młodych osób z niepełnosprawnością w drodze ku dorosłości.

D. Krzemińska i A. Szczesiul pochylają się nad narracjami osób z niepełnosprawnością, z których starają się wyczytać to, co sami o sobie i otaczającym świecie komunikują uczestnicy relacjonowanych przez obie autorki badań. Z artykułu D. Krzemińskiej dowiemy się jaki jest świat wartości patriotycznych dorosłych z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – co to dla nich znaczy patriotyzm oraz bycie patriotą, jakie znaczenia przypisują tym kategoriom i w jaki sposób o nich opowiadają. A. Szczesiul zaś, skupia się na licealistach z niepełnosprawnością ruchową, dążąc do wyłonienia z uczniowskich narracji tego, jak przeżywają swoje codzienne życie, jak widzą (w nim) siebie oraz otaczający ich świat.

O tym z kolei, iż niepełnosprawność jawi się społecznym i konceptualnym konstruktem, projektowanym w toku rozłożonych w czasie codziennych praktyk interakcyjnych pisze w świetle własnych badań J. Niedbalski. Autor skoncentrował się na procesie włączania osoby z niepełnosprawnością ruchową do grupy pełnosprawnych sportowców, trenujących w klubie sportowym. Badania – jak konkluduje sam autor – ujawniły „zestaw praktyk organizacyjnych, które przekształciły osobę z niepełnosprawnością w sportowca z niepełnosprawnością”. Zdemaskowane zostały także potoczne i stereotypowe sposoby postrzegania niepełnosprawności, które okazały się być fałszywymi, aczkolwiek niepozbawionymi upraszczającej kategoryzacji etykietami.

J. Gładyszewska-Cylulko i A. Lis-Zaldivar skupiają uwagę na niepełnosprawności i osobach z niepełnosprawnością jako fenomenom rozgrywającym się w przestrzeni świata społecznego, a tym samym uwikłanym w społeczne postrze-

ganie i wartościowanie. Pierwsza w wymienionych autorek relacjonuje badania porównawcze zrealizowane wśród studentów w Polsce i w Australii, w których poszukiwała podobieństw w percepcji możliwości i potrzeb osób niewidomych. Okazało się, iż w sposobie widzenia potrzeb i możliwości niewidomych, studenci z dwóch różnych kontynentów ujawniają wiele analogii, co autorka przypisuje m.in. właściwej dla młodych ludzi otwartości na inność. Z kolei A. Lis-Zaldivar przygląda się uszkodzeniu słuchu jako problemowi społecznemu, wskazując, iż słuch jako jeden z głównych narządów zmysłów pozostaje społecznie niedoświadczany, jeśli chodzi o obserwację i kontrolę jego właściwego działania. Autorka wskazuje na niedostatek badań przesiewowych, które zwykle wykonuje się jedynie u noworodków, lekceważąc znaczenie badań kontrolnych na późniejszych etapach życia i rozwoju, w szczególności zaś u osób starszych. U tych bowiem, niedosłyszenie staje się problemem wstydlivym i ukrywanym, który przy odpowiednim proteżowaniu mógłby zostać skutecznie wyeliminowany, podnosząc jakość życia seniora.

W kolejnej w wyłonionych części numeru Czasopisma znalazły się trzy artykuły, które tematycznie zakreślają trzy pojęcia: niepełnosprawność – media – edukacja. Dwa z nich, bezpośrednio odnoszą się do edukacyjnej roli mediów i ich znaczeniu w kreowaniu wiedzy i postaw wobec niepełnosprawności. A. Hulewska, w odwołaniu do własnych badań zaznacza, iż nie sposób zanegować, iż wiedzy pozyskana za pośrednictwem *social media* niewątpliwie oddziałuje na ich użytkowników. I nie jest to wyłącznie oddziaływanie o charakterze informacyjnym, lecz – aczkolwiek pewną ostrożnością – można mówić o działaniu inspirującym czy motywującym. Okazuje się bowiem, że pozyskiwana z *social media* wiedza o niepełnosprawności, nawet jeśli jest fragmentaryczna i pozyskiwana w nie w pełni intencjonalnie, to jednak wzbudza motywację do działania na rzecz osób niepełnosprawnych bądź skłania do refleksji nad samym sobą, w odwołaniu do konkretnych przykładów osób z niepełnosprawnością. Z kolei A. Majer i A. Nawrocka przyglądają się i analizują telewizyjne bajki dla dzieci, wskazując w jaki sposób wpleciony i zaznaczony zostaje wątek niepełnosprawności w telewizyjnych bajkach dla dzieci, a zarazem jaki wizerunek osoby z niepełnosprawnością i obraz niepełnosprawności wyłania się z bajek. Nieco z innej perspektywy spoglądają na media J.I. Belzyt i W. Kruszyńska, które zauważają, iż powszechny charakter mediów, nieodłącznie obecnych w codziennym życiu, umieszcza w kręgu ich użytkowników także osoby z niepełnosprawnością. Autorki wnikliwie przyglądają się obecności niepełnosprawnych w sieci, co skłania je do pewnych konkluzji: rolę Internetu w życiu osób z niepełnosprawnością można uznać za co najmniej dwuznaczną – może on zarówno oddziaływać w sposób bardzo korzystny, m.in. sprzyjając społecznej inkluzji, tworzyć przestrzenie wspólnoty (doświadczeń), służące wsparciu i wzmacnianiu własnej oceny, budowaniu poczucia pewności i sprawstwa. Rola Internetu w dostępie do szkoleń, kursów i wszelkich form edukacji jest

nie do przecenienia. Jednak to nie jedyne oblicze sieci: jak zauważają Belzyt i Krużyńska, obecność niepełnosprawnych w Internecie wiąże się także z pewnymi zagrożeniami: zalewem fałszywych informacji, zachwianiem i rozmyciem wartości, utratą dystansu do siebie, osłabieniem bezpośrednich relacji z ludźmi i przyrodą.

Trzeci z obszarów tematycznych zawartych w tomie ogniskuje się wokół problematyki (doskonalenia) jakości życia z niepełnosprawnością. Znalazły się tutaj cztery artykuły. Dwa z nich – autorstwa A. Czyż i A. Rosińskiego poruszają zagadnienia związane z podnoszeniem jakości funkcjonowania osób niepełnosprawnych, które dokonuje się dzięki zastosowaniu najnowocześniejszych rozwiązań i technologii związanych zarówno z protezowaniem, jak i treningowi określonych umiejętności z wykorzystaniem systemu elektroakustycznego. W obu przypadkach – jak przekonują wymienieni autorzy – niewątpliwie zmienia się na korzyść poczucie jakości życia osób z niepełnosprawnością wzroku i słuchu.

Uwagę L. Wawryk i B. Ziółkowskiej zaprzęta zjawisko niepełnosprawności splecione z nieprawidłowym zachowaniem. Pierwsza z autorek prezentuje przypadek chłopca z Zespołem Tourett'a, eksponując kwestię diagnozowania i oddziaływania na występujące u opisywanej osoby zachowania przejawiające niedostosowanie. B. Ziółkowska zaś, podejmuje problematykę sprzężenia niepełnosprawności fizycznej z nieprawidłowymi zachowaniami jedzeniowymi, analizując zaburzenia żywieniowe w kontekście diagnostyki problemu, a także jego profilaktyki i terapii.

Ostatnia z części składających się na całość tomu jest całkowicie dedykowana twórczej aktywności osób z niepełnosprawnością. Znalazły się tutaj cztery teksty. Dwa z nich zostały napisane przez M. Zaorską, która egzemplifikuje twórcze poczynania dwóch mężczyzn z niepełnosprawnością wzroku, przy czym jeden z nich to osoba głuchoniewidoma. Autorka akcentując nie tylko unikalny charakter ich twórczości, ale eksponuje również znaczenie twórczego działania w życiu każdego z nich. W obu bowiem przypadkach twórczość stanowi płaszczyznę budowania własnej tożsamości jako osoby zdolnej do aktywnego życia i przezwyciążania ograniczeń, jakie niesie ze sobą niepełnosprawność. Twórcza aktywność, jako wartościowy obszar działania podejmowany przez osoby z niepełnosprawnością psychiczną i intelektualną, jest przedmiotem rozważań A. Steligi. W ujęciu autorki przestrzeń kreacji staje się zarazem przestrzenią komunikowania odmiennych znaczeń choroby/niepełnosprawności, aniżeli te, które skłaniają, by na osobę niepełnosprawną patrzeć wyłącznie przez pryzmat owej niepełnosprawności. Twórcza aktywność i jej efekty w postaci konkretnych wytworów pozwalają spojrzeć na ich twórców z perspektywy dzieła, nie zaś widzieć ich li tylko w optyce (doświadczanej) niepełnosprawności. W szczególny sposób na twórcach i ich dziełach koncentruje się E. Lubińska-Kościółek. Proponuje ona przyjrzenie się

twórcom z kręgu Art. Brut i ich pracom, które powstawały jako efekt spontanicznego działania, niekoniecznie ugruntowanego profesjonalnym podkładem, niewątpliwie jednak motywowane (wrodzonym) talentem, imperatywem do twórczego, nacechowanego indywidualnym stylem działania. Twórcy sztuki Art Brut niejako na przekór czy nawet wbrew własnej niepełnosprawności wykraczają poza granice izolacji, zyskując szansę na przemieszczenie ku centrum – za sprawą uznania, jakimi cieszą się ich dzieła.

Liczymy na to, iż dokonany dla niniejszego tomu czasopisma „Niepełnosprawność” wybór tekstów oraz podejmowana w nich problematyka otwiera realną przestrzeń dyskursu (pedagogiki specjalnej). Zapraszamy Państwa nie tylko do lektury i namysłu nad proponowanymi opracowaniami, ale serdecznie zachęcamy już teraz do włączenia się w ów dyskurs, składając własne artykuły do kolejnych wydań Czasopisma.

Dorota Krzemińska
Redaktor tomu

Krystyna Barłóg

Uniwersytet Rzeszowski

*„Młode osoby z niepełnosprawnością dzisiaj są świadome
dokonujących się zmian”...*

W. Dykcik, 2010, *Tendencje rozwoju pedagogiki specjalnej*.

Motywacja do aktywności i społecznego uczestnictwa młodych osób z ograniczeniami sprawności

Celem niniejszego artykułu jest ukazanie oraz dyskusja nad zmianami jakie dokonują się w podmiotach/jednostkach znajdujących się w kręgu zainteresowań pedagogiki specjalnej, a konkretnie w grupie młodych osób z niepełnosprawnością. W artykule podjęto próbę wskazania przemian zachodzących w świadomości wymienionej grupy, które bezpośrednio oddziałują na ich zdolność / kompetencje do definiowania oraz pokonywania barier i wyzwań, z jakimi zwykle borykają się młode osoby z niepełnosprawnością. Doniosłą rolę odgrywa tu także motywacja do edukacji i zatrudnienia, a także różnorodność podejmowanych działań oraz uczestnictwo w życiu społecznym.

Słowa kluczowe: zmiana, motywacja do aktywności i uczestnictwa, młode osoby z niepełnosprawnością

Motivation for activity and social participation of young people with disabilities

The idea of the presented text is to show and discuss changes undergoing in individuals of special pedagogy, particularly in young people with disabilities. The article attempts to point out changes of consciousness, directly affecting the ability/competence to defining and overcoming the challenges and barriers, young people with disabilities usually face. It also includes the significance of their motivation for education and employment, as well as variety of undertaken activities and participation in social life.

Keywords: change, motivation for activity and participation, young people with disabilities

Próba określenia problemu

Dokonujące się współcześnie zmiany gospodarcze, społeczno-kulturowe i edukacyjne przyczyniają się do sytuacji, w której proces wchodzenia w dorosłość, stawanie się młodym, dorosłym człowiekiem jest dla niego nie tylko poważnym

wyzwaniem, ale i problemem. Szczególnie trudny jest to proces w odniesieniu do młodych osób z ograniczeniami sprawności. Zarówno w Polsce, jak i w innych krajach Unii Europejskiej oraz wielu innych stajemy się już uczestnikami demokratycznych zmian zwłaszcza w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością, w kierunku integracji i włączania. Prowadzone w szerokim zakresie badania naukowe podejmują próby odpowiedzi na pytanie o stan oraz zakres włączającej przestrzeni dla osób z niepełnosprawnością. Są to pytania typu: czy społeczeństwa, ludzie pełnosprawni wielu krajów udostępniły już autentyczną przestrzeń bez barier i ograniczeń dla osób z niepełnosprawnością? [Bloemers 2004]. Interesujące jest również pytanie: jaka jest w tym zakresie sytuacja indywidualnych osób z niepełnosprawnością, szczególnie w kontekście ich satysfakcji z życia, życiowego dobrostanu, ich jakości życia, motywacji do rehabilitacji, aktywności w wielu płaszczyznach funkcjonowania oraz pełnionych rolach, ich uczestnictwo i zaangażowanie? To również pytanie o sens i wartości, przekonanie, że mimo niepełnosprawności warto podejmować aktywność, realizować cele, podejmować wysiłek, uruchamiać motywację, w kierunku wprowadzania oczekiwanych zmian, dla projektowania godnego życia, życiowego dobrostanu.

Prezentacja problemu

W Polsce, w Unii Europejskiej podejmuje się wiele działań mających na celu poprawę warunków, w tym szczególnie w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością. Nadal jednak jesteśmy świadkami społecznego odrzucania, wykluczania, marginalizacji, braku pomocy dla osób czy grup wykluczanych. W polityce włączającego, europejskiego społeczeństwa w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością szczególnie znaczące są działania, których celem jest zapewnienie wszystkim na równych prawach aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym. W odniesieniu do osób z niepełnosprawnością deklaruje się: „konieczność ich aktywizowania oraz aktywnego kształcenia, a także konieczność uwrażliwiania całego społeczeństwa przez rządy, organizacje pozarządowe oraz specjalistów w dziedzinie socjologii i pedagogiki. Konieczność ogólnoeuropejskiego współdziałania ma na celu upowszechnienie „etycznych nastawień” i „społecznie sprawiedliwych procesów politycznych” [Bloemers 2004, s. 17].

W odniesieniu do pedagogiki specjalnej W. Dykciak [2010, s. 12] przyznaje, że „dynamiczny rozwój wiedzy w naukach społecznych oraz biologicznych spowodował znaczne podniesienie się świadomości osób z niepełnosprawnością, oraz jakościową zmianę świadomości społecznej dostrzeganej w akceptujących i przyjaznych postawach, nastawieniach i zachowaniach otoczenia. Wzmacniają one procesy społecznej akceptacji, integracji i normalizacji życia osób z niepełnospra-

wnością”. Sytuując pedagogikę specjalną między przeszłością a współczesnością J. Wyczesany uważa, że „realizacji zadań w zakresie rehabilitacji służą wieloprofilowe działania o charakterze profilaktycznym, terapeutycznym i socjalnym. Jest to szczególnie istotne w sytuacji zmian jakie mają miejsce w czasach współczesnych” [Wyczesany 2015, s. 13]. Wskazując perspektywy rozwoju pedagogiki specjalnej w kontekście przyjętych paradygmatów tej subdyscypliny pedagogiki A. Krause stwierdza, że „specyfika pomocy osobom z niepełnosprawnością wymaga coraz większych kompetencji, które trudno zapewnić na poziomie dyscypliny ogólnej. Nowym wyzwaniem edukacyjnym, rehabilitacyjnym i społecznym muszą sprostać zarówno osoby bezpośrednio pracujące z osobami niepełnosprawnymi, jak i osoby, które przez swoje działania mają szansę konstruować ich środowisko” [Krause 2011, s. 7]. W walce z negatywnymi zjawiskami, takimi jak: odrzucenie społeczne, wykluczanie, nauki społeczne i edukacyjne, przybierają formę nauk w działaniu, a przejawem ich nowych tendencji są prowadzone badania naukowe podłużne dla uchwycenia dokonujących się zmian, i ich wykorzystania w praktyce, dla poprawy warunków, i rozwoju szczególnie w wymiarze europejskim [Bloemers 2004]. Wiele współcześnie prowadzonych już badań naukowych potwierdza, iż możliwości rozwojowo-edukacyjne tych osób są o wiele większe [Wyczesany 2015]. Oczekiwane są więc prakseologiczne, pragmatyczne założenia, i praktyczne zadania w kierunku rozwijania motywacji do aktywności edukacyjnej, zawodowej i społeczno-kulturalnej osób z niepełnosprawnością celem pokonania wielu barier w drodze do ich autonomii, samorealizacji i społecznej partycypacji, a szczególnie godnej jakości życia.

Model społeczny jako sytuacja wyjściowa do motywacji i uczestnictwa osób z niepełnosprawnością

Przyjmując społeczny model niepełnosprawności S. Kowalik m.in. dostrzega problem podmiotowego zaangażowania osoby z niepełnosprawnością w proces rehabilitacji, aktywności i uczestnictwa oraz jej motywację do aktywności i usprawniania. Podkreśla się tu wzrost znaczenia motywacji do rehabilitacji i aktywności w ramach modelu społecznego. Rehabilitacja w takim ujęciu prowadzona jest głównie w naturalnym środowisku życiowym, a osoba niepełnosprawna jest aktywnym elementem procesu usprawniania [Kowalik 2008]. W ujęciu R. Wilińskiego zgodnie ze społecznym modelem niepełnosprawności – niepełnosprawność (*disability*) to „izolacja i wykluczenie z pełnej partycypacji (aktywności) społecznej powstałe w wyniku opresji osób z ograniczeniami sprawności ze strony społeczeństwa (struktury współczesnego społeczeństwa) [Wiliński 2010, s. 51]. Zgodnie z tym ujęciem relacja normatywna utraty sprawności odwołuje się nie do

jednostki, ale do teoretycznie skonstruowanej normy społecznej, zgodnie z którą to społeczeństwo musi się zmienić i dostosować do potrzeb osób z niepełnosprawnością [Wiliński 2010, s. 54].

Motywacja do zmiany, do uczestnictwa i aktywności

Zmiany społeczno-gospodarcze w edukacji stają się wyzwaniem dla młodzieży z niepełnosprawnością. Motywacja do osobistego rozwoju łączy się z inteligencją społeczną i emocjonalną, motywacją do aktywności i osiągnięć oraz koncentruje się na: potrzebach, umiejętności radzenia sobie ze stresem oraz korelatach osiągnięć edukacyjnych. Istotą są pytania o kierunki działań ludzkich, co pobudza do podejmowania działań dla określonych celów, jaka jest intensywność z którą ludzie realizują określone przez siebie cele, dlaczego jedni ludzie są bardziej wytrwali niż inni, dłużej koncentrują swój wysiłek, jakie są przyczyny wytrwałości, wysiłku? (Osobiste zaangażowanie, presja społeczna, motywacja sukcesu) [por. Klinkosz 2016]. Na przykład w modelu decyzji ryzykownych (Heinza Heckhausen) przyjmuje się, że motywacja sukcesu to wypadkowa konfliktu dychotomicznych tendencji: nadziei na sukces i lęku przed niepowodzeniem. Inaczej mówiąc osoby motywowane obawą przed porażką niechętnie wybierają zadania trudne, chociaż możliwe do osiągnięcia, natomiast osoby motywowane wysokim poziomem potrzeby osiągnięć wybierają cele, zawody wymagające ryzykownych decyzji, osiągają sukces zawodowy i osobisty. Te, u których potrzeby osiągnięć są na niskim poziomie, wybierają cele życiowe, zawody o niskim stopniu ryzyka [Klinkosz 2016]. Nie zgłębiając się w szczegóły mechanizmów motywacyjnych, które są szczególne u osób z niepełnosprawnością, można domniemywać, że młode osoby z ograniczeniami sprawności, ich szczególna faza życia łączy się problemami w pogodzeniu się z własną niepełnosprawnością, ze znaczącym ograniczeniem planów życiowych, z niechęcią do rehabilitacji, negatywnym ustosunkowaniem się do własnego życia i aktywności, w tym ograniczeniami w planowaniu przyszłości, wyborach celów życiowych oraz wartości.

Dorosłość, dylematy wczesnej dorosłości młodych osób z ograniczeniami sprawności

Występuje wiele ujęć terminologicznych w definiowaniu dorosłości. W psychologii E.H. Erikson przyjmuje, że jest to etap w życiu młodego człowieka przypadający na lata 18/20–30/35. Najczęściej przyjmuje się jednak, że jest to okres

życia przypadający około 20–40 roku życia. Spośród celów, zadań rozwojowych tego okresu życia w psychologii między innymi wymienia się: uzyskanie odpowiedzi na pytanie: kim jestem? kim mogę być? w co chcę się zaangażować? Nabywanie zdolności do tworzenia związków, odczuwania miłości, bez ryzyka utraty tożsamości czy – jak proponuje R. Havighurst – budowanie bardziej dojrzałych związków, osiąganie emocjonalnej niezależności od rodziców, bezpieczeństwa i niezależności ekonomicznej, wybór zawodu, osiąganie społecznie niezależnego zachowania, wybór partnera życiowego, start w rolach rodzinnych i zawodowych, wzięcie na siebie odpowiedzialności, znalezienie grupy towarzyskiej [Brzezińska 2007].

Zadania dla wczesnej dorosłości to: wybór partnera życiowego, uczenie się życia z partnerem, start w rolach rodzinnych, opieka nad dziećmi, zarządzanie domem, start w karierze zawodowej, przyjęcie odpowiedzialności obywatelskiej, znalezienie odpowiedniej grupy towarzyskiej [Brzezińska 2007, s. 235]. Mówiąc o punktualności i niepunktualności podejmowania zadań rozwojowych przyjmuje się, że osoba, która w wieku 40 lat nadal pozostaje na utrzymaniu rodziców, nie realizuje w sposób punktualny takiego zadania rozwojowego, jakim jest podjęcie aktywności zawodowej, i uzyskanie niezależności ekonomicznej, nie podjęła jeszcze innych zadań dorosłości (posiadanie stałego partnera, dzieci) mimo swojego wieku nie jest „pełnoprawnym dorosłym”, a jej społeczna rola jest bliska dla okresu dorastania [Piotrowski 2010, s. 12].

Interesującym jest, że w literaturze psychologicznej [Arnett] współcześnie wskazuje się na konieczność wyodrębniania stadium rozwoju pomiędzy dorastaniem a dorosłością, określając go mianem: wyłaniającej się dorosłości (*emerging adulthood*). Osoby z wyłaniającej się dorosłości często przyznają, że osiągnęły dorosłość jedynie w pewnych wymaganych dla tego okresu obszarach [Majewicz 2016]. „Odraczenie podejmowania dorosłych ról społecznych, coraz dłuższy proces edukacji i dłuższe pozostawanie w stanie częściowej przynajmniej zależności od rodziców wiążą się także z subiektywną oceną własnej osoby w wymiarze dziecko/nastolatek–dorosły” [Piotrowski 2010] jako odpowiedź na czasy współczesne, ale i problemy, bariery jakie powstają w sytuacji niepełnosprawności.

Zaprezentowane zadania rozwojowe są utrudnione w przypadku młodych osób z ograniczeniami sprawności. W odniesieniu do młodych osób z ograniczeniami sprawności można wskazać na wiele problemów nie tylko wynikających z okresu dorosłości, lecz szczególnie realizacja celów, zadań rozwojowych jest tu utrudniona ze względu na stan zdrowia i niepełnosprawność, obraz samego siebie, uruchamiane mechanizmy obronne, pytania o sens czy bezsens życia i wartości, trudności w edukacji i zatrudnianiu, relacje z innymi oraz z płcią przeciwną. „Poczucie dorosłości osób niepełnosprawnych silniej niż wśród osób zdrowych wiąże się z oceną własnych cech i aktywnością społeczną” [Piotrow-

ski 2010]. Analizując dylematy dorosłości młodych osób z ograniczeniami sprawności można odnieść się do zaproponowanych zadań i dylematów wczesnej dorosłości według Levinsona, który wyodrębnia następujące obszary: dylemat teraz vs przyszłość, dylemat zależność vs niezależność, dylemat eksploracja vs zaangażowanie, dylemat praca vs rodzina [Borawski 2016].

KIM JESTEM?

TERAZ? – PRZYSZŁOŚĆ?

ZALEŻNOŚĆ? – NIEZALEŻNOŚĆ?

DYLEMATY DOROSŁOCI OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

EKSPLORACJA? – ZAANGAŻOWANIE?

PRACA? – RODZINA?

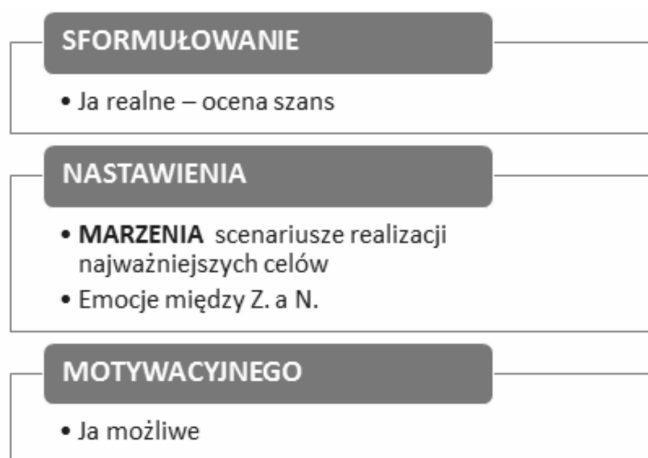
ŻYCIE SPOŁECZNE?

Rys. 1. Dylematy wczesnej dorosłości osób z ograniczeniami sprawności

Źródło: Opracowanie własne na podstawie [Borawski 2016].

Wszystkim tym problemom czy dylematom, ale i wyzwaniom towarzyszy wiele konfliktów, lęków, zagrożeń wynikających z różnych grup nacisków, a zwłaszcza społecznego.

Dylemat: TERAZ vs PRZYSZŁOŚĆ – trudne wkraczanie w dorosłość osób z niepełnosprawnością



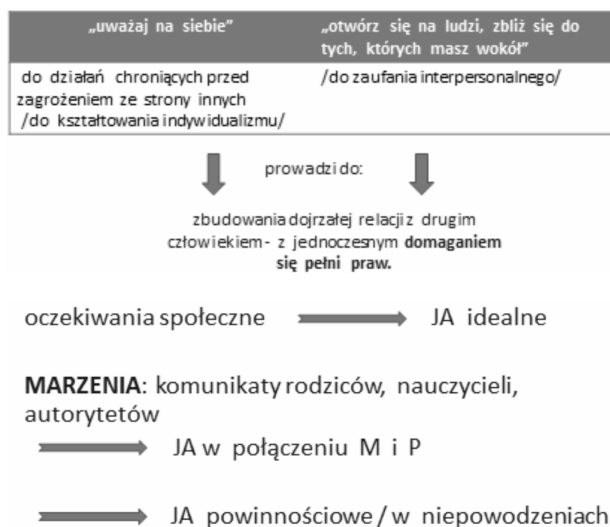
Rys. 2. Dylematy dorosłości między terażniejszością a przyszłością

Źródło: Opracowanie własne na podstawie [Borawski 2016].

Młode osoby z ograniczeniami sprawności mają takie same cele, plany oraz marzenia, problemem jest uzyskanie efektów w ich realizacji. Trudno jest młodym osobom z niepełnosprawnością doświadczyć, że są dorosłymi zanim będą mieć własne mieszkanie, oczekiwaną pracę, niezależność ekonomiczną, większą sprawność czy bardziej oczekiwany stan zdrowia. Jednak z badań wynika, że decydujące jest tu uznanie siebie jako osoby biorącej odpowiedzialność za siebie, podejmującej samodzielne decyzje, niezależnej finansowo, czyli to wszystko co jest **zmianą postrzegania siebie** [Piotrowski 2016, s. 18]. Mimo wielu dylematów i problemów coraz więcej młodych osób z ograniczeniami sprawności podejmuje się tego rodzaju wyzwań. W sformułowaniu marzenia następuje poszukiwanie możliwości oraz scenariuszy dla określenia nastawienia motywacyjnego z oceną szans na realizację marzeń, i możliwości realizacji. Emocje jakie temu procesowi towarzyszą są między zniechęceniem a nadzieją [Borawski 2016].

Dylemat: ZALEŻNOŚĆ: vs NIEZALEŻNOŚĆ – trudne wkraczanie w dorosłość

W trakcie realizacji zadań, celów oraz marzeń życiowych młoda osoba z ograniczeniami sprawności jest postawiona przed dylematami pozostania w zależności zwłaszcza emocjonalnej, ekonomicznej od rodziców, rehabilitantów czy lekarzy dotyczących wyborów własnej drogi życia. Pytanie *kim jestem* staje się pytaniem *kim być? Kim mogę zostać?* „W relacjach ludzi niepełnosprawnych często pojawiają się opisy sytuacji wskazujące na ich infantyilizowanie – informacja o ich stanie zdrowia bywa przekazywana rodzinie osoby niepełnosprawnej, a nie samemu zainteresowanemu” [Benedyktyńska, Rycielski 2010, s. 7]. W sytuacji niepowo-



Rys. 3. Między zależnością a niezależnością

Źródło: Opracowanie własne na podstawie [Borawski 2016].

dzeń młoda osoba z niepełnosprawnością jeszcze bardziej staje się uzależniona od innych, rodziców, opiekunów, specjalistów. Nadmierne wsparcie i pomoc może pogłębiać sytuację zależności oraz ograniczać autonomię i podmiotowość młodych osób z ograniczeniami sprawności. Oczekiwana jest dojrzała relacja z osobą z niepełnosprawnością.

Dążenie do autonomii u młodych osób z ograniczeniami sprawności jednocześnie łączy się z lękiem przed utratą stabilizacji i poczucia bezpieczeństwa, niepewności, potrzebą podmiotowości, uczestnictwa, odkrywania różnych obszarów aktywności, zaangażowania, poszukiwania stabilizacji i eksploracji, wzmacniania tego co jest już osiągnięte i pewne, bezpieczne, ale i poszukiwania twórczych rozwiązań.

Dylemat: PRACA vs RODZINA. Trudne wkraczanie w dorosłość

Dla młodych osób wkraczanie w dorosłość jest dzisiaj trudnym wyzwaniem zwłaszcza w sytuacji poszukiwania pracy, ze względu na wysokie wskaźniki bezrobocia. W tych płaszczyznach szczególnie zaobserwować można odracanie, opóźnienie realizacji zadań rozwojowych. Warto nadmienić, że tylko co czwarta osoba z niepełnosprawnością posiada partnera życiowego, a i wszelkie związki w tej populacji, w tym także formalne, są szczególnie narażone na rozpad częściowej aniżeli u osób pełnosprawnych. Młode osoby z niepełnosprawnością obawiają się utraty ukochanej osoby, obawiają się litości z jej strony i poświęcenia. W Polsce jedynie około 20% osób z niepełnosprawnością fizyczną zakłada rodzinę. Zdecydowana większość z tej populacji nie zakłada rodziny, nie posiada dzieci, nie ma stałego partnera, najczęściej pozostaje i mieszka z rodzicami [Kirenko 1995; Majewicz 2016; Barłóg 2016].

Młode osoby z niepełnosprawnością doświadczają dwojakiego rodzaju barier: trudności na rynku pracy, ale i specyficznych barier związanych z ich niepełnosprawnością. Przejście od edukacji do pracy jest jednym z najtrudniejszych momentów dla młodych osób niepełnosprawnych. Jeśli zakończy się ono sukcesem, jest podstawą do efektywnego dorosłego ich życia. Najczęściej jednak kończy się porażką, co w znaczącym stopniu obniża poczucie ich własnej wartości, wprowadza lęk i bezradność, poczucie niepewności i w dalszej perspektywie prowadzi do syndromu wyuczonej bezradności, wpływając na kolejne decyzje nie tylko zawodowe, ale i osobiste, rodzinne, obniżając ich marzenia na godną jakość życia, w tym oczekiwany status społeczno-ekonomiczny, aktywność, kreatywność w wypełnianiu wielu dorosłych ról i zadań dorosłości [Struck-Peregończyk 2016]. Jest to też okres szczególnie trudnych decyzji i dylematów dla młodych osób z niepełnosprawnością, zwłaszcza jeżeli chodzi o takie wyzwania, ale i marzenia, takie jak: założenie własnej rodziny, opuszczenie domu rodzinnego czy podjęcie aktywności edukacyjnej, społecznej, a w końcu i zawodowej. Badania potwierdzają, że młode osoby z niepełnosprawnością częściej doświadczają

długotrwałego bezrobocia, i jednocześnie wcześniej kończą edukację, mimo, iż wzrasta wskaźnik młodych osób z niepełnosprawnością studiujących w uczelniach wyższych. Niepełnosprawnej młodzieży rzadziej, oraz w czasie późniejszym, udaje się uniezależnić od rodziny pochodzenia, i w końcu założyć własną rodzinę [Piotrowski 2010].

Szczególnym problemem jest zbyt opiekuńcza rodzina, która często obniża lub uniemożliwia decyzje realizacji zadań rozwojowych przypisywane okresowi dorosłości. Badania potwierdzają również, że znaczący odsetek młodych osób w tym wieku nadal mieszka z rodzicami, nie pracuje i nie wchodzi w żadne związki partnerskie, co potwierdza niskie ich poczucie dorosłości [Piotrowski 2010], ale i poczucie bycia przez nich w pełni osobą dorosłą. Szczególnie ważnym obszarem wchodzenia w dorosłość jest aktywność zawodowa. Praca zawodowa jest swoistą formą ich rehabilitacji, ale i tak oczekiwanej w dorosłości niezależności finansowej oraz budowania w nich poczucia przydatności, niezależności, poczucia własnej wartości. Nadaje ona również osobie z niepełnosprawnością status bycia „osoba dorosłą”. Realizacja ról zawodowych staje się podstawą do realizacji kolejnych zadań rozwojowych okresu dorosłości [Piotrowski 2010; Struck-Peregończyk 2016].

Znaczenie edukacji i zatrudniania w procesie budowania gotowości do zmiany

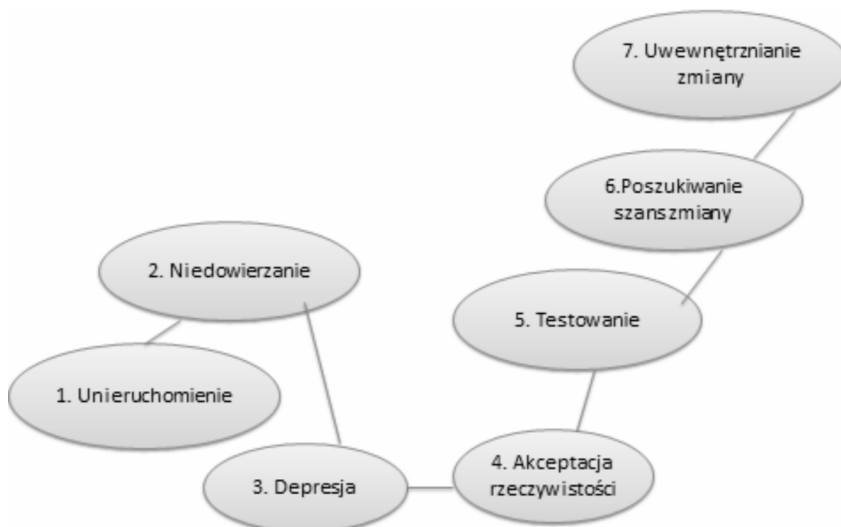
Zmiana jaka następuje szczególnie w odniesieniu do młodych osób z niepełnosprawnością, zgodnie z teorią dotyczącą zmiany, jest procesem przechodzącym przez kolejne fazy (zob. rys. 4) i prowadzi do naruszenia dotychczasowej sytuacji osoby z niepełnosprawnością oraz jej środowiska. Jest to proces trudny, w którym ma miejsce naruszenie *status quo* podmiotu i jego przestrzeni, a także powoduje opór i niepewność czy lęk przed zmianą. Wymaga diagnozy czynników zarówno ryzyka, jak i zasobów podmiotu, aby rozpocząć działania dotyczące zmian. Od młodych osób z niepełnosprawnością zmiana będzie wymagała ogromnego wysiłku, może obniżyć poczucie własnej wartości, nastroju, poczucie niepewności, oraz budzić wiele wątpliwości. Wszystkim tym trudnościom oraz szczególnym potrzebom w okresie zmiany musi pomóc edukacja, szczególnie w kontekście wspierania przeświadczenia o potrzebie zmian, a także potwierdzania jej zasobów, budowania jej poczucia własnej wartości, i ukazywania „białych plam” jako przestrzeni do zmiany [Rosińska 2008; Egan 2002]. Dla młodych osób z niepełnosprawnością szczególnym wyzwaniem, nadzieją na zmianę ich sytuacji dotyczącej trudnej przyszłości jest edukacja,



Rys. 4. Zjawiska i etapy w procesie zmiany

Źródło: [Rosińska 2008].

również na poziomie akademickim, wejście w rolę studenta, kontakty w społeczności akademickiej, i w końcu nabywanie profesjonalnych kompetencji zawodowych, uzyskanie stopnia magistra czy nawet doktora, jako nie tylko szansy



Rys. 5. Poczucie własnej wartości podmiotu w procesie zmiany

Źródło: [Clarks1997, za: Rosińska 2008].

na zatrudnienie zgodne z wyuczonymi kwalifikacjami, ale poczucie autonomii, niezależności, poczucie własnej wartości.

W przezwyciężaniu niepewności i lęku o przyszłość, ale i lęku związanego z mechanizmami marginalizacji i wykluczania, w budowaniu gotowości do zmiany szczególnego znaczenia nabiera samoocena, potrzeba budowania poczucia własnej wartości młodych osób z niepełnosprawnością.

U osób z niepełnosprawnością pojawia się wiele mechanizmów obronnych, takich jak: zaprzeczanie, regresja, fiksacja, przemieszczenie, projekcja, sublimacja, racjonalizacja, kompensacja oraz inne. Powodem są sytuacje trudne, które utrudniają lub udaremniają realizację celów i dążeń, prowadząc do frustracji, braku szacunku do siebie, depresji, autoagresji z uczuciami nienawiści do siebie w sytuacjach bezradności. Tego rodzaju mechanizmy nie redukują negatywnych emocji, lęku, ale prowadzą do samooszukiwania się, zaprzeczania. U osób z niepełnosprawnością ruchową można dostrzec symptomy posttraumatycznego dys-tresu. Edukacja i sukcesy w zatrudnieniu mogą wyzwalać pozytywne mechanizmy, takie jak: działalność literacką, malarską, muzyczną, aktywność artystyczną i społeczną, samopomocową, które pozwalają nadać ich życiu sens [Majewicz 2016; Barłóg 2016a].

Z danych GUS z 2011 roku dotyczących wykształcenia młodych osób z niepełnosprawnością na Podkarpaciu wynika, że wzrasta poziom wykształcenia osób z niepełnosprawnością: policealne/średnie (33,2%), gimnazjalne, podstawowe (32,4%), zasadnicze zawodowe (18,3%), wyższe (10,7%), podstawowe nieukończone, bez wykształcenia (5,4%) [Struck-Peregończyk 2016]. Bardzo powoli zmienia się sytuacja zatrudnienia młodych osób z niepełnosprawnością. Mimo wykształcenia młodzi niepełnosprawni nadal doświadczają wielu barier ograniczających możliwości ich zatrudnienia. Do przyczyn nieposzukiwania pracy przez młode osoby z niepełnosprawnością na Podkarpaciu, na podstawie prowadzonych rozległych badań M. Struck-Peregończyk, [2016] m.in. należy wymienić: stan zdrowia uniemożliwiający zatrudnienie, lęk spowodowany możliwością utraty renty lub innych świadczeń społecznych, plany związane z dalszą ich edukacją, niewiedza jak szukać pracy, odłożenie w czasie decyzji o poszukiwaniu pracy, przewidywane trudności wynikających z dojazdu do pracy, brak zgody rodziny, inne obowiązki rodzinno-domowe, przekonanie o braku pracy zgodnej z wykształceniem, obawa przed znalezieniem pracy odpowiednio wynagradzanej, zniechęcenie bezskutecznym poszukiwaniem pracy. Wielu młodych osób z niepełnosprawnością rezygnuje z poszukiwania zatrudnienia, aktywności zawodowej. Jest wiele przyczyn takiego stanu bezradności i niewiary w szansę pełnienia roli zawodowej, mimo iż w tym regionie realizowanych jest wiele projektów unijnych przygotowujących z wykorzystaniem wykwalifikowanych trenerów pracy do podjęcia aktywności zawodowej.

Zakończenie

Zmiana sytuacji młodych osób z niepełnosprawnością jest długofalowym procesem pełnym jeszcze wielu barier, ograniczeń, ale i trudności, i łączy się często z oporem ze strony samych młodych osób z niepełnosprawnością, u którym mimo trudności wzrasta świadomość praw i potrzeba aktywności, autonomii i uczestnictwa. Przyczyn powolnego procesu zmian należy nadal poszukiwać w przestrzeni społecznej osób z niepełnosprawnością, oraz w nierównomiernej nadal jeszcze ofercie pomocy i wsparcia. Z badań Benedyktyńskiej i Rycielskiego [2010] wynika, że występują jeszcze niekiedy procesy stereotypizacji i stygmatyzacji, które w sposób znaczący obniżają samoocenę oraz aktywność społeczną i zawodową młodych osób z ograniczeniami sprawności. Badania własne potwierdzają, że młodzież studiująca z niepełnosprawnością jest silnie motywowana do aktywności i uczestnictwa w sytuacji wsparcia kolegów, sympatii, wykładowców, jednak poważnym problemem dla niej jest lęk o przyszłość, lęk przed samotnością, i nadal występujące ograniczenia oraz bariery.

Bariery egzystencjalne	Bariery zdrowotne	Bariery psychospołeczne
Depresja	Lęk	Wstyd
Niepewność	Niska samoocena	Brak przekonania o własnej skuteczności

POWODUJĄ



Niechęć do włączenia się w proces
aktywności i uczestnictwa

Rys. 6. Położenie życiowe młodych osób utrudniające zaangażowanie w rehabilitację
Źródło: Opracowanie własne na podstawie [Kowalik 2008, s. 20].

Negatywny odbiór społeczny powoduje obniżony nastrój, podwyższony lęk, myśli negatywne, wysoki poziom stresu, nasilone objawy psychosomatyczne, i w konsekwencji trudności w funkcjonowaniu społecznym, intelektualnym oraz zawodowym. A Krause [2016, s. 17] jako powody takiego stanu podaje brak rozwiązań systemowych dotyczących pracy z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością. Jak pisze „dalsze źródła upośledzonej dorosłości leżą 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”.

Wyzwaniem jest tu poszukiwanie możliwości, podnoszenie poczucia własnej wartości oraz doznawanie emocji pozytywnych, które są podstawą budowania gotowości do zmiany, radzenia sobie z problemami. W toku pozytywnej rehabilitacji warto rozwijać te pozytywne cechy oraz kompetencje. Aktywizowanie młodych osób z niepełnosprawnością, ich silna motywacja, zaangażowanie się w proces rehabilitacji, uczestnictwa nadaje ich życiu sens. Problem motywacji osób z niepełnosprawnością wydaje się szczególnie interesujący w sytuacji postępujących zmian inkluzyjnych, ale bywa, że czasem wykluczających. M. Wiliński, prezentując modelowe strategie pomocy osobom z ograniczeniami sprawności, domaga się systemowych działań interwencyjnych, społecznych oraz wiedzy społecznej na temat autentycznych i podmiotowych potrzeb młodych osób z niepełnosprawnością. W strategiach pomocy zwraca się w kierunku: medykalizacji, usprawniania i włączania [Wiliński 2010].

Bibliografia

- Barłóg K. (2016), *Kapitał społeczny a problemy, kompetencje i cele życiowe młodzieży z ograniczeniami sprawności* [w:] M. Marmola, A. Wańczyk-Welc, *Kompetencje życiowe młodych dorosłych*, Rzeszów.
- Barłóg K. (2016a), *Life Goals and Sense of Meaning or Meaninglessness of Life in Young People*, „International Journal of Psycho-Educational Sciences” vol. 5, issue 2, September.
- Benedyktyńska S., Rycielski P. (2010), *Kim jestem? Przeciwdziałanie stereotypizacji i stygmatyzacji osób z ograniczeniami sprawności*, Warszawa.
- Bloemers W. (2004), *Europejski wymiar społecznego włączania: nowe aspekty i perspektywy integracji społecznej osób niepełnosprawnych* [w:] W. Dykcik, A. Twardowski, *Wspomaganie rozwoju i rehabilitacja dzieci z genetycznie uwarunkowanymi zespołami zaburzeń*, Poznań.
- Borawski D. (2016), *Dylematy tożsamościowe wczesnej dorosłości z perspektywy dialogowej* [w:] M. Marmola, A. Wańczyk-Welc, *Kompetencje życiowe młodych dorosłych*, Rzeszów.
- Brzezińska A.I. (2007), *Spoleczna psychologia rozwoju*, Warszawa.
- Dykcik W. (2010), *Tendencje rozwoju pedagogiki specjalnej. Osiągnięcia naukowe i praktyka (z perspektywy 50-lecia pracy pedagogicznej z osobami z niepełnosprawnością)*, Poznań.
- Egan G. (2002), *Kompetentne pomaganie*, Poznań.
- Kirenko J. (1995), *Niektóre uwarunkowania psychospołecznego funkcjonowania osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego*, Lublin.
- Klinkosz W. (2016), *Relacje interpersonalne i motywacja osiągnięć studentów różnych kierunków studiów* [w:] M. Marmola, A. Wańczyk-Welc, *Kompetencje życiowe młodych dorosłych*, Rzeszów.
- Kowalik S. (2008), *Motywacja do rehabilitacji osób w podeszłym wieku*, „Forum. Kwartalnik Pedagogiczno-Terapeutyczny”, nr 1–2.
- Krause A. (2016), *Dorosłość w niepełnosprawności intelektualnej*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 24.
- Krause A. (2011), *Wstęp*, „Niepełnosprawność. Perspektywy i drogi rozwoju pedagogiki specjalnej”, nr 5.

- Majewicz P. (2016), *Wybrane aspekty psychospołecznego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością ruchową w okresie wczesnej dorosłości* [w:] M. Marmola, A. Wańczyk-Welc, *Kompetencje życiowe młodych dorosłych*, Rzeszów.
- Piotrowski K. (2010), *Wkraczanie w dorosłość. Tożsamość i poczucie dorosłości młodych osób z ograniczeniami sprawności*, Warszawa.
- Rosińska A. (2008), *Znaczenie edukacji w procesie budowania gotowości do zmiany* [w:] J. Hoffman, *Znaczenie edukacji w procesie readaptacji osób wykluczonych w kontekście doświadczeń projektu KPU–NSD*, Poznań.
- Struci-Peregończyk M. (2016), *Młode osoby niepełnosprawne. Aspiracje zawodowe a rzeczywistość* [w:] M. Marmola, A. Wańczyk-Welc, *Kompetencje życiowe młodych dorosłych*, Rzeszów.
- Wiliński M. (2010), *Modelowe strategie pomocy osobom z ograniczeniami sprawności: medykalizacja, usprawnianie – włączanie* [w:] A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska, *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, Warszawa.
- Wyczesany J. (2015), *Przeszłość a dzień dzisiejszy pedagogiki specjalnej* [w:] K. Barłóg, *Wsparcie wczesnorozwojowe dzieci zagrożonych niepełnosprawnością i niepełnosprawnych*, Rzeszów.

Joanna Gładyszewska-Cylulko
Uniwersytet Wrocławski

Postrzeganie możliwości i potrzeb osób niewidomych w Polsce i Australii

Badania przedstawione w niniejszym artykule zostały wykonane w Polsce i Australii. Obejmowały 60 osób: 30 w Polsce (19 kobiet i 11 mężczyzn) oraz 30 w Australii (14 kobiet i 16 mężczyzn). Wszystkie osoby miały od 18 do 25 lat i były studentami uniwersytetu we Wrocławiu czy Melbourne. Hipoteza zerowa została sformułowana w sposób następujący: nie ma różnicy w dostrzeganiu możliwości i potrzeb niewidomych w Polsce i Australii. Wyniki badania potwierdzają hipotezę. Badania wykazały, że istnieje wiele podobieństw pomiędzy młodzieżą z różnych krajów w postawach wobec osób niewidomych. Taka sytuacja może wynikać ze zmian społeczno-kulturowych na świecie. Młodzi ludzie, dzięki otwartości na inność, mogą być dobrymi adresami różnych rodzajów działań mających na celu włączenie społeczne osób niewidomych. Działania pedagogiczne skierowane do młodzieży powinny dostarczać informacji na temat możliwości i potrzeb osób niewidomych oraz zachęcać do refleksji i pogłębiania kontaktów z nimi.

Słowa kluczowe: osoby niewidome, osoby widzące, postrzeganie, możliwości, potrzeby

Perception of opportunities and needs of the blind in Poland and Australia

The research presented in the article was conducted in Poland and Australia. It involved 60 participants: 30 people in Poland (19 women and 11 men) and 30 in Australia (14 women and 16 men). They were all university students (Wrocław and Melbourne Universities) aged 18–25. The null hypothesis was formulated as follows: there is no difference in how the abilities and needs of blind people are perceived in Poland and Australia. The findings of a study have confirmed hypothesis that there are many similarities between young people from different countries in terms of their attitudes toward the blind, what can be affected by some social and cultural changes in the world. Openness towards others as a feature of young people makes them a possible target audience for various activities aiming at social integration of the blind. Educational activities for young people should be designed to transfer and construct knowledge of abilities and needs of the blind, encourage the students to reflect on them and eventually deepen awareness and foster understanding of the blind and their problems.

Keywords: blind people, perception, abilities, needs

Wprowadzenie

Inspiracją do przeprowadzenia niżej prezentowanych badań były rezultaty pomiarów wcześniej przeze mnie przeprowadzonych. Miały one na celu rozpoznanie obrazu osoby niewidomej w oczach pełnosprawnego społeczeństwa, ustalenie zakresu wiedzy osób widzących dotyczącej potrzeb osób niewidomych, odkrycie w jakim stopniu wiedza ta oparta jest na faktycznym ich poznaniu, a w jakim na istniejących stereotypach. Jedno z pytań badawczych dotyczyło wpływu wieku badanych na postrzeganie przez nich osób niewidomych. Przebadalam 120 osób należących do czterech grup wiekowych: 18–25 lat, 26–40 lat, 41–65 lat i powyżej 65 lat. W każdej z grup była taka sama liczba badanych. Wyniki uzyskane przez poszczególne grupy różniły się od siebie w niektórych aspektach [Gładyszewska-Cylulko 2013]. Badania te zainspirowały mnie do dalszych poszukiwań – tym razem pragnęłam uzyskać odpowiedź na pytanie, czy postrzeganie możliwości i potrzeb osób niewidomych różni się w populacji osób w tym samym wieku, lecz zamieszkującej kraje odmienne pod względem kulturowo-społecznym.

Badania dotyczące stosunku pełnosprawnego społeczeństwa do osób niepełnosprawnych przynoszą niejednoznaczne rezultaty. Z większości z nich wynika, że osoby pełnosprawne mają małą wiedzę na temat osób niepełnosprawnych. Ich problemy życiowe kojarzą się w głównej mierze z problemami architektonicznymi i trudną sytuacją materialną. Nieco zaskakujące jest to, że znaczna część społeczeństwa twierdzi, iż nie zna żadnej osoby niepełnosprawnej [Ostrowska 1994]. W sytuacji braku kontaktu rośnie znaczenie istniejących stereotypów. Ekspozują one przede wszystkim cechy nieadekwatne do rzeczywistości, często krzywdzące osoby niepełnosprawne, a przez to wpływają na wzajemne stosunki obu grup osób. Najczęstszymi stereotypami dotyczącymi osób z niepełnosprawnością wzrokową są te, że niewidomi mają „szósty zmysł”, wszyscy są dobrymi muzykami, nie mają oświetlenia w domach, ani obrazów na ścianie, nie dbają o to jak wyglądają, nie posiadają telewizorów, bo nie oglądają telewizji [Kazanowski 2010]. Warto zwrócić uwagę na to, iż stereotypy nie zawsze odnoszą się do cech negatywnych. W odniesieniu do osób niewidomych funkcjonuje na przykład stereotyp, że są one szczególnie uzdolnione muzycznie, choć nie ma żadnego naukowego potwierdzenia tego poglądu [Jutrzyzna 2007]. Spostrzeganie osób niepełnosprawnych jako tych posiadających szczególne umiejętności, będące jakby przeciwważą ich niepełnosprawności, nie jest czymś zaskakującym. Według E. Goffmana gdy osoba ma jakąś ułomność, jesteśmy skłonni przypisywać jej inne cechy negatywne, ale często także atrybuty o charakterze nadnaturalnym. Dlatego też ludzie nierzadko zwracając się do niewidomych mówią głośniejszym głosem, tak jakby byli oni również słabo słyszący, albo przypisują im takie cechy jak np. nad-

zwyczajny słuch czy nadzwyczajna, nadnaturalna, dostępna pozawzrokowo wiedza o świecie [Goffman 2005].

W większości badań dotyczących obrazu osób niepełnosprawnych w oczach pełnosprawnego społeczeństwa badani przypisują im głównie cechy niepożądane, takie jak na przykład: słabość, samotność, wycofywanie się z życia społecznego, bierność. Osoby niepełnosprawne są według nich ciężarem dla swoich najbliższych, mają nikłe szanse na ułożenie sobie życia osobistego i rodzinnego [Ostrowska 1994; Durka 2009]. Badani uważają niepełnosprawnych także za nieprzydatnych do pełnienia ról zawodowych [Byra 2010]. W tym miejscu warto wspomnieć, że w badaniach brały udział także osoby opiniotwórcze – liderzy społeczni, lekarze, nauczyciele – oni również przyznawali się do rzadkich kontaktów z osobami niepełnosprawnymi, mówili o własnej niepewności w zakresie umiejętności komunikacji i zachowań w relacjach z nimi. Zdecydowana większość respondentów koncentrowała się raczej na znaczeniu oddziaływań opiekuńczych wobec osób niepełnosprawnych, nie odnosząc się do konieczności stworzenia warunków dla rozwoju ich umiejętności samodzielności i samorealizacji [Ostrowska 1994; Ostrowska 2002].

Spostrzeżenie społeczne niepełnosprawnych nie jest jednolite, zależy w głównej mierze od rodzaju oraz stopnia niepełnosprawności, zaburzeń w sferze funkcjonowania psychospołecznego oraz możliwości samoobsługowych i dyslokacyjnych jednostki [Kossewska 2014]. Najbardziej pożądanymi społecznie partnerami bliskich interakcji wśród osób niepełnosprawnych są niewidomi i niesłyszący. Wskazują na to na przykład badania prowadzone przez J. Wyczęsany. Grupę badawczą stanowiło w nich 60 gimnazjalistów i 42 licealistów, przebadanych za pomocą dyferencjału semantycznego „Integracja”, skali postaw wobec osób niepełnosprawnych (PWON) według A. Sękowskiego, arkusza uspołecznienia uczniów według W. Soborskiego i analizy wypracowań uczniów. W wyniku analizy badań okazało się, że 37% badanej młodzieży zaakceptowałoby jako przyjaciela osobę niewidomą, 25% – osobę z niepełnosprawnością ruchową, 23% – niesłyszącą, a jedynie 15% – intelektualną. Jeśli chodzi o akceptację osoby z niepełnosprawnością jako sąsiada, to 42% wyraziło chęć mieszkania obok osoby niewidomej, a zaraz potem – z niepełnosprawnością ruchową. Jednocześnie jednak 55% badanych uważało, że osoba niesłysząca może uczestniczyć w takich samych formach rozrywki jak ludzie pełnosprawni, a jedynie 20% miało takie zdanie w odniesieniu do osób niewidomych [Wyczęsany 2009].

Zdecydowanie bardziej optymistyczny obraz wyłania się z badań prowadzonych przez J. Kirenko. Wizerunek osoby niepełnosprawnej jest w przeważającej mierze pozytywny. Choć, jak zauważa autor, odpowiedzi badanych mają charakter deklaracyjny, zatem zmienna aprobaty społecznej mogła wpłynąć na nie przemieszczając je w kierunku bardziej poprawnym politycznie. Nie bez znacze-

nia jest też fakt, iż wśród respondentów przeważali ludzie młodzi (zwłaszcza studenci), kobiety i mieszkańcy dużych miast, co również mogło mieć wpływ na rodzaj udzielanych odpowiedzi [Kirenko 2007].

Chciałabym wspomnieć jeszcze o jednych badaniach korespondujących z tematem moich rozważań. Mam na myśli badania CBOS dotyczące stosunku Polaków do osób niepełnosprawnych. Niemal połowa (45%) ankietowanych była przekonana o pozytywnym stosunku społeczeństwa do osób niepełnosprawnych, prawie tyle samo (48%) osób zaś wyraziło opinię przeciwną. Wśród tych drugich byli najmłodszy ankietowani – uczniowie i studenci. Poglądy ankietowanych wykazują w tym aspekcie tendencję do stagnacji – w porównaniu z wynikami badań CBOS z roku 2000 prawie się nie zmieniły (Chajda 2007).

Badania własne

Prezentowane w niniejszym artykule badania zostały przeprowadzone w Polsce i Australii. Objęto nimi 60 osób (30 osób w Polsce i 30 w Australii). Wszyscy badani byli w wieku 18–25 lat, wszyscy byli studentami wyższych uczelni (Wrocław lub Melbourne). Wśród badanych w Polsce było 19 kobiet i 11 mężczyzn, w Australii zaś 14 osób to kobiety i 16 mężczyźni.

Tabela 1. Płeć osób badanych z podziałem na kraje

	Kobiety	Mężczyźni
Polska	19	11
Australia	14	16

Źródło: Opracowanie własne.

Celem badań była próba odpowiedzi na pytanie: czy istnieją różnice w spostrzeganiu możliwości i potrzeb osób niewidomych w Polsce i Australii przez pełnosprawnych młodych ludzi?

Pytania szczegółowe były następujące:

1. W jaki sposób badani rozpoznają potrzeby osób niewidomych?
2. Jak badani potrafią rozpoznać możliwości osób niewidomych?
3. Jakie czynniki mogą wpływać na podobieństwa w spostrzeganiu możliwości i postaw w obu krajach?

Przeprowadzone przeze mnie badania osadziłam w paradygmacie pozytywistycznym, opierając się między innymi na poglądzie, iż badania ilościowe szczególnie przydatne są w różnego rodzaju badaniach porównawczych [Łobocki 2000]. Zastosowałam metodę sondażu diagnostycznego, techniką badawczą była ankieta,

a narzędziem badawczym kwestionariusz ankiety z wykorzystaniem skali Likerta. Zaletą tej skali jest to, że może być ona traktowana jako skala ilościowa i dzięki temu możliwe jest przeprowadzenie podstawowych obliczeń statystycznych.

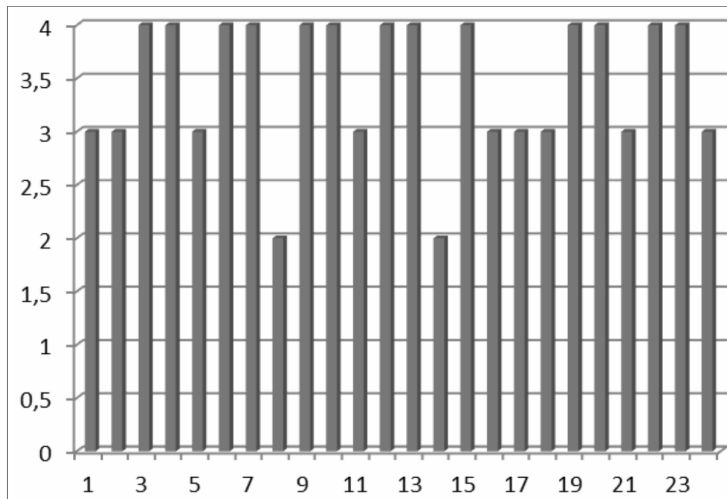
Przedstawiłam następującą hipotezę: istnieją różnice w postrzeganiu możliwości i potrzeb osób niewidomych w Polsce i Australii.

Hipoteza zerowa sformułowana przeze mnie brzmiała następująco: nie ma różnic w postrzeganiu możliwości i potrzeb osób niewidomych w Polsce i Australii.

Tabela 2. Średnia arytmetyczna, mediana, odchylenie standardowe dla poszczególnych pytań (dane z Polski i Australii)

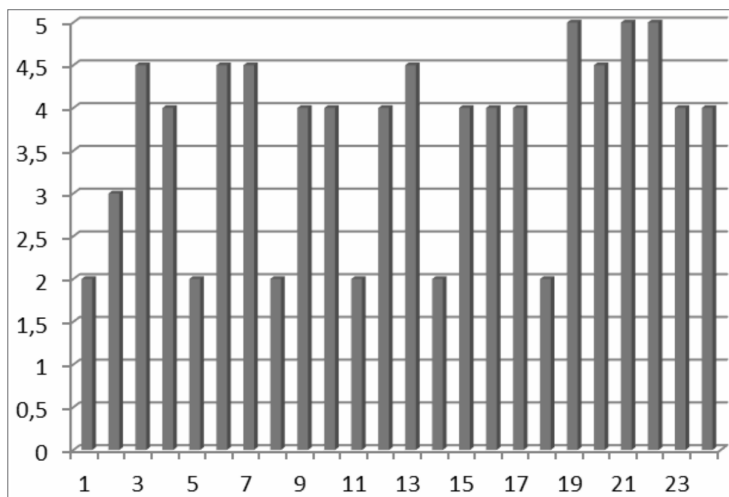
Nr pytania	POLSKA			AUSTRALIA		
	średnia arytmetyczna	mediana	odchylenie standardowe	średnia arytmetyczna	mediana	odchylenie standardowe
1	2,03	2	0,79	2,66	3	0,788
2	3,33	3	0,93	3,13	3	0,805
3	4,26	4,5	1,15	3,76	4	1,022
4	3,53	4	1,055	3,53	4	0,805
5	2,22	2	1,013	2,90	3	0,978
6	4,16	4,5	1,127	3,66	4	1,043
7	4,16	4,5	1,067	4,26	4	0,853
8	2,70	2	1,320	2,13	2	0,921
9	3,63	4	1,251	3,83	4	0,859
10	3,10	4	1,374	4,16	4	0,933
11	2,43	2	1,116	2,96	3	0,948
12	3,56	4	1,085	3,43	4	0,989
13	4,43	4,5	0,843	4,36	4	0,706
14	1,86	2	0,921	2,53	2	0,921
15	4,20	4	0,945	3,63	4	1,015
16	3,73	4	1,181	2,96	3	0,948
17	3,93	4	0,891	2,96	3	1,015
18	2,83	2	1,318	3,00	3	0,966
19	4,50	5	1,087	4,10	4	1,011
20	4,10	4,5	1,220	4,10	4	0,789
21	4,60	5	0,553	2,96	3	0,912
22	4,46	5	1,117	4,40	4	0,711
23	3,83	4	1,267	4,06	4	0,928
24	3,56	4	1,406	2,70	3	1,037

Źródło: Opracowanie własne.



Rys. 1. Mediany dla poszczególnych pytań (dane z Australii)

Źródło: Opracowanie własne.



Rys. 2. Mediany dla poszczególnych pytań (dane z Polski)

Źródło: Opracowanie własne.

Badania miały charakter celowo-losowy, gdyż wyboru osób badanych dokonałam na podstawie kryterium wieku i faktu bycia studentem, lecz dalszego doboru wśród osób spełniających te kryteria dokonałam w sposób losowy. Każdy z badanych miał za zadanie odpowiedzieć na 24 pytania na temat osób niewidomych, które dotyczyły ich możliwości i potrzeb. Pytałam między innymi o to, czy osoba niewidoma może wykonywać zawód nauczyciela, czy to prawda, że niewi-

domi nie uprawiają żadnych sportów, czy prawdziwy jest pogląd, że dobrze im we własnym świecie, czy też do kogo należy się zwracać, gdy osoba niewidoma idzie z przewodnikiem itd.

Dla wszystkich odpowiedzi na poszczególne pytania dokonałam obliczenia średniej arytmetycznej, mediany i odchylenia standardowego. Są to miary potrzebne do przeprowadzenia dalszych operacji statystycznych umożliwiających stwierdzenie istnienia lub braku istnienia różnic pomiędzy badanymi populacjami.

Aby porównać wyniki uzyskane w trakcie badań przeprowadzonych w Australii z tymi przeprowadzonymi w Polsce wykorzystałam Test T studenta dla prób niezależnych, przyjmując poziom istotności 0,05.

Wyniki badań przemawiają za potwierdzeniem hipotezy zerowej. Jedyne w przypadku 7 pytań na 24 można mówić o niewielkich istotnych statystycznie różnicach pomiędzy krajami. Pytania te dotyczyły niemal wyłącznie możliwości pracy osób niewidomych w przykładowych zawodach. Jednak największa różnica w odpowiedziach dotyczyła pytania o to, czy dotykowe plany architektoniczne ułatwiają poruszanie się i orientację w przestrzeni osobom niewidomym? Tu badani z Polski odpowiedzieli zdecydowanie tak (średnia: 4,6), badani z Australii zaś nie mieli jasno sprecyzowanego zdania (średnia 2,96).

Warto zwrócić uwagę na jeszcze jedną kwestię. Badani z Australii znacznie częściej niż badani z Polski wybierali odpowiedź „nie mam zdania”. Mediana wynosząca 3 przy pięciostopniowej skali Likerta dotyczy dziewięciu pytań w populacji badanych z Australii i tylko jednego pytania w populacji badanych z Polski.

Dyskusja

W artykule tym próbuję skupić się raczej na społecznych uwarunkowaniach stosunku osób pełnosprawnych wzrokowo do osób niewidomych, pobieżnie tylko wspominając o takich uznawanych przez wielu autorów osobowościowych uwarunkowaniach postaw, jak: poziom inteligencji, zdolność twórczego myślenia, preferowanie określonych wartości społecznych i moralnych, czy refleksyjność [Sękowski 1994]. Jednakże istotne wydaje mi się w tym miejscu przytoczenie wyników dwóch badań. W pierwszych z nich podjęta została próba sprawdzenia w grupie studentek pedagogiki specjalnej, czy istnieje zależność pomiędzy poczuciem sensu życia a postawami wobec osób niepełnosprawnych. Okazało się, że istnieją dodatnie, istotne statystycznie współczynniki korelacji między postawami wobec osób niepełnosprawnych a ogólnym poczuciem sensu życia, jak też jego składnikami, tj. celami życia, afirmacją życia, oceną siebie, oceną własnego

życia, poczuciem wolności i odpowiedzialności. Osoby, które są skłonne bardziej akceptować niepełnosprawnych przejawiają entuzjazm w podejściu do życia, swoje obowiązki traktują jako źródło zadowolenia i przyjemności, mają poczucie wartości życia [Zasępa i in. 2005]. Inne badania zaś wykazały, że gotowość niesienia pomocy osobom niepełnosprawnym prezentowały przede wszystkim osoby młodsze (młodzież i studenci) i mające wyższe wykształcenie [Zasępa i in. 2005].

Na podstawie przeprowadzonych wcześniej przez M.T. Westbrook i innych autorów analiz można stwierdzić różnice między postawami wobec niepełnosprawnych zależące od narodowości osób badanych. Wśród 20 badanych grup na pierwszym miejscu w zakresie prezentowania pozytywnych postaw byli Niemcy, zaraz po nich Australijczycy, grupę zamykali zaś Grecy i Arabowie. Choć Polaków nie było wśród badanych, to wspomnieć należy, że istnieje pogląd, iż w porównaniu z zachodnimi społeczeństwami prezentujemy bardziej negatywne postawy wobec osób niepełnosprawnych [Kossewska 2003]. Być może są jeszcze inne istotne czynniki różnicujące w tym temacie społeczeństwo, na przykład wiek badanych. Możliwe, iż dla młodych ludzi znaczenie mają takie wartości jak autonomia i niezależność, a ich zachowanie jest determinowane przede wszystkim celami osobistymi, podobnie jak dzieje się w społeczeństwach indywidualistycznych, w których przeważają postawy bardziej pozytywne niż w społeczeństwach kolektywnych [Sieradzki 1996].

Choć Polska wydaje się różnić od Australii w wielu aspektach życia kulturowo-społecznego, to w polityce społecznej obu krajów można dostrzec także podobieństwa tłumaczące zasadność wyników uzyskanych w prowadzonych przeze mnie badaniach. W obu krajach przestrzega się niewątpliwie Konwencji Praw Człowieka, która stoi u podstaw wszelkich innych dokumentów dotyczących wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością. Konwencja ta m. in. potwierdza powszechność i niepodzielność wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności oraz potrzebę zagwarantowania osobom niepełnosprawnym pełnego z nich korzystania, bez jakiegokolwiek dyskryminacji. Osoby te traktowane są jako część ludzkiej różnorodności. W Konwencji Praw Człowieka bardzo wyraźnie zwraca się uwagę także na to, że niepełnosprawność jest wynikiem oddziaływania pomiędzy osobami z dysfunkcjami a barierami wynikającymi z postaw i środowiska, co utrudnia im pełen udział w życiu społecznym, na równi z innymi. Akcentuje się w niej także znaczenie, jakie dla osób niepełnosprawnych ma ich samodzielność i niezależność, uwarunkowana między innymi dostępnością środowiska fizycznego, społecznego, gospodarczego i kulturalnego, opieki zdrowotnej, edukacji, informacji i komunikacji. W Konwencji kładzie się nacisk na rolę współpracy z osobami niepełnosprawnymi (także za pośrednictwem reprezentujących je organizacji) przy tworzeniu i wdrażaniu ustawodawstwa i polityki na rzecz implementacji jej postanowień. Podkreśla się także wagę podnoszenia świa-

domości poprzez działania zmierzające do zwalczania stereotypów, uprzedzeń i szkodliwych praktyk wobec osób niepełnosprawnych. W tym zakresie za szczególnie ważne uznaje się rolę prowadzonych kampanii społecznych oraz działań edukacyjno-wychowawczych w szkołach. Uwypukla się w niej konieczność zapewnienie dostępu do środowiska fizycznego, środków transportu, informacji i komunikacji, innych urządzeń i usług powszechnie zapewnianych np. poprzez zachęcanie do uwzględniania aspektu dostępności na etapie projektowania, produkcji i dystrybucji, oznakowanie ogólnodostępnych budynków w alfabecie Braille'a etc. Podkreśla się także prawo wszystkich osób niepełnosprawnych do życia w społeczeństwie, a także prawo dokonywania przez nich wyborów. Zwraca się w niej też uwagę na prawo do wyrażania opinii oraz dostęp do informacji na zasadzie równości z innymi osobami, a także prawo do korzystania z wszelkich ułatwień mogących pomóc w komunikacji z innymi – na przykład z alfabetu Braille'a. W Konwencji mowa jest także o prawie do edukacji na wszystkich poziomach, stworzeniu włączającego systemu kształcenia, umożliwiającego integrację dzieci i młodzieży niepełnosprawnych na wszystkich poziomach edukacji. Podkreśla się także potrzebę podejmowania działań w celu zapewnienia dostępu do wszelkich form działalności w dziedzinie kultury, rozwoju i wykorzystania potencjału twórczego, artystycznego i intelektualnego, wspieranie uznania tożsamości kulturowej i językowej osób niepełnosprawnych [<http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx> (dostęp 17.03.2017)].

Jeśli chodzi o podobieństwa w zakresie polityki zdrowotnej i społecznej, to, jak wynika z Biuletynu Australijskiego Instytutu Zdrowia i Opieki Społecznej, od roku 1998 odnotowano wzrost liczby uczniów z umiarkowaną i ciężką niepełnosprawnością w szkołach ogólnodostępnych. Prawdopodobnie jest to wynik polityki zmierzającej do integracji szkolnej tych osób. Ogólna liczba osób niepełnosprawnych wzrosła ponad dwukrotnie, należy jednak w tym miejscu zauważyć, że tendencje wzrostowe odnotowano przede wszystkim jeśli chodzi o osoby mające zaburzenia ze strony układu mięśniowo-szkieletowego, cierpiące na choroby krążenia, zaburzenia psychiczne i zaburzenia rozwoju intelektualnego. Jeśli chodzi o osoby z zaburzeniami widzenia to ich liczba w zasadzie nie zmieniła się. Główną tendencją w australijskim szkolnictwie jest zwiększająca się populacja dzieci z zaburzeniami w szkołach ogólnodostępnych. Wzrost ten może powodować m.in. zwiększenie popytu na edukację na wyższych poziomach, a także zapotrzebowanie na nowe miejsca pracy [<http://www.aihw.gov.au/publication-detail/?id=6012955544> (dostęp 17.03.2017)].

Wg raportu przygotowanego przez Biuro Prasowe Kongresu Kobiet liczbę niewidomych w Polsce szacuje się na 100 tysięcy, z czego ponad 73 tysiące zrzesza Polski Związek Niewidomych. Zgodnie z wynikami Narodowego Spisu Powszechnego 2002, liczba osób niepełnosprawnych wynosi w Polsce blisko 5,5 mln,

co stanowi 14,3% ogółu mieszkańców, w tym około 4,5 mln posiada prawne potwierdzenie faktu niepełnosprawności.

Najwięcej jest osób niepełnosprawnych w wieku 55 lat i więcej (60%). Jeśli chodzi o rodzaje niepełnosprawności to przeważają schorzenia układu krążenia (48%), schorzenia i uszkodzenia narządu ruchu (46%), uszkodzenia i choroby oczu (29,5%) i schorzenia neurologiczne (29%). Problemem w naszym kraju jest niska aktywność zawodowa osób niepełnosprawnych, która wynosi zaledwie 16%. Dla porównania aktywność w krajach UE wynosi średnio 40–50% [<https://www.google.pl/#q=niepe%3Bnosprawni+w+polsce+raport>, dostęp 17.02.2016.]. Według badań GUS BAEL (dane za 2012 r. dla osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym) współczynnik aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych wynosi 27,5 %, wskaźnik zatrudnienia 23 % przy stopie bezrobocia 16,3 %. Na podstawie wyników Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności Polski (BAEL) można jednak powiedzieć, że sytuacja osób niepełnosprawnych na rynku pracy w ciągu ostatnich lat poprawiła się znacząco. Niewątpliwym wpływem na to miało duże zainteresowanie pracodawców zatrudnianiem osób niepełnosprawnych, które wynikało z otrzymywanego przez nich wsparcia. Od 2007 r. odnotowuje się znaczny wzrost współczynnika aktywności zawodowej i wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych, szczególnie tych w wieku produkcyjnym. W 2007 r. współczynnik aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym wynosił 22,6%, a w 2011 już 26,4%. Udział pracujących wśród osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym w roku 2012 osiągnął wartość 23% (w 2010 r. – 21,8%). Stopa bezrobocia osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym w 2012 r. wzrosła do 16,3% (w 2010 r. – 15,3%). Według GUS BAEL w 2012 r. aktywnych zawodowo było 17,4% osób niepełnosprawnych w wieku 15 lat i więcej, a udział osób pracujących wśród osób niepełnosprawnych w wieku 15 lat i więcej w 2012 roku wynosił 14,7%, stopa bezrobocia 15,5% [<http://www.niepelnospawni.gov.pl/niepelnospawnosc-w-liczbach-/rynek-pracy/>, dostęp 17.02.2016].

Można zauważyć także podobieństwo pomiędzy działalnością stowarzyszeń na rzecz osób z niepełnosprawnością wzrokową w obu przedstawianych przez mnie krajach. W Australii dla osób niewidomych działają dwie organizacje: Australijska Fundacja Wzroku (Vision Australia Foundation) i Niewidomi Obywatele Australii (Blind Citizens Australia). Głównym celem pierwszej z nich jest świadczenie specjalistycznych usług osobom z uszkodzonym wzrokiem oraz walka o realizację ich podstawowych praw zagwarantowanych w Ustawie o dyskryminacji osób niepełnosprawnych z 1992 r. Jest to organizacja o zasięgu ogólnokrajowym. Z jej usług korzysta około 20 tys. niewidomych i słabowidzących, a działalność jej opiera się w znacznym stopniu na pracy widzących wolontariuszy. Bardzo często są to ludzie młodzi – studenci i licealiści. Pracują oni głównie wokół ośrodków dziennego pobytu, a tym, którzy nie mogą sami dotrzeć do ośrodka,

pomocy udziela się w domu. Fundacja prowadzi również poradnie dla osób słabowidzących, w których udziela się pomocy we współpracy z wysoko specjalistycznymi placówkami okulistycznymi. Obok personelu medycznego, zatrudnia się także instruktora rehabilitacji wzroku, orientacji przestrzennej i poruszania się, terapeutę zajęciowego i pracownika socjalnego. W takich poradniach nie leczy się wzroku, lecz przeprowadza jego rehabilitację poprzedzoną diagnostyką funkcjonalną. Drugą ważną instytucją jest ogólnokrajowa organizacja Niewidomi Obywatele Australii, której podstawowym celem jest zapewnienie praw osobom z uszkodzonym wzrokiem we wszystkich sferach życia. Działania organizacji mają m.in. na celu zmianę postaw społeczeństwa oraz zapewnienie specjalistycznych usług zgodnie z potrzebami osób z uszkodzonym wzrokiem. Organizacja ta wydaje czasopisma o charakterze informacyjnym, adresowane do osób niewidomych, instytucji zajmujących się niewidomymi i do całego społeczeństwa. Ponadto nadaje co tydzień audycję radiową, przygotowywaną przez osoby niewidome, pracuje nad zmianą postaw społeczeństwa wobec osób niewidomych przez systematyczne informowanie o ich problemach i osiągnięciach, przez częste pogadanki w szkołach dla dzieci i młodzieży widzącej, które przeprowadzają osoby niewidome [Majewski 2001].

W Polsce największą organizacją dbającą o potrzeby osób z niepełnosprawnością wzrokową jest Polski Związek Niewidomych. Cele jego działalności nie odbiegają od celów australijskich stowarzyszeń na rzecz osób z niepełnosprawnością wzrokową. W naszym kraju podejmuje się m.in. działania przeciwdziałających wykluczeniu osób niepełnosprawnych podkreślając w tym względzie wagę takich działań, jak: dostarczanie informacji o możliwości dofinansowania ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych sportu, kultury, turystyki i rekreacji dla osób niepełnosprawnych oraz rehabilitacji, informowanie o: problemach osób niepełnosprawnych, instytucjach świadczących pomoc osobom niepełnosprawnym, możliwościach i sposobach otrzymania pomocy, prawach osób niepełnosprawnych i możliwościach ich egzekwowania. Proponowane są także inne działania takie jak np. organizowanie szkoleń i warsztatów dla osób niepełnosprawnych, członków ich rodzin, przedstawicieli organizacji pozarządowych, opiekunów i wolontariuszy zaangażowanych w proces rehabilitacji [<http://www.niepelnosprawni.gov.pl/niepelnosprawnosc-w-liczbach/rynek-pracy/>, dostęp: 17.03.2017].

Sądzę, że odnosząc się do uzyskanych przeze mnie wyników badań nie sposób nie wspomnieć także o istniejącym procesie globalizacji społecznej, w wyniku którego zachodzi większa integracja społeczeństw, kurczenie się przestrzeni społecznej i wzrost integracji między przedstawicielami poszczególnych narodów m.in. przez wykorzystanie technologii informacyjnych. Nastolatki i młodzi ludzie zdają się w wielkim stopniu być pod wpływem globalizacji. Z. Melosik

uważa, że tożsamość globalnego nastolatka uwarunkowana jest w mniejszym stopniu przez wartości narodowe i państwowe, w większych zaś poprzez kulturę popularną. Taki globalny nastolatek jest bardziej podobny pod względem stylu życia i tożsamości do nastolatka z innego kraju czy kontynentu niż do pokolenia swoich rodziców we własnym kraju. Charakteryzuje się m.in. tym, że jest bardzo tolerancyjny dla odmienności, choć jednocześnie jest niechętny do zaangażowania się w przybliżenie zrozumienia problemu [Melosik 2012].

W obu krajach, do których się w tym miejscu odnoszę, osoby z niepełnosprawnością wzrokową pojawiają się w programach telewizyjnych będących odpowiednikami amerykańskich programów rozrywkowych, a popularnych także wśród młodych ludzi. Sądzę, że wizerunek osób niewidomych tam pokazywany może w pewnym stopniu wpłynąć na stosunek społeczeństwa do nich. Przykładem tego typu programu jest australijska edycja „The Voice” (jego odpowiednikiem w Polsce jest „The Voice of Poland”), w którym bardzo pozytywnie zaprezentowała się niewidoma Rachael Leahcar, czy popularny także w naszym kraju program MasterChef, w którym laury zbierał Totem Douangmala niemal całkowicie niewidzący lewym okiem uczestnik programu. W Polsce należy wymienić choćby Ewę Lewandowską, niepełnosprawną wzrokowo finalistkę programu „Mam Talent’”, czy duet „Czarno to widzę” uczestniczący w programie „Must be the Music”.

W obu krajach prowadzi się kampanie społeczne modyfikujące postawy osób widzących wobec osób z niepełnosprawnością wzrokową. Przykładem może być nieco zaskakująca kampania prowadzona przez organizację Guide Dogs Australia umożliwiająca osobom niewidomym poczucie wsparcia i życzliwości ze strony społeczeństwa. Kampania ta wchodzi w zakres działań przeciwko wykluczeniu społecznemu. U jej założenia leży fakt, że na całym świecie ludzie używają różnych gadżetów, by zmanifestować jedność z wybraną grupą np. nosząc różowe wstążki będące symbolem solidarności z osobami walczącymi z rakiem. W australijskiej kampanii takim symbolem jest woda toaletowa „Support Scent” („Wspierający zapach”), której zapach byłby symbolem takiego wsparcia możliwym do rozpoznania przez osoby niewidome. W Polsce zaś nie sposób nie wspomnieć o kampanii „Czy naprawdę jesteśmy inni?” prezentowanych przez Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.

W jednym ze spotów widzimy mężczyznę, który pomaga synkowi w przygotowaniach do snu, dopiero, że widzimy jak czyta mu bajkę na dobranoc zauważamy, że ojciec jest niewidomy.

Konkluzja

Na podstawie analizy przeprowadzonych badań można przypuszczać, że między młodymi ludźmi w wieku 18–25 lat pochodzącymi z odmiennych pod wieloma względami krajów istnieje więcej podobieństw niż różnic, jeśli chodzi o spostrzeganie możliwości i potrzeb osób niewidomych. Młodzi ludzie, z uwagi na otwarcie na inność, mogą być dobrymi adresatami różnego rodzaju działań mających na celu integrację społeczną niewidomych i widzących. Wydaje się jednak istotne, by te działania przybliżały problematykę osób z niepełnosprawnością wzrokową, dostarczały informacji o ich możliwościach i potrzebach, a także prowokowały do refleksji i pogłębiania kontaktów z osobami niewidomymi.

Bibliografia

- Byra S. (2010), *Stereotypy dotyczące osób niepełnosprawnych – funkcje i możliwości zmian* [w:] *Stereotypy niepełnosprawności. Między wykluczeniem a integracją*, M. Chodkowska, S. Byra, Z. Kazanowski, D. Osik-Chudowolska, M. Parchomiuk, B. Szabała (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Chajda E. (2007), *Postawy wobec osób niepełnosprawnych. Komunikat z badań*, CBOS, Warszawa.
- Durka G. (2009) *Stereotypy i uprzedzenia wobec osób niepełnosprawnych*, Akademia Pomorska w Słupsku, Słupsk.
- Gładyszewska-Cylulko (2013), *Obraz osoby niepełnosprawnej wzrokowo w oczach pełnosprawnego społeczeństwa w kontekście przemian kulturowo-społecznych*, „Wychowanie Na Co Dzień”, nr 12, s. 9–13.
- Goffman E. (2005), *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, GWP, Gdańsk.
- Jutrzyzna E. (2007), *Terapia muzyką w teorii i praktyce tyflogicznej*, PZN, Warszawa.
- Kazanowski Z. (2010), *Stereotypowy wizerunek osób niepełnosprawnych. Konfrontacja bohaterów filmów fabularnych* [w:] *Stereotypy niepełnosprawności. Między wykluczeniem a integracją*, M. Chodkowska, S. Byra, Z. Kazanowski, D. Osik-Chudowolska, M. Parchomiuk, B. Szabała (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Kirenko J. (2007), *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Kossewska J. (2003), *Spółeczeństwo wobec osób niepełnosprawnych – postawy i ich determinanty*, „Annales Academiae Pedagogicae Cracoviensis, Studia Psychologica”, nr 1, s. 39–59.
- Kossewska J. (2014), *Spółeczeństwo wobec osób niepełnosprawnych – postawy i ich determinanty*, http://www.wsp.krakow.pl/biblio/pliki/kossewska_01.html [dostęp: 28.09.2017].
- Łobocki M. (2000), *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Majewski T. (2001), *Z zagranicy - Niewidomi w Australii*, „Pochodnia”, nr 3, s. 38–40.
- Nowicka-Rusek E. (1987), *Model pożądanych postaw wobec niewidomych i sposoby ich kształtowania*, „Przegląd Tyflogiczny”, nr 1–2, s. 61–66.

- Ostrowska A. (1994), *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Postawy społeczeństwa polskiego wobec ludzi niepełnosprawnych. Raport z badań*, IFiS, Warszawa.
- Ostrowska A. (2002), *Spółeczeństwo polskie wobec osób niepełnosprawnych. Przemiany postaw i dyskursu* [w:] *Spółeczne problemy osób niepełnosprawnych*, J. Sikorska (red.), IFiS, Warszawa.
- Sękowski A. (1994), *Psychospółeczne determinanty postaw wobec inwalidów*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Sieradzki M. (1996), *Niepełnosprawni w społeczeństwie i kulturze. Wybrane zagadnienia z socjologii niepełnosprawności i rehabilitacji* [w:] *Spółeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*, W. Dykcik (red.), Wydawnictwo Eruditus, Poznań.
- Wyczesany J. (2009), *Postawy młodzieży gimnazjalnej wobec osób niepełnosprawnych: analiza porównawcza* [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością w przestrzeni społecznej*, Z. Gajdzica (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Zasępa E., Czabała Cz., Starzomska M. (2005), *Postawy wobec niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Spółeczeństwo”, nr 1, s. 23–37.
- <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx> [dostęp: 17.02.2017].
- <http://www.aihw.gov.au/publication-detail/?id=60129555544> [dostęp: 17.02.2017].
- <https://www.google.pl/#q=niepełnosprawni+w+polsce+raport> [dostęp: 17.02.2017].
- <http://www.niepełnosprawni.gov.pl/niepełnosprawność-w-liczbach-/rynek-pracy/> [dostęp: 17.02.2017].
- <http://www.niepełnosprawni.gov.pl/niepełnosprawność-w-liczbach-/rynek-pracy/> [dostęp: 17.02.2017].

Izabella Kucharczyk

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie

Samoświadomość emocji i kompetencje społeczne uczniów z niepełnosprawnością wzroku w wieku wczesnego dorostania

Celem niniejszego artykułu jest poznanie i ustalenie zależności, jakie istnieją między samoświadomością emocji i kompetencjami społecznymi młodzieży z niepełnosprawnością wzroku oraz widzących w wieku wczesnego dorostania. Aby zrealizować powyższy cel, zastosowano dwa kwestionariusze: Emotion Awareness Questionnaire – Revised EAS-30-R. Rieffe, P. Oosterveld, A.C. Miers, M.M. Terwogt (2008) w polskiej adaptacji I. Kucharczyk i A. Dłużniewskiej oraz Social Competence Scale (SCS) P.M. Valkenburga, P.M. i J. Petera (2008) w polskiej adaptacji I. Kucharczyk i A. Dłużniewskiej. Badaniami objęto 30 uczniów z niepełnosprawnością wzroku i 30 bez niej w wieku wczesnego dorostania.

Słowa kluczowe: samoświadomość, kompetencje społeczne, uczniowie z niepełnosprawnością wzroku

Self-awareness of emotions and social competence of students with visual impairments at the age of early adolescence

The purpose of this article is to present the results of a research devoted to establishing relations between self-awareness and social competence of students with visual impairments in early adolescence. There were two questionnaires used in the study: Emotion Awareness Questionnaire – Revised EAS-30-R. Rieffe, P. Oosterveld, A.C. Miers, M.M. Terwogt (2008) in the Polish adaptation of I. Kucharczyk and A. Dłużniewska and Social Competence Scale (SCS) P.M. Valkenburg, P.M., J. Peter (2008) in the Polish adaptation of I. Kucharczyk and A. Dłużniewska. The research group consisted of 30 students with visual impairments and 30 students without visual impairments at the age of early adolescence.

Słowa kluczowe: self – awareness, social competence, students with visual impairments

Wprowadzenie

Człowiek jako jednostka społeczna potrzebuje kontaktu z innymi ludźmi. Dzięki temu uczy się zachowań społecznie akceptowanych, zasad moralnych, ale też dostosowywania się do wymogów sytuacyjnych.

Rozwój zdolności społecznych jest równie istotny jak kształtowanie innych umiejętności. Proces uczenia się zachowań społecznych i odpowiednich reakcji emocjonalnych powinien rozpocząć się jak najwcześniej. Wszyscy uczniowie niezależnie od niepełnosprawności podlegają treningowi umiejętności społecznych [Saks, Kekelis, Gaylord-Ross 1992]. Jednak uczniowie z niepełnosprawnością wzrokową mają częstokroć trudności w dostosowaniu się do środowiska z powodu ograniczonej ilości doświadczeń zarówno z rówieśnikami, jak i z najbliższymi. Uczniowie, aby rozwijać kompetencje społeczne, potrzebują okazji do spotkań towarzyskich, a nie tylko na gruncie szkoły, zaś w przypadku uczniów z niepełnosprawnością wzroku jest to szczególnie ważne [Sacks, Wolffe 2006]. Bardzo często mają ograniczone możliwości nawiązywania nowych znajomości, a dzięki temu uczenia się nowych zachowań, odczytywania komunikatów niewerbalnych. Jak twierdzą K.A. Ferrell [1996] oraz V.B. Van Hasselt, M. Hersen, A.E. Kazdin [1983], uczniowie niewidomi i słabowidzący charakteryzują się opóźnionym rozwojem społecznym w porównaniu do widzących rówieśników. Dzieje się tak, gdyż często nie otrzymują informacji zwrotnej na temat swoich zachowań, a także rzadziej biorą udział w grach interakcyjnych. Zdaniem Corn i in. [2002] uczniowie z niepełnosprawnością wzroku już we wczesnych etapach edukacji mają mniejsze możliwości brania udziału w wydarzeniach społecznych. Im mniejsza jest ta ilość, tym uczeń w przyszłości może być bardziej wycofany i bierny, gdyż nie będzie wiedział jak się zachować.

Badania wykazały, że istnieje korelacja między osiągnięciami akademickimi, poczuciem własnej skuteczności, a poczuciem wsparcia społecznego w grupie uczniów z niepełnosprawnością wzroku. Im społeczeństwo posiada większą wiedzę na temat funkcjonowania uczniów z niepełnosprawnością wzroku, tym większego wsparcia mogą oni doświadczać. Te trzy zmienne mają także ogromne znaczenie dla samooceny oraz odpowiedniego zachowania dostosowanego do wymogów społecznych. Jak twierdzą S. Shahed, Z. Ilyas, A. Hashmi [2016] istnieje bardzo silna zależność pomiędzy wynikami w nauce uczniów z niepełnosprawnością wzroku a otrzymywanym przez nich wsparciem otoczenia.

Kluczowym czynnikiem wpływającym na rozwój umiejętności społecznych i emocjonalnych uczniów z niepełnosprawnością wzroku wydają się być uwarunkowania edukacyjne [Warren 1994].

Biorąc pod uwagę fakt, że szkoła jest nastawiona przede wszystkim na realizację podstawy programowej, nauczyciele nie zawsze mają czas na uczenie podstawowych umiejętności społecznych. Zdaniem P.H. Hatlen [2004] w placówkach edukacyjnych kompetencje społeczne należy traktować na równi z uczeniem podstawowych umiejętności szkolnych, takich jak: czytanie, pisanie czy liczenie. Według P.H. Hatlen i S.A. Curry [1987] oraz M. Friend [2005] brak możliwości korzystania ze wzroku wpływa nie tylko na rozwój, proces uczenia się, ale

przede wszystkim na ilość i jakość interakcji społecznych. Zdaniem E.W. Hill'a i B.B. Blascha [1980] aż 85% kompetencji społecznych jest nabywanych w wyniku naśladownictwa i obserwacji otoczenia. Uczniowie, którzy nie opanują właściwych zachowań, nie będą posiadać odpowiednich kompetencji społecznych. Będą odczuwać przede wszystkim izolację, a samoocena również będzie zaniżona [Guralnick i in. 1996; Sacks, Kekelis, Gaylord-Ross 1992; Sakcs, Silberman 2000; Sacks, Wolffe 2006]. Autorzy zwracają również uwagę na to, że uczniowie z niepełnosprawnością wzroku często doświadczają ignorowania przez rówieśników widzących. Poczucie izolacji i odrzucenia bardzo przyczynia się do wycofania przez niewidomych i słabowidzących z kontaktów interpersonalnych, braku chęci do współpracy i do zawierania nowych znajomości.

Czynnikami, które również mogą wpłynąć na osłabienie relacji rówieśniczych, są stereotypowe zachowania określane mianem blindizmów. Są to reakcje motoryczne w postaci kołysania, opukiwania oczu, pocierania gałek ocznych, klaszkania itp. Zachowania te ograniczają możliwości nawiązywania interakcji z innymi, bo działają często odpychająco [Webster, Roe 1998]. Zdaniem S.Z. Saksa i K.E. Wolffe [2006], aby uczniowie słabowidzący i niewidomi odnieśli sukces społeczny, przede wszystkim muszą rozwinąć swoje poczucie przynależności do grupy, zwiększyć poziom samooceny i poczucie własnej wartości.

Kształtowanie się umiejętności społecznych nie jest naturalną umiejętnością. Wymaga ćwiczeń i treningu przez wszystkie lata nauki szkolnej.

Badania na temat socjalizacji, kompetencji społecznych uczniów niewidomych i słabowidzących w wieku adolescencyjnym opisali m.in. A.L. George i C. Duquette [2006]; D. Gold, A. Shaw i K.E. Wolffe [2010]; S. Kef [1997]; K.O. Peavey i D. Leff [2002]; L. Rosenblum [1997, 1998]; S.Z. Sacks i K.E. Wolffe [1998] oraz S.Z. Sacks, K.E. Wolffe i D. Tierney [1998].

Niepełnosprawność wzrokowa wpływa nie tylko na ilość i jakość kontaktów rówieśniczych. Powoduje, że uczniowie ci mają [Cochrane, Lamoureux, Keeffe 2008] mniejsze umiejętności społeczne oraz mniejsze umiejętności interpersonalne [Huurre, Aro 2000]. Wynika to najprawdopodobniej z tego, że mają ograniczone możliwości obserwacji, a dostosowywanie się do sytuacji społecznej nie jest właściwe. Z kolei badania S.H. Bhati, A. Parveen, J.A. Pujy [2012] wskazują, że co najmniej 20% wszystkich uczniów słabowidzących i niewidomych ma mniejszą samokontrolę w sytuacjach społecznych i mniejsze poczucie bezpieczeństwa emocjonalnego, przekłada się to na zachowanie w postaci wycofania z życia społecznego i niechęci do nawiązywania nowych kontaktów społecznych.

Wzrost liczby uczniów z niepełnosprawnością wzroku w szkołach ogólnodostępnych i integracyjnych stwarza wiele możliwości do uczestniczenia w życiu społecznym, lecz zdaniem M. Celeste [2007] uczęszczanie dziecka słabowidzącego lub niewidomego na zajęcia do klasy integracyjnej czy klasy w szkole

ogólnodostępnej nie wystarczy, aby zostało ono pełnoprawnym członkiem grupy rówieśniczej. Uczeń taki nie będzie w grupie liderów, wręcz przeciwnie – w wielu przypadkach będzie outsiderem, osobą na uboczu, tylko słuchającą co dzieje się na korytarzu lub w sali lekcyjnej. Jak twierdzi Guralnick i in. [1996] związane jest to z brakiem obserwacji zachowań innych.

Wsparcie społeczne w przypadku niewidomych i słabowidzących jest bardzo ważne. Jak wynika z badań T.M. Huurre i H.M. Aro [1998] i D. Jindal-Snape [2005] nastolatki z niepełnosprawnością wzroku mają poczucie izolacji i problemy w tworzeniu prawdziwych więzi z rówieśnikami. Z kolei badania V.B. Van Hasselt, M. Hersen, E.A. Kazdin [1985]; W.F. Sharkey i in. [2000]; C. McGaha, D.C. Farran [2001]; T. D'Allura [2002] wskazują, że uczniowie z niepełnosprawnością wzrokową mają problem z rozumieniem werbalnych i niewerbalnych komponentów społecznych umiejętności.

Analiza zależności, jakie zachodzą między świadomością własnych emocji a kompetencjami społecznymi słabowidzących w okresie wczesnej i późnej adolescencji, jest niezwykle istotna. Im większa jest wiedza w tym zakresie, tym stworzyć można skuteczniejsze programy terapeutyczne i pomóc uczniom dostosować się do wymogów społeczeństwa w zakresie nabywania kompetencji społecznych i w zakresie samoregulacji zachowań.

Metodologia badań własnych

Celem zaprezentowanych badań jest poznanie i ustalenie zależności, jakie istnieją między samoświadomością emocji i kompetencjami społecznymi młodzieży z niepełnosprawnością wzroku w porównaniu do uczniów widzących w wieku wczesnego dorostania. W tym celu postawiono następujące pytania badawcze: 1) Jaki jest poziom samoświadomości emocji i kompetencji społecznych w percepcji uczniów z niepełnosprawnością wzroku i uczniów widzących w wieku gimnazjalnym? 2) Czy i jakie istnieją różnice między samoświadomością emocji a kompetencjami społecznymi w percepcji własnej młodzieży szkół gimnazjalnych z niepełnosprawnością wzroku oraz młodzieży widzącej? 3) Czy i jakie istnieją zależności między samoświadomością emocji a kompetencjami społecznymi w percepcji młodzieży szkół gimnazjalnych z niepełnosprawnością wzroku oraz młodzieży widzącej?

W badaniach własnych zastosowano metodę sondażu diagnostycznego, natomiast jako narzędzia badawcze wykorzystano dwa kwestionariusze. Pierwszym był Emotion Awareness Questionnaire – Revised EAS-30-R. Rieffe, P. Oosterveld, A.C. Miersa, M.M. Terwogta [2008] w polskiej adaptacji I. Kucharczyk

i A. Dłużniewskiej. Kwestionariusz ten składa się z 30 twierdzeń. Przeznaczony jest do badania świadomości własnych stanów emocjonalnych młodzieży od 12 do 17 roku życia. Obszary badane w kwestionariuszu obejmują następujące kategorie: *Identyfikowanie Emocji* (7 itemów), *Wербalizowanie Emocji* (3 itemy), *Ujawnianie Emocji* (5 itemów), *Świadomość Reakcji Fizjologicznych Organizmu* (5 itemów), *Empatia* (5 itemów), *Analiza Własnych Emocji* (5 itemów). W kwestionariuszu autorzy zastosowali 3-stopniową skalę Likerta.

Drugim kwestionariuszem, który został wypełniony przez uczniów z niepełnosprawnością wzroku oraz bez niej, był Social Competence Scale (SCS) P.M. Valkenburga, P.M. i J. Petera [2008] w polskiej wersji językowej I. Kucharczyk i A. Dłużniewskiej. Kwestionariusz ten składa się z 19 itemów. Przeznaczony jest do badania kompetencji społecznych uczniów od 12 do 17 roku życia. Narzędzie uwzględnia cztery Podskale: *Inicjowanie Kontaktów* (5 itemów), *Udzielanie Wsparcia Innym* (5 itemów), *Ujawnianie Własnych Emocji w Interakcjach Społecznych* (5 itemów), *Asertywność* (4 itemy). W kwestionariuszu autorzy zastosowali 5-stopniową skalę Likerta.

W artykule przyjmuje się za D. Golemanem [2012], że świadomość własnych stanów emocjonalnych jest składową inteligencji emocjonalnej rozumianej jako zespół pewnych zdolności wykorzystywanych w różnych sytuacjach społecznych w wyniku wyuczonych umiejętności odnoszących się do emocji oraz wiedzy na ich temat. Zaliczył do niej: samoświadomość (czyli wiedzę na temat przeżywanych emocji), samoregulację (zdolność do kontrolowania emocji), motywację do działania (z użyciem emocji), empatię (umiejętność wczuwania się w stany emocjonalne innych osób), umiejętności społeczne (zdolność do nawiązywania kontaktów z innymi ludźmi i wywoływanie odpowiednich reakcji ze strony ludzi). W przedstawionych poniżej analizach wzięto pod uwagę tylko wybrane elementy inteligencji emocjonalnej, co wynikało z budowy i założeń teoretycznych kwestionariusza EAQ-30R C. Rieffe, P. Oostervelda, A.C. Miersa, M.M. Terwogta. Autorzy wyróżnili podskale *Identyfikowanie Emocji*, *Wербalizowanie Emocji* i *Analiza Własnych Emocji* jako odpowiednik samoświadomości w koncepcji Golemana; *Ujawnianie Emocji* jako odpowiednik samoregulacji. Zarówno D. Goleman, jak i C. Rieffe, P. Oosterveld, A.C. Miers, M.M. Terwogt wyróżnili podskale *Empatia*. Dodatkowo uwzględniono podskale *Świadomość Reakcji Fizjologicznych Organizmu*. Ponieważ autorzy kwestionariusza EAQ-30R nie wzięli pod uwagę składowej *umiejętności społeczne*, dlatego w poniższych badaniach zastosowano kwestionariusz *Social Competence Scale* (SCS) P.M. Valkenburg, P.M. i J. Petera [2008].

W niniejszym artykule kompetencje społeczne rozumiane są zgodnie z definicją zaproponowaną przez A. Matczak [2007, s. 7] jako „złożone umiejętności warunkujące efektywność radzenia sobie w określonego typu sytuacjach społecznych, nabywane przez jednostkę w toku treningu społecznego”.

Organizacja i teren badań

Badania objęły grupę 60 uczniów uczęszczających do szkół gimnazjalnych na terenie województwa mazowieckiego. Uczniowie ci zostali podzieleni na dwie podgrupy. Do pierwszej zaliczono 27 uczniów z niepełnosprawnością wzroku (słabowidzący) uczęszczających do Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego im. Zofii Galewskiej w Warszawie (byli to wszyscy uczniowie uczący się w powyższej placówce na poziomie gimnazjum) oraz 3 uczniów uczących się w szkole integracyjnej w Mieście Stołecznym Warszawa. Natomiast do drugiej grupy zaliczono 30 uczniów widzących, bez żadnych niepełnosprawności. Uczniowie ci uczęszczali do gimnazjum ogólnodostępnego w Warszawie.

Grupy dobierano komplementarnie, czyli z klasy I gimnazjum po 7 uczniów, z klasy II – po 11 uczniów i z klasy III – po 12 uczniów. Kryterium doboru do grupy słabowidzących była ostrość wzroku i wynosiła ona od 0,03 do 0,01, a także brak dodatkowych sprzężeń.

Analiza i interpretacja wyników badań własnych

W niniejszym artykule najpierw zostaną zaprezentowane statystyki opisowe, następnie istotności różnic w zakresie dwóch badanych grup (słabowidzących i widzących), a na końcu zależności pomiędzy poszczególnymi podskalami w grupie uczniów słabowidzących i widzących.

Tabela 1 zawiera zestawienie wyników dotyczących samoświadomości emocji i kompetencji społecznych uczniów słabowidzących i widzących w okresie wczesnego dorostania

Szczegółowa analiza danych liczbowych uzyskanych w procesie badawczym pozwala zauważyć niedużą rozpiętość wyników w poszczególnych podskalach kwestionariuszy do badania świadomości własnych stanów emocjonalnych i kompetencji społecznych. W grupie uczniów słabowidzących wyniki mieszczą się w przedziale 54,86–83,33% wyniku maksymalnego. Najniższe wyniki uzyskali uczniowie z niepełnosprawnością wzroku w następujących podskalach: *Świadomość Reakcji Fizjologicznych Organizmu* (54,86% wyniku maksymalnego; średni wynik to 1,646; wartość odchylenia standardowego – 0,483); *Ujawnianie Własnych Emocji w Interakcjach Społecznych* (58,82% wyniku maksymalnego; średni otrzymany wynik to 2,926; wartość odchylenia standardowego – 0,809); *Empatia* (59,76% wyniku maksymalnego; średnia z uzyskanych odpowiedzi wynosi 1,793 pkt, a odchylenie standardowe – 0,513). Natomiast wyniki najwyższe dotyczą podskali: *Identyfikowanie Emocji* (70% wyniku maksymalnego; średni otrzymany wynik to 2,1; wartość

Tabela 1. Statystyki opisowe w badanej grupie uczniów słabowidzących i widzących w okresie wczesnego dorostania

Podskala	Grupa uczniów	N	M	SD	M:Mmax w %	w. min.	w. max	X _{typ} (M±SD)	k	g
Identyfikowanie Emocji	US	30	2,100	0,547	70,00	1,20	3	1,553-2,647	-1,02	,081
	UW	30	2,15	0,579	71,66	1,14	3	1,195-3,385	,819	1,628
Werbalizowanie Emocji	US	30	1,800	0,610	60,00	1	3	1,190-2,410	-,380	,514
	UW	30	2,222	0,555	74,00	1	3	1,667-2,777	-,610	-,145
Ujawnianie Emocji	US	30	1,995	0,460	65,00	1	2,86	1,535-2,460	-,322	,112
	UW	30	2,353	0,405	78,43	1,6	3	1,948-2,758	-,813	,181
Świadomość Reakcji Fizjologicznych Organizmu	US	30	1,646	0,483	54,86	1	2,6	1,163-2,129	-1,07	,427
	UW	30	2,193	0,652	73,10	1	3	1,541-2,845	-1,44	-,140
Empatia	US	30	1,793	0,513	59,76	1	2,6	1,280-2,306	-1,215	,833
	UW	30	2,273	0,447	75,76	1,4	3	1,826-2,720	-,526	,179
Analiza własnych emocji	US	30	2,500	0,447	83,33	1,8	3	2,053-2,947	-1,415	,833
	UW	30	2,233	0,100	74,43	1,2	3	2,133-2,333	-1,293	-,131
Inicjowanie Kontaktów	US	30	3,333	1,104	66,66	1,2	5	2,229-4,437	-,742	-,421
	UW	30	4,073	0,663	81,46	2,4	5	3,410-4,736	,133	-,492
Udzielanie Wsparcia Innym	US	30	3,646	0,756	72,92	2,2	5	2,890-4,402	-,324	-,447
	UW	30	3,820	0,770	76,40	2	5	3,050-4,590	,130	-,220
Ujawnianie Własnych Emocji w Interakcjach Społecznych	US	30	2,926	0,809	58,82	1,4	5	2,117-3,735	,387	,336
	UW	30	3,606	0,887	72,12	2	5	2,719-4,493	-5,72	,048
Asertywność	US	30	3,483	0,863	69,66	1,75	5	2,620-4,346	-,472	-,456
	UW	30	3,866	0,781	77,32	2	5	3,085-4,647	-,326	-,236

US – uczniowie słabowidzący; UW – uczniowie widzący; M – średnia arytmetyczna; SD – odchylenie standardowe; w.min. – najmniejszy wynik uzyskany w danej kategorii; w.max. – największy wynik uzyskany w danej kategorii; X_{typ} – granice obszaru typowego; k – kurtoza; g – skośność (współczynnik asymetrii rozkładu)

Źródło: Opracowanie własne.

odchylenia standardowego – 0,547); *Udzielanie Wsparcia* (72,92% wyniku maksymalnego; średni wynik to 3,646; wartość odchylenia standardowego – 0,756); *Analiza własnych emocji* (83,33% wyniku maksymalnego; średni otrzymany wynik wyniósł 2,5; a wartość odchylenia standardowego – 0,447).

Natomiast w przypadku uczniów widzących w okresie wczesnego dorastania wyniki plasują się w przedziale od 71,66% do 81,46% wyniku maksymalnego. Do najniższej funkcjonujących sfer należą takie podskalne, jak: *Identyfikowanie Emocji* (71,66% wyniku maksymalnego; średni otrzymany wynik wyniósł 2,15 pkt przy wartości odchylenia standardowego 0,579); *Ujawnianie Własnych Emocji* (72,12% wyniku maksymalnego; średni otrzymany wynik – 3,606 pkt, wartość odchylenia standardowego – 0,887) oraz *Świadomość Reakcji Fizjologicznych Organizmu* (73,10% wyniku maksymalnego; średni otrzymany wynik wyniósł 2,193; wartość odchylenia standardowego – 0,652). Natomiast najwyższe wyniki uczniowie widzący otrzymali w podskalach: *Asertywność* (77,32% wyniku maksymalnego; średni otrzymany wynik wyniósł 3,866 pkt, przy wartości odchylenia standardowego – 0,781); *Ujawnianie Własnych Emocji w Interakcjach Społecznych* (78,43% wyniku maksymalnego; średni otrzymany wynik – 2,353 pkt; a wartość odchylenia standardowego – 0,405); *Inicjowanie Kontaktów* (81,46% wyniku maksymalnego; średni otrzymany wynik – 4,607 pkt, wartość odchylenia standardowego – 0,663).

Uzyskane dane liczbowe pozwoliły również na zbadanie, czy istnieje różnica istotna statystycznie pomiędzy poziomem samoświadomości emocji oraz kompetencji społecznych uczniów z niepełnosprawnością wzroku (słabowidzących) i widzących w okresie wczesnego dorastania (tab. 2).

Z danych zaprezentowanych w tabeli 2 wynika, że różnice istotne statystycznie pomiędzy grupą uczniów z niepełnosprawnością wzroku a uczniami widzącymi w okresie wczesnego dorastania występują w skalach: *Werbalizowanie Emocji* ($t=2,801(58)$; $p<0,001$); *Ujawnianie Emocji* ($t=3,19(58)$; $p<0,002$); *Świadomość Własnych Stanów Fizjologicznych Organizmu* ($t=3,686(58)$; $p<0,001$), *Empatia* ($t=3,862(58)$; $p<0,000$); *Inicjowanie Kontaktów* ($t=3,073(58)$; $p<0,003$) oraz *Ujawnianie Własnych Emocji w Interakcjach Społecznych* ($t=3,073(58)$; $p<0,003$).

Na podstawie wartości średniej arytmetycznej można zauważyć, że uczniowie słabowidzący osiągają niższe rezultaty w porównaniu do uczniów widzących (poza jedną podskala: *Analiza Własnych Emocji*). Takie wyniki mogą świadczyć o tym, że uczniowie słabowidzący mają większe trudności w zakresie nazywania emocji, co jest w dużym stopniu związane z brakiem możliwości obserwacji komunikacji niewerbalnej (postawy ciała, mimiki twarzy, gestykulacji podczas rozmowy) z powodu ograniczenia widzenia. Uczniowie słabowidzący osiągają również niższe wyniki w zakresie pokazywania własnych emocji i są mniej świadomi stanów fizjologicznych organizmu, co może mieć przełożenie na brak zrozumienia reakcji własnego ciała w różnych sytuacjach zarówno stresogennych, jak

i podczas interakcji społecznych. Brak wiedzy na temat reakcji organizmu może się także objawiać psychosomatycznie, powodując częstsze problemy zdrowotne.

Tabela 2. Porównanie wyników w zakresie świadomości emocji i relacji społecznych między uczniami słabowidzącymi a widzącymi w okresie wczesnego dorastania

Podskala	Uczniowie słabowidzący (N = 30)		Uczniowie widzący (N=30)		t	df	P
	M	SD	M	SD			
Identyfikowanie Emocji	2,100	0,547	2,150	,579	-,327	58	0,745
Werbaliżowanie Emocji	1,800	0,610	2,222	0,555	-2,801	58	0,007*
Ujawnianie Emocji	1,995	0,460	2,353	0,405	-3,190	58	0,002*
Świadomość Reakcji Fizjologicznych Organizmu	1,646	0,483	2,193	0,652	-3,686	58	0,001*
Empatia	1,793	0,513	2,273	0,447	-3,862	58	0,000*
Analiza własnych emocji	2,500	0,447	2,233	0,100	-2,008	58	0,050
Inicjowanie Kontaktów	3,333	1,104	4,073	0,663	-3,146	58	0,003*
Udzielanie Wsparcia Innym	3,646	0,756	3,820	0,770	-0,879	58	0,383
Ujawnianie Własnych Emocji w Interakcjach Społecznych	2,926	0,809	3,606	0,887	-3,073	58	0,003*
Asertywność	3,483	0,863	3,866	0,781	-1,803	58	0,077

Objaśnienia: M – średnia arytmetyczna; SD – odchylenie standardowe; t – wartość testu „t” Studenta; df – stopnie swobody; p – poziom istotności

* istotność statystyczna na poziomie 0,01

Źródło: Opracowanie własne.

Z analizy średnich arytmetycznych wynika także, że uczniowie słabowidzący są mniej empatyczni, rzadziej inicjują kontakty z rówieśnikami oraz rzadziej ujawniają własne emocje podczas spotkań z rówieśnikami. Taki stan, oprócz innych czynników, może być spowodowany także tym, że uczniom nie organizuje się zajęć z zakresu treningu umiejętności społecznych i zbyt rzadko rozmawia na temat przeżywanych emocji lub pojawiających się konfliktów społecznych.

Wprawdzie w zakresie Analizy Własnych Emocji nie ma różnic istotnych statystycznie między dwoma badanymi grupami, jednak warto podkreślić, że uczniowie słabowidzący tylko w tej jednej skali osiągnęli wyższą średnią arytmetyczną. Oznaczać to może, że uczniowie ci częściej od widzących rówieśników mogą analizować przeżywane wydarzenia i sytuacje, ale emocje te często mogą być niewłaściwie zinterpretowane, gdyż wymaga to nie tylko odpowiedniego zasobu pojęć, lecz także odpowiedniej wiedzy na temat relacji rówieśniczych.

Aby odpowiedzieć na postawione pytania badawcze wskazana jest jeszcze analiza zależności (r-Pearsona; rozkład normalny) występujących pomiędzy

poszczególnymi podskalami zarówno w grupie uczniów słabowidzących, jak i widzących.

Z analizy danych zaprezentowanych w tabeli 3 wynika, że w grupie uczniów słabowidzących istnieje dodatnia, istotna statystycznie, umiarkowana zależność pomiędzy *Identyfikowaniem Emocji* a *Werbalizowaniem Emocji* ($r=0,505$; $p<0,05$), niska w zakresie *Identyfikowania Emocji* a *Ujawnianiem Emocji* ($r=0,364$; $p<0,05$) oraz umiarkowana między *Identyfikowaniem Emocji* a *Analizą Własnych Emocji* ($r=0,497$; $p<0,05$). Można zatem przypuszczać, że im częściej uczniowie słabowidzący będą rozmawiać, ujawniać swoje stany emocjonalne i analizować je, tym będą mieli większy trening w zakresie identyfikowania emocji, co w konsekwencji będzie mieć przełożenie na rozumienie zarówno siebie, jak i innych.

Pomiędzy *Werbalizowaniem Emocji* a *Świadomością Reakcji Fizjologicznych Organizmu* istnieje dodatnia, istotna statystycznie, wysoka zależność ($r=0,678$; $p<0,05$). Taką samą zależność stwierdzono między *Werbalizowaniem Emocji* a *Analizą Własnych Emocji* ($r=0,722$; $p<0,05$). Oznacza to, że im bardziej uczniowie słabowidzący nazywają własne emocje, tym bardziej rozumieją własne stany emocjonalne.

Analiza uzyskanych danych liczbowych pozwala stwierdzić, że w grupie uczniów słabowidzących istnieje dodatnia, istotna statystycznie, umiarkowana zależność między *Ujawnianiem Emocji* a *Świadomością Reakcji Fizjologicznych Organizmu* ($r=0,457$; $p<0,01$) oraz dodatnia, niska, istotna statystycznie zależność między *Ujawnianiem Emocji* a *Analizą Własnych Emocji* ($r=0,358$; $p,01$). Można zatem przypuszczać, że im uczniowie słabowidzący częściej ujawniają przeżywane emocje, tym są bardziej świadomi swoich reakcji psychosomatycznych, dlatego też prawidłowo mogą zareagować na sytuacje dla nich trudne.

Istnieje dodatnia, istotna statystycznie, umiarkowana zależność między *Inicjowaniem Kontaktów* a *Ujawnianiem Własnych Emocji w Interakcjach Społecznych* ($r=0,534$; $p<0,05$) oraz dodatnia, istotna statystycznie, niska zależność między *Analizą Własnych Emocji* a *Ujawnianiem Własnych Emocji w Interakcjach Społecznych* ($r=0,385$; $p<0,05$). Wystąpienie takich zależności może świadczyć o tym, że im uczniowie słabowidzący będą częściej inicjować kontakty społeczne, będą pielęgnować znajomości z rówieśnikami, tym będą mieć większe możliwości ujawniania własnych emocji w kontaktach społecznych i będą je umieli nazywać, bo łatwiej uczniom jest ujawniać emocje w środowisku znanym i przyjaznym niż w obcym otoczeniu.

W grupie uczniów widzących w przeciwieństwie do uczniów słabowidzących zależności istotnych statystycznie pomiędzy poszczególnymi podskalami jest znacznie więcej (tab. 4). Wszystkie są dodatnie – od niskich po wysokie. Istnieje istotna statystycznie umiarkowana zależność na przykład między *Identyfikacją Emocji* a *Werbalizowaniem* ($r=0,424$, $p<0,05$), *Świadomością Reakcji Fizjologicznych Własnego Organizmu* ($r=0,478$, $p<0,05$), *Empatią* ($r=0,406$, $p<0,01$) oraz wysoka

między *Identyfikacją Emocji* a *Ujawnianiem Emocji* ($r=0,617$, $p<0,05$). Również między *Wербalizowaniem Emocji* a *Ujawnianiem Emocji* ($r=0,445$, $p<0,05$) i *Wербalizowaniem Emocji* ($r=0,559$, $p<0,05$) istnieje zależność istotna, umiarkowana, ale między *Wербalizowaniem Emocji* a *Analizą Własnych Emocji* ($r=0,621$, $p<0,05$) zależność ta jest wysoka. Podobne zależności dodatnie, umiarkowane, istotne statystycznie występują między *Ujawnianiem Emocji* a *Świadomością Reakcji Fizjologicznych Własnego Organizmu* ($r=0,533$, $p<0,05$), *Ujawnieniem Emocji* a *Empatią* ($r=0,369$, $p<0,05$) oraz między *Świadomością Reakcji Fizjologicznych Własnego Organizmu* a *Empatią* ($r=0,389$, $p<0,05$). Oznaczać to może, że uczniowie widzący najprawdopodobniej częściej skupiają się na przekazie treści o natężeniu emocjonalnym, analizują emocje pojawiające się w sytuacjach trudnych i stresogennych, a im większą mają wiedzę na temat emocji, tym adekwatniej używają pojęć nazywając je, mówią o swoich emocjach, skupiają się także na pojawiających się reakcjach fizjologicznych własnego organizmu, dzięki czemu mogą przewidywać, jak zareaguje ich ciało pod wpływem różnorodnych emocji.

Tabela 3. Zależności pomiędzy zmiennymi dotyczącymi stanów emocjonalnych i kompetencji społecznych w grupie uczniów słabowidzących w okresie wczesnego dorastania

	WE	UE	ŚRFO	AWE	UWEwKS
IE	0,505**	0,364**		0,497**	
WE			0,678**	0,722**	
UE			0,457*	0,385**	
IK					0,534**
AWE					0,385*

Objaśnienia: * istotność na poziomie 0,05; ** istotność na poziomie 0,01, IE – identyfikowanie emocji; WE – werbalizowanie emocji; UE – ujawnianie emocji; ŚRFO – świadomość reakcji fizjologicznych organizmu; AWE – analiza własnych emocji; IK – inicjowanie kontaktów; UWEwKS – ujawnianie własnych emocji w interakcjach społecznych

Źródło: Opracowanie własne.

Pomiędzy *Empatią* a *Analizą Własnych Emocji* istnieje dodatnia, istotna statystycznie, wysoka zależność o wartości $r=0,663$, $p<0,05$. Związek między *Inicjowaniem Kontaktów* a *Udzielaniem Wsparcia Innym* ($r=0,403$, $p<0,01$), *Ujawnianiem Własnych Emocji w Interakcjach Społecznych* ($r=0,481$, $p<0,05$) oraz *Asertywnością* ($r=0,481$, $p<0,05$) należy interpretować jako zależność dodatnią, umiarkowaną, istotną statystycznie. Oznacza to, że im bardziej uczniowie chcą nawiązać kontakt z rówieśnikami, tym częściej będą udzielać w razie potrzeby wsparcia rówieśnikom, ale także ujawniać własne emocje podczas interakcji społecznych.

Ostatnie zależności istotne statystycznie w grupie uczniów widzących w okresie wczesnego dorastania występują między *Udzielaniem Wsparcia Innym* a *Ujawnianiem*

Własnych Emocji w Interakcjach Społecznych ($r=0,668$, $p<0,05$), *Udzielaniem Wsparcia Innym* i *Asertywnością* ($r=0,496$, $p<0,05$) oraz między *Ujawnianiem Własnych Emocji w Interakcjach Społecznych* i *Asertywnością* ($r=0,647$, $p<0,05$). Oznaczać to może, że uczniowie widzący w okresie wczesnego dorostania pomagając innym, bardziej niż ich koledzy z niepełnosprawnością wzroku okazują emocje, są też bardziej asertywni, co wynika z doświadczanych w danym momencie stanów emocjonalnych.

Tabela 4. Zależności pomiędzy zmiennymi dotyczącymi stanów emocjonalnych i kompetencji społecznych w grupie uczniów widzących w okresie wczesnego dorostania

	WE	UE	ŚRFO	E	AWE	UWI	UWEwKS	A
IE	0,424**	0,617**	0,478**	0,406*				
WE		0,445**		0,559**	0,621**			
UE			0,535**	0,369**				
ŚRFO				0,389*				
E					0,663**			
IK						0,403*	0,481**	0,481**
UWI							0,688**	0,496**
UWEwKS								0,647**

Objaśnienia: * istotność na poziomie 0,05; ** istotność na poziomie 0,01, IE – identyfikowanie emocji; WE – werbalizowanie emocji; UE – ujawnianie emocji; ŚRFO – świadomość reakcji fizjologicznych organizmu; E – empatia; AWE – analiza własnych emocji; IK – inicjowanie kontaktów; UWI – udzielanie wsparcia innym; UWEwKS – ujawnianie własnych emocji w interakcjach społecznych; A – asertywność

Źródło: Opracowanie własne.

Zakończenie

Proces kształtowania się kompetencji społecznych oraz świadomość własnych stanów emocjonalnych jest procesem złożonym. Wymaga czasu, ale też ogromnej pracy nad sobą. Wiek dojrzewania jest okresem nie tylko zmian zachodzących pod względem fizycznym, ale przede wszystkim psychicznym (intelektualnym, emocjonalnym i społecznym). To czas, kiedy człowiek dokonuje konfrontacji zachowań społecznie akceptowanych z akceptacją ze strony rówieśników. Uczy się hamować emocje lub je okazywać w zależności od sytuacji. Dokonuje też porównania tego jak widzą go inni, a jak postrzega sam siebie. Przynależność do grupy we wczesnym okresie dojrzewania daje poczucie bezpieczeństwa, daje możliwość poznania siebie, ale też porównania z rówieśnikami i wymiany poglądów na temat pojawiających się trudności i problemów.

Uczeń z niepełnosprawnością wzroku ma nie tylko utrudniony start edukacyjny, ale także pozbawiony jest możliwości obserwacji zachowań innych ludzi, co ma ogromne znaczenie w procesie socjalizacji, kształtowania samooceny, tworzenia się przyjaźni i związków na dalsze etapy edukacyjne.

Celem opisanych wyżej badań było określenie zależności między samoświadomością emocji a kompetencjami społecznymi młodzieży z niepełnosprawnością wzroku oraz bez niej w okresie wczesnego dojrzewania. Badania pokazały, że uczniowie z niepełnosprawnością wzroku we wszystkich podskalach, oprócz jednej (*Analiza Własnych Emocji*) osiągnęli niższe rezultaty w porównaniu do widzących rówieśników. Wynikać to może przede wszystkim z niemożności obserwacji sytuacji społecznych, niemożności uczestniczenia w organizowanych przedsięwzięciach społecznych, ale też może być to spowodowane izolacją społeczną uczniów słabowidzących [Sacks, Wolffe 2006].

Wobec powyższego w procesie edukacji należałoby stwarzać możliwość uczestniczenia tych uczniów w różnych kursach, szkoleniach i warsztatach mających na celu podniesienie kompetencji społecznych, ale też nauczenie właściwych sposobów wyrażania własnych emocji.

Kolejnym elementem, który zarówno nauczyciele, jak i rodzice powinni zwrócić uwagę, jest umożliwienie uczniom zaangażowania w zadania, w których mogliby sprawdzić swoje umiejętności społeczne, ale też rozwijać już posiadane. Okres wczesnego dojrzewania jest czasem, w którym uczniowie przejawiają silne reakcje emocjonalne. Pojawiają się one wtedy, gdy rzeczywistość okazuje się inna od wyidealizowanego obrazu świata. Dlatego też bardzo ważne jest, aby uczniowie mogli znaleźć swoje miejsce w przestrzeni szkolnej, aby mogli dokonywać samopoznania siebie i wykorzystywać proces samoregulacji.

Bibliografia

- Bhati S.H., Parveen A., Puju J.A. (2012), *Mental health and academic achievement of visually impaired and crippled students*, „Basic Research Journals of Education Research Review”, vol. 1(1), s. 1–3.
- Celeste M. (2007), *Social skills intervention for a child who is blind*, „Journal of Visual Impairment and Blindness”, vol. 101(9), s. 521–533.
- Cochrane G., Lamoureux E., Keeffe J. (2008), *Defining the content for a new quality of the questionnaire for students with low vision*, „Ophthalmic Epidemiology”, vol. 15(2), s. 114–120.
- Corn A.L., Wall R.S., Jose R.T., Wilcox K., Perez A. (2002), *An initial study of reading and comprehension rates for students who received optical devices*, „Journal of Visual Impairment and Blindness”, vol. 96(5), s. 322–334.
- D'Allura T. (2002), *Enhancing the social interaction skills of preschoolers with visual impairments*, „Journal of Visual Impairment and Blindness”, vol. 96, s. 576–584.

- Ferrell K.A. (1996), *Your child's development* [in:] *Children with visual impairment: A parents' guide*, M.C. Holbrook (eds.), USA, Woodbine House, Inc.
- Friend M. (2005), *Special Education: Contemporary Perspectives for school professionals*, Pearson Education, Inc., New York.
- George A.L., Duquette C. (2006), *The psychosocial experiences of a student with low vision*, „Journal of Visual Impairment and Blindness”, vol. 100(3), s. 152–163.
- Gold D., Shaw A., Wolffe K.E. (2010), *The social lives of Canadian youths with visual impairments*, „Journal of Visual Impairment and Blindness”, vol. 104(7), s. 431–443.
- Goleman D. *Inteligencja emocjonalna. Sukces w życiu zależy nie tylko od intelektu, lecz od umiejętności kierowania emocjami*, Wydawnictwo Media Rodzina, Poznań.
- Guralnick M., Connor R., Hammond M., Gottman J., Kinnish K. (1996), *The peer relations of preschool children with communication disorders*, „Child Development”, vol. 67, s. 471–489.
- Hatlen P.H. (2004), *Is social isolation a predictable outcome of inclusive education?*, „Journal of Visual Impairment and Blindness”, vol. 98(11), s. 289–292.
- Hatlen P.H., Curry S.A. (1987), *In support of specialized programs for blind and visually impaired children: The impact of vision loss on learning*, „Journal of Visual Impairment and Blindness”, vol. 81, s. 7–13.
- Hill E.W., Blasch B.B. (1980), *Concept development* [in:] *Foundation of orientation and mobility* R.L. Welsh, B.B. Blasch (eds.), AFB Press, American Foundation for the Blind, New York.
- Huurre T.M., Aro H.M. (2000), *The psychological well-being of Finnish adolescents with visual impairments versus those with chronic conditions and those with no disabilities*, „Journal of Visual Impairment and Blindness”, vol. 94(10), s. 625–637.
- Huurre T.M., Aro H.M. (1998), *Psychosocial development among adolescents with visual impairment*, „European Child and Adolescent Psychiatry”, vol. 7(2), s. 73–78.
- Jindal-Snape D. (2004), *Generalization and maintenance of social skills of children with visual impairment: Self-evaluation and role of feedback*, „Journal of Visual Impairment and Blindness”, vol. 98, s. 470–483.
- Kef S. (1997), *The personal networks and social supports of blind and visually impaired adolescents*, „Journal of Visual Impairment and Blindness” vol. 91, s. 236–244.
- Matczak A. (2007), *Kwestionariusz Kompetencji Społecznych KKS, Podręcznik, Pracownia Testów Psychologicznych PTP, Warszawa*.
- McGaha C., Farran D.C. (2001), *Interactions in an inclusive classroom: the effect of visual status and setting*, „Journal of Visual Impairment and Blindness”, vol. 95, s. 80–94.
- Peavey K.O., Leff D. (2002), *Social acceptance of adolescent mainstreamed students with visual impairments*, „Journal of Visual Impairment and Blindness”, vol. 96(11), s. 808–811.
- Rosenblum L. (1998), *Best friendships of adolescents with visual impairments: A descriptive study*, „Journal of Visual Impairment and Blindness”, vol. 92(9), s. 593–609.
- Rosenblum L. (1997), *Adolescents with visual impairments who have best friends: A pilot study*, „Journal of Visual Impairment and Blindness”, vol. 91(3), s. 224–236.
- Sacks S.Z., Kekelis L.S., Gaylord-Ross R. (1992), *The development of social skills by blind and visually impaired student: Exploratory studies and strategies*. AFB Press, American Foundation for the Blind, New York.
- Sacks S.Z., Silberman R.K. (2000), *Social skills* [in:] *Foundation of education: Instructional strategies for teaching children and youth with visual impairment*, A.J. Kwoeing, M.C. Holbrook (eds.), AFB Press, American Foundation for the Blind, New York.

- Sacks S.Z., Wolffe K.E. (eds.) (2006), *Teaching social skills to students with visual impairments: From theory to practice*, American Foundation for the Blind Press, New York.
- Sacks S.Z., Wolffe K.E. (1998), *Lifestyles of adolescents with visual impairments: An ethnographic analysis*, „Journal of Visual Impairment and Blindness”, vol. 92(1), s. 7–17.
- Sack, S.Z., Wolffe K.E., Tierney D. (1998), *Lifestyles of students with visual impairments: Preliminary studies of social networks*, „Exceptional Children”, vol. 64 (4), s. 463–478.
- Shahed S., Ilyas Z., Hashmi A. (2016), *Academic Performance, Self Efficacy and Perceived Social Support of Visually Impaired Students*, „Annals of King Edward Medical University Lahore Pakistan”, vol. 22(1), s. 72–77.
- Sharkey W.F., Asamoto P., Tokunaga C., Haraguchi G., McFaddon-Robar T. (2000), *Hand gestures of visually impaired and sighted interactants*, „Journal of Visual Impairment and Blindness”, vol. 94(9), s. 549–563.
- Warren, D.H. (1994), *Blindness and children: An individual differences approach*, American Foundation for the Blind, New York.
- Webster A., Roe J. (1998), *Children with visual impairment: Social interaction, language and learning*, Routledge, New York.
- Van Hasselt V.B., Hersen M., Kazdin A.E. (1985), *Assessment of social skills in visually handicapped adolescents*, „Behaviour Research and Therapy”, vol. 23(1), s. 53–63.

Dorota Krzemińska
Uniwersytet Gdański

O patriotyzmie, patriotach i wartościach patriotycznych w rozmowach z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Refleksje na marginesie pewnej pracy magisterskiej

W artykule zaprezentowano fragmentaryczne wyniki badań jakościowych przeprowadzonych przez studentkę w ramach jej własnej pracy magisterskiej, której przedmiotem był świat wartości patriotycznych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ta problematyka bywa rzadko podejmowana w eksploracjach naukowych poświęconych grupie dorosłych z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, stąd też pomysł, aby badania autorki pracy magisterskiej opublikować. Niestety, przedwczesna i nagła śmierć dziewczyny wkrótce po egzaminie magisterskim zniweczyła realizację tego przedsięwzięcia. Jako promotorka tej pracy magisterskiej postanowiłam, niejako w imieniu studentki, częściowo wykorzystać wyniki jej badań oraz przybliżyć je, nadając jakkolwiek wybranym z całości fragmentom materiału empirycznego własny, bardziej indywidualny ogląd i sposób prezentacji. Intencją zaprojektowanego własnego tekstu było wyzyskanie narracji badanych kobiet i mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną i pokazanie tego, jak widzą i opowiadają o patriotyzmie, patriotach/byciu patriotą, wartościach patriotycznych. Interesującym wydaje się także spojrzenie na osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jako podmioty, które „radzą sobie” z niełatwą materią patriotyzmu, zwłaszcza w kontekście obywatelskiego modelu wsparcia (społecznego).

Słowa kluczowe: świat wartości patriotycznych, osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną, badania jakościowe

On patriotism, patriots and patriotic values in conversations with adults with intellectual disabilities. Reflections on the margins of a particular master's thesis

The presented paper refers to a student's qualitative research conducted in the master's thesis. It was devoted to a poorly recognized problem of patriotic values in adults with intellectual disabilities. It is therefore the more to be regretted that really methodical research on this problem is rarely undertaken, especially within the group of adults with moderate and severe intellectual disability. Thus, it has been found desirable to report the findings of a student's study. Unfortunately, performing of this task was thwarted by a sudden and untimely death of a student, shortly after her final exams at the university. Being a supervisor of this particular master's thesis,

I decided to write a paper somehow in behalf of a student, but to show some excerpts from her results section in my own perspective and following my individual way. I intended to describe how adults with intellectual disability view and communicate meanings ascribed to patriots / being a patriot; how do they manage with the concept of patriotism and patriotic values. The issue appears especially important in the context of adults' with intellectual disabilities access to social, employment and civic pursuits within active supporting their full inclusion and participation in social and civic life.

Keywords: patriotic values, adults with intellectual disabilities, qualitative research

Wprowadzenie

Tytuł prezentowanego tekstu zapowiada jego treść, akcentując wątki, które poddane będą prezentacji i dyskusji: wartości patriotyczne, dorośli z niepełnosprawnością intelektualną oraz zaznacza, iż jest on pokłosiem studenckiej eksploatacji. Odwołam się bowiem do szczególnej pracy dyplomowej, która powstała pod moim kierunkiem, podczas prowadzonego przeze mnie seminarium magisterskiego na studiach niestacjonarnych, na kierunku Pedagogika Specjalna o specjalności Rehabilitacja i Wsparcie w Dorosłości z Terapią Zajęciową.

Decyzja o wykorzystaniu części (wyników) próbki badawczej wykonanej przez „moją” studentkę zapadła w okolicznościach specyficznych i choć ich opisywanie nie ma merytorycznego związku z artykułem, który ma spełniać kryteria tekstu naukowego, czuję się zobowiązana, by owe okoliczności choćby skrótowo, tytułem wprowadzenia opisać. Prezentowany bowiem artykuł nie był uwzględniony przeze mnie w cyklu publikacji (za)planowanych do przygotowania, nie był „robotą na warsztacie”, kompletowaną na potrzeby konkretnego czasopisma czy innych planów wydawniczych. Jego powstanie wyznaczyły nieoczekiwane okoliczności, które pokrótce poniżej wyłuszczam, a są one bezpośrednio powiązane z osobą będącą autorką wzmiankowanej pracy magisterskiej. Jest nią Daria Kuchta [2017], która w niespełna dwa tygodnie po zakończonym sukcesem egzaminie magisterskim zmarła. Była to śmierć nagła, niespodziewana (o ile w ogóle można w sposób zupełnie świadomy „spodziewać” się czyjeś śmierci), która przekreśliła wszelkie „ziemskie”, doczesne plany dziewczyny, w tym także te związane z kontynuacją studiów na podjętym drugim kierunku – psychologia, czy te bardziej osobiste, rodzinne, zawodowe.

Daria sama była osobą niepełnosprawną – poruszała się na wózku, miała dużą trudność w komunikacji werbalnej, nie w pełni skutecznie posługiwała się obiema rękami. Nie wiem dokładnie co było przyczyną jej niepełnosprawności, mogą się jedynie domyślać – mózgowo porażenie dziecięce, konsekwencje chorób/ zaburzeń neurologicznych. Sama Daria nigdy o tym nie mówiła, nawet jeśli spontanicznie pojawiały się wątki niepełnosprawności w rozmowach podczas semina-

rium (a także w trakcie realizacji innego prowadzonego przeze mnie w toku studiów przedmiotu, który miał formę ćwiczeń). Kwestia jej konkretnej niepełnosprawności oraz wynikających z niej utrudnień, których dziewczyna sama doświadczała, nie była przez nią podejmowana nawet w okolicznościach, które mogły do tego skłaniać. Zdarzały się bowiem sytuacje, gdy np. z powodu awarii windy w budynku uczelni, nie mogła dostać się na piętro, by uczestniczyć w zajęciach, a ja odbywałam z nią konsultacje w takiej lokalizacji naszego wydziału, do którego mogła swobodnie dotrzeć. Była to oczywista odpowiedź na jej specjalne potrzeby jako niepełnosprawnej studentki, jednak i w takim sytuacyjnym kontekście Daria nie epatowała niepełnosprawnością, a zwyczajnie skupiała się na realizacji kolejnych zajęć i czynności związanych z kompletowaniem własnej pracy dyplomowej. Zupełnie tak, jak gdyby nie chciała, by niepełnosprawność wyznaczała jej „podstawową” tożsamość. I udawało jej się to z powodzeniem. Realizowała po prostu rolę studentki i związane z nią powinności, które wypełniała systematycznie i sukcesywnie. Jednocześnie pracowała jako terapeutka w jednym ze środowiskowych domów samopomocy na Pomorzu; to miejsce skłoniło ją do zainteresowania się i ostatecznie podjęcia badań w społeczności tej placówki, których przedmiotem ustanowiła świat wartości patriotycznych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. W swojej pracy napisała [Kuchta 2017, s. 65]:

Moje zainteresowanie wartościami patriotycznymi osób niepełnosprawnych intelektualnie wynikało w dużej mierze z silnie zakorzenionych wartości patriotycznych we mnie, lecz przekonałam się co do wagi tego tematu podczas swojej pracy z dorosłymi osobami niepełnosprawnymi intelektualnie. Prowadząc terapię zajęciową w Środowiskowym Domu Samopomocy w K. z dorosłymi osobami niepełnosprawnymi intelektualnie skupiamy się na planach pracy tworzonych według określonych wytycznych, dostosowanych do konkretnej pracowni i mających na celu przekazanie podopiecznym wiedzy i umiejętności praktycznych, które ułatwią im funkcjonowanie i możliwie jak najbardziej samodzielną egzystencję, nie ma zaś miejsca na rozwój i pielęgnowanie wartości patriotycznych.

Sama również nie podjęłabym tego tematu, gdyby nie zdarzenie, które miało miejsce w mojej pracy tuż przed Dniem Niepodległości, który nie był w żaden sposób propagowany w naszym ośrodku (...). Wtedy trzydziestosześcioletni letni mężczyzna z zespołem Downa przyniósł mi do pracowni biało-czerwoną flagę wykonaną z papieru, umocowaną na długiej wykalacze, dodał, że to z okazji święta, bo „on też jest prawdziwym Polakiem”. Niepełnosprawność intelektualna w mojej opinii nie zawsze musi ograniczać przeżywanie uczuć wyższych, z pewnością wpływa na ich wyrażanie lub często może zupełnie je hamować na skutek braku bodźców motywujących do podejmowania takich prób, ale nie znaczy, że tych wartości nie ma lub nie są ważne z punktu widzenia osoby niepełnosprawnej.

Przystępując do zajęć w ramach seminarium magisterskiego Daria niejako ominęła etap poszukiwania obszaru, która finalnie staje się przedmiotem (i terenem) badań – etap jaki zwykle „pokonuje” większość studentów, a ja – jako opiekun/

promotor współuczestniczę w tym doświadczeniu. Daria bowiem, już podczas początkowych zajęć miała gotowy pomysł; komunikowała co ją szczególnie zainteresowało w jej indywidualnych, zawodowych kontaktach z podopiecznymi w środowiskowym domu samopomocy. Czyniła to z pełnym przekonaniem, wiedzona chęcią pogłębionego, bliższego poznania kwestii związanych z patriotyzmem / wartościami patriotycznymi dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Precyzując przedmiot własnych badań ustanowiła nim świat wartości patriotycznych osób z niepełnosprawnością intelektualną, za cel wyznaczając poznanie i ukazanie świata wartości patriotycznych osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz próbę nakreślenia wizerunku patrioty widzianego oczami tych osób. Formułując problemy badawcze pytała w nich o to, jaki jest świat wartości patriotycznych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną? Co to dla nich znaczy patriotyzm, patriota/bycie patriotą? W konsekwencji podjęła wysiłek za projektowania i realizacji procesu badawczego w terenie wraz z analizą i namysłem nad zebraniem materiałem empirycznym. Badania były jakościowo zorientowane: studentka przeprowadziła jakościowe wywiady z wybranymi osobami dorosłymi z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – uczestnikami placówki wsparcia, w którym pracowała jako terapeutka. Były to różne formy wywiadu: wywiad swobodny realizowany zarówno indywidualnie z badanymi, jak i wywiad z grupą / dyskusja grupowa, a także wywiad jako obserwację/obserwację jako wywiad [Kvale 2004; Konecki 2000; Bauman 2001; Hammersley, Atkinson 2000]. Wywiad grupowy był bezpośrednio powiązany z tym elementem badań, który w swojej naturze nawiązywał do badania przez wspólne doświadczenie, z wykorzystaniem materiałów wizualnych [Wyka 1993; Banks 2013]. Zastosowanie tej drogi zgromadzenia materiału empirycznego odnosiło się do zamysłu D. Kuchty, by w swoim postępowaniu badawczym wkomponować wspólne z badanymi obejrzenie filmu, który stanie się kanwą do dialogowania o patriotcie/patriotach /patriotyzmie. Wybór padł na polski fabularyzowany dokument zatytułowany „Pilecki” w reżyserii M. Krzyszkowskiego z 2015 roku. W badaniu brało udział 5 osób, mężczyźni i kobiety – uczestnicy środowiskowego domu samopomocy w niewielkiej miejscowości w województwie pomorskim. Wszyscy z orzeczoną niepełnosprawnością intelektualną; dominowała niepełnosprawność w stopniu umiarkowanym i znacznym.

Eksploatacje naukowe dotyczące kwestii patriotyzmu, bycia patriotą, wartości patriotycznych w perspektywie osób z (głębszą) niepełnosprawnością intelektualną nie są często podejmowane, a tym samym dostatecznie rozpoznane, co sprawia, że wiedza o tym obszarze pozostaje raczej uboga. Trudno w szczególności wskazać na publikacje prezentujące wyniki badań i analiz będących pokłosiem pogłębionego poznawania wymienionego fenomenu w odniesieniu do osób niepełnosprawnych intelektualnie, zwłaszcza z zastosowaniem jakościowego modelu

empirii. Prawdopodobną przyczynę takiego stanu rzeczy upatrywać można, jak miemam, w tym, iż sama grupa osób z niepełnosprawnością intelektualną nieczęsto bywa widziana jako podmiot na tyle zdolny (i świadomy), by doświadczać uczuciowości wyższej, w sferze której wymienia się także uczucia patriotyczne [m.in. np. Kościelak 1989; Stelter 2010; Bobrowicz-Lewartowska 2011; Bobińska, Pietras, Gałęcki 2012], okazywać poznawcze zainteresowanie wartościami patriotycznymi, czy w dostępny dla siebie sposób manifestować / dokonywać ekspresji własnej narodowej tożsamości wraz z jej (patriotycznymi) atrybutami. We wstępie do swojej pracy D. Kuchta [2017, s. 4] odważyła się nawet, by powiedzieć, iż:

(...) zarówno patriotyzm, jak i niepełnosprawność intelektualna to pojęcia nietatwe do zdefiniowania, a łączenie ich ze sobą sprawia, że dla wielu ludzi staje się to po prostu irracjonalne.

Kontynuując autorka zauważa:

Mimo coraz większego zainteresowania tematyką wartości patriotycznych w różnych sferach życia – przede wszystkim prężnie wzrasta ona w szkołach – to wciąż nie zauważa się jej w takich placówkach, które świadczą wsparcie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Nie istnieją żadne pozycje traktujące ściśle o wartościach patriotycznych wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną, dlatego też poprzez niniejszą pracę chciałabym zasygnalizować, że taki temat może być ważny i potrzebny (...).

W świetle takich wspólnych ze studentką konstatacji uznałam – jeszcze na etapie ostatecznego kompletowania pracy i przygotowania jej do złożenia i akceptacji – by poczynania badawcze Darii Kuchty, ich analizy oraz wywiedzione z nich wnioski udostępnić w publikacji – jako próbki z badań studenckich. Podobne były również sugestie recenzenta, oceniającego pracę studentki. Do powstania tej publikacji, która skreślona byłaby ręką samej Darii jednak nie doszło, gdyż pomysł ten i jego urealnienie zniweczyła jej śmierć. Postanowiłam zatem – czując się związana przez swoiste promotorskie doświadczenie z procesem powstawania tej pracy magisterskiej – wykorzystać fragmenty z zebranych danych empirycznych i skonstruować szkic do ewentualnego obszerniejszego i bardziej pogłębio- nego studium, które rozważam jako możliwe do podjęcia w przyszłości.

Uczestniczenie w powstawaniu koncepcji badań D. Kuchty, co obejmowało wszelkie te czynności, które leżą po stronie opiekuna pracy, pod kierunkiem którego jest ona wykonywana uprawnia mnie, by uznać, że w tej (jak i w każdej innej pracy dyplomowej, powstałej podczas seminariów) zapisany pozostaje ślad mojej działalności. Korygowałam bowiem potknięcia i błędy, wspólnie z Darią przyglądałam się zebranemu materiałowi badawczemu, wspomagałam studentkę w dokonywaniu analiz i konkretyzowaniu wniosków, dokonywałam poprawek itp. Ale i też - czemu nie sposób zaprzeczyć – w pewien sposób czuję się związana z Darią. Jak przypuszczam, osobom pracującym ze studentami nieobce jest od-

czucie, iż zajęcia realizowane w ramach seminarium (dyplomowego), jawią się nieco inne, aniżeli pozostałe formy dydaktyki akademickiej. Są bardziej kameralne, znacząco zindywidualizowane i nawet przy oczywistej, nieusuwalnej niesymetryczności relacji: student - wykładowca, którą rządzą określone reguły, zakreślające granice dystansu i wzajemnych odniesień, kontakt z magistrantem pozostaje szczególny. Zwykle bowiem konstytuują go nie tylko dyskutowane kwestie merytoryczne, bezpośrednio powiązane z przygotowywaną pracą dyplomową, to jednak, choć stanowią one pewien trzon tego uczelnianego funkcjonowania, nieuchronnie pojawiają się pewne wątki, które dotyczą spraw bardziej osobistych studenta. Nierzadko rzutują one na sposób jego działania, wykonywanych zadań, ale też po prostu modelują sposoby bycia, komunikowania się, dialogowania itd. Sprawia to, iż w sposób nie zamierzony (i nieświadomy), obie strony przedstawiają się sobie nie tylko w odsłonie postaci (umieszczonych) w przestrzeni określonej instytucji, ale odsłaniają się (sobie wzajemnie) zwyczajnie jako człowiek. Nie ukrywam zatem, iż doświadczenie śmierci byłego studenta, a szczególnie w czasie tak krótkim od zakończenia dwuletniej, intensywnej, wspólnej pracy, ukończonej sukcesem i radością przeżywania finalnego egzaminu, który wieńczy pewien etap akademickiego spotkania, dotknęło mnie osobiście i dojmująco.

Towarzysząca mi myśl o Darii, wspomnienie o niej, uznanie dla zrealizowanej przez nią próbki badawczej skłoniły mnie, by niejako za nią / w jej imieniu sfinalizować zamysł przygotowania tekstu i zgłoszenia go do czasopisma naukowego. Tekstu, który może stanowić skromny wkład w wypełnienie dostrzeżonej luki w obszarze badań świata wartości (patriotycznych) osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, a zarazem w pewien sposób – w myśl życzenia nieżyjącej studentki, które poniżej cytuję [Kuchta 2017, s. 4] – ożywi poczynania badawcze i zdynamizuje dyskusje wokół wzmiankowanego obszaru:

Chciałabym jednak, by praca ta stanowiła podłoże do kolejnych, bardziej szczegółowych badań nad tą problematyką, gdyż wartości patriotyczne funkcjonują tak naprawdę wszędzie i wielkim błędem, wydaje mi się, jest oddzielanie ich od jednostek, które charakteryzowane są w kategoriach niepełnosprawności intelektualnej, a co za tym idzie, w stereotypowym postrzeganiu, nie posiadające umiejętności wyrażania swoich myśli i uczuć.

Patriota/patriotyzm/wartości patriotyczne w perspektywie osób z niepełnosprawnością intelektualną – w kontekście własnego pomysłu na wykorzystanie studenckiej próbki badawczej

Próbując jakkolwiek rozgraniczyc emocjonalność związaną z doświadczeniem śmierci studentki od konieczności wzbudzenia racjonalnej, poznawczej działalności, do której zobowiązałam siebie podejmując zadanie sfinalizowania

pomysłu publikacji badań nieżyjącej „mojej magistrantki”, za istotne uważam poczynić pewne wyjaśniające ustalenia.

Tekst, który niniejszym prezentuję nie stanowi wprost przywołania/streszczenia tego, co w swojej pracy magisterskiej napisała Daria Kuchta. Owszem, będę czynić pewne odwołania do fragmentów jej narracji, przede wszystkim jednak zaś chcę w sposób indywidualny wyzyskać pewne partie zgromadzonego przez studentkę materiału empirycznego, poddając go własnemu namysłowi i subiektywnym interpretacjom. (Na marginesie dodam, iż właśnie ta część pracy zyskała najwyższe uznanie recenzenta dokonującego oceny jej pracy magisterskiej). W tym sensie, pracę magisterską Darii traktuję jako tekst zastany/ źródło wtórne, moje zaś poczynania – w metodologicznym kontekście określam jako analizę tekstu zastanego/ źródła wtórnego, będącego śladem/ wytworem działalności innej osoby [Rubacha 2008; Charmaz 2009].

Artykuł ten stanowi zatem jedynie pewien szkic; zaznaczam, iż celem mojego działania jest próba odtworzenia rozmów, jakie toczyły się w konkretnym środowiskowym domu samopomocy z wybranymi osobami dorosłymi z niepełnosprawnością intelektualną i skoncentrowane były na kwestiach związanych z wartościami patriotycznymi, patriotą/ patriotyzmem. Rozmowy te zostały wywołane w toku jakościowych swobodnych wywiadów indywidualnych oraz wywiadu, który był zrealizowany w formie grupowej – moderowany przez D. Kuchtę po prezentacji filmu „Pilecki”. Dokonałam wyboru fragmentów zarejestrowanych w zapisie cyfrowym i poddanych transkrypcji narracji badanych osób, nadając niejako na nowo odtworzonej empirii, mój własny sposób prezentacji materiału badawczego. Chodziło mi o to, by zrekonstruować autentyczne polilogi – dialogi/monologi badanych, które stanowią ekspresję tego, jak badani widzą interesujące badacza kwestie i budują własny świat wartości patriotycznych (w swojej własnej perspektywie).

Traktując prezentowany tekst jako zaledwie szkic, uprzystępniam jedynie surowy materiał empiryczny wywiedziony z pola badań i nie dążę, by próbować „umieścić” go w konkretnej ramie teoretycznej, służącej jako pole interpretacji danych. Nie jest istotą podjętego tu działania, by perspektywę badanych konfrontować np. z repertuarem możliwych (do wyboru) teorii i koncepcji, bezpośrednio odnoszących się do pojęcia wartości (patriotycznych) patriotyzmu, postaw patriotycznych/bycia patriotą – ujmując je w kontekście aksjologicznym, czy referując do konkretnych definicji/ujęć/idei patriotyzmu, podziałów /klasyfikacji wartości patriotycznych czy zagadnień powiązanych z wychowaniem ku wartościom (patriotycznym). Dla potrzeb niniejszego opracowania przywołam dla porządku jedynie podstawowe sposoby ujmowania i rozumienia pojęć, wokół których zogniskowane były badania studentki: wartości, patriotyzm/patriota.

Moim zamysłem – co akcentuję – jest ukazanie autentycznego, żywego doświadczenia rozmów, które toczyły badane osoby dorosłe z niepełnosprawnością

intelektualną uczestniczącą w badaniach: były to rozmowy spontaniczne, nie poprzedzone określonym przygotowaniem. Przygotowując wraz z D. Kuchtą sposób przebiegu wywiadów, uczulałam ją – przypominając cechy zarówno badań należących do jakościowej orientacji badawczej, jak i właściwości realizowanych w ich obszarze wywiadów. Chodziło zatem o to, by – udzielić głosu badanym, wysłuchać go i wzmacnić - tym samym należało dołożyć starań, by wypowiedzi badanych, manifestowane w swobodnych wywiadach, nacechowane były autentyzmem i w możliwie naturalny sposób odsłoniły fragmenty świata przeżywanego, obrazując to, co uczestnicy badań wiedzą, myślą i mówią o patriotach, patriotyzmie, wartościach patriotycznych. Pozostawiam zatem ów niewielki wycinek z poznawanego świata niewielkiej grupy dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w postaci niemal „surowej”, „świeżej”, z zamysłem ewentualnej kontynuacji badań i poddania ich rezultatów należytemu teoretycznemu opracowaniu.

Patriota, patriotyzm i wartości (patriotyczne) w roboczym/sygnalnym zarysie teoretycznym

Pojęcia patriotyzm/patriota/wartości (patriotyczne) wydają się, zwłaszcza w ostatnim czasie w naszym kraju, nie schodzić z nagłówek mediów, przewijają się w wypowiedziach nieomal wszystkich grup społecznych, znajdując ujście w rozmaitych okolicznościach i kontekstach sytuacyjnych. Nietrudno zresztą dostrzec, iż wymienione tu kategorie, wokół których skupia się uwaga licznych środowisk i interesów ulegają współcześnie pewnym przeobrażeniom – stajemy się niejako naocznymi uczestnikami przemieszceń i zmian w polu przypisywanych im (dotąd) znaczeń, które prowadzą do możliwych redefinicji i przewartościowań. Patriotyzm, wartości i postawy patriotyczne, ojczyzna, naród zawsze (tak i teraz) pozostają wypadkową istniejących warunków historycznych, które przesądzają o ich aktualizacji. Zyskują różne sensy i interpretacje, które uobecnione w konkretnych ideach i conceptach, manifestowane w określonych dążeniach i działaniach, owocowały wydarzeniami, jakie umieścić można na osi rozpostartej pomiędzy wzniosłymi, pełnymi dobra i szlachetnymi porywami, po najstraszliwsze granice i manowce ludzkich decyzji i czynów.

Podjmując dyskusję, w której mowa o wartościach patriotycznych, nieodzowne staje się pochylenie nad zagadnieniem wartości w ogóle – okazuje się bowiem, iż pojęcie wartości od dawien zaprzętało uwagę przedstawicieli różnych nauk – filozofii, socjologii, psychologii. Prymarną rolę pełni tu aksjologia, która w Encyklopedii PWN [<https://encyklopedia.pwn.pl/haslo/aksjologia;3866999.html>] oraz Powszechnej Encyklopedii Filozofii [<http://www.ptta.pl/pef/pdf/w/wartosc.pdf>] definiowana jest jako dziedzina filozofii, która w centrum swojego zainteresowa-

nia lokuje wartości: eksploruje ich naturę, dokonuje ustaleń w obrębie hierarchii wartości, wyznacza kryteria wartościowania, konstytuuje i ustala normy. Aksjologia rozumiana może być dwojako: w znaczeniu/ujęciu szerokim – jako ogólna teoria wartości, podejmująca wielowątkowe dociekania ogólnoteoretyczne nad pojęciem wartości, zakorzenione w etyce dobra: „zajmuje się analizą natury wartości (tego, co cenne, dobre), a więc zagadnieniem, czym jest wartość, jaki jest jej charakter (subiektywny, obiektywny, absolutny, względny itp.), dociekaniami źródeł i mechanizmów jej powstawania; w aspekcie systematyzującym i postulatycznym – podstawami i kryteriami wartościowania, klasyfikacją wartości (np. wyodrębnianiem wartości jako celów samych w sobie i służących do ich realizacji wartości instrumentalnych), budowaniem ich hierarchii i ustalaniem, co stanowi wartość najwyższą (tzw. *summum bonum*), ich statusem ontycznym, relacjami z innymi bytami, sposobami ich poznawania i realizowania; w aspekcie socjologicznym i teoretyczno-kulturowym – badaniem społecznego funkcjonowania wartości w danej epoce historycznej, zbiorowości społecznej i kulturze” [<https://encyklopedia.pwn.pl/haslo/aksjologia;3866999.html>].

To samo źródło wskazuje, iż w znaczeniu węższym aksjologia ujmowana jest jako szczegółowa teoria wartości, która przynależy do / powiązana jest z określonymi dyscyplinami naukowymi, w obrębie których toczy się dyskusja i rozważania nad właściwymi dla danej dziedziny wartościami np. moralnymi, estetycznymi, poznawczymi, ekonomicznymi, religijnymi. W obszarze nauki polskiej problematykę aksjologii reprezentują m.in. W. Tatarkiewicz [1919], R. Ingarden [1966], W. Stróżewski [1981], J. Tischner [1982].

W kontekście przedmiotowym niniejszej wypowiedzi – podejmując wątek wartości patriotycznych - czynić należałoby odwołania do aksjologii ojczyzny i patriotyzmu. Jeśli miałabym w jakiś sposób odnieść się do teoretycznego opracowania, które na potrzeby swojej pracy magisterskiej dokonała D. Kuchta – musiałabym podjąć z nią dyskusję, zupełnie tak samo, gdy jeszcze rozmawialiśmy osobiście, pochylając się nad kolejnymi fragmentami rozdziału stanowiącego teoretyczną podstawę jej pracy. Argumentowałam bowiem wówczas swoją niepełną aprobatę dla dokonanego przez nią wyboru literatury źródłowej, a w konsekwencji sposobu prezentacji definiowanych i analizowanych kategorii: patriotyzmu, ojczyzny, wartości patriotycznych. Studentka podeszła bowiem do opisu wyżej wymienionych pojęć skupiając na wąskim, by nie rzec jednostronnym ich ujęciu. Skoncentrowała się na rozumieniu patriotyzmu, ojczyzny, wartości patriotycznych w sposób tradycyjny, gdzie w definiowaniu pojęcia „ojczyzny”, „narodu” dominuje ich rozumienie jako grupy genetycznej (ujęcie naturalistyczne) czy społeczeństwa jednonarodowego, co w jego członkach wzbudza poczucie / odczuwanie wspólnoty z własnym narodem, miłość /oddanie ojczyźnie, z charakterystyczną swoistą retoryką wzniosłości i patetyzmu. Konstruując ten fragment

własnej pracy Daria okazała pewną stanowczość w takim ujęciu obszaru przedmiotowego, nie kryjąc swoich ideowych preferencji. Pozostawałam z szacunkiem dla takiej osobistej postawy studentki, nie wartościowałam jej - wszak samo w sobie takie ujęcie definicyjne omawianych pojęć jest uprawnione. A spojrzenie na patriotyzm – rozumiany właśnie w taki sposób – czyli jako miłość do ojczyzny, znajdująca ekspresję w zdolności do poświęcania się i altruistycznych postaw, w których dobro wspólne zajmuje prymarne miejsce wobec dobra osobistego – odnajdujemy np. w pracach takich autorów jak np. M. Dziewiecki [2011], J. Miluska [2009], A. Zwoliński [2005]. Jednak, do czego próbowałam nakłonić Darię – w dyskursie akademickim warto, by nakreślić inne, możliwe sposoby interpretowania kategorii ojczyzny, narodu, patriotyzmu, niezależnie od własnych poglądów i przekonań, czyniąc wywód bardziej wielowymiarowym.

Takie wieloaspektowe podejście do patriotyzmu, ojczyzny, bycia patriotą, wartości patriotycznych – choćby skrótkowo zarysowane – znajduje swoje uzasadnienie, jeśli odnieść wymienione pojęcia do aktualnego kontekstu historycznego, w jakim znajdują się poszczególne państwa/kraje zglobalizowanego świata, zważając na rozmaite konsekwencje i skutki fenomenu jakim właśnie jest globalizacja. Należą do nich zauważalne przeobrażenia (społeczne, kulturowe, polityczne, ekonomiczne, gospodarcze, ludnościowe i in.), które inicjują zmiany w polu znaczeń przypisywanych kategorii ojczyzny, narodu, patriotyzmu, bycia patriotą, wartości patriotycznych. To z kolei otwiera przestrzeń do namysłu i dyskusji – często niepozabawionej polemik, sporów czy napięć – zarówno nad determinantami zarysowujących się niejednoznaczności w pojmowaniu/rozumieniu wymienionych pojęć, ale także dla podejmowania prób odpoznanienia ich współczesnych interpretacji oraz sposobów ekspresji/manifestowania przez określone jednostki czy grupy społeczne.

Okazuje się bowiem, na co zwracają uwagę m.in. P. Burgoński [2008], J. Salij [2005], J. Nikitorowicz [2008], że współczesne definicyjne ujęcie ojczyzny, patriotyzmu ulega swoistemu rozmyciu i wydaje się, że aktualnie pojęcie patriotyzm, patriota/bycie patriotą, ojczyzna, naród oraz wiązanych z nimi wartości, jawią się możliwe, by spojrzeć na nie z punktu widzenia różnych ujęć czy koncepcji teoretycznych. Jedną z opcji jest np. odniesienie do uniwersalistycznej i relatywistycznej koncepcji wartości wraz z tendencją do oderwania rozumienia ojczyzny jako genetycznej wspólnoty / jednonarodowego państwa, a także bezpośredniego wiązania patriotyzmu li tylko z narodem/ojczyzną. Kolejna autorka, M. Megier [2011, s. 30–31] dopowiada: „Zanika pojmowanie wspólnoty narodowej jako odwiecznej, odziedziczonej po przodkach, organicznej, jednolitej, opartej na powszechnie podzielanych poglądach i emocjach oraz niekwestionowanych wartościach. Równocześnie następuje chaotyzyacja przekazów tożsamościowych, uwikłanych w różnorodne

konteksty kulturowe, wyzwolonych z kontroli politycznej i częściowo (ze względu na dostępność nowych technologii) z ograniczeń ekonomicznych”.

W publikacjach M. Cichockiego [2011], A. Jędrzejewskiego [2009] czy D. Simonides [1998] wyczytuję np. sugestię, iż współczesny patriotyzm i postawy patriotyczne, bycie patriotą staje się synonimem dobrze wypełnianych obowiązków obywatelskich – zaistnieniu jako dobry obywatel, starannie i rzetelnie pełniący obowiązki obywatelskie. Patriotą jest się w wymiarze lokalnym – w działaniu na rzecz miejscowej wspólnoty oraz w wymiarze szerszym, czyli na poziomie państwa, jednakowo hołdując wartościom obywatelskim, takim jak ofiarność, solidarność, troska i wsparcie wspólnoty, z jednoczesną świadomością własnych korzeni i poczucia dumy z bycia np. Polakiem.

Ewentualna kontynuacja badań świata wartości patriotycznych osób z niepełnosprawnością intelektualną wydaje mi się możliwa jedynie w ramach solidnie skonstruowanego projektu, wspartego szczegółowym rozpoznaniem obszernego piśmiennictwa, które stanowią zarówno teoretyczne rozważania usytuowane w polu różnych obszarów i dyscyplin naukowych, jak i prezentowane przykłady badań, w których podjęto rozpoznanie i prezentację współczesnych sposobów rozumienia/ interpretowania kategorii patriotyzmu, bycia patriotą, ojczyzny, narodu, tożsamości narodowej.

Do takiego działania już teraz zachęca fragment wypowiedzi P. Burgońskiego [2009, s. 103], który o teraźniejszym patriotyzmie mówi następująco: „(...) mamy dziś do czynienia z bogactwem jego przejawów. Współcześnie w społecznościach postawy patriotyczne można bowiem odnaleźć na różnych poziomach: lokalnym, regionalnym, narodowym oraz europejskim. Różnią się one między sobą nie tylko rodzajem przedmiotu afirmacji, ale też natężeniem postawy, udziałem elementu emocjonalnego, stosunkiem do innych społeczności.”

Do owego „bogactwa przejawów” – uwzględniających różne sposoby interpretacji oraz ekspresji patriotyzmu, bycia patriotą i związanych z nimi wartości, niewątpliwie należy świat wartości patriotycznych osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Do jego fragmentu udało się przybliżyć w swoich badaniach Darii Kuchcie, nie dane jej było jakkolwiek samej swoje poczynania badawcze zaprezentować w publikacji. Czynie to zatem za nią / w jej imieniu, pozostając w przekonaniu, że tego by sobie życzyła. Nadając zaś zrealizowanym przez D. Kuchtę badaniom własny ogląd, chcę raczej spojrzeć na osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną jako na podmioty, które na miarę własnych, indywidualnych możliwości żywo i aktywnie uczestniczą w określonych fragmentach rzeczywistości społecznej i kulturowej. Przeciwdziałają się jednak nie tylko określonym stereotypom, które dotyczą wymienionej grupy, ale także składają do namysłu i dyskusji nad (współczesną) kondycją osoby niepełnosprawnej intelektualnie, m.in. w kontekście obywatelskiego modelu wsparcia. Ten wątek zasygnalizuję w dalszej części publikacji.

Prezentując fragmenty badań D. Kuchty poddałam anonimizacji miejsce realizacji badań oraz zmieniałam imiona osób, których wypowiedzi będą przywoływane.

(...) *Patriotyzm to takie ważne słowo, ja nie wiem czy dam radę.*

Bożena

Trójgłos o patriotyzmie, patriotach i wartościach patriotycznych – wybrane narracje uczestników środowiskowego domu samopomocy

Niniejszym przystępuję do prezentacji fragmentów wypowiedzi badanych osób dorosłych z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, które wybrałam, aby zegzemplifikować ich własną perspektywę wymienionych w tytule (tej części niniejszego opracowania) kategorii. Spośród pięciu uczestników badań wybrałam próbki z zarejestrowanych narracji trzech osób, jednej kobiety i dwóch mężczyzn. Zaproszenie do rozmowy o patriotyzmie i patriotach Bożena, Jan i Mateusz przyjęli bardzo chętnie i skorzy byli do współpracy z badaczem. Jednak – co znamienne dla wszystkich trzech osób – podjęcie w wywiadzie opisywanej problematyki wywołało w nich mieszane odczucia, w których dominowało powątpiewanie, że są w stanie podolać rozmowie na „taki temat”.

Bożena, na początku wywiadu, zastrzegła z niepokojem:

Ja bardzo chętnie, ale ja skończyłam tylko szkołę specjalną, patriotyzm to takie ważne słowo, ja nie wiem czy dam radę. Spróbuję, mogę spróbować. (...) Bo ze mną nikt nie gada o takich rzeczach, wszyscy myślą, że ja głupia, bo chora, a ja niby coś wiem, ale to tak jest, że tu coś słyszę, tam coś słyszę. Ja wiem, że Polska to mój kraj. (...) Ja myślałam, że ja za głupia jestem na takie sprawy!

D. Kuchta (2017: 84 i 87) prezentując i dokonując analizy wywiadu z tą badaną kobietą napisała:

Bożena niejednokrotnie powtórzyła, że jest głupia, że może zostać wysmiana, że boi się mówić nawet, gdy jest czegoś pewna, bo w domu często jej mówili, że nie ma się odzywać lub że do niczego się nie nadaje. (...) Zwrócić zatem należy uwagę na to, jak silny wpływ na wypowiedzi osób badanych mają oceny innych ludzi oraz stereotypowe postrzeganie ich jako głupich czy niewykształconych.

Z podobnym odczuciem, zdradzającym pewne niedowierzenie, że mogą być uczestnikami rozmów/badań dotyczących patriotyzmu, a także z niepokojem, czy mają wystarczającą wiedzę, by zabierać głos w interesującej badacza materii, wypowiadają się dwaj mężczyźni.

Jan zapytany przez badaczkę o to co to, jego zdaniem, jest patriotyzm wykrzyknął z niedowierzeniem:

No, jak to, co?! To Ty nie wiesz?! Ja bez wykształcenia jestem i ty się mnie pytasz? Wiesz, to nie jest łatwy temat, ja nie wiem czy to chodzi o to, że na przykład jak jest jakieś święto to wywieszamy flagi (...)?

Mateusz zaś, rozpoczynając rozmowę, przejawiał tyle niepokoju i oniesmielenia, że był bliski rezygnacji z udziału w wywiadzie. Dostrzegając jego zdenerwowanie, badaczka próbowała go uspokoić i zarazem zaznaczyła, że jeśli tak bardzo się stresuje, to nie musi uczestniczyć w wywiadzie. Mateusz drżącym głosem wyjaśnił:

Nie, nie, ja chcę, ja chcę! Wstyd się przyznać, ale ja już nie pamiętam co to jest patriotyzm, chyba w szkole tego nie miałem. Mi się to kojarzy coś, że chodzi o narodowość i demokracje. (...) A, bo wiesz jak to jest; w szkole to zawsze mnie wyśmiewali jak czegoś nie wiedziałem, bo wiesz, tam wszyscy wiedzieli, że ja mam orzeczenie. Mamusia bardzo chciała, żebym skończył szkołę. Duma ze mnie była jak nie wiem co!

Przywołane wypowiedzi badanych pozwalają – na co po raz kolejny zwrócę uwagę i zaakcentuję – by wyczytać z nich wyraźną sugestię: Bożena, Jan i Mateusz wydają się uważać, iż w rozmowach o „tak poważnych sprawach” jak patriotyzm patriota, wartości patriotyczne, ojczyzna uczestniczyć mogą i zabierać głos osoby kompetentne, tzn. takie, które „nie są głupie, bo chore” oraz legitymują się odpowiednim wykształceniem. Same, znacząco powątpiewają, czy mają coś do powiedzenia w materii o jaką są pytani, a jeśli już podejmują rozmowę, potrzebują potwierdzenia czy ich sposób myślenia i wypowiadania się na dany temat jest właściwy/poprawny/zadowalający. Nie sposób pominąć też komentarza w odniesieniu do stwierdzenia, że nie nikt nie podejmuje z badanymi rozmów o patriotyzmie, patriotach, a Mateusz wydaje się nawet wiązać te kwestie ze swojego rodzaju przedmiotem szkolnym. Tym samym, patriotyzm jawi się kwestią dość odległą w jego życiorysie i aktualnie słabo podsycaną. Mężczyzna najpewniej obecnie nie uczestniczy w zaplanowanych, celowo projektowanych doświadczeniach, które byłyby dedykowane pielęgnowaniu patriotyzmu, wartości i postaw patriotycznych czy też w okolicznościowych celebracjach związanych np. ze świętowaniem ważnych dla ojczyzny wydarzeń. Sama D. Kuchta [2017, s. 63–64] w swojej pracy sugeruje:

Wydaje mi się również, że po wielu przemianach w Polsce, zarówno w zakresie edukacji i wychowania, zaczęto kłaść większy nacisk na kształtowanie takich postaw dzieci i młodzieży, które będą ukierunkowane na ich integralność z regionem i przynależność kulturową, szeroko pojęty patriotyzm, osobowość świadomą swej polskości. Niestety, zmiany te wydają się pomijać dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną. W placówkach świadczących wsparcie dla tej grupy prowadzona jest terapia ukierunkowana na rozwój i podtrzymywanie zdobytych kompetencji, dbamy przede wszystkim o wartości rodzinne i edukacyjne. Zapominamy, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną, choć często tego nie wyrażają, zapewne prezentują określony system wartości, nie tylko ten ujawniany w życiu codziennym, ale również wartości patriotyczne, które powinny być pielęgnowane i rozwijane.

Istotnie, badane przez studentkę osoby w swoich wypowiedziach, ale także w znaczący sposób poprzez zachowanie towarzyszące zainicjowanym wywiadam,

wskazują na swoiste zaskoczenie i niedowierzenie, że mają rozmawiać o patriotyzmie, dodatkowo dezawuuując samych siebie i własną zdolność do podjęcia tej kwestii. Jednak zachęczone, zyskując aprobatę i wzmocnienie ze strony badaczki, nabierają odwagi i skutecznie komunikują interesujące ją treści.

Patriotyzm

Patriotyzm jest wtedy – mówi Bożena - jak ludzie poświęcają się dla innych ludzi w swoim kraju. Na przykład jak była katastrofa smoleńska, oni lecieli uczcić pamięć innych Polaków i to był właśnie patriotyzm, a potem sami zginęli. Teraz my musimy o nich pamiętać i to też będzie patriotyzm.

W interpretacji Jana patriotyzm przedstawia się następująco:

Patriotyzm to jest takie coś, że człowiek wierzy we własny kraj, a taki co odwrotnie, to nie patriot, jakiś odmieniec albo pomieszaniec. (...) Chyba każdy mądry człowiek wie, że w swój kraj trzeba wierzyć, bo jak nie, to wypad! Wystarczy nam Kaczyński, co udaje patriotę, na papierku magister, a w głowie kapusta!

Jan, pełen emocji „rozkręca się”, włączając do wypowiedzi wątki polityczne, co sprawia, że realizująca badanie Daria komentuje:

Jesteś bardzo negatywnie nastawiony do polityki w naszym kraju. Myślisz, że zmiana rządu przyczyniłaby się do zwiększenia patriotyzmu i tej wiary we własny kraj, o której mówisz?

Jan:

Ja myślę, że jo. Ale toby cały rząd musiał się zmienić, bo tak to nie. Oni nami rządzą jak chcą. Wykorzystują nas. Kiedyś to było inaczej. (...) Jak ja bym taki mądry był, to już bym robotę miał i tu nie przyjeżdżał. Jak nie myśleć o polityce to jeszcze może to być szacunek dla kraju, bo politycy to na pewno szacunku nie mają.

Mateusz zaś o patriotyzmie mówi tak:

Patriotyzm to wszystko, co związane z Polską, to demokracja, solidarność, współpraca, szacunek i miłość do naszego kraju i ludzi, tak jak w piosence było, że wszyscy Polacy to jedna rodzina, myślę, że to jest właśnie patriotyzm.

Sądziś, że patriotyzm jest w sercach wszystkich Polaków? – dopytuje badaczka, na co w odpowiedzi słyszy od Mateusza:

Nie, chyba nie. Ludzie nie mają czasu na takie sprawy. W telewizji mówią, że to niemożliwe, a niektórzy to się nawet wstydzą, że są Polakami, ja bym tak nie mógł. (...) Bo wiesz, chodzi mi o to, że trzeba się zjednoczyć, na przykład kiedyś jak te straszne wojny były, to ludzie byli razem, wszyscy chwalą Polaków za to. Teraz jest mało patriotyzmu, bo mało solidarności wszędzie jest. (...). Bo ja czuję, że ja mam patriotyzm, ale nie mam z kim o tym porozmawiać, może inni też mają, tylko trzeba ich zapytać.

Wartości patriotyczne

To kolejna z kategorii, o którą zapytano badanych. Bożena długo się zastanawiała, zanim wypowiedziała się na jej temat:

Wartością taką chyba może być polityka, ale to musi być taka dobra polityka, bo ten nasz rząd to nie..., oni nie dbają o nikogo, a w patriotyzmie to trzeba, trzeba pomagać innym i wspierać. I flaga, nasza flaga Polski, biało-czerwona, to też jest ważne w patriotyzmie, bo każdy ma swoją flagę i wtedy wiadomo, że my się oznaczamy biało-czerwoną. Jak na przykład jest jakiś mecz, to widać gdzie Polacy, a gdzie na przykład Niemcy. I Kościół, bo ja chodzę się modlić. (...) Ja nie wiem czy ja dobrze myślę, ale Jan Paweł II był patriotą, teraz został świętym, dobry z niego człowiek i dużo się modlił. (...) Był patriotą, bo on zawsze mówił, że kocha Polskę. Ja w telewizji czasem widziałam, jak on w Polsce był i zawsze mówił, że Polska to jego dom. Ale ja tylko tak myślę, ja nie wiem, ja Ci tylko problem robię jak tak gadam... Ojeju, bo ja lubię nasz Dom, lubię tu być i lubię moje koleżanki. Chciałabym pracować, ale ja jestem za głupia, ludzie by mnie wyśmiali. A tu nikt się ze mnie nie śmieje. Jeszcze niepodległość, takie święto jest 11 listopada.

Jan – zapytany o to jak rozumie / jakie i czym dla niego są wartości patriotyczne – wyjaśnia:

(...) Że jest prezydent i on kieruje krajem. No, jo, ale żeby on tym krajem mądrze kierował, bo Kaczyński to tylko pomniki stawiać potrafi. Taki z niego patriota! Ale żeby w Polsce żyło się lepiej, to nie.

Badacz docieka: *powiedz mi, dlaczego wiążesz takie sprawy jak prezydent i kierowanie krajem z wartościami patriotycznymi?*

Jan: *A co, źle mówię?*

Badacz: *Nie chodzi o to, że źle, ale jestem ciekawa dlaczego tak sądzisz?*

Jan: *No jak czemu?! Bo kiedyś też tak było, że ktoś rządził krajem, a inni go bronili, tylko teraz nie ma komu bronić, a ten rząd to pod ścianę i rozstrzelać. Nic człowiekowi nie pomogą. Jak szary obywatel, to sam sobie radzić musi. A jak już niepełnosprawny, to w ogóle nikogo nie obchodzi. (...) Jo, jeszcze ziemia Polska i historia, bo jak kiedyś te wojny były, pierwsza i druga światowa, ci żołnierze ,co walczyli to mi się wydaje, że to też patriotyka.*

Z kolei Mateusz wartości patriotyczne nazywa tak:

Te wartości to ja myślę, że to miłość do rodziny, bo my Polacy musimy kochać swoją rodzinę i wszystkich ludzi, na przykład my tu w naszym ośrodku się lubimy i szanujemy, pomagamy sobie i tu jest taka duża tolerancja. Bo tu my wszyscy jesteśmy tacy sami. Jeszcze jeśli mogę coś dodać to myślę, że wierność narodowi, wiesz o co mi chodzi, nie? (...) Chodzi mi o taką wierność, że na przykład jak jestem Polakiem, to kocham mój kraj i jak wyjadę do innego kraju, to już tamtego nie będę kochał, bo mój dom jest w Polsce. Jak ktoś jest wierny, to wcale wyjeżdżać mu się nie chce, bo zaraz tęskni. Ale wiadomo, takie czasy, że pracy nie ma, to i Polacy wyjeżdżają, to chyba nie jest patriotyzm. (...) Aaaaa, jeszcze godło i flaga Polski, bo to symbole naszego kraju są. Trzeba je szanować i pielęgnować, tak jak tradycję naszą i historię. Z naszej historii możemy być dumni prawda? Trochę pamiętam z historii, że Polska ciężko miała, ale nigdy się nie poddawała, (...) ale chyba poświęcenie? Tak, poświęcenie i pomaganie drugiemu człowiekowi.

D. Kuchta [2017, s. 86], podsumowując analizę wywiadu z Mateuszem, dopisała jeszcze, iż poza wywiadem indywidualnym, w rozmowie zaś nieformalnej, sytuacyjnej (wywiad jako obserwacja/obserwacja jako wywiad) miała miejsce następująca sytuacja:

Po zakończeniu zajęć w placówce Mateusz podszedł jeszcze do mnie i dorzucił, że wartości patriotyczne to jeszcze Bóg, honor i ojczyzna. Dodał, że wstydził się powiedzieć, żeby się nie ośmieszyć, ale pomyślał, że może to będzie dobra odpowiedź.

Odnotowany przez studentkę epizod po raz kolejny wskazuje jak bardzo niepewnie czują się badani jako osoby z niepełnosprawnością intelektualną w wypowiedzeniu swojego zdania, sądu, przekonania. Nie mają prawdopodobnie zbyt wielu okazji, zwłaszcza funkcjonując w swoich środowiskach rodzinnych, domowych, by doświadczać okoliczności, w których pyta się ich o zdanie oraz słyszy i słucha tego, co mówią.

(Co to znaczy) być patriotą

Zdaniem Bożeny:

patriota to ktoś, kto pomagałby podczas wojny, poświęcałby się, był odważny i silny. To ktoś, kto szanuje innych. To może być żołnierz, ksiądz, misjonarz, człowiek, co kocha Polskę i musi być dobry dla ludzi.

Poglądy Jana dotyczące patrioty odczytujemy z fragmentu wywiadu, w którym mężczyzna dialoguje z badaczką:

Patriota powinien być dobry, nie żeby był dla obcego kraju dobry, eno dla swojego, chyba że obywatelstwo zmieni, wtedy zależy jak patrzy na kraj, może być patriotą pół na pół, ale jak już zmieni to obywatelstwo, to chyba nie kocha za mocno tego kraju.

Badacz: *A potrafisz podać jakieś przykłady patriotów?*

Jan: *No, to na przykład Piłsudski, Rej, Chopin, Konopacka...*

Badacz: *Chodzi ci o Konopnicką?*

Jan: *Przecież mówię, że Konopacka? Nie znasz jej? To sobie w Internecie poszukaj.*

Badacz: *Dobrze, kontynuuj proszę.*

Jan: *Kto jeszcze... Mickiewicz też...*

Badacz: *A współcześnie?*

Jan: *Współcześnie to szkoda gadać, Kaczyńskiemu odbija, to patrioci uciekają!*

Na marginesie dopowiem, że Daria Kuchta (2017: 92) analizując tę część wywiadu z Janem napisała:

(...) Halina Konopacka to rzeczywiście autentyczna postać – pierwsza Polska złota medalistka olimpijska. Jak Jacek poradził, sprawdziłam w Internecie. W wywiadach nieustrukturyzowanych nawet badacz może dowiedzieć się czegoś nowego.

Mateusz o patriotcie mówi tak:

Prezydent, każdy z nas może być patriotą. Żołnierz jest patriotą, służy w naszym kraju. Patriotą musi być odważny, pracowity, nie może się bać i musi być gotowy poświęcić się dla ojczyzny.

Badacz: *Jakie cechy według Ciebie ma prezydent by móc mówić, że jest on patriotą?*

Mateusz: *Chodzi o to, że jest on naszym przywódcą, kieruje krajem i podejmuje ważne decyzje. Jest za nas odpowiedzialny, za nas i za wojsko, to dzięki niemu nasi żołnierze wyruszają do Afganistanu i tam pomagają innym.*

O poczuciu tożsamości narodowej – lakonicznie

W wywiadach z badanymi pojawiły się również wątki, które pozwalają wyłonić pewne sugestie w odniesieniu do tego, czy czują się oni częścią narodu i w czym to się wyraża, a także czy uważają siebie za patriotów.

Oto fragment transkrypcji wywiadu z Bożeną:

Bożena: *Ja myślę, że jestem częścią narodu, bo w Polsce mieszkam, chodzę do kościoła, kocham Polskę. Ja bym za Polskę w ogień szła, w nocy bym wstała, żeby pomóc innym.*

Badacz: *Myślisz, że jesteś patriotką?*

Bożena: *Ja sama nie wiem, ja Polskę kocham i wszystko, ale to takie ważne być patriotą, że ja nie wiem czy mogłabym, ale może tak. Ja bym życie dla Polski oddała.*

Badacz: *Co masz na myśli mówiąc, że oddałabyś życie dla Polski?*

Bożena: *Że na przykład jakby wojna wybuchła, to ja bym poszła pomóc ludziom.*

W rozmowie sytuacyjnej z Bożeną – którą relacjonuje D. Kuchta [2017, s. 95] – a jaka miała miejsce poza wywiadem indywidualnym z kobietą (epizod w toku obserwacji jako wywiadu/ wywiadu jako obserwacji) wyczytujemy:

Bożena podeszła do mnie i powiedziała, że chce jeszcze coś powiedzieć, bo myślała od wczoraj o tym czy jest patriotką i wyjaśniła mi, że przecież mówi i pisze w języku polskim, podkreślając, że czasem robi błędy, ale bardzo się stara. Że dba, by w domu pojawiały się tradycyjne elementy w wystroju. Kolejnego dnia przyniosła mi do pokazania ręcznie haftowaną chusteczkę ze wzorem kociewskim. Powiedziała również, że uczestniczy w różnych wydarzeniach, podczas których szerzy się polską kulturę i tradycję - za przykład podała spotkania z kółem gospodyń wiejskich.

Jan, który w relacji Darii przedstawiany jest jako osoba energiczna, żywiołowa i pewna siebie, z właściwym sobie „nerwem” i emocjonalnością, wypowiadając się o swoim byciu patriotą i poczuciu polskości mówi tak:

Jan: *Jo, pewnie, że jestem. Przecież mieszkam tu od urodzenia i podatki płacę jak każdy obywatel. No, i nie wyjeżdżam za robotą za granicę, choć tam może by mnie zatrudnili, ale już tu zostanę, bo źle nie mam.*

Badacz: *(...) Myślisz, że jesteś patriotą?*

Jan: *Bo ja wiem? Ale chyba jestem. Na wojnę to może bym nie poszedł, innym za to płacę, ale lubię Polskę, gdyby nie politycy nasi, to całkiem przyzwoicie by się żyło.*

Mateusz jako Polaka i patriotę widzi siebie następująco:

Mateusz: Ja sądzę, że jestem częścią narodu. Ja wierzę w nasz naród i zrobiłbym dla niego wszystko. Zawsze będę bronił dobrego imienia Polski i za Polską stanę murem. Szanuję polską flagę i historię.

Badacz: Myślisz, że jesteś patriotą?

Mateusz: Myślę, że jestem patriotą, Polska to mój dom, tu czuć dobro, ciepło, gościnność, każdy sobie pomaga, a Polska też pomaga innym krajom.

Jak zaznaczyłam we wcześniejszej części artykułu, chcąc w pewien sposób zanalizować i skomentować wypowiedzi badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną, w których ujawniają swoją perspektywę kategorii patriotyzmu, bycia patriotą czy wartości patriotycznych – którą wywodzę w badaniach wykonanych przez D. Kuchtę – nie dążę do odniesienia i interpretowania narracji badanych w kontekście wybranych teorii/koncepcji patriotyzmu czy wartości patriotycznych. Nie jest moją intencją ocenić to, czy ich sposób widzenia patriotyzmu, system wartości z nim związany, bycie patriotą mieści się (a tym bardziej zgadza się z) w repertuarze znaczeń przypisywanych wymienionym kategoriom w dostępnych definicjach i typologiach.

Choć z całą pewnością zauważyć można, iż dyskurs badanych rekonstruuje/reprodukuje tradycyjne i potoczne sposoby ujmowania i rozumienia pojęć związanych z patriotyzmem. Uczestnicy badań mówią bowiem o patriotyzmie jako o miłości do ojczyzny, poświęceniu, stawianiu w jej obronie, łączą go z ważnymi wydarzeniami historycznymi i pamięcią o nich. Patriotyzm to wedle badanych wiara we własny kraj i szacunek do niego; Pojęcie to kojarzą także z demokracją, solidarnością, współpracą, a także miłością i radością.

W podobny sposób, a więc odtwarzając potoczny, tradycyjny obraz, wybrani uczestnicy środowiskowego domu samopomocy nakreślają wizerunek patrioty. Ich zdaniem patriota to osoba, która jest odważna i silna, zdolna do poświęceń i gotowa do walki – zwłaszcza podczas wojny, przywiązana do kraju. Dla przykładu badani podawali np. żołnierzy, księży, misjonarzy, ludzi kochających Polskę, a także potrafili wymienić konkretne postaci, podając ich nazwiska (np. Mickiewicz, Piłsudski). Za patriotę uznano również prezydenta i Jana Pawła II.

Wśród wartości patriotycznych, jakie znane są badanym, wymieniają oni szacunek dla narodu i jego historii, miłość do rodziny, „dobrą”, „właściwą” politykę (realizowaną przez rządzących), biało-czerwoną flagę, radość z bycia Polakiem oraz niepodległość Polski. Mają również świadomość własnej tożsamości narodowej, którą rozumieją jako bycie Polakiem, konkretną identyfikację terytorialną, swoiście pojmowaną wierność ojczyźnie, którą m.in. widzą jako nie opuszczanie Polski, podejmowanie pracy na miejscu. Tożsamość narodowa, w interpretacji badanych, to najczęściej przynależność do kraju oraz tradycji, wiążą ją także z wartościami religijnymi i praktykowaniem wiary w kościele, miłością i oddaniem ojczyźnie. Z relacji autorki badań – D. Kuchty wynika, że to właśnie ta kategoria

przysporzyła w wywiadach badanym największej trudności. Jednak, co istotne, wraz z intensyfikacją rozmów, swoistym zagłębianiem się w poruszanej materii, zyskując wzmocnienie i nabierając odwagi badani odnajdywali coraz więcej skojarzeń, szczątków informacji, które tworzyły coraz pełniejszy obraz własnej tożsamości narodowej. Było to np. odwołanie się do tradycji i jej pielęgnowanie, przy należność terytorialna, mówienie w danym języku, uroczyste obchodzenie świąt narodowych.

Niezależnie zatem od tego z jakim mozołem, mniej lub bardziej lakonicznie – badani skutecznie komunikują sensowne i trafne interpretacje pojęć, którym poświęcone były badania. Pomimo lęku i obaw, że nie poradzą sobie w wypowiedzaniu się na temat patriotyzmu, bycia patriotą, wartości patriotycznych – mając ponadto naprawdę nikłe doświadczenia, by o tym na co dzień rozmawiać, podobnie jak niewiele jest okazji, by mogli osobiście, żywo uczestniczyć w patriotycznych celebracjach – prezentują zupełnie niezłą orientację w wymienionych kwestiach. Operują właściwą dla tychże siatką znaczeń. Tym, co zwraca uwagę w narracjach badanych jest także komentowanie spraw bieżących, bezpośrednio powiązanych z polityką: przewijają się tutaj konkretne postaci i nazwiska, krytyczna ocena sytuacji osób niepełnosprawnych, którą badani bezpośrednio wiążą z polityką państwa i działaniami podejmowanymi przez rząd i prezydenta. Podejrzewam, że w wypowiedziach uczestników badań wybrzmiewają również echa poglądów, opinii i stanowisk zasłyszanych wśród osób z najbliższego otoczenia czy komentarzy w mediach. Przy założeniu, że nie będąc uznawanymi jako partnerzy (do) rozmów o polityce i sprawach dotyczących państwa – w tym o byciu patriotą, patriotyzmie – wiedzą całkiem sporo, zapytani zaś o te kwestie, zyskując zachętę i wzmocnienie – podejmują sensowną rozmowę i wypowiadają się adekwatnie do zaproponowanego tematu. Pozostawiam w tym miejscu pole do indywidualnego namysłu i refleksji nad światem patriotycznych wartości badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przywołane powyżej fragmenty ich narracji mówią niejako same za siebie, są czytelne, wymowne i, jak sądzę, przekonują, że patriotyzm i pojęcia z nim splecione nie są badanym zupełnie obce oraz że na swój sposób przeżywają je, nadają im określone znaczenia, formują tym samym jakiś element/część ich własnej tożsamości.

Kategoria patriotyzmu, patrioty i wartości patriotycznych w grupowym wywiadzie z badanymi po wspólnym obejrzeniu filmu „Pilecki”

Jak wzmiankowałam już we wprowadzającej części tego artykułu zamysłem autorki pracy magisterskiej, do której się odwołuję, był wkomponowany w proces badawczy taki element współdziałania z badanymi, jaki był śladem badania przez

wspólne doświadczanie z wykorzystaniem materiałów wizualnych – rozumianego dla potrzeb omawianej pracy – jako wspólne przeżycie projekcji filmu o rotmistrzu Witoldzie Pileckim. Po filmie został zrealizowany wywiad grupowy/ zespołowy, moderowany przez badaczkę i skupiony na interesujących ją kwestiach. Daria Kuchta chciała bowiem przekonać się, w jaki sposób badane przez nią osoby z niepełnosprawnością intelektualną interpretują treści filmu „Pilecki”, a na jego kanwie wypowiadają się na temat patriotyzmu, patrioty i wartości patriotycznych.

Poniżej załączam wybrane fragmenty wywiadu grupowego, które są zapisem tego, co i w jaki sposób komunikowali badani. W cytowanej tu części wywiadu głos zabiera pięć osób, troje to ukazani już wcześniej Bożena, Jan i Mateusz oraz dwie „nowe” postaci – Alicja i Karolina.

Wprowadzeniem do tej części wywodu, nich ponownie będą słowa samej Darii Kuchty [2017, s. 97], która przystępując do prezentacji i analizy (rezultatów) zrealizowanego przez siebie wywiadu grupowego napisała:

Na wstępie filmu, zanim padły nazwiska, a widać już było wizerunek Rotmistrza, Jan powiedział: „To jest, no, jak mu tam, Pilecki, ten co do obozu był zamknięty”. Nie spodziewałam się, że którekolwiek z nich będzie go znało, lecz był to niezmiernie miły i zaskakujący akcent. W trakcie trwania filmu wszyscy milczeli, Bożena ze wzruszenia się popłakała w paru momentach; widać było, że poznanie sylwetki Rotmistrza wywołuje w nich wiele emocji i jest to dla nich ciekawe, ponieważ zupełnie nowe doświadczenie.

Po zakończeniu filmu rozpoczęliśmy dyskusję, lecz zanim ktoś wypowiedział pierwsze słowo, przez parę chwil trwaliśmy w milczeniu, jak gdyby każdy potrzebował przestrzeni na to, by uporządkować i usystematyzować sobie, to czego dowiedział się z filmu, z tym, co do tej pory wiedzieli na temat patriotyzmu.

Oto, jakie fragmenty tego grupowego wywiadu wybrałam indywidualnie, aby zobrazować to, co badani wyartykułowali po obejrzeniu filmu „Pilecki”:

Mateusz: *Ten film był poruszający.*

Jan: *Ja tam nie lubię historycznych filmów, wolę science fiction, kryminalne i takie tam, ale ten Pilecki to nawet, nawet.*

Bożena: *Ja cię nie mogę, to nie do wiary, że ktoś mógł się tak poświęcić! To był odważny człowiek, naprawdę.*

Karolina: *Musiło mu być ciężko jak zostawił rodzinę i dzieci, żeby pójść walczyć za kraj.*

Badacz: *A Ty Alu, co sądzisz o tym filmie?*

Alicja: *Podobał mi się, podobał. Pan Rotmistrz Witold Pilecki to wielki bohater i prawdziwy patriota, on poświęcił swoje życie dla ojczyzny, brawo dla niego. (Ala klaszcze w dłonie)*

Badacz: *Jak uważacie, czy teraz można spotkać takich ludzi jak Rotmistrz Pilecki?*

Bożena: *W tych czasach ciężko o patriotów.*

Karolina: *Ja myślę, że nie można, bo ludzie teraz się zabijają wszędzie bez powodu, w telewizji tylko o tym się mówi, a o takich ludziach to nie.*

Mateusz: *W tych czasach nie można za wielu takich ludzi..., niektórzy nie są za Polską. Donald Tusk został szefem Europy, zostawił Polskę, on nie był patriotą.*

Jan o Pileckim: *Jo, patriotą to on był, ale po jakiego diabła on się do tego obozu pcha?! Jakby wiedział, że po wojnie zabiją go Polacy, toby to przemyślał dwa razy!*

Alicja – odpowiadając Janowi: *Żeby inni ludzie dowiedzieli się, że tam się morduje wszystkich, pali w piecu albo do komory gazowej.*

W kontekście zła i pożogi jaką była wywołana przez Niemcy wojna, w wypowiedziach badanych pojawia się wątek Hitlera. Ujawniły się dwie skrajne interpretacje postawy Hitlera:

Boażena mówi: *Hitler był złym człowiekiem, ja bym nie chciała się poświęcać dla niego. On zabijał dzieci. To strach myśleć nawet, to był bardzo zły człowiek. Jeszcze był taki jeden, on też zabijał ludzi razem z Hitlerem...*

Badacz: *Myślisz o Stalinie?*

Bożena: *Tak, oni, oni właśnie. Oni mordowali wszystkich, to nie był żaden patriotyzm.*

Badacz: *Skąd wiesz o nich i o tym co robili?*

Bożena: *A bo ja wiem? Chyba w telewizji trochę słyszałam. Ja tam dużo nie oglądam, ale czasem coś się usłyszy i zapamięta, a to było straszne.*

Alicja z kolei Hitlera widzi tak:

Alicja: *Hitler, Hitler był patriotą.*

Badacz: *Opowiedz mi proszę dlaczego tak sądzisz?*

Alicja: *Bo on walczył za swój kraj, zajmowali Polskę, ale hitlerowcy mieli miłość i szacunek do swojej ojczyzny.*

Badacz: *A myślisz, że to co zrobili Polsce było dobre? Czy to był według ciebie przejaw patriotyzmu?*

Alicja: *Nie, nie, nie! To nie było dobre, ale oni też walczyli dla swojego kraju, bo byli patriotami.*

Badacz: *A polscy żołnierze? Czy myślisz, że oni byli patriotami?*

Alicja: *Tak, oni chcieli przepędzić hitlerowców, ale im się nie udało niestety.*

Warto wspomnieć, iż zaraz po zakończeniu realizacji tej części wywiadów z badanymi, Daria natychmiast podzieliła się swoimi odczuciami w odniesieniu do epizodu, jakim była rozmowa z Alicją i jej interpretacją dotyczącą Hitlera. Obie uznałyśmy, że nie jest ona pozbawiona sensu, a badana kobieta na swój sposób logicznie i trafnie potrafiła argumentować własne rozumowanie. Daria [Kuchta, 2017, s. 93] opisuje doświadczenie związane z tym wywiadem tak:

Rozmowa z Alicją zaskoczyła mnie najbardziej i wywołała we mnie wiele emocji, ponieważ nie spodziewałam się, że będzie można dopatrywać się u Hitlera cech patrioty. Z pewnością w swoim kraju, dla ludzi mu współczesnych był patriotą, lecz zaskakujące było to, że również Alicja, która jak się okazuje posiada jakąś wiedzę na temat wydarzeń drugiej wojny światowej, opisuje Hitlera jako patriotę. Przez pewną chwilę nie wiedziałam jak zareagować, o co zapytać, by zrozumieć co

ma na myśli Alicja, lecz potrafiła wyjaśnić swój punkt widzenia: według niej Hitler, podobnie jak każdy inny gospodarz kraju dbający o dobro swego narodu był patriotą.

Powracając do przywołania fragmentów z wywiadu grupowego, załączam wypowiedzi, które stanowią jego uwieńczenie:

Badacz: Powiedzcie mi, czy po obejrzeniu tego filmu chcielibyście dodać coś do tego co powiedzieliście mi podczas indywidualnych wywiadów?

Bożena: Ja teraz lepiej wiem co to jest prawdziwy patriotyzm. To trzeba zająć się sprawą Polski przede wszystkim i kochać ją tak bardzo.

Karolina: Mi też się wydaje, że przedtem inaczej trochę myślałam. Teraz myślę, że patriotyzm to jeszcze poświęcenie dla kraju i odwaga. Ja bym się bała postąpić tak jak Pilecki.

Bożena: Ja nie, ja bym oddała dla Polski dużo, jakby mnie tylko pozwolili, bo ja ślepa prawie.

Badacz: Bożena, Polsce można oddawać się różny sposób, pielęgnowanie pamięci o takich bohaterach jak Rotmistrz też jest w jakimś sensie oddaniem, nie każdy ma na to czas.

Jan: Ja bym nic nie dodał chyba, szkoda chłopca. Ciekawe czy znajdą jego szczątki. Jakby Kaczyński się za robotę wziął, to już dawno by go znaleźli.

Alicja: Ja szanuję bohaterów i patriotów. Kocham Pana Pileckiego Witolda i będę się modlić za niego.

Mateusz: A ja uważam, że Witold Pilecki był patriotą i że warto oglądać takie filmy (...).

Wspólne obejrzenie filmu „Pilecki” okazało się dla badanych doświadczeniem pobudzającym emocje i wyobraźnię. Kolejne sceny filmu były śledzone w skupieniu i z uwagą. Natomiast sam film skoncentrował uwagę badanych głównie na postaci rotmistrza Pileckiego, niekoniecznie skutkując w następującej po nim dyskusji grupowej większymi uogólnieniami, czy szczególnym nawiązaniem do tematyki patriotyzmu, wartości patriotycznych w ogóle. Rozmowa, nawiązując bezpośrednio do obrazu filmowego, sprowadzała się do pozytywnej, pełnej uznania i podziwu oceny postawy bohatera. Jeden z badanych, Jan, zaskoczył swoją wypowiedzią, kwestionując w pewien sposób czyny Pileckiego i podając w wątpliwość ich zasadność i sens, skoro – pomimo zasług i bohaterstwa – został skazany na śmierć i to nawet nie podczas niemieckiej okupacji. Przyznam, że takie spostrzeżenie i tok rozumowania Jana mnie zaskoczyły. Nie w sensie oceny postępowania Pileckiego, ale splotu wydarzeń i faktów historycznych, które Jan ze sobą połączył i wyciągnął wnioski.

(...) Mieszkam w Polsce i mam tu swój dom i rodzinę.

Karolina

W podsumowaniu

Przybliżając się do zakończenia poprzestanę na dwóch konstatacjach, które wyprowadzam z rozważań, jakimi podzieliłam się w prezentowanym tekście.

Po pierwsze, chcę raz jeszcze wyeksponować kwestię, o której wzmiankowałam już powyżej. Otóż badane osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną, pomimo niedostatku i swoistej depriwacji bodźców oraz związanych z nimi doświadczeń odnoszących się do patriotyzmu, wartości patriotycznych, bycia patriotą czy identyfikacji siebie z określoną patriotyczną tożsamością ukazują niezłą orientację w określonym obszarze. Wymienionym kategoriom nadają konkretne znaczenia, które na swój sposób interpretują i przeżywają, repertuar owych znaczeń zaś, wydaje się mieścić w tradycyjnym i potocznym rozumieniu, jakie najpewniej można odpoznać zarówno w narracjach „przeciętnych” Polaków, ale także odnaleźć ich ślad w określonym kanonie literatury przedmiotowej (którą przywoływałam w tekście).

Analizowane narracje badanych osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną stanowią także pewną sugestię w odniesieniu do charakterystyk tej grupy, w których kwestionuje się, a w każdym razie podaje w wątpliwość ich zdolność do przeżywania uczuciowości wyższej, nie wyłączając zeń uczuć patriotycznych. Trudno, co oczywiste, kategorycznie zaprzeczać takim ustaleniom na podstawie incydentalnej próbki badawczej, to jednak opisywane jej rezultaty wzbudzają pewne wątpliwości oraz skłaniają do namysłu nad dotychczasową wiedzą dotyczącą m. in. sfery poznawczej, intelektualnej, emocji, uczuć, komunikowania się i społecznego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną. (Opisy / charakterystyki tychże, powielane są np. w publikacjach, które nierzadko stanowią niezbędny materiał studentów psychologii, pedagogiki specjalnej czy społecznej).

Drugą, i jak mi się wydaje ważną kwestią, którą chcę w podsumowaniu zaznaczyć jest odniesienie się do współczesnego modelu wsparcia dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie. Otóż „wykorzystywane przez politykę społeczną w Polsce strategie, metody i formy działania wobec osób niepełnosprawnych mają u podstaw trzy historycznie ukształtowane modele postrzegania i traktowania osób z niepełnosprawnością intelektualną: model pacjenta (pensionariusza, podopiecznego), klienta oraz obywatela” [*Życie w integracji*, praca zbiorowa, 2012]. Model obywatela, zainicjowany w latach dziewięćdziesiątych, ściśle nawiązuje do idei praw człowieka i dopomina się pełnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnością (intelektualną) w życiu społecznym, eksponując dostępność wszelkich tych możliwości, z których korzysta ogół obywateli. Ten model, szczegółowo charakteryzowany m.in. przez A. Mirkowską-Mankiewicz [2006] zakorzeniony jest w zmieniającym się paradygmacie w postrzeganiu osoby niepełnosprawnej intelektualnie, w którym przestaje być ona widziana jako odbiorca specjalnych

programów edukacyjno-rehabilitacyjnych, realizowanych w specjalnych placówkach, ale zaczyna jawić się jako podmiot w pełni uczestniczący w życiu rodzinnym i społecznym, wspierany przez formalne i nieformalne sieci wsparcia w naturalnym miejscu/środowisku jej życia. Pominę w tym miejscu obszerniejszą charakterystykę obywatelskiego modelu postrzegania i traktowania osób niepełnosprawnych intelektualnie, mając przekonanie, że profesjonalne zorientowanie ewentualnych czytelników mojego tekstu nie wymaga takiego zabiegu.

Moją myśl zaprzęta jednak następująca sprawa: o ile aktualny model wsparcia wymienionej grupy (który w różny sposób aplikowany bywa w formie rozmaitych lokalnych rozstrzygnięć i rozwiązań) jest wprost nazywany obywatelskim, to w kontekście jego obywatelskich założeń i obywatelskiej misji sugeruje on również wsparcie niepełnosprawnych intelektualnie w pełnieniu ról obywatela. Oznacza to dążenie do integracji i partycypacji społecznej, która przejawia się m.in. w kreowaniu możliwości praktykowania wiary i uczestnictwa w praktykach religijnych, a także korzystania z praw obywatelskich – włączając weń prawo wyborcze. W moim rozumieniu, wymienione obszary aktywności osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako obywatela, wiążą się także ze sferą funkcjonowania, która mieści się/stanowi pewną część wspólną z wartościami patriotycznymi, byciem patriotą, patriotyzmem – referowanym do pola aktywności zarówno w wymiarze lokalnym, jak i szerszym. Stąd za zasadne – w kontekście zaprezentowanych w artykule przemyśleń – uważam postawić pytania o to czy wdrażany we wsparciu niepełnosprawnych intelektualnie model obywatelski implikuje także wsparcie tej grupy w realnym pojmowaniu/rozumieniu, co to znaczy być obywatelem; czy model ten kreuje postawy obywatelskie, które znajdują faktyczne urzeczywistnienie w codziennym życiu tej grupy – manifestując się przez podjęcie roli obywatela. Jeśli zaś odnieść się do współcześnie proponowanych ujęć patriotyzmu (o czym pisałam we wcześniejszej części tekstu), odnajdujemy w nich utożsamienie bycia patriotą z byciem dobrym obywatelem – tak w społeczności lokalnej, jak i w społeczeństwie. Warto zatem, jak mniemam, pochylić się nad światem wartości patriotycznych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – próbować rozpoznać jaki jest ów świat oraz pomyśleć nad tym, co i w jaki sposób ewentualnie czynić, by obywatelski model wsparcia stawał się prawdziwie obywatelski, a jego beneficjenci – na miarę indywidualnych możliwości, kompetencji i potrzeb – odnajdywali się w społecznych rolach obywatela – patrioty.

Bibliografia

- Banks M. (2013), *Materiały wizualne w badaniach jakościowych*, PWN, Wwarszawa.
- Bauman T. (2001), *Strategie jakościowe w badaniach pedagogicznych [w:] Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, T. Pilch, T. Bauman, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.

- Bobińska K., Pietras T., Gałęcki P. (red.) (2012), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław.
- Bobrowicz-Lewartowska L. (2011), *Niepełnosprawność intelektualna – Diagnozowanie, edukacja i wychowanie*, Harmonia, Gdańsk.
- Burgoński P. (2008), *Patriotyzm w Unii Europejskiej*, Narodowe Centrum Kultury, Warszawa.
- Charmaz C. (2009), *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, PWN, Warszawa.
- Cichocki M. (2011), *Solidarystyczne podstawy patriotyzmu*, <http://www.omp.org.pl/arttykul.php?artykul=143>.
- Dziewiecki M. (2011), *Wychowanie patriotyczne dzisiaj. Jak kochać Ojczyznę?*, http://www.opoka.org.pl/biblioteka/I/ID/wychowanie_patriotyczne.html.
- Mirkowska-Mankiewicz A. (2006), *Zmiana paradygmatu w postrzeganiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną – z podopiecznego na pełnosprawnego i niezależnego uczestnika życia społecznego* [w:] *Z Warsztatów Terapii Zajęciowej do pracy – rozwiązania systemowe*, Materiały Konferencyjne, Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Warszawa.
- Hammersley M., Atkinson P. (2000), *Metody badań terenowych*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań.
- Ingarden R. (1966), *Przeżycie, dzieło, wartość*, Wydawnictwo Literackie, Kraków.
- Jędrzejewski A. (2009) *Pytania o współczesny patriotyzm* [w:] *Polska – tożsamość – Europa. Pytania o współczesny patriotyzm*, A. Jędrzejewski, M. Adamczyk (red.), Katolickie Stowarzyszenie „Civitas Christiana”, Radom.
- Konecki K.T. (2000), *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Kościelak R. (1989), *Psychologiczne podstawy rewalidacji upośledzonych umysłowo*, PWN, Warszawa.
- Kuchta D. (2017), *Świat wartości patriotycznych osób z niepełnosprawnością intelektualną*, niepublikowana praca magisterska, Uniwersytet Gdański, Gdańsk.
- Kvale S. (2004), *InterViews. Wprowadzenie do jakościowego wywiadu badawczego*, Trans Humana, Białystok.
- Megier M. (2011), *Współczesna tożsamość narodowa jako wytwór działań politycznych i komunikacyjnych* [w:] *Tożsamość i komunikacja*, J. Szulich-Kałuża, L. Dyczewski, R. Szwed (red.), Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
- Miluska J. (2009), *Wymiary patriotyzmu i nacjonalizmu. Studia interdyscyplinarne*, Wydawnictwo Uczelniane Politechniki Koszalińskiej, Koszalin.
- Nikitorowicz J. (2008), *Kosmopolityzm i ojczyzna jako nowy ład społeczny* [w:] *Dom i ojczyzna. Dylematy wielokulturowości*, D. Lalak, (red.), Inicjatywa Wspólnotowa EQUAL, Międzykulturowe Centrum Adaptacji Zawodowej, Instytut Profilaktyki Społecznej i Resocjalizacji, Uniwersytet Warszawski, Warszawa.
- Rubacha K. (2008), *Metodologia badań nad edukacją*, Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Salij J. (2005), *Patriotyzm dzisiaj*, Wydawnictwo „W drodze”, Poznań.
- Simonides D. (1998), *Patriotyzm, tożsamość narodowa* [w:] *Patriotyzm. Tożsamość narodowa. Poczucie narodowe*, E. Nowicka-Włodarczyk (red.), Fundacja Międzynarodowe Centrum Rozwoju Demokracji, Kraków.

- Stelter Ż. (2010), *Dorastanie osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Stróżewski W. (1981), *Istnienie i wartość*, Znak, Kraków.
- Tatarkiewicz W. (1919), *O bezwzględności dobra*, Gebethner i Wolff, Warszawa.
- Tischner J. (1982), *Myślenie według wartości*, Społeczny Instytut Wydawniczy Znak, Kraków.
- Wyka A. (1985), *Model badań przez wspólne doświadczanie, czyli o pewnej wersji empirii jakościowej*, „Kultura i Społeczeństwo”, nr 2.
- Zwoliński A. (2005), *Wprowadzenie do rozważań o narodzie*, WAM, Kraków.
- Życie w integracji. Stargardzki model lokalnego systemu rehabilitacji i wsparcia społeczno-zawodowego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, (2012), Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Warszawa.

Netnografia:

<https://encyklopedia.pwn.pl/haslo/aksjologia;3866999.html>.

<http://www.ptta.pl/pef/pdf/w/wartosc.pdf>.

Aleksandra Szczesiul
Uniwersytet Wrocławski, Wrocław

Obraz „ja” i świat społeczny w narracjach uczniów z niepełnosprawnością ruchową

Tytułowe zagadnienie traktuje o świecie społecznym, którego spójną częścią są osoby z dysfunkcją ruchową. Jest to wycinek szerszego projektu badawczego dotyczącego świata życia codziennego uczniów z niepełnosprawnością ruchową. Narracje podpowiadają, że projekt osadzony jest w metodologii jakościowej i bazuje na indywidualnych doświadczeniach osób dotkniętych niepełnosprawnością ruchową. W prezentowanych fragmentach codzienności przyjęto, iż świat społeczny pozostaje we wzajemnej relacji ze strukturą „ja”. Głównym zasobem, który znacząco wpływa na kształt świata społecznego uczestników badania jest kategoria niepełnosprawności. Zwłaszcza niepełnosprawność ruchowa, która jest widoczna dla „ja” oraz dla otaczającej społeczności, nabiera charakteru piętna, jej dominujący charakter jest oczywisty.

Wartościową płaszczyzną analityczną podjętego zagadnienia fragmentu codzienności uczniów z niepełnosprawnością ruchową było lustrzane odbicie świata społecznego w obrazie samego siebie poprzez konstruowanie struktury „ja”. W przyjętej teorii uczeń z niepełnosprawnością ruchową zajmuje miejsce w ekologicznym centrum.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność ruchowa, świat społeczny, obraz „ja”

Image of “Self” and the social world in narratives of students with physical disability

The issue mentioned in the title of the article devotes to a social world, whose immanent part are persons with a physical disability. The presented paper is a short report based on a wider research and reveals the picture of every day life of students with physical disability. The insight into narratives presented in the text directly indicates the qualitative model of a research in which individual experiences of people with motor disabilities have been explored, involving the assumption that social world remains in a mutual relationship with the structure of “Self”. The main factor, strongly affecting a social world of research participants, is a category of disability, emphasizing physical disability, which is immediately evident to “Self” and to surrounding community, resulting in attachment to stigma and its obvious dominant character.

The valuable theoretical basis employed to analyse everyday life of students with physical disability was the concept of mirror reflections that provide the information individuals use to define their own sense of self. One’s self-concept is a mirror reflection of how one has been seen by the others in a society. According to the applied theory, student with a disability is located in the ecological centre.

Keywords: physical disability, social world, “Self”

Wprowadzenie – uwagi o projekcie badawczym

Tytułowe zagadnienie traktuje o świecie społecznym, którego spójną częścią są osoby z dysfunkcją ruchową. Obraz „ja” i obraz świata społecznego jest wycinkiem szerszego projektu badawczego ukierunkowanego na rozpoznanie codzienności uczniów z niepełnosprawnością ruchową. Cały projekt osadzony jest w metodologii jakościowej, w oparciu o orientację fenomenologiczną oraz analizę hermeneutyczną. Zwolennicy fenomenologii – jak wskazuje Alfred Schütz – zainteresowani są światem przeżywanym przez człowieka i pracą jego świadomości „w której ten świat przeżywany jest konstytuowany” [Schütz 1989, s. 110]. Dla fenomenologów świat życia codziennego jest od samego początku „intersubiektywnym światem kultury”, światem, w którym żyjemy z innymi ludźmi zanurzeni w „uniwersum” zrozumiałych dla nas i ludzi obok nas żyjących znaczeń [Schütz 1989, s. 124]. Na bazie formułowanych przez grupy systemów norm, wartości i symboli jednostki uzyskują wiedzę o tym, co jest ważne, czego należy unikać i jak definiować obiekty i zdarzenia [Lachowicz-Tabaczek 2004, s. 96-97]. Z nurtu fenomenologicznego zaczerpnięto między innymi tzw. stan epoch, czyli zawieszenie uprzedzeń, upodobań i sądów; osoba prowadząca badania stara się zrezygnować z własnych przypuszczeń i opinii na temat osób badanych. Obok podejścia fenomenologicznego działania oparto na analizie hermeneutycznej, która w tradycyjnym rozumieniu jest metodą objaśniania i tłumaczenia tekstów [Ablewicz 1998, s. 31], sztuką interpretacji i czytania tekstu [Cymerman 2007, s. 81], czynienia tekstu zrozumiałym [Pilch, Bauman 2001, s. 272]. W hermeneutycznej koncepcji rozumienia zakłada się konieczność dążenia do uchwycenia ponadczasowej i niezrelatywizowanej istoty zjawisk, konieczność uwzględnienia historycznego i społeczno-kulturowego kontekstu oraz potrzebę analizy struktury badanych zjawisk [Matwijów 1998, s. 18]. Zastosowana metoda biograficzna oraz technika wywiadu narracyjnego wskazują, że materiał źródłowy stanowią indywidualne doświadczenia uczestników badania. Podejście takie daje możliwość słownej rekonstrukcji ciągu zdarzeń oraz zarejestrowanie takiej rekonstrukcji (narracji) [Konarzewski 2000, s. 122]. Przyjęta tu strategia zakłada rezygnację z hipotez badawczych oraz „eliminuje wszelkie teoretyczne założenia badacza dotyczące zakresu tematycznego, który ma być objęty wywiadem” [Pilch, Bauman 2001, s. 330].

Homogeniczną grupę badawczą, jak zaleca Stanisław Kowalik [1995, za: Sadowska 2007, s. 131], tworzyli uczniowie z niepełnosprawnością ruchową, którzy w momencie badania uczęszczali do klasy maturalnej w oddziale integracyjnym. Badanie przeprowadzono w latach 2011–2016, z udziałem szesnastu respondentów (8 chłopców i 8 dziewcząt), z obszaru Polski Północnej. Pytanie badawcze

całego projektu brzmi: Jak licealiści z niepełnosprawnością ruchową przeżywają/doświadczają indywidualną codzienność? Analiza narracji wskazuje wiele wątków, które tworzą świat życia codziennego uczniów z niepełnosprawnością: pole rodziny, doświadczenia edukacyjne uczniów z niepełnosprawnością ruchową, przestrzeń publiczną, przestrzeń działań leczniczo-rehabilitacyjnych, fascynacje i dylematy dorastania.

W prezentowanej części codzienności uwaga badawcza skoncentrowana jest na „ja” uczniów z niepełnosprawnością ruchową oraz na świecie społecznym widzianym oczami badanych uczniów. Pośrednio bowiem analiza materiału ujawnia: jaki obraz świata społecznego jawi się w narracjach uczniów z niepełnosprawnością ruchową, oraz jak widzą siebie badani uczniowie. Przyjęto, że świat społeczny kształtował osoby badane na przestrzeni czasu; osoby badane są współuczestnikami świata społecznego, współtworzą świat społeczny na podstawie zebranych doświadczeń i posiadanej podmiotowej zdolności zarządzania posiadanymi zasobami. Koncepcją obejmującą całościowo przestrzeń bycia i działania człowieka w świecie jest teoria systemów ekologicznych Urie Bronfenbrennera [1979]. Głównym zasobem, który znacząco wpływa na kształt świata społecznego uczestników badania, jest kategoria niepełnosprawności, która w perspektywie społeczno-humanistycznej traktowana jest jako fakt społeczno-kulturowy [Dykcik 1997]. Wartościową płaszczyzną analityczną podjętego zagadnienia fragmentu codzienności uczniów z niepełnosprawnością ruchową było lustrzane odbicie świata społecznego w obrazie samego siebie przez konstruowanie struktury „ja”, które umiejscowić można w ekologicznym centrum.

Świat życia codziennego i warunki społeczno-kulturowe istotne dla „ja” z niepełnosprawnością – uwagi teoretyczne

Świat życia codziennego składa się z wielu komponentów, z których można wydobyć przeżycia i działania uczniów w różnych przestrzeniach, co nosi miano mikroświatów. Świat/światy uczniów, można powiedzieć, że jest on [świat], podobnie jak każda inna ograniczona dziedzina znaczenia, światem realnych obiektów i zdarzeń, na które uczniowie mogą wpływać przez własne działania. Świat ucznia charakteryzuje się określonym napięciem świadomości, określoną strukturą czasową, specyficznym doświadczeniem samego siebie i formą uspołecznienia [zob. Schütz 2008, s. 25]. Jest to więc mikroświat osadzony w przestrzeni życia codziennego, postrzegany i doświadczany przez każdego ucznia osobno.

W rozważaniach nad codziennością wartościowym punktem odniesienia, umożliwiającym objęcie całościowej przestrzeni bycia i działania człowieka, jest teoria systemów ekologicznych (*ecological systems theory*) U. Bronfenbrennera [1979], obecnie określana przez autora jako bioekologiczna teoria systemów (*bio-ecological systems theory*); którą U. Bronfenbrenner odnosi do procesu rozwoju człowieka [1995]. W podstawowym założeniu tej teorii przyjmuje się, że rozwój młodego człowieka dokonuje się w kontekście środowiska, gdzie jednostka jest dynamicznym ogniwem, podlega wpływom środowiska oraz sama oddziałuje na środowisko; teoria ta uwzględnia aktywną rolę człowieka w środowisku. Miejsca, zwane siedliskami, gdzie osoby nawiązują osobiste, wzajemne relacje, mają zmienny charakter. Ekologia rozwoju człowieka umożliwia „badanie procesów progresywnej, wzajemnej akomodacji pomiędzy aktywnym, rozwijającym się człowiekiem a zmieniającymi się właściwościami siedlisk, w których żyje; na przebieg tych procesów wpływają relacje, jakie zachodzą między różnymi siedliskami oraz szerszy kontekst społeczny, w którym siedliska te są zanurzone” [Bronfenbrenner 1979, za: Brzezińska 2007, s. 187].

Świat według systemu ekologicznego U. Bronfenbrennera, tworzony jest w układzie koncentrycznych struktur, z których każda znajduje się wewnątrz następnej – sam autor porównuje ten układ do rosyjskiej lalki-matrioszki. Struktury wzajemnie zależnych od siebie podsystemów według systemu ekologicznego, określane są jako: mikrosystem, mezosystem, egzosystem, makrosystem, chronosystem [zob. Bronfenbrenner 1979, za: Brzezińska 2007, s. 188; Bronfenbrenner 1995, za: Zawisłak 2011, s. 14–15]. Zagadnienie świadczące o dynamice rozwoju jednostki w świecie U. Bronfenbrenner nazywa przejściem ekologicznym [Bronfenbrenner 1979, za: Brzezińska 2007, s. 188].

Wymienione systemy tworzą szeroko pojęte środowisko ekologiczne (*ecological environment*) ogarniające aspekty fizyczne, psychiczne oraz społeczno-kulturowe, które działają we wzajemnym powiązaniu; przejawiając jednocześnie charakter hierarchiczny i wzajemnie uwarunkowany [Bańka 2002, za: Zawisłak 2011, s. 15]. Adaptacja teorii systemów ekologicznych do poznawania świata osób z niepełnosprawnością ruchową umożliwia odkrywanie układów i zależności zachodzących w otoczeniu człowieka oraz w nim samym.

Świat życia młodego człowieka, świat jego doświadczeń można zrekonstruować, jak sugeruje Dieter Baacke, w podłużnym przekroju biografii i w poprzecznym przekroju rozmaitych stref i dziedzin ekologicznych. Wspomniany autor wyróżnił: „ekologiczne centrum” (teren rodziny, dom rodzinny, obszar związków *face-to-face*), „ekologiczną przestrzeń ościenną” (dzielnica, ulica, osiedle, miejscowość, kluby, dyskoteki – strefę czasu wolnego młodzieży), strefę „odcinków ekologicznych” (szkoła) oraz „peryferia ekologiczne” jako strefę kontaktów sporadycznych (wakacje, inne) [Baacke 1980, za: Oleniacz 2005, s. 96]. Interesujące w tej kon-

cepcji jest to, podsumowuje Sławomira Sadowska, że system ekologiczny akcentuje strukturę terytorialną oraz naturalne układy zachowania i rozwoju dziecka. Wszystkie strefy ekologiczne mają określone cechy fizyczne i materialne. W każdej z nich młody człowiek wchodzi w interakcje z innymi ludźmi oraz działa. Doświadczenia życia codziennego dziecka w wieku szkolnym w tak nakreślonym systemie ekologicznym są wielopłaszczyznowe i wielopoziomowe [Sadowska 2006, s. 140].

W przyjętej teorii uczeń z niepełnosprawnością ruchową zajmuje miejsce w ekologicznym centrum. Przyjęto, iż „ja” ucznia poddane jest formowaniu w indywidualnej czasoprzestrzeni; indywidualne „ja” wchodzi w interakcje ze światem, a doświadczenia zgromadzone i przechowywane „w bukłaku pamięci” służą swoim zasobem do zajęcia miejsca w świecie, podjęcia refleksji o świecie oraz konstruowania otaczającego świata.

Społeczne myślenie o osobach z niepełnosprawnością oraz funkcjonowanie w życiu codziennym osób z dysfunkcjami można odnieść do różnych wyjaśnień. W świadomości społecznej, jak wskazuje S. Kowalik, funkcjonuje mocno osadzony, upowszechniony i utwierdzony wizerunek osoby niepełnosprawnej, jako osoby cierpiącej, załamanej i nieprzystosowanej. „Ludzie oczekują takiego właśnie odczuwania swojego kalectwa przez osoby niepełnosprawne oraz postępowania zgodnego z tymi odczuciami. Nie ma podstaw do odrzucenia tezy, że ludzie ci, stając się sami osobami niepełnosprawnymi, mieliby zapomnieć o tych poglądach i nie stosować się do nich w swoim zachowaniu. A zatem wiedza, jaką uzyskujemy z przekazów społecznych o funkcjonowaniu psychicznym i społecznym osób niepełnosprawnych, może wpłynąć na sposób reagowania na własne kalectwo” [Kowalik 2014, s. 460].

Głównym zasobem, który znacząco wpływa na kształt świata społecznego uczestników badania, jest kategoria niepełnosprawności. Zwłaszcza niepełnosprawność ruchowa, która jest widoczna dla „ja” oraz dla otaczającej społeczności, nabiera charakteru piętna, jej dominujący charakter jest oczywisty. Zgodnie z zasadami obowiązującymi w teorii piętna Ervinga Goffmana [2007], osoby z niepełnosprawnością ruchową zajmują miejsce w szeregu ludzi z widocznymi deformacjami i noszą miano napiętnowanych [Goffman 2007, s. 34]. Grupę dominującą, wymagającą określonych społecznie norm i zachowań stanowią normalisi. Interesujące jest w tym zagadnienie zarządzania zasobami piętna, uzasadnione kalkulacją zysków i strat w warunkach zajmowania pozycji społecznej. Piętno w roli karty przetargowej może wzmacniać lub osłabiać utarty wizerunek osoby z niepełnosprawnością. Wydaje się, że nosiciele określonego piętna, zgromadzeni w grupy – subkultury napiętnowanych – wyspecjalizowali się w podtrzymywaniu utartych stereotypów myślenia o niepełnosprawności oraz w legalnym czerpaniu zysków z piętna. „[...] w toku swojej historii, jednostki i grupy wypracowują

własny, lokalny świat – *Umwelt* – sensów kulturowych, kodów komunikacyjnych, stereotypów reakcji na specyficzne sygnały innych uczestników społecznych sytuacji” [Goffman 1971, za: Tokarska-Bakir 2007, s. 12]. „Umwelt jest rdzeniem wypracowanej i wielkim nakładem kosztów utrzymywanej normalności, którą otacza się jednostka i grupa” [Goffman 1971, za: Tokarska-Bakir 2007, s. 12]. Piętno jest narzędziem, za pomocą którego konstruuje się i jest podtrzymywana hierarchia społeczna, a dyskurs piętna jest „częścią kodeksu moralnego, który wykorzystujemy, aby utrzymać ludzi na swoim miejscu” [Goffman 2007, s. 122].

W pojęcie piętna wpisane jest zjawisko stygmatu, z greckiego *stigma*, tzn. punkt, piętno. Napiętnowanie prowadzi do zdyskredytowania tożsamości lub grupy przez określenie ich negatywnym mianem (etykietowanie), np. psychicznie chory, upośledzony, inwalida, niepełnosprawny itp.; określa rolę osoby, jej miejsce w społeczeństwie i konsekwencje jej postrzegania w społeczeństwie [Czykwin 2007, za: Szczupał 2009, s. 183-184]. Społeczne myślenie o niepełnosprawności pozostaje aktywne wobec osób z dysfunkcjami, oddziałuje kulturowo oraz realnie wpływa na kształtowanie obrazu siebie u osób z niepełnosprawnością.

Struktura „ja”, jest to zapis doświadczeń dotyczących własnej osoby powstały na przestrzeni czasu w wyniku gromadzenia, przekształcania oraz uogólniania doświadczeń dotyczących własnej osoby, jej cech podmiotowych i przedmiotowych. Strukturę „ja” określić można jako system poglądów, wyobrażeń i spostrzeżeń dotyczących własnej osoby [Reykowski 1992, s. 178]. Informacje zgromadzone w strukturze „ja” skorelowane są z podejmowaniem świadomych działań, procesów poznawczych oraz emocji; struktura „ja” jest miejscem integracji wewnętrznego doświadczenia jednostki; dzięki niej możliwe jest wyobrażanie sobie siebie w różnych rolach, miejscach, a także podlegającego różnym zmianom; struktura „ja” pośredniczy przy realizacji każdego świadomego aktu zachowania [Lis-Kujawski 2008, s. 53].

Obraz siebie, podobnie jak struktura „ja” powstaje na podstawie aktualnych i wcześniejszych doświadczeń, kształtuje się na przestrzeni czasu i jest zindywidualizowany. Obraz siebie jest to zorganizowany zespół cech, które osoba uznaje za własne, specyficzne dla siebie; dotyczy szerokiego zakresu zjawisk ważnych dla jednostki, np.: własny wygląd, posiadane umiejętności i uzdolnienia, własne pragnienia i dążenia, pozycja wśród innych ludzi, określone potrzeby psychiczne, wartości decydujące o zachowaniu się w konkretnych sytuacjach życiowych [Borys, M. Majkovicz 1999, za: Lis-Kujawski 2008, s. 53]. Według Józefa Kozielskiego obraz siebie to posiadane przez jednostkę określone informacje o sobie, o swoich kompetencjach, charakterze czy dojrzałości emocjonalnej; zbiór takich danych nazywa się często obrazem samego siebie lub autopotrteciem psychicznym [Kozielski 1986, s. 12].

Zarówno struktura „ja”, jak i obraz siebie są ważne dla osób napiętnowanych. Istotnym dopełnieniem dla konstruowania obrazu świata społecznego i struktury osób z niepełnosprawnością jest tożsamość osobista rozumiana jako: „zbiór samookreśleń, składających się z relewantnych cech¹, za pomocą których jednostka opisuje własną osobę, różnicując pomiędzy JA i INNI ludzie w kategoriach JA versus nie-JA. Tożsamość osobista zapewnia poczucie ciągłości, spójności JA oraz poczucie wyjątkowości własnej osoby” [Bikont 1988, s. 29]. I dalej: „tożsamość podmiotu można by określić jako wizję własnej osoby wyznaczoną przez subsystemy schematowych cech JA, to jest cech uważanych za istotne i postrzeganych jako wysoce dla własnej osoby charakterystyczne” [Jarymowicz, A. Kwiatkowska 1988, s. 67].

Wyniki badań

W analizie materiału wyodrębniono trzy obszary związane z obrazem „ja” i światem społecznym:

- I „Ja” świadome społecznych konstruktów niepełnosprawności
- II „Ja” versus „nie-ja”
- III „Ja” poszukujące „Innych”.

Prezentowane wyniki ujawniają związki pomiędzy strukturą „ja” i obrazem świata społecznego.

„Ja” świadome społecznych konstruktów niepełnosprawności przywołuje obraz osób z niepełnosprawnością funkcjonujący w świadomości społecznej o ludziach niepełnosprawnych. Według E. Goffmana [2000], tworzenie jaźni jest związane z odzwierciedleniem się w jaźni widzów. W „lustrze społecznym” widoczna niepełnosprawność jest najważniejszym czynnikiem wpływającym na postawy i zachowania wobec osób z niepełnosprawnością.

Informacja ze świata zewnętrznego głęboko dotyka badanych uczniów oraz wyznacza im miejsce na marginesie społeczeństwa:

M6² – Urodziłem się z porażeniem mózgowym (...) bo tak są też postrzegani takie osoby [osoby niepełnosprawne – A.S.], wiem po sobie, są tak postrzegani po prostu jak takie wyrzutki jak takie, bardzo złe osoby, bardzo takie głupie właśnie wręcz i, i beużyteczne, później się okazuje że właśnie większość takich osób, z takimi rodzajami niepełnosprawnościami są inteligentne bardzo, tak jak chociaż widać naprawdę że mają problemy. M6 – (...) a niektórzy tak twierdzą że właśnie niepełnosprawny to po co on w ogóle się wysiła? i to jest właśnie takie

¹ Czyli właściwości, których utrata powoduje, że dana rzecz lub zjawisko przestają być daną rzeczą lub zjawiskiem.

² Symbol własny zastosowany w oznaczeniu zebranego materiału: M6 – wielka litera określa płeć respondenta (M – mężczyzna, K – kobieta); 6 – liczba porządkowa wywiadu.

fajne nie? bo sam jestem osobą niepełnosprawną nikogo nie wytykałem palcami tak ooo, ten jest taki ten jest taki.

Wypowiedzi wskazują, że uczniowie mają świadomość tego, jak świat zewnętrzny postrzega ludzi z niepełnosprawnością: jak wyrzutki, złe osoby, głupie, bez prawa do działania, z dowolnie przyklejoną etykietą. Osoby z niepełnosprawnością mają świadomość określonych zachowań i postaw powszechnie praktykowanych wobec ogółu ludzi z dysfunkcjami:

M11 – Niektórzy pełnosprawni po prostu się brzydzą niepełnosprawnych a niektórzy pełnosprawni po prostu się ich boją, nawet się boją się, nawet się boją ich dotknąć bo boją się że się zarażą po prostu, wiem że takie urojenia w ludzkich głowach potrafią siedzieć których nie da się wyplenić po prostu.

Takie postawy społeczności ludzi pełnosprawnych można wprost odnieść do wyników badań, które mówią o głęboko zakorzenionej postawie dystansu. Kolejna wypowiedź ujawnia, że badani uczniowie trafnie określają zachowania osób pełnosprawnych:

K12 – (...) ludzie nie doświadczają tego że osoby niepełnosprawne też chcą żyć normalnie też chcą pójść na dyskotekę też pospotykać się ze znajomymi, po prostu nie mają tego doświadczenia z niepełnosprawnymi i nie wiedzą jak się zachowywać jak widzą osobę niepełnosprawną, nie wiedzą czy do niej podejść czy przywitać się z nią czy po prostu uciec od niej bo się boją (...) mogą nie chcieć z nią rozmawiać tak? (...) ale nie rozumiem właśnie postawy tych ludzi niektórych, bo są ludzie właśnie którzy się boją, którzy nie chcą rozmawiać którzy odtrącają, ale właśnie nie rozumiem dlaczego? czemu ludzie tak się zachowują? czemu? No bo nie rozumiem tego bo co? bo my jesteśmy trochę inni? niż wszyscy? Niż nasi rówieśnicy? dlaczego ludzie czasami potrafią nas odtrącić, nie pomóc, dlaczego tak się dzieje? Nie rozumiem tego, chciałabym też żeby ludzie zrozumieli że to nie nasza wina tak? że my jesteśmy inni trochę, niepełnosprawni, ale ludzie tego czasami nie rozumieją nie potrafią tego zaakceptować.

Wypowiedź potwierdza, że osoby badane dostrzegają źródło barier społecznych: lęk przed nieznanym obszarem jakim jest niepełnosprawność; skutkiem tego jest brak zrozumienia, odrzucenie, izolacja. Badani uczniowie poddają także ocenie i krytykują to, co widzą w świecie:

M6 – (...) ja nie wiem no, dla mnie to naprawdę jest śmieszne to co się dzieje w tym kraju że osoba niepełnosprawna nie może na przykład nie wiem przejechać przez chodnik, mój wujek naprawdę na wózku spotykał się z takimi sytuacjami że naprawdę nie mógł przejechać przez chodnik zwyczajnie przez chodnik nie mógł przejechać tak było że były dziury w chodnikach no zwyczajne dziury, kładli kiedyś takie kafelki białe takie płytki, były tak krzywe że no jak by przejechał to by się przewrócił, a nikt mu nie pomoże na ulicy każdy by się tylko śmiał, znając to życie po prostu z mojej siostry też się bardzo często śmiali, że oo głupia nie rozumie ona nie jest głupia, ona nie jest głupia dziewczyna, ona wie co się do niej mówi, ja z nią gadam na naprawdę bardzo normalnie, ona zawsze była taka.

Uczeń trafnie określa powszechnie praktykowane postawy lekceważenia i dyskryminacji wobec osób z niepełnosprawnością.

W obrazie świata społecznego osoby z niepełnosprawnością jawią się jako niepełnowartościowe, pozbawione godności. „Społeczne lustro” nie tylko wyznacza osobom z niepełnosprawnością miejsce w społeczeństwie, ale także podtrzymuje zjawisko społecznego przyzwolenia na stosowanie obraźliwych epitetów; informuje osoby z niepełnosprawnością, że można dowolnie dysponować ich podmiotowością i autonomią [Głodkowska 2005, za: Szczupał 2009, s. 186]. Wypowiedzi uczniów potwierdzają niezwykłą siłę stygmatu, która najbardziej dotyka ludzi z widoczną niepełnosprawnością.

Druga część wyników przedstawia obraz siebie z perspektywy własnej uczniów z niepełnosprawnością, co skupione jest w obszarze „Ja” *versus* „nie-ja”. Zarys obrazu „ja” jaki jawi się w tej części wyników może być podyktowany wzorami wykreowanymi przez świat społeczny. Tworzenie obrazu siebie w dużej części podlega informacjom pochodzącym od innych ludzi. Teoria cech schematowych „ja” uznaje schemat „ja” za poznawczą generalizację własnej osoby, wyrażoną za pomocą cech, tworzących się wokół aspektów własnej osoby, które odróżniają nas w pewien sposób od innych ludzi [Markus 1980, za: Bikont 1988, s. 19].

Z materiału empirycznego wyłoniono trzy części obrazu siebie badanych uczniów: pierwsza część dotyczy zauważenia podobieństw i różnic między sobą a innymi uczestnikami świata społecznego; druga, spostrzegania własnych możliwości działania w świecie; trzecia, postrzegania wartości własnej osoby. Każda z trzech części ujawnia także trudności z jakimi mierzą się uczniowie z niepełnosprawnością w życiu codziennym.

W wypowiedziach badanych uczniów akcent położony jest na „JA” RÓŻNY, co podkreśla poczucie odmienności respondentów na tle świata społecznego. Jedną z funkcji struktury „ja” i poczucia tożsamości jest odróżnianie własnej osoby od innych ludzi – jest to właściwość typowa dla wszystkich ludzi. U badanych uczniów spostrzeżenie siebie jako osoby odmiennej wywołuje brak akceptacji siebie i swojej niepełnosprawności:

K12 – z rodziną nie potrafię się porozumieć przez to że nie rozumiem tego że mogę być niepełnosprawna tak? i że jestem i często tego nie akceptuję, nie wiem, nie potrafię zaakceptować tego że jestem inna tak? że jestem niepełnosprawna, staram się oczywiście, bo już trochę lat minęło ale ciężko mi jest czasami się zaakceptować to że, że jestem trochę inna, znaczy NIE JESTEM INNA tak? bo inna nie jestem tylko że jestem po prostu niepełnosprawna tak? i ciężko jest mi to zaakceptować.

Dla badanych uczniów widoczna różnica z powodu niepełnosprawności wiąże się z doświadczaniem trudności:

K16 – No to urodziłam się z przepukliną oponowo-rdzeniową, praktycznie od urodzenia jestem niepełnosprawna i jeżdżę na wózku, no w swoim życiu trochę **przeżyłam już trudności właśnie związane z chorobą** niestety, różne tam problemy właśnie, na przykład architektoniczne, napotykały mnie, różne tam, nieraz **obrażania w stosunku do mnie** ze strony innych ludzi, niestety właśnie **niektórym nie podobało się, że jestem na wózku**.

Kolejne wypowiedzi wskazują, że respondenci wdrożyli w życie wobec siebie postawy ogólnie przyjęte przez społeczeństwo:

K13 – (...) zwykle życie, z milionem problemów, z ogromnie martwiącą się osobą czyli mną, bo ja niestety **bardzo przeżywam niektóre swoje tam problemy ograniczenia** i inne rzeczy, łącznie z tym że po prostu bardzo mam mało wiary w siebie, a poza tym mówię to jest tylko że to jest zwyczajne życie, w sferach w których mogę bo ono nie jest zwyczajne jeśli by się przypatrzeć tak? z ilu sfer jestem wykluczona jakby, **sama się wykluczam** może też, ale w tych sferach, których mogę to życie jest normalne no, w miarę zwykle i koniec, i ja może czasem chciałabym zmienić, naprawdę chciałabym zmienić, **chciałabym wyjść** i pojechać tym autobusem **wyjść do ludzi i zrobić coś ale nie mogę**, i tutaj jest nie dość że ja nie mogę w swojej głowie to jeszcze nie mogę fizycznie więc jest jeszcze no więc, **jest tak jak jest, koniec**. M1 – na pewno cały czas się ciągnie za mną to ta właśnie moja mój brak zdrowia i **to co raz bardziej odciska swoje piętno na psychice** czym starszy jestem tym bardziej już **nie mam siły z tym wszystkim**.

Obie wypowiedzi sugerują samowykluczenie z nurtu życia społecznego, uczucie ciężaru z powodu choroby, brak rozwiązania problemu oraz brak impulsu do zmiany. Dodatkowym utrapieniem dla niektórych uczniów jest przeżywanie swojej niepełnosprawności w sposób świadomy:

M1 – To też trochę tak to jest, że tak przychodzę na jakieś takie właśnie rehabilitacje czy coś, no to widzę jakby to że nie wiem, te wszystkie dzieci są jakby jakieś, oprócz tego że mają w pewnym sensie swój świat, (...) dziewczyny które założmy mogą są starsze mają ileś tam lat cieszą się nie wiadomo z czego mają jakieś takie nie tylko ruchowe ale też umysłową niesprawność, **ja z kolei nie mam takich niestety** mówię niestety dlatego że **jestem bardziej chyba świadomy niż inni** tego jak to jest, no jaka jest moja sytuacja i **to mnie tak boli** i są ludzie którzy potrafią niektórzy potrafią się nie przejmować tym że na przykład jeżdżą na wózku prawda i tam jakieś tam jeszcze i to im nie przeszkadza są uśmiechnięci i tak dalej, i nie zdają sobie sprawy z tego a **ja sobie niestety zdaję** i zadaję sobie jakieś głupie pytania i nie znajduję odpowiedzi i to wszystko tak nie wiem jakoś tak będą trwał dalej czy co się stanie nie wiem no, **nie mam pomysłu na to dalej wszystko no**.

Konsekwencją świadomego przeżywania swojej niepełnosprawności jest poczucie wyobcowania, bezradność oraz poczucie niemocy do podjęcia działań. Postrzeganie siebie w wymiarze „sprawny – niepełnosprawny”, centralność niepełnosprawności w postrzeganiu siebie, wzmacnia poczucie odmienności u badanych uczniów.

Wiele wypowiedzi uczniów, odnoszących się do spostrzegania własnych możliwości działania w świecie, można zaklasyfikować jako „JA” BEZRADNY.

Przypomnieć należy, że osoby z dysfunkcjami mają te same potrzeby podejmowania wszelkich aktywności życiowych, społecznych czy fizycznych jak pozostała część społeczeństwa. Od lat zauważa się, że skutki niepełnosprawności oraz jej znaczenie osoby z dysfunkcją oceniają na podstawie swoich doświadczeń bycia i działania w środowisku, w którym żyją; na tej podstawie kształtują obraz siebie [Larkowa 1987, s. 149].

„Ja bezradny” ujawnia się wobec sytuacji problemowych napotykanych w życiu codziennym przez osoby z niepełnosprawnością. Predyspozycje do powstawania sytuacji problemowej – w rozumieniu S. Kowalika – wynikają z samej niepełnosprawności oraz z warunków zewnętrznych, w tym bariery architektoniczne, ekonomiczne i społeczne [Kowalik 1999, s. 112]. Wśród osób badanych doświadczanie trudności oraz niemożność wykonywania pewnych czynności, godzi w poczucie skuteczności własnych działań:

K13 – *jestem osobą niepełnosprawną z mózgowym porażeniem dziecięcym w skutek niedotlenienia. (...) chciałam iść na studia i chcę, ale boję się bo po prostu wiem że sobie nie poradzę tak fizycznie strasznie i to tak wygląda, wyjdzie do jakiegokolwiek kina, teatru, na uniwersytet bo teraz mamy iść jest już jakimś problemem bo ja się już cała stresuję, cała się napinam ale dosłownie i potem rzeczywiście tylko złe takie mam skojarzenia, złe zdarzenia, potem w takich miejscach bo na przykład są schody nie ma poręczy, strasznie wysokie schody gdzieś i nie ma poręczy, i czuję się tak strasznie też no tak strasznie zależna i czuję się czasami taka no, taka bezsilna z tą swoją niepełnosprawnością, bo mówię, bo pojechałabym autobusem wróciłabym do domu koniec a ja nie mogę, poszłabym na uniwersytet nie mogę, bo włącza się mój lęk że ja sobie nie poradzę.*

Przytoczona wypowiedź wyraża bezradność uczennicy nie tylko wobec barier architektonicznych, ale przede wszystkim wyraża osobiste przeżycia w powstałej sytuacji problemowej; wśród nich: obawy, lęk, niepokój, bezsilność i przekonanie o zależności od innych. Inna wypowiedź potwierdza doświadczanie zależności od innych, jednocześnie sygnalizuje potrzebę i otwartość przyjęcia pomocy od innych:

K16 – (...) *znaczy prawda że tam muszą mi pomagać w niektórych rzeczach, przemieszczać się gdzieś z miejsca na miejsce, w tak zwane od A do B, bo tak sobie nie raz nie radzę sama, tam typu schody jakieś coś, tam krawężniki, no wiadomo że czasami sobie nie poradzę w tym sama i nie przejdę tego, więc muszą mi pomagać też w domu (...).*

Sytuacja zależności najczęściej kojarzona jest ze słabością i utratą kontroli nad funkcjonowaniem swego „ja” [Larkowa 1987, s. 123]. Przykładem przeciwdziałania dyskryminacji przestrzennej jest dostosowanie warunków architektonicznych w obrębie miejsca zamieszkania:

K16 – *znaczy teraz już lepiej mam bo mieszkam w bloku, gdzie jak się wchodzi na klatkę to nie ma schodów i od razu jak się wchodzi to mam dom, to jest parter taki bez schodów i to mieszkanie*

jest w ogóle przystosowane do osób niepełnosprawnych, też na ogródek sobie spokojnie mogę wyjechać sama, nikt mi nie musi pomagać (...).

Zwiększenie „pola życiowego” pozytywnie skutkuje poczuciem sprawstwa i samodzielności, ale nie zapobiega doświadczaniu trudności komunikacyjnych w relacjach społecznych:

K16 – dla mnie barierą jest to, żeby pokonać te schody tak?, bo poprosić kogoś to mogę każdego kto przechodzi na ulicy tam powiedzieć: czy może pan pani mi tam pomóc wejść albo zejść ze schodów, tylko potem problem jest czy ta osoba umie to zrobić, żeby mi pomóc i też druga sytuacja czy ja potrafię wytłumaczyć jak mi pomóc.

Wypowiedź ujawnia obawy o zrozumienie w komunikacji społecznej. Doświadczane bariery społeczne wynikają z toposu osoby niepełnosprawnej jako osoby gorszej. Negatywne postawy społeczeństwa wobec osób z dysfunkcjami, przesady powodują niepewność osób z niepełnosprawnością w sytuacjach określanych jako trudne.

Wypowiedzi badanych uczniów odnosiły się także do postrzegania wartości własnej osoby. Osoby z różnymi dysfunkcjami podobnie jak wszyscy ludzie chcą żyć z poczuciem spełnienia. Obraz siebie jako osoby wartościowej kształtowany jest w oparciu o informacje płynące bezpośrednio ze swojego ciała oraz ze świata zewnętrznego poprzez reakcje innych, co wpływa na kształtowanie się obrazu własnego ciała i jego atrakcyjności [Thomas 1978, za: Lis-Kujawski 2008, s. 61]. Ocena siebie konstruowana przez pryzmat niepełnosprawności znacząco wpływa na samoocenę, stosunek do siebie oraz różne obszary funkcjonowania, takie jak: samopoczucie, zakres planów, poziom stawianych sobie wymagań oraz rodzaj oczekiwań w stosunku do innych ludzi [Kirenko 1991, za: Lis-Kujawski 2008, s. 61]. Leon Festinger – jeden z twórców teorii społecznych porównań – zwrócił uwagę, że jedną z podstawowych potrzeb człowieka jest chęć utrzymania poczucia normalności, przewidywalności i jednoznaczności własnego życia [Festinger 1954, za: Kowalik 2001, s. 50–51]. W świetle teorii społecznych porównań obraz siebie może być budowany poprzez porównywanie się do innych. Bardzo wiele zależy od tego, czy porównanie będzie przebiegało „w górę” czy „w dół”. Badani przedstawiali swój obraz jako „JA” WARTOŚCIOWY. Strategia obrona przez badanych uczniów polegała na porównywaniu swojej sytuacji życiowej oraz zakresu swoich możliwości „w dół”. Taka taktyka sprzyja podwyższeniu własnej samooceny, skłania do współczucia, a także do powstania obaw o własną przyszłość [zob. Kowalik 2001, s. 50].

Przykładowe wypowiedzi obrazują, że badani uczniowie są zadowoleni ze swojego stanu zdrowia, gdy w tle mają osoby o wyższej w ich ocenie niepełnosprawności:

M10 – no dobrze mi się żyje i nie narzekam na życie, czasami się zastanawiam, że **dobrze że się taki urodziłem**, bo jak patrzę na co niektórych to, no **był nie chciał być taki jak co niektórzy i się cieszą że tak z tego wyszedłem a nie inaczej** no, no bo wie pani jak jest u nas w szkole są bardziej ten niepełnosprawni ode mnie na przykład nie? no **szkoda mi takich ludzi** no bo, no nie wiem jak sobie poradzą w życiu bo **ja to tam jeszcze jakoś sobie poradzę**, bo **ja to się nie uważam za niepełnosprawnego człowieka**, tylko że **nie chodzę** no, tak **to jestem na umyśle zdrowy i w ogóle wszystko ze mną okay**, a czasem z kolei żałuję, że nie mogę chodzić tak jak rówieśnicy no żeby gdzieś sobie pójść z kolegami albo coś, no ale no co? Moje życie się tak potoczyło no i trzeba się z tym pogodzić, ostatnio już się pogodziłem z tym no, no i tyle no co?;

K13 – (...) łatwiej jest troszeczkę nawiązać jakiś kontakt z tym kto jest jakiś taki niepełnosprawny, łatwiej bo wtedy ja już jestem jakby, no jakby bardziej taka otwarta swoją i, bo wtedy no widzę że jestem taka sama albo nawet **widzę przepaść między sobą a tą osobą** i se myślę oo **ja mogę chodzić** tak? że **ja potrafię chodzić** i że **ja mogę, że mogę wszystko** mogę, nawet **mogę podbiec** nawet jeżeli nie pojadę autobusem to zawsze **mogę pobiec** nawet jeżeli ten, nawet jeżeli ten mój bieg to jest taki szybki chód jak u zdrowego człowieka ale ja już nazywam to że ja to po prostu biegnę tak?

Badani uczniowie preferują swoją niepełnosprawność, z powodu której poruszają się na wózkach inwalidzkim, gdy w tle myślą o osobach o innej dysfunkcji, np. wzrokowej:

K7 – (...) nieraz takie myślenia są dla mnie takie jakies dziwne ja tak pomyślałam sobie, **jakbym zobaczyła osobę niepełnosprawną** znaczy **niewidzącą**, tak pomyślałam że **ja chociaż widzę wszystko cały świat co się dzieje, a taka osoba nie niewidząca nic nie widzi** tak w ogóle jakoś tak nie wiem, co się dzieje dookoła, nie widzi tego () no to ja tak myślę że nawet dobrze nie że nawet nie wiem nieraz tak myślę że **lepiej być na wózku** nie wiem, jakoś to **widzieć wszystko, niż w ogóle jak osoba niewidząca, bo nie widzi nawet**.

Bezpośredni kontakt z osobami o większej w ocenie badanych uczniów niepełnosprawności skłania do współczucia wobec tych osób:

M6 – (...) **ja się cieszę z tego powodu, że jestem tak niepełnosprawny a nie gorzej**, często jak byłem w jakiejś właśnie Ameryce w jakimś Busku Zdroju w sanatorium takim właśnie na rehabilitacji na takich właśnie turnusach, bardzo często po prostu dziwiłem się co ja tu robię? bo w takich sytuacjach **widziałem ludzi to tak pokrzywdzonych przez los**, że **naprawdę mi było ich szkoda** i zastanawiam się co ja tu robię? Po co ja tu jestem? w jakim celu mnie tu po prostu przywieziono? Przecież osoba, która jest gorzej niepełnosprawna, mogłaby z tego miejsca skorzystać nie? byli ludzie na wózkach chłopaczki, którzy naprawdę mieli po ile? Byli w moim wieku po osiem dziesięć lat pamiętam i co? i oni mieli oni nie chodzili **oni leżeli po prostu** byli okryci i tylko tyle no i gadać i co im z tego gadania? Nic, ja zobaczyłem przynajmniej swoje tak? **mogę się przejść bez problemu gdzie chcę** (...).

Z tą ostatnią kategorią silnie wiąże się trzeci obszar wyników wskazujący na relacje między „ja” i światem społecznym – „Ja” poszukujące „Innych”. Obszar ten obrazuje działania uczniów z niepełnosprawnością ruchową ukierunkowane na poszukiwanie ludzi podobnych do «ja». Tego typu zabiegi można odnieść do

zjawiska subkultury, która w rozumieniu Andersa Gustavssona, jest miejscem społecznej obrony przed stygmatyzacją [Gustavsson 1997, s. 189]. To co stanowi istotę każdej subkultury, to podtrzymywanie wspólnych perspektyw, koncepcji i wartości w celu potwierdzania i wspierania tożsamości i interesów jej członków [A. Gustavsson 1997, s. 189].

Uczniowie z niepełnosprawnością ruchową odnajdują siebie jako „JA” PODOBNY. Wypowiedzi tej części wskazują na poczucie przynależności do grupy ludzi z niepełnosprawnością:

K14 – (...) Oczywiście też mamy znajomych niepełnosprawnych z którymi wydaje mi się że mam dobry kontakt, bo z nimi **wiąże mnie** właśnie jakby **to samo stwierdzenie: niepełnosprawność**, bo ja jestem osobą niepełnosprawną na wózku, znajomi też są niepełnosprawni też czasami niektórzy na wózku niektórzy mają jakąś taką inną wadę intelektualną i z nimi **dobrze mi się porozumiewa, mamy wspólny język, wspólne sprawy**. (...) **zawsze się wspieramy**, i nawzajem też, użyję brzydkiego słowa, w miarę brzydkiego słowa: **dołujemy**. (...) najlepszą relację mam z osobami niepełnosprawnymi, bo jakby wiemy **co te osoby czują**, w jakiej są po prostu sytuacji, po prostu **co chcą w życiu, o czym marzą** tak naprawdę tak? bo mi się zwierzają, że oni mają taki problem że chcieliby to że jest im ciężko, a nie wiedzą jak to zrobić i w ogóle, i po prostu czasami ze mną rozmawiają pytają się o to jak ja to widzę? jak ja bym to zrobiła, a czasami ja też ich pytam o zdanie co oni by w tej danej sytuacji zrobili, jak by się w ogóle zachowali, i po prostu **jesteśmy między sobą doradcami w pewnych sprawach**.

Z wypowiedzi wynika, że to co łączy respondentów, to nie tylko kategoria niepełnosprawności, ale także wspólne sprawy, przestrzenie porozumienia, przeżycia, wzajemna pomoc. Subkultura gromadzi ludzi o wspólnych cechach, podobnych poglądach:

K16 – To znaczy, to wiadomo, że jest inaczej niż z osobami pełnosprawnymi, [z niepełnosprawnymi – A.S.] po prostu **lepiej** jakby, **postrzegamy świat razem**, że **wiemy na czym to polega**, z czym to się je tzw. **odczuwamy właśnie to samo** jeśli chodzi o choroby, mamy **te same choroby**, spotykają nas na każdym kroku w życiu **te same problemy**, i ja że tak powiem się, znaczy może teraz trochę ubliżam pełnosprawnym moim przyjaciółom, kolegom, ale ja się **lepiej czuję właśnie w gronie tych niepełnosprawnych niż w gronie pełnosprawnych**, jakoś tak są na tym na tym **samym poziomie co ja**, więc **jest mi z nimi po prostu lepiej**, no a wiadomo właśnie jak są, pełnosprawni umią, umieją chodzić, a ja nie umiem tylko jeździć na wózku, no to wiadomo, że na każdym kroku może mnie zawsze spotkać jakaś przykrość w stosunku do mnie ze strony tych pełnosprawnych, więc trochę z tym źle się czuję, tutaj wiem, że ze strony tych niepełnosprawnych nie spotka mnie żadna przykrość, bo wiedzą co ja czuję, co oni czują, i wiedzą w ogóle jak ze mną rozmawiać, o czym, więc to jest lepsze życie jakby.

Respondenci podkreślają, że w swoim gronie czują lepiej. Grupa, do której przynależą badani uczniowie wyzwała w nich nowe możliwości:

K13 – Nie no, trochę to jest tak jakby, ja jakby taka jestem, tak jak się mówi **podobne rozpuscita podobne** i to wtedy ja jakby, ja jakby jestem też w tej sferze właśnie ludzi z niepełnosprawnością

*jakby i ja nie powiem że mi łatwiej, no nie jest mi łatwiej nawiązać kontaktu bo w ogóle mam taką jakąś barierę że trudno, ale z ludźmi z niepełnosprawnością to się tak łatwiej jakoś lepiej to działa, szybciej jakoś bo ja też wiem o co chodzi i po prostu zachowuję się tak jakbym chciała żeby zachowywali się w stosunku do mnie ludzie tak? i jakoś to się jakby, to się dzieje samoistnie bo to nie jest coś na siłę, to jest właśnie takie dziwne ja też się dzisiaj nad tym zastanawiałam, że ja jak widzę kogoś niepełnosprawnego to mi się lepiej od razu robi, i wtedy jest jakoś tak inaczej jakaś taka **nić porozumienia jest**, no jeżeli jest to ktoś akurat fajny tak?; M6 – (...) ja osoby niepełnosprawne **bardzo toleruję**, nigdy tam nie uważam żadnych osób niepełnosprawnych za inne, za gorsze, (...) osoby niepełnosprawne dla mnie to naprawdę no, **traktuję ich jak swoich**, nieraz z wujkiem byłem właśnie na jakiś wyjazdach nie, mój wujek na wózku wszędzie ludzie na wózku z każdym gadałem normalnie, mimo tego że czasami jako jedyny chodziłem no i co z tego?*

W swoim gronie osoby z niepełnosprawnością są skłonne do pokonywania osobistych barier. Grupa o podobnych problemach wyzwała wzajemną akceptację.

Uczniowie z niepełnosprawnością ruchową odnajdują też siebie jako „JA” WARTOŚCIOWY. Współudział w grupie o podobnych zasobach, przekłada się na osobiste poczucie wartości:

*K7 – rozmawiałam z innymi ludźmi o niepełnosprawności też () na wózku jak sobie radzą, co myślą i doszłam do wniosku że, no że to w życiu nie jest takie najważniejsze ta niepełnosprawność że warto, że też można i **warto** robić swoje **spełniać swoje marzenia**, swoją nie wiem, w życiu **po szkole karierę** jakąś nie wiem i że **zawód mieć**, znaleźć jakąś **dobrą pracę** później i **zajęcie mieć**, no i tak o tym nie myśleć, starać się o tym **nie myśleć dużo**, że można z tym też żyć, to w życiu tak bardzo nie przeszkadza (...).*

Obraz siebie jako osoby wartościowej przejawia się w pozytywnym myśleniu, patrzeniu w przyszłość, snuciu planów. Obraz „ja” osób z niepełnosprawnością jaki tu się ujawnia jest podmiotowym traktowaniem siebie jako osoby, wraz ze świadomą rezygnacją z centralizacji niepełnosprawności na rzecz myślenia o sobie jako osobie zdolnej do podejmowania samodzielnych decyzji, odważnej, posiadającej marzenia, śmiało patrzącej w przyszłość i planującej samodzielne funkcjonowanie w świecie.

„Ja” w świecie społecznym – refleksje końcowe

Wyniki badań można odnieść do rozważań o humanistycznej wizji postępu, którą Piotr Sztompka nazywa aktywistyczną lub inaczej podmiotową [Sztompka 2004, s. 449]. Rozważania o postępowości lub regresie prowadzą do umiejscowienia ludzkości na kontinuum pomiędzy rozwojem oraz stagnacją w realnej terażniejszości. W danym tu i teraz, istotą istniejących stereotypów oraz negatywnych praktyk w świecie społecznym jest dysonans pomiędzy głęboko zakorzenionym wizerunkiem osoby zdrowej, pełnosprawnej, przydatnej społecznie a próbą

zmiany myślenia o osobach z niepełnosprawnością, oraz mozolne starania o podmiotowość i autonomię osób z niepełnosprawnością. Kluczem do minimalizowania skutków stygmatyzacji i stereotypowości postaw wobec niepełnosprawności jest zdaniem Amadeusza Krause, przyzwolenie na bycie odmiennym (przynajmniej w zakresie nie kolidującym z prawami innych osób) oraz „słabnięcie” normatywnej roli kryteriów dysfunkcji [Krause 2005]. Wbrew temu, co głosi świat zewnętrzny, jaki wizerunek osób z niepełnosprawnością jest podtrzymywany w „lustrze społecznym” oraz jakie wzory zachowań dla osób z dysfunkcjami wyznacza kultura dominująca, badane osoby wysyłają następujący komunikat do świata społecznego:

M11 – (...) *pozostało mi tylko pogodzić się z tym że jestem niepełnosprawny i żyć z tym w jakiś sposób.*

K5 – *No to z niepełnosprawnością mi się żyje normalnie, przyzwyczałam się do tego.*

K7 – (...) *ja jakoś tak, już jakoś tak nie myślę też że to jest jakieś straszne, ja już tak jakoś się z tym pogodziłam (...) po prostu tak jakoś się pogodziłam że już tak w ogóle jestem osobą niepełnosprawną, że poruszam się na wózku.*

M8 – (...) *ja też w sumie już się tam przyzwyczailem, znaczy przyzwyczailem, znaczy po prostu jest ten, nie zwracam na to uwagi.*

M10 – *Myślę że ja się sam z tym, z niepełnosprawnością, pogodziłem.*

Końcowe wypowiedzi badanych uczniów dają podstawę do uznania społeczności osób z niepełnosprawnością jako postępowe.

Bibliografia

- Ablewicz K. (1998), *Hermeneutyka i fenomenologia w badaniach pedagogicznych* [w:] *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*, S. Palka (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Baacke D. (1980), *Der sozialökologische Ansatz zur Beschreibung und Erklärung des Verhaltens Jugendlicher*, „Deutsche Jugend”, H. 11.
- Bańka A. (2002), *Spoleczna psychologia środowiskowa*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Bikont A. (1988), *Tożsamość społeczna – teorie, hipotezy, znaki zapytania* [w:] *Studia nad spostrzeganiem relacji JA – INNI: tożsamość, indywidualizacja, przynależność*, M. Jarymowicz (red.), Ossolineum, Wydawnictwo PAN, Wrocław, s. 15–39.
- Borys B., Majkowicz M. (1999), *Psychologiczne następstwa u ofiar pożaru hali Stoczni Gdańskiej ze szczególnym uwzględnieniem zmiany obrazu siebie*, „Kolokwia Psychologiczne”, t. 7, Warszawa.
- Bronfenbrenner U. (1979), *The Ecology of Human Development*, Cambridge: Harvard University Press, za: Brzezińska A., 2007, *Spoleczna psychologia rozwoju*, [w:] J. Brzeziński (red.), *Wykłady z psychologii, tom 3*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

- Bronfenbrenner U., 1995, *Developmental ecology through space and time: A future perspective* [w:] *Examining lives in context: Perspectives on the ecology of human development*, P. Moen, G.H. Elder, JR., & K. Lüscher (red.), American Psychological Association, Washington, DC.
- Cymerman I. (2007), *Doświadczenie jakości życia po przeszczepie – perspektywa fenomenologiczno-hermeneutyczna*, Wydawnictwo UWM, Olsztyn.
- Czykwin E. (2007), *Stygmat społeczny*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Dykcik W. (red.) (1997), *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Festinger L. (1954), *A theory of social comparison processes*, *Human Relations*, 7.
- Głódkowska J. (2005), *Między integracją a izolacją – jedność w zróżnicowaniu a oddzielenie w odmienności* [w:] *Skazani na wykluczenie*, M. Orłowska (red.), Wydawnictwo APS, Warszawa, s. 109–119.
- Goffman E. (1971), *Relations in Public. Microstudies of the Public Order*, London–New York.
- Goffman E. (2000), *Człowiek w teatrze życia codziennego*, tłum. H. i P. Śpiewakowie, Wydawnictwo KR, Warszawa.
- Goffman E. (2007), *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, wyd. drugie w języku polskim, przekład: A. Dzierżyńska, J. Tokarska-Bakir, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Gustavsson A. (1997), *Integracja, stygmatyzacja i autonomia – jasne i ciemne strony subkultury integracji* [w:] *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys (red.), Wydawnictwo „Żak”, Warszawa, s. 178–196.
- Jarymowicz M., Kwiatkowska A. (1988), *Atrybuty własnej tożsamości: właściwości spostrzegane jako wspólne dla „ja” i „innych” versus specyficznie własne* [w:] *Studia nad spostrzeganiem relacji JA – INNI: tożsamość, indywidualizacja, przynależność*, M. Jarymowicz (red.), Ossolineum, Wydawnictwo PAN, Wrocław, s. 65–79.
- Kirenko J. (1991), *Psychospołeczne przystosowanie osób z paraplegią*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Konarzewski K. (2000), *Jak uprawiać badania oświatowe. Metodologia praktyczna*, WSiP, Warszawa.
- Kowalik S. (1995), *Pomiar jakości życia – kontrowersje teoretyczne* [w:] *Pomiar i poczucie jakości życia u aktywnych zawodowo*, A. Bańka, R. Derbis (red.), Środkowoeuropejskie Centrum Ekonomii Działania Społecznego, Poznań–Częstochowa.
- Kowalik S. (1999), *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Śląsk, Katowice.
- Kowalik S. (2001), *Pomiędzy dyskryminacją a integracją osób niepełnosprawnych* [w:] *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja*, t. 3, B. Kaja (red.), Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz, s. 36–58.
- Kowalik S. (2014), *Wybrane psychospołeczne problemy niepełnosprawności i rehabilitacji* [w:] *Społeczna psychologia kliniczna*, H. Sęk (red.), wyd. 4, PWN, Warszawa, s. 446–471.
- Krause A. (2005), *Normalizacja jako paradygmat myślenia i działania w pedagogice specjalnej* [w:] *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych*, C. Kosakowski, A. Krause (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn, s. 46–52.
- Kozielecki J. (1986), *Psychologiczna teoria samowiedzy*, wyd. drugie zmienione, PWN, Warszawa.

- Lachowicz-Tabaczek K. (2004), *Potoczne koncepcje świata i natury ludzkiej. Ich wpływ na poznanie i zachowanie*, GWP, Gdańsk.
- Larkowa H. (1987), *Człowiek niepełnosprawny. Problemy psychologiczne*, PWN, Warszawa.
- Lis-Kujawski A. (2008), *Moje „ja” i szkoła integracyjna. Zjawiska ukrytego programu w nauczaniu uczniów niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Markus H. (1980), *The self in thought and memory [w:] The self in social psychology*, D.M. Wegner, R.R. Ballacher (red.), University Press.
- Matwijów B. (1998), *Budowanie teoretycznej wiedzy pedagogicznej [w:] Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*, S. Palka (red.), Wydawnictwo UJ, Kraków.
- Oleniacz M. (2005), *Przeżywanie młodości: obraz fenomenu w badaniach biograficznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Pilch T., Bauman T. (2001), *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Reykowski J. (1992), *Procesy emocjonalne. Motywacja. Osobowość*, PWN, Warszawa.
- Sadowska S. (2007), *Jakość życia uczniów związanych ze szkołą – analiza wybranych problemów jako klucz do badań [w:] Jakość życia w niepełnosprawności – mity a rzeczywistość, tom 2: Integracja – Nauczyciel – Wychowanie*, M. Flanczewska-Wolny (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Gliwice–Kraków.
- Sadowska S. (2006), *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Schütz A. (1989), *Fenomenologia i nauki społeczne [w:] Fenomenologia i socjologia. Zbiór tekstów*, Z. Krasnodębski (red.), PWN, Warszawa.
- Schütz A. (2008), *O wielości rzeczywistości [w:] A. Schütz, O wielości światów*, przeł. B. Jabłońska, Zakład Wydawniczy Nomos, Kraków, s. 17–56.
- Szczupał B. (2009), *Godność osoby z niepełnosprawnością. Studium teoretyczno-empiryczne poczucia godności młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu*, Wydawnictwo Naukowe „Akapit”, Kraków.
- Sztompka P. (2004), *Socjologia. Analiza społeczeństwa*, Wydawnictwo Znak, Kraków.
- Thomas D. (1978), *The Social Psychology of Childhood Disability*, Methuen, London.
- Tokarska-Bakir J. (2007), *Et(n)ologia piętna, Wstęp do wydania polskiego [w:] E. Goffman, Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, wyd. drugie w języku polskim, przekład: A. Dzierżyńska, J. Tokarska-Bakir, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Zawiślak A. (2011), *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, Difin S.A., Warszawa.

Jakub Niedbalski
Uniwersytet Łódzki

Organizacyjne (re)konstruowanie pojęcia niepełnosprawności w środowisku osób uprawiających sport

Niniejszy artykuł jest oparty na studium przypadku przeprowadzonym w jednej z organizacji zrzeszających sportowców (klubie sportowym), w której obserwowano interakcje pomiędzy osobą z dysfunkcjami ciała a jej pełnosprawnymi kolegami. Początkowym celem badań było zrozumienie i opis problemów, z którymi spotykają się sportowcy z niepełnosprawnościami, działający w społecznym, organizacyjnym i fizycznym otoczeniu, które nie było zaprojektowane dla osób niepełnosprawnych. Jednak w trakcie badań wyłoniły się dodatkowe kwestie. W związku z tym głównym odkryciem było to, że bycie niepełnosprawnym wydaje się społecznie i organizacyjnie skonstruowane jeszcze zanim stanie się biologiczną czy fizyczną ułomnością. Ten właśnie organizacyjny proces, przez który „bycie osobą z dysfunkcjami ciała” jest powoli i rutynowo konstruowany, został opisany w niniejszym artykule.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, sport, społeczne konstruowanie znaczeń, teoria ugruntowana

Organizational (re)construction of a disability concept within social, organizational and physical environment of people practicing sport

The article is based on a case study conducted in one of the sportsmen's organizations (in a sports club), where interactions between a person with body dysfunctions and her able – bodied colleagues were observed. The initial aim of the study was to understand and describe the problems experienced by sportsmen with disabilities, functioning within social, organizational and physical environment, which was not designed to meet the needs of the disabled. However, within the course of a study some additional matters have been raised. Hence, the main finding was that being a disabled person seems socially and organizationally constructed even before it becomes a biological or physical handicap. The paper gives a detailed description of the organizational process, through which "being the person with body dysfunctions" is slowly and routinely constructed.

Keywords: disability, sport, social construction of meanings, grounded theory

Wprowadzenie

Od przeszło pół wieku w literaturze socjologicznej podejmowane są zagadnienia dotyczące społeczeństwa jako bytu „skonstruowanego”, a liczni badacze potwierdzili klasycznymi już dziś pracami, że otaczająca nas rzeczywistość ma wymiar procesualny i stanowi wytwór współdziałających ze sobą jednostek [Gobo 2008]. Z tego względu praca socjologów miała często na celu dekonstrukcję lub rekonstrukcję mechanizmów stojących za wybranymi fenomenami życia społecznego, w tym także niepełnosprawnością. I tak na przykład, w swoich badaniach na temat głuchoty, H. Lane [1997, s. 154] pokazuje, że w kształtowaniu losu ludzi głuchych dominujące i współzawodniczące ze sobą szczególnie są dwie wizje głuchoty. Jedna konstruuje niesłyszącego w kategoriach inwalidztwa, druga pokazuje go jako członka mniejszości językowej. W podobny sposób odkryto społeczną i polityczną podstawę bardzo wielu zróżnicowanych kwestii społecznych, począwszy od seksualności do ułomności, od rasy do choroby, od dewiacji do wydajności pracy akademickiej [(Gobo 2008).

W niniejszym artykule również postaram się pokazać, jak rzeczywistość społeczna jest konstruowana przez jej aktywnych aktorów, przy czym skoncentruję się na czterech kluczowych obszarach.

Po pierwsze, celem badań jest pokazanie rekonstrukcji pojęcia niepełnosprawności przez bezpośrednią obserwację interakcji badanych osób. Chodzi tutaj przede wszystkim o redefiniowanie pojęcia niepełnosprawności (i sposobu postrzegania oraz traktowania ludzi nią dotkniętych) przez osoby pełnosprawne pod wpływem doświadczeń związanych z obserwacją działań osób z dysfunkcjami ciała, uprawiających sport. Po drugie, niniejsze badanie koncentruje się na relacjach osób niepełnosprawnych uprawiających sport ze swoimi pełnosprawnymi kolegami. Po trzecie, artykuł bierze także pod uwagę rolę jaką odgrywa przestrzeń, przedmioty i ich usytuowane w organizacyjnym konstruowaniu pojęcia niepełnosprawności. Po czwarte, w studiach nad niepełnosprawnością często brakuje propozycji praktycznych, możliwych do zastosowania w działaniu, w związku z tym w moich badaniach podejmuję również starania, aby ich wyniki miały charakter aplikacyjny.

Innymi słowy w przeprowadzonych badaniach interesował mnie proces przemian w sposobie percypowania niepełnosprawnego sportowca przez osoby pełnosprawne współuczestniczące w podstawowym działaniu jakim było uprawianie sportu. Była to obserwacja osoby niepełnosprawnej, która ze względu na uwarunkowania instytucjonalne mogła trenować na obiektach pełnosprawnych sportowców, w tym samym czasie co oni, ale także wspólnie wykonywać z nimi niektóre czynności. W ten sposób osoby pełnosprawne były nie tylko bezpośred-

nimi obserwatorami działań niepełnosprawnego, ale też mogły podejmować je wspólnie z nim, stając się tym samym współuczestnikami osoby niepełnosprawnej w procesie trenowania.

Problematyka niepełnosprawności na tle literatury przedmiotu

Sport osób niepełnosprawnych został zapoczątkowany w ubiegłym stuleciu, a na jego rozwój szczególnie wpływ miały nowo powstające organizacje, których celem było kierowanie i zarządzanie różnymi formami aktywizowania ludzi dysfunkcjami psychofizycznymi [Rekowski, Wilk 1997, s. 109–112]. Na przestrzeni lat zmianom ulegały zarówno warunki, jak i możliwości uprawniania sportu przez osoby niepełnosprawne, a kolejne towarzyszące temu procesowi wydarzenia wyznaczały stopniowe przechodzenie od rehabilitacji przez rekreację do sportu wyczynowego [Molik, Morgulec-Adamowicz, Kosmol 2008, s. 63]. Początkowo sport niepełnosprawnych służył przede wszystkim usprawnianiu funkcjonalnemu osób ze schorzeniami narządu ruchu. Później rozwinął się sport wyczynowy, a w jego obszarze sport paraolimpijski.

Dynamiczny rozwój sportu osób niepełnosprawnych rozpoczął się w drugiej połowie XX wieku. Między innymi przyczyniła się do tego zmiana w podejściu do rozwiązywania problemów osób niepełnosprawnych. W tym okresie w nauce dokonała się bowiem zmiana podejścia teoretycznego w odniesieniu do samej niepełnosprawności, od funkcjonalnej teorii zdrowia i choroby, analizującej niepełnosprawność przede wszystkim z perspektywy teorii ról, po teorie interakcjonistyczne, uwzględniające perspektywę osób niepełnosprawnych, czyniąc z nich podmioty działania w ramach różnorodnych form stosunków społecznych. Funkcjonałści wyodrębniali zespół ról pełnionych przez osoby niepełnosprawne w społeczeństwie, analizowali problemy synchronizowania tych ról i konflikty między nimi oraz problemy adaptacji społecznej. „Rola niepełnosprawnego” wyodrębniona w ramach tego podejścia teoretycznego polega na zaakceptowaniu przez przedstawicieli tej grupy, swej zależności od innych w zamian za upromoczenie ich statusu. Interakcjoniści uważają natomiast, że choroba (a także niepełnosprawność) jako zjawisko społeczne pojawia się na skutek oddziaływania czynników zewnętrznych (środowiskowych). W związku z tym wyróżniają dwa poziomy analizy: stosunków interpersonalnych, w trakcie których mają miejsce zmiany w zachowaniach ludzi, oraz poziom instytucji społecznych, które mają za zadanie skategoryzowanie i ocenę indywidualnych zachowań [Uramowska-Żyto 2010]. W tym rozumieniu osoby niepełnosprawne są ludźmi z piętnem, którym jest kalectwo, ułomność, choroba, co dyskredytuje ich w oczach

innych. W związku z tym za przydatne i adekwatne do rozpatrywania sytuacji osób niepełnosprawnych uznano koncepcje niepełnosprawności w języku teorii dewiacji społecznej i naznaczania społecznego. Wykorzystano w nich kierunek wyznaczony przez E. Goffmana [1963, 1961, 1959], H. Beckera [1963, 1953] i E. Lemerta [1951]. Z tego względu, definiując pojęcie niepełnosprawności należy wziąć pod uwagę podstawowe rozróżnienia terminologiczne związane z ewolucją i zmianami w sposobie postrzegania osób niepełnosprawnych. Zanim przyjęło się pojęcie osoby niepełnosprawnej, w powszechnym użyciu było określenie „inwalida” i „inwalidztwo”, które etymologicznie wiązało się z łacińskim *invalidus* i oznaczało człowieka bezsilnego, słabego, schorowanego. Termin inwalida używany był zamiennie z określeniami, takimi jak: „osoba z odchyleniami od normy”, „osoba trwale poszkodowana na zdrowiu”, „osoba upośledzona”. Z czasem jednak zrezygnowano z tego terminu ze względu na jego jednoznacznie negatywne konotacje [Balcerzak-Paradowska 2002]. Ewolucja ta polegała na odchodzeniu od przekonania, że osoba niepełnosprawna nie potrafi zapewnić sobie samodzielnie odpowiedniej jakości życia. Wizerunek osoby niepełnosprawnej, jako niesamodzielnej, bezbronnej, niepotrafiącej samodzielnie zadbać o siebie i własne interesy, jednym słowem wizerunek osoby „innej” od reszty „normalnego” społeczeństwa, zastępowany był coraz częściej przez wizerunek osoby, która nieustannie napotyka na bariery tworzone przez to „normalne” społeczeństwo. Właśnie te bariery, a nie cechy osoby niepełnosprawnej, stanowią główną przeszkodę w funkcjonowaniu na równych prawach w społeczeństwie [Balcerzak-Paradowska 2002].

Niepełnosprawność fizyczna może być zatem definiowana na wiele sposobów. Jednym z nich jest jej rozumienie jako trwałe, morfologiczne lub funkcjonalne uszkodzenie aparatu ruchu (kośćca, mięśni, stawów, mechanizmów sterowania ruchem), które ze względu na swoją specyfikę i wielkość w różnym stopniu utrudnia lub uniemożliwia wykorzystanie tego aparatu w podejmowaniu aktywności życiowej [Tasiemski, Koper 2013, s. 111]. Ten rodzaj niepełnosprawności jest reprezentowany przez dużą grupę różnorodnych urazów i schorzeń. Zalicza się do nich między innymi: amputacje i wrodzone ubytki kończyn, porażenia i niedowłady kończyn powstałe w wyniku urazów lub chorób rdzenia kręgowego, różne postaci mózgowego porażenia dziecięcego, choroby mięśni i choroby stawów [Sobiecka 2013]. Należy podkreślić, że nabycie trwałej dysfunkcji narządu ruchu wiąże się z szeregiem poważnych konsekwencji zarówno tych bezpośrednio związanych z zaburzeniem określonych funkcji ruchowych, jak i tych dotyczących psychicznego i społecznego funkcjonowania osoby w jej środowisku życiowym [Tasiemski, Koper 2013, s. 112].

Zgodnie z definicją przyjętą przez Międzynarodową Organizację Zdrowia (WHO) niepełnosprawność jest definiowana jako wszelkie ograniczenie lub braki wynikające z uszkodzenia zdolności wykonywania czynności w sposób i w zakre-

się uważanym za normalny dla człowieka. Przedstawiona definicja odnosi się do niepełnosprawności funkcjonalnej jednostki i jest odróżniana od niepełnosprawności społecznej (handicap), która oznacza mniej uprzywilejowaną lub mniej korzystną sytuację danej osoby, wynikającą z uszkodzenia i niepełnosprawności funkcjonalnej, która ogranicza lub uniemożliwia jej wypełnianie ról związanych z jej wiekiem, płcią oraz sytuacją społeczną i kulturową [WHO 1980, s. 29]. Oprócz wymienionych dwóch definicji WHO podaje trzecią, zgodnie z którą niepełnosprawność, zwana tutaj uszkodzeniem, oznacza wszelki brak lub anormalność anatomiczną struktury narządów oraz brak lub zaburzenie funkcji psychicznych czy fizjologicznych organizmu [Barnes, Mercer 2008, s. 22].

Problematyka niepełnosprawności zarówno w dyskursie naukowym, jak i społecznej percepcji to zagadnienie, które w dalszym ciągu jest szeroko dyskutowane i poddawane wszechstronnej analizie. W efekcie doprowadziło to do ukształtowania się różnych perspektyw oraz sposobów ujmowania tego zagadnienia [Barnes, Mercer 2004, s. 18]. Do szczególnie interesujących, ze względu na swój przeciwstawny charakter, należą dwa z nich. Są to model społeczny i indywidualny niepełnosprawności [Finkelstein 1993]. Ten ostatni oparty był na założeniu, że niepełnosprawność jest osobistą tragedią jednostki. W modelu tym problem niepełnosprawności jest „umiejscowiony” w samej jednostce, a jego przyczyny dostrzega się w funkcjonalnych ograniczeniach lub psychologicznych ubytkach, będących skutkami niepełnosprawności [Oliver 1983]. Z kolei w ramach społecznego modelu niepełnosprawności funkcjonuje pogląd, że niepełnosprawność w znacznej mierze wynika z przeszkód i barier doświadczanych przez osoby nią dotknięte, a będących wynikiem „upośledzającego” społeczeństwa [Finkelstein 1980; Oliver 1983; Abberley 1987]. Zatem nie indywidualne ograniczenia, ale niedostarczenie przez społeczeństwo odpowiednich usług oraz niezaspokajanie potrzeb osób niepełnosprawnych „tworzą” niepełnosprawność. W modelu tym przyczyn niepełnosprawności nie szuka się w jednostce, lecz w środowisku oraz różnego rodzaju barierach społecznych, ekonomicznych i fizycznych [Barnes i in. 1999; Oliver 1990; Swain i in. 1993].

W związku z tym niepełnosprawność jest zjawiskiem biologicznym, psychofizycznym oraz medycznym, ale jest ona także konceptualnym produktem wytworzonym w codziennych interakcjach pomiędzy aktorami społecznymi, sprawia to, że można ją także określić mianem „zjawiska społecznego”. Jest to zgodne z poglądem, według którego charakterystyki przypisywane jednostkom posiadającym fizyczne ułomności są kulturowo zdeterminowane. Innymi słowy, to co niepełnosprawni mogą robić, a czego nie zależy zarówno od ich wewnętrznych cech, jak i zewnętrznych uwarunkowań społecznych. Problemem zatem jest tutaj nie zaprzeczanie różnicom w poznawczych zdolnościach osób niepełnosprawnych, ale raczej odwrócenie perspektywy. Wiemy bowiem z prac psycholożki

poznawczej E. Rosch [1973, 1978], że kategoria poznawcza jest strukturą w ciągłej przemianie. Ponadto nauczyliśmy się od H. Sacksa [1972] koncepcji „narzędzi kategoryzacji uczestnictwa” (*membership categorization devices*), która mówi o niestabilności wzajemnych i kulturowych zależności pomiędzy kategoriami.

W związku z tym niniejszy artykuł będzie prezentował rozważania oparte na danych dotyczących przypadku osoby uprawiającej sport, której niepełnosprawność została określona wspólnie na podstawie definicji sytuacji z członkami środowiska skupionego wokół jednego działania, jakim jest uprawianie sportu, czyli w przeważającej większości na podstawie subiektywnej oceny badanych osób i ich najbliższego otoczenia.

Teoretyczne podejście i metodologiczne podstawy badań

Badanie stanowiące podstawę niniejszego artykułu¹ zostało przeprowadzone dzięki połączeniu trzech różnych, ale komplementarnych podejść – etnometodologii, etnografii i metodologii teorii ugruntowanej. Pierwsze podejście ma charakter fenomenologicznej orientacji i było niezwykle użyteczne w rozpatrywaniu niepełnosprawności jako procesu i konstruktów organizacyjnego, a także jako dziejącego się ciągle zjawiska. Etnometodologia proponuje zatem logikę odkrywania i dystansu, mając na celu rozpatrywanie niepełnej sprawności jednostki w nowym świetle. Etnografia natomiast była metodologią najlepiej dopasowaną do zbierania danych, ponieważ umożliwia ona zbieranie bogatych w szczegóły informacji, które są niezapośredniczone przez interpretacje uczestników [Gilbert, Mulkay 1983; Heritage 1984, s. 236]. Metodologia teorii ugruntowanej (w wersji Straussa i Corbin 1990) dostarczyła natomiast rygoru proceduralnego w zbieraniu i analizowaniu danych.

Prezentowane studium przedstawia badanie etnograficzne przeprowadzone w jednej z organizacji sportowych, w której wspólnie z osobami pełnosprawnymi ćwiczyła osoba niepełnosprawna. W badanej grupie znalazły się osoby reprezentujące różne rodzaje niepełnosprawności ruchowej. Były wśród nich osoby z porażeniem cztero- i dwukończynowym, porażeniem mózgu, a także po amputacjach kończyn dolnych. W grupie osób badanych (członków organizacji sportowej) znalazło się w sumie 10 kobiet i 16 mężczyzn w wieku od 18 do 53 lat.

Przedmiotem badań były organizacyjne praktyki, zasoby i bariery z bezpośredniego otoczenia obecne we wspomnianej organizacji (klubie sportowym), które razem konstruowały szczególne znaczenie niepełnosprawności, a w szcze-

¹ Artykuł powstał na podstawie badań przeprowadzonych w ramach projektu finansowanego przez Narodowe Centrum Nauki, SONATA 9 (nr projektu 2015/17/D/HS6/00184).

gólności tożsamość sportowca z niepełną sprawnością. Początkową intencją badacza było zbadanie zjawiska integracji osoby niepełnosprawnej z resztą członków klubu sportowego. Jednak w miarę jak badanie się rozwijało jego cel uległ zmianie. Udało się bowiem zauważyć, że niepełnosprawność jest „zjawiskiem społecznym”, poza tym, że jest zjawiskiem biologicznym, psychofizycznym oraz medycznym. Jest ona conceptualnym produktem wytworzonym w codziennych interakcjach pomiędzy osobą niepełnosprawną i pełnosprawnymi współuczestnikami badanego środowiska. Przykładowo, pełnosprawni członkowie klubu sportowego posiadali początkowo społeczną reprezentację osoby niepełnosprawnej, bazującą na schematach poznawczych, które zostały przez nich zinternalizowane w procesie socjalizacji. Innymi słowy, miały one pewną określoną wizję tego jaka jest osoba z niepełną sprawnością, co może ona zrobić a czego nie i czego w związku z tym należy po niej oczekiwać. Wizja ta odwoływała się do społecznych stereotypów i uprzedzeń, zgodnie z którymi osoba pełnosprawna postrzega ludzi z różnego rodzaju dysfunkcjami ciała jako niesamodzielnych, zależnych od innych i niepotrafiących poradzić sobie ze sprawami życia codziennego. Tymczasem osoba, która uprawia sport, zaprzecza temu stereotypowi i w ten sposób przełamuje negatywny wizerunek całej kategorii ludzi niepełnosprawnych. Sama zaś jako współuczestnik określonych działań staje się bezpośrednim motorem zmian dokonujących się wśród członków danej społeczności tworzącej środowisko koncentrujące się wokół instytucji sportowej. Jednocześnie osoby pełnosprawne, które tworzą owo środowisko, stwarzają nową koncepcję niepełnosprawności na podstawie praktyk organizacyjnych i codziennych rytuałów odbywających się wewnątrz, ale także w otoczeniu ukonstytuowanego na podstawie wspólnych zainteresowań środowiska sportowego. Organizacyjne i dyskursywne praktyki, które zachodziły w ramach tego środowiska, zdecydowanie przyczyniły się do rekonstrukcji tożsamości osoby niepełnosprawnego sportowca.

W związku z tym, aby móc zrozumieć specyfikę badanych procesów, ramą teoretyczną uczyniłem symboliczny interakcjonizm, gdzie świat społeczny jest konstruktem, a język jego największym i najważniejszym narzędziem [Blumer 1969]. Zgodnie z przywołanymi założeniami teoretycznymi, to w jaki sposób będziemy patrzeć na rzeczywistość i na nas samych, jest odzwierciedleniem otaczającego nas świata społecznego. Jednocześnie świata społecznego nie można rozumieć w kategoriach prostych, przyczynowych związków czy analizować przez stosowanie wobec zdarzeń społecznych praw uniwersalnych [Charmaz 1994]. Wynika to z faktu, że ludzkie działania są oparte na społecznych znaczeniach, takich jak: intencje, motywy, przekonania, zasady i wartości [Hammersley, Atkinson 2007]. Na gruncie symbolicznego interakcjonizmu podkreśla się wagę procesów interpretowania obiektów i zjawisk, definiowania siebie i sytuacji w sposób właściwy dla danej roli [Becker 1953, 1963]. Zgodnie z tym ujęciem natura

jednostki jest twórcza, rzeczywistość zaś jako intersubiektywny wytwór uczestników jest dynamiczna i zmienna. Z tego względu nie da się odkryć „praw” rządzących ludzkim zachowaniem bez uwzględnienia symbolicznego charakteru postrzegania świata przez jednostki i symbolicznego charakteru interakcji zachodzących pomiędzy aktorami społecznymi [Blumer 1969].

Rekonstruowanie procesów, interakcji, interpretacji i działań posiadających sens dla tworzących je jednostek wymaga poznania punktu widzenia aktora, uchwycenia wszystkiego co posiada dla niego znaczenie i analizowania każdego zjawiska w kontekście tych znaczeń [Blumer 1966]. W związku z tym, biorąc pod uwagę powyższe odniesienia teoretyczne w badaniach stanowiących fundament niniejszego artykułu, odwołuję się do subiektywnej perspektywy badanych, czyniąc ich własny punkt widzenia podstawą do konstruowania uogólnień teoretycznych.

Podjmuję próbę uchwycenia zarówno refleksyjnego charakteru działających ludzi w procesie indywidualnego rozwoju, jak i wymiaru grupowych, ponadjednostkowych relacji i oddziaływań, a wszystko to przy uwzględnieniu procesualności i zarazem sytuacyjnego ugruntowania każdej symbolicznej interakcji [Denzin 1972]. To właśnie spełnienie takich wymogów powoduje, że metodologia musi zostać dobrana według kryterium jej funkcjonalności i potencjału dla zastosowania przy określonych założeniach ontologicznych i epistemologicznych badacza. W związku z tym, aby przeprowadzić tak zaprojektowane badanie, użyłem teoretycznych i metodologicznych narzędzi metodologii teorii ugruntowanej [Glaser, Strauss 1967; Glaser 1978; Konecki 2000]. Moim zamiarem było zaobserwowanie organizacyjnych praktyk instytucji sportowej (klubu), które przekształcały osobę niepełnosprawną w sportowca z niepełnosprawnością. W związku z tym do badania wykorzystałem wywiady przeprowadzone z osobami pełnosprawnymi uprawiającymi sport wspólnie z osobą niepełnosprawną [Glaser, Strauss 1967, s. 45–53; Charmaz 2006, s. 74], a także obserwacje przeprowadzone w środowisku sportowym (klubie).

Wyniki badań

Przeprowadzone badania pozwoliły na określenie mechanizmów oraz etapów składających się na proces włączania do grupy osoby niepełnosprawnej oraz jej konsolidacji ze środowiskiem osób pełnosprawnych uprawiających sport. Zjawisko to było bezpośrednio związane z procesem rekonstruowania pojęcia samej niepełnosprawności, które okazało się być niezwykle płynne i elastyczne, podlegając grupowym negocjacjom i ustaleniom na podstawie wewnątrzorganizacyjnych uwarunkowań.

Początkowo członkowie klubu sportowego (osoby pełnosprawne) nie posiadali żadnej precyzyjnej reprezentacji osoby niepełnosprawnej. Innymi słowy, nie wiedzieli kim dokładnie taka osoba jest, oprócz wdrukowanego stereotypowego jej postrzegania. Pewne, dość mgliste i zazwyczaj posiadające niewiele wspólnego z rzeczywistością, przeświadczenia jakie mieli w tym zakresie członkowie wspomnianego środowiska, opierały się zazwyczaj na niezweryfikowanych przez nich schematach poznawczych, które stanowiły w istocie wytwór nierzadko obecnej w społeczeństwie ignorancji w zakresie znajomości zagadnień związanych z problematyką niepełnosprawności. W związku z tym już sama sytuacja pojawienia się w ich bezpośrednim otoczeniu osoby niepełnosprawnej stanowiła nierzadko duże wyzwanie zarówno interakcyjne, jak i interpretacyjne, dotyczące zestawienia bieżących doświadczeń z dotychczasową wiedzą, które to okazywały się być niespójne, a w konsekwencji prowadziły do pojawienia się dysonansu poznawczego. Towarzyszyło temu zaskoczenie, pogłębiające się w miarę, gdy osoba niepełnosprawna zaczynała wchodzić w rolę sportowca, a więc kogoś kojarzonego z ponadprzeciętnymi zdolnościami fizycznymi, co dla wielu spośród reprezentantów badanej grupy było dotychczas zarezerwowane wyłącznie dla ludzi pełnosprawnych. Pogłębiający się w związku z tym dysonans poznawczy rodził z kolei poczucie niezrozumienia, czasem nawet lęku wynikającego z pojawienia się konieczności zestawienia ze sobą dwóch przeciwstawnych i w percepcji badanych osób, wykluczających się zjawisk: dysfunkcjonalności organizmu oraz fizycznej sprawności.

Przyznam się, że początkowo to było dla mnie dziwne, takie nawet trochę nierealne, że ktoś niepełnosprawny może być w naszym środowisku, tak zupełnie bezpośrednio, bo jakoś wydało mi się, że nasz światy się po prostu nie przenikają. Jasne, słyszało się o takich czy innych niepełnosprawnych sportowcach, ale to raczej tak w mediach, a nie w życiu, bo nigdy wcześniej nie spotkałem takiej osoby (...) może też się tym po prostu wcześniej nie interesowałem (w. 13.7)

Pełnosprawni członkowie klubu musieli zatem nie tylko podjąć *pracę nad kontaktem* z nowoprzybyłym niepełnosprawnym, ale także stanęli przed koniecznością zrozumienia, a wcześniej wypracowania znaczenia samej niepełnosprawności, jak również poznania innych pojęć z nią związanych. Przy czym nie były to wyłącznie powierzchowne rekonstrukcje, ale przeważnie dotyczyły one przemian w sposobie postrzegania rzeczywistości instytucjonalnej oraz dotychczas żywionych przekonań i poglądów na temat niepełnosprawności. Była to więc rekonstrukcja na poziomie percepcji, która dokonywała się przez *zaburzenie* dotychczasowego, ugruntowanego światopoglądu, konstruowanego w zwykłych sytuacjach życia codziennego.

Uzgadnianie sensu znaczeń określonych pojęć odbywało się w trakcie wykonywania codziennych czynności i stanowiło istotny element socjalizacji. Pojawie-

nie się osoby niepełnosprawnej wymusiło dokonanie swego rodzaju *korygowania* znaczenia pojęć, a więc sposobu w jaki dana osoba postrzegała dotychczas istotę bieżącej sytuacji. *Stereotypowe wyobrażenia* powoli ustępowały wiedzy budowanej w bezpośrednim doświadczeniu w interakcjach z osobą niepełnosprawną. W ten sposób dochodziło do *przelamywania utartych schematów*, które same w sobie składały się z kilku kluczowych (sub)procesów (o których nieco później), pozwalających wyjaśnić przemiany dokonujące się w zakresie zarówno nabywania członkostwa w grupie, jak i towarzyszącemu temu procesowi redefiniowania pojęcia niepełnosprawności. Jednocześnie formułując swoją koncepcję niepełnosprawności czynili to przez organizacyjne praktyki i rytuały odgrywane w odniesieniu do osoby niepełnosprawnej. Dotyczyły one przede wszystkim różnych czynności podejmowanych w związku z grą w towarzystwie osoby niepełnosprawnej, w tym wspólne uczestnictwo w treningach, ale także współdzielenie w ramach różnych obszarów przestrzeni należących do klubu, takich jak: sala gimnastyczna, siłownia czy bardziej intymnych, a więc szatnia czy prysznic. Zwłaszcza dwa ostatnie z wymienionych miejsc stanowiły spore wyzwanie dla pełnosprawnych członków klubu, bowiem wymagały od nich przedsięwzięcia odpowiednich technik interakcyjnych w stosunku do osoby niepełnosprawnej, jak i do siebie nawzajem. Bardzo obrazowo oddają to słowa jednego z moich rozmówców:

No nie było łatwo, zwłaszcza tak, gdy trzeba było jakoś tak zagadać, bo nie bardzo wiedzieliśmy jako to zrobić, ale największy problem to mieliśmy, to znaczy ja miałem, ale wiem, że inni chłopaki, też nie mieli z tym prosto, żeby jakoś się odpowiednio zachować no na przykład w sytuacji w której być może Arek (imię zmienione – przyp. autora), potrzebowałby jakieś pomocy, albo co. No pamiętam, jak było dziwnie w szatni, no to było chyba najtrudniejsze, no, bo nie wiesz jak się zachować, tak, żeby też nie wyszło jakoś idiotycznie, a jednocześnie jesteś trochę ciekawy, jak taka osoba wygląda, jak sobie radzi no i w ogóle tak jakoś dziwnie było wtedy (w. 13.9)

Istotnym warunkiem mającym wpływ na przemiany w percepcji członków klubu były nie tylko określone okoliczności, ale także czas spędzony w obecności osoby niepełnosprawnej oraz wiedza kumulowana wraz z kolejnymi doświadczeniami płynącymi z takich interakcji. Biorąc zaś pod uwagę częstotliwość oraz długotrwałość kontaktów pełnosprawnych członków klubu z osobą niepełnosprawną, można zauważyć, że w miarę upływu czasu oraz intensyfikacji relacji interpersonalnych pomiędzy wymienionymi aktorami społecznymi mamy do czynienia ze stopniowym *neutralizowaniem*, wcześniejszych obaw oraz poczucia niepewności co do kontaktów z osobą niepełnosprawną, a w skrajnych przypadkach nawet żywionych wobec niej uprzedzeń. Początkowo miały one formę goffmanowskiego „taktownego niezauważania” [Goffman 2006] i oznaczały swoistą fazę przejściową (liminalną), w której pełnosprawni przedstawiciele klubu stopniowo oswajali się z niepełnosprawnością jednego ze swoich członków, która to

cecha nadal jednak stanowiła dla nich tę własność jednostki, przez pryzmat której była on oceniana i definiowana. Oznaczało to, że dysfunkcja fizyczna osoby niepełnosprawnej nie stanowiła już dla większości członków klubu wyzwania interpretacyjnego, jednak nadal dominowała przy jej opisie, będąc w istocie podstawą nadawanej jednostce tożsamości. Innymi słowy niepełnosprawność przestawała być tabu czy też swoistą enigmą i czymś co dyskredytowało [Goffman 2006] daną osobę, czyniąc z niej w świadomości wielu pełnosprawnych sportowców, człowieka niezdolnego do aktywności fizycznej. Przeciwnie, w oczach przedstawicieli klubu, osoba taka zdobywała pełną legitymację do tego by cieszyć się statusem sportowca, jednak w dalszym ciągu postrzeganego przez pryzmat posiadanej przez nią niepełnosprawności.

Wiesz, to nie przyszło tak od razu, ale po pewnym czasie jakoś tak się już oswoiliśmy z widokiem Arka, że nie dziwił nas, nie wzbudzał naszej ciekawości. Po prostu wpisał się tak jakoś w ten nasz codzienny krajobraz. I jako osoba niepełnosprawna, był częścią naszego życia, choć z drugiej strony trudno było tak zupełnie zapomnieć, że to osoba niepełnosprawna (w. 13.14)

W ten sposób kończył się pewien etap w kształtowaniu stosunków pomiędzy osobą niepełnosprawną a jej pełnosprawnymi kolegami, który polegał z jednej strony na wypracowaniu swoistego modelu interakcyjnego, opartego na powolnym konstytuowaniu się relacji istniejących pomiędzy wspomnianymi powyżej aktorami społecznymi jako równorzędnych podmiotów w ramach klubu sportowego, z drugiej zaś na operowaniu pojęciem niepełnosprawności pozbawionym pejoratywnych konotacji.

W procesie tym ważną rolę odgrywali organizacyjni przewodnicy, a najważniejszym z nich był trener, który, wykorzystując swoją uprzywilejowaną pozycję w strukturze organizacyjnej klubu, wpływał na kształtowanie się relacji interpersonalnych pomiędzy wszystkimi jego członkami, ale też pełnił rolę osoby objaśniającej to co poszczególne wydarzenia za sobą pociągały, a także podającej ich interpretację. Jak podkreśla H. Lane [1997, s. 155–156] każdy profesjonalista (np. lekarz, terapeuta) ma swoją wizję danego zjawiska, która wpływa na jego konstrukcję. Podobnie trener starał się swoim działaniem oraz przykładem pokazać jak należy postępować względem osoby niepełnosprawnej. Warto przy tym podkreślić, że do opisanego relacji łączących osobę niepełnosprawną uprawiającą sport a tą, która stanowi dla niej swoisty drogowskaz ukierunkowujący ją na pożądane działanie, można zastosować pojęcie trenowania (*coaching*) wprowadzone przez A. Strasussa [1996, s. 94]. Taka relacja zachodzi przeważnie pomiędzy osobami, które charakteryzują się określonymi cechami, ważnymi z punktu widzenia danej sytuacji. Główne cechy relacji trenowania wypływają z tego, że uczeń przechodząc kolejne etapy potrzebuje przewodnictwa. Nie chodzi tu tylko o konwencjonalny sens nauczania umiejętności, ale również o to, że w czasie poruszania

się przez „trenowanego” w przestrzeni społecznej zachodzą istotne procesy, wymagające stosowanego wytłumaczenia, w czym kluczową rolę odgrywa „trener”. Kwestie te opisują również Bourdieu i Wacquant [2001, s. 220], podkreślając, że „nauczanie zawodu, rzemiosła, fachu, (...) wymaga pedagogii trochę innej niż ta, która przystoi nauczaniu wiedzy (...). Wiele sposobów myślenia i działania, i to często tych najbardziej żywotnych, jest przekazywanych w formie praktycznej, w przekazie całościowym i dzięki praktykom opartym na bezpośrednim kontakcie między nauczającym i uczącym się”. Przy czym wspomniani autorzy nacisk kładą na charakterystykę procesu „nauczania”, Strauss natomiast odnosi się w tym kontekście do przemian tożsamościowych, jakie stają się udziałem samego „ucznia”. Dobrze oddaje to poniższy fragment wypowiedzi jednego z moich rozmówców:

Aleks był naszym trenerem jak pamiętam. Chyba od zawsze tak było, z tego, co słyszałem od innych. I kiedy ja przyszedłem to on tak się mną zainteresował, pokazał jak i co trzeba, jakie są zasady i w ogóle tak się no interesował właśnie. Tak się czułem pewniej jak on był i jak mówił, co trzeba robić. Inni z resztą też go słuchali, bo on ma dużą wiedzę, on grał kiedyś naprawdę profesjonalnie (w. 13.4)

Trener jest także tą osobą, która dba, a zarazem pokazuje własnym przykładem, jak należy traktować i w jaki sposób odnosić się do niepełnosprawnego sportowca. Rodzaj języka oraz sam charakter relacji łączących trenera z osobą niepełnosprawną bardzo silnie rzutują na postrzeganie tej ostatniej przez pozostałych członków klubu. Do pewnego stopnia naśladując zachowania trenera inne osoby, zaczynają mniej lub bardziej świadomie przyjmować określoną definicję sytuacji wraz z towarzyszącym jej językiem. W ten sposób dochodzi do stopniowej akceptacji osoby niepełnosprawnej i jej obecności w danym środowisku, czego bezpośrednim objawem jest tak zwana „naturalizacja” *wspólnej gry i treningu*, oznacza to przejście z koncentrowania uwagi na osobie niepełnosprawnej i jej dysfunkcji, na wykonywanych przez nią czynnościach sportowych. Jest to więc zaprzestanie negatywnego wyróżniania osoby niepełnosprawnej spośród innych zawodników, które oznacza, że od tej pory jest ona postrzegana przez pryzmat swoich zdolności, umiejętności i doświadczenia, a nie dysfunkcyjnego ciała. Bezpośrednim i namacalnym tego objawem jest *równe traktowanie*, a więc stawianie takich samych wymagań przed osobą pełno i niepełnosprawną, a także *nie oszczędzanie* jej ze względu na posiadaną dysfunkcję.

Nie było to takie oczywiste, żeby tak po prostu traktować Bartka, bo on jako osoba niepełnosprawna, to wydawało się mi i nam wszystkim chyba, że jest, jakby to powiedzieć, inny w tym znaczeniu, że wymaga czegoś innego i, że trzeba go traktować tak bardziej pobłażliwie, więcej mu darować, dawać takie fory, bo tak to ja widziałem. Ale potem okazało się, że to nie o to chodzi i jak się lepiej poznaliśmy, to stało się jasne, że on (Arek – przyp. autora) jest taki jak my, kiedy gra

i trzeba go traktować tak samo, bo to właśnie jest w porządku, a nie kiedy jest na pozycji uprzywilejowanej, bo on sam tego nie chce i nie lubi (w. 13.5)

W proces ten wkomponowane jest redefiniowanie znaczeń i nowa operacjonalizacja starych pojęć. Doświadczenia nabywane w klubie zmieniają sposób postrzegania niepełnosprawności i osoby nią dotkniętej. Równoległe z redefiniowaniem pojęcia niepełnosprawności, w świadomości osób tworzących owo środowisko, następuje proces rekonstruowania pojęcia pełnosprawności. Ta ostatnia kategoria staje się zresztą kryterium odróżniającym „nienormalność” (czy inaczej rzecz ujmując nie normatywności), od tego co za „normalność” się uważa. Z upływem czasu i kumulowaniem przez poszczególne osoby doświadczeń, obie kategorie w coraz większym stopniu brane są w nawias, oznacza to, że zaciera się w pewnym przynajmniej zakresie granica pomiędzy tym co „normalne” i „nienormalne”. Oba pojęcia nie są więc dychotomicznie istniejącym tandemem, o stałym i skonkretyzowanym zakresie znaczeniowym, a funkcjonują raczej jako pojęcia uczulające, o sytuacyjnym i zmiennym znaczeniu.

No normalną osobę to się niby zna, to znaczy, wiesz jak to osoba, a z niepełnosprawnością to już jest gorzej, bo masz różne jej rodzaje, stopnie (...) ale też każdy przypadek jest zawsze trochę inny (...) W sumie przez ten czas jak tu jestem to inaczej patrzę na te spraw (...) a to kim jest osoba sprawna i niepełnosprawna to nie jest teraz dla mnie takie oczywiste (...) (w. 12.3)

Wyniesiony i pochodzący spoza klubu sportowego obraz normy społecznej zostaje skonceptualizowany w nowy, odmienny sposób. Początkowe odwzorowanie pewnej społecznej kalki zostaje stopniowo zastępowane przez rekonstruowane na nowo pojęcie normy i normalności wytwarzane w ramach środowiska sportowego. Niepełnosprawność nabiera innego charakteru, zostaje na nowo zrekonstruowana na bazie aktualnego doświadczenia.

Jednocześnie warto podkreślić, że przeciętna osoba pełnosprawna wchodząca w skład klubu posiadała początkowo w miarę jednolity, choć zazwyczaj uproszczony i bazujący na stereotypach, obraz osoby niepełnosprawnej. Dopiero z upływem czasu spędzonego z osobą niepełnosprawną pojęcie niepełnej sprawności rozmywa się i staje niejednolite definicyjnie. I choć może wydawać się to zaskakujące, to właśnie rosnąca wiedza i doświadczenie, a w związku z tym przyswajanie określonych wzorców interpretacyjnych sprawiało, że pojęcie niepełnosprawności przechodziło transformację z poziomu *stereotypowej konkretyzacji* do poziomu *uczulającego uogólnienia*. W wyniku dokonanych rekonstrukcji pojęcia niepełnosprawności członkowie klubu posługiwali nie tyle jedną skonkretyzowaną definicją, lecz różnymi jej wariantami, będącymi w istocie pochodną charakteru i rodzaju relacji z osobą niepełnosprawną. Innymi słowy, czynnikami interwenującymi w tym procesie były intensywność oraz częstotliwość kontaktów z daną osobą, a także wcześniejszymi doświadczeniami z udziałem innych niepełnosprawnych.

Ostatecznie więc przejawem dokonujących się przemian na poziomie percepcji, widocznym w bezpośrednich interakcjach pomiędzy pełnosprawnymi członkami klubu a osobą niepełnosprawną, jest tak zwane „realne niezauważanie”, a więc mniej lub bardziej świadome niedostrzeżenie w pierwszym rzędzie dysfunkcji ciała danej osoby, a postrzeżenie jej przede wszystkim w roli sportowca. W ten sposób dokonuje się swoista konwersja w sposobie percypowania owej osoby, która oznacza symboliczne zakończenie procesu jej włączania opartego na zasadach partnerstwa w struktury klubu sportowego i grupy tworzącej jej środowisko.

Zakończenie

Głównym odkryciem dokonany podczas przeprowadzonych badań było to, że bycie niepełnosprawnym jest społecznie i organizacyjnie tworzone. W niniejszym artykule opisany został proces, przez który „bycie osobą z dysfunkcjami ciała” jest powoli i rutynowo konstruowane w toku wzajemnych interakcji pomiędzy członkami instytucji sportowej. Innymi słowy, badanie ukazało zestaw praktyk organizacyjnych, które przekształciły osobę niepełnosprawną w sportowca z niepełnosprawnością. Niepełnosprawność jako rezultat tych praktyk była związana ze zdarzeniami oraz działaniami, które nie są inherentne dla niepełnosprawności postrzeganej w sposób stereotypowy, wspierany przez dość jeszcze powszechne w naszym społeczeństwie uprzedzenia. Takie potoczne postrzeżenie niepełnosprawności, które posiadali członkowie klubu sportowego ze względu na szczególne warunki organizacyjne obecne w instytucji wspierającej sport, okazały się być błędnie przypisanymi i przyczyniającymi się do upraszczającej kategoryzacji etykietami.

Na podstawie przeprowadzonych badań i dokonanych analiz zebranego materiału zweryfikowano tezę o tym, że niepełnosprawność (w odniesieniu do cech behawioralnych) była przede wszystkim „procesem”, konceptualnym produktem skonstruowanym w codziennych interakcjach zarówno osób pełnosprawnych między sobą, jak i w stosunku do niepełnosprawnego członka badanego środowiska².

² Bardzo podobne postrzeżenia stały się udziałem Sudnowa, który wiele lat temu (1967) w przeprowadzonych przez siebie badaniach na temat społecznej organizacji umierania w szpitalu, pokazał, że śmierć jest najpierw zjawiskiem społecznym, a dopiero później biologicznym. Śmierć pacjenta miała miejsce zanim nastąpił fizyczny zgon, kiedy personel szpitala zdecydował – prawidłowo bądź nie – że pacjent umiera. Rozpoczynano wówczas serię organizacyjnych praktyk przeznaczonych dla umierających, tak że niezwykle trudno było pacjentowi się „przed nimi uchronić”.

Z punktu widzenia zastosowanego podejścia teoretycznego wyniki badań potwierdziły, że fenomenologicznie zorientowane podejście badawczo-analityczne pozwoliło odkryć te procedury organizacyjne, które mogły być następnie opisane i przedstawione władzom badanej instytucji, trenerom bezpośrednio zaangażowanym w proces wprowadzania osoby niepełnosprawnej w działalność sportową, a także pozostałym członkom klubu sportowego.

Badania skłoniły również do wyciągnięcia jednego jeszcze wniosku o charakterze pragmatycznym, a dotyczącym konieczności wyjścia poza prostą (choćby bardzo użyteczną) perspektywę konstruktywistyczną i przyjęcia takiej perspektywy (społecznej, ideologicznej, politycznej czy kulturowej), która podkreśla dominujące i najbardziej powszechne społeczne reprezentacje zjawiska niepełnosprawności. Dlatego też tak ważne jest pójście w kierunku zmian o charakterze operacyjnym, by rozwiązać praktyczne problemy, nawet wtedy, gdy zasoby są niewystarczające. To uczyniłoby socjologię dyscypliną bardziej użyteczną społecznie niż jest nią obecnie.

Bibliografia

- Abberley P. (1987), *The concept of oppression and the development of a social theory of disability*, „Disability, Handicap and Society”, vol. 2(1), s. 5–19.
- Balcerzak-Paradowska B. (red.) (2002), *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce, Raport Instytutu Pracy i Spraw Socjalnych*, Centrum Badań i Rozwoju Kształcenia, Warszawa.
- Barnes C., Mercer G. (2008), *Niepełnosprawność*, Warszawa: Sic!, Warszawa.
- Barnes C., Geof M. (2004), *Disability*, Polity Press, London.
- Barnes C., Mercer G., Shakespeare T. (1999), *Exploring Disability: A Sociological Introduction*, Polity Press, Cambridge.
- Becker H. (1953), *Becoming a Marijuana User*, „The American Journal of Sociology”, vol. 59, s. 235–242.
- Becker H. (1963), *Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance*, The Free Press, Glencoe.
- Blumer H. (1969), *Symbolic Interactionism. Perspective and Method*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, New Jersey.
- Bourdieu P., Wacquant L. J. (2001), *Zaproszenie do socjologii refleksyjnej*, Oficyna Naukowa, Warszawa.
- Charmaz K. (1994), *Grounded Theory. Objectivist and Constructivist Methods* (w:) *Handbook of Qualitative Research*, N. Denzin, Y. Lincoln (red.), Thousand Oaks, CA, Sage Publications, s. 273–285.
- Denzin N. (1972), *The Research Act* [w:] *Symbolic Interaction a reader in social psychology*, J.G. Manis, B.N. Meltze (red.), Allyn&Bacon, Inc., Boston, s. 76–91.
- Finkelstein V. (1993), *Disability: a social challenge or an administrative responsibility?* [w:] *Disabling Barriers – Environments*, J. Swain, V. Finkelstein (red.), French, M. Olivier, Sage, Open University, London, s. 106–117.
- Finkelstein V. (1980), *Attitudes and Disabled People*, World Rehabilitation Fund, New York.

- Gilbert N., Mulkey M. (1983), *In search of the action* [w:] *Accounts and Action*, N. Gilbert, P. Abell (red.), Gower, Aldershot, s. 8–34.
- Glaser B., Strauss A. (1967), *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*, Aldine Publishing Company, Chicago.
- Glaser B. (1978), *Theoretical Sensitivity*, The Sociology Press, San Francisco.
- Gobo G. (2008), *Crafting Blindness. Its Organizational Construction in a First Grade School*, „Qualitative Sociology Review”, vol. IV, issue 1, April, s. 92–108.
- Goffman E. (2006), *Rytuał interakcyjny*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Goffman E. (1963), *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*, Harmondsworth, Penguin.
- Goffmann E. (1961), *Asylums: Essays on Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, Anchor Books, Garden City.
- Goffman E. (1959), *The Presentation of Self in Everyday Life*, Doubleday, New York.
- Hammersley M., Atkinson P. (2007), *Ethnography: Principles in Practice. Third Edition*, Routledge, London.
- Heritage J. (1984), *Garfinkel and Ethnomethodology*, Polity Press, Cambridge.
- Konecki K. T. (2000), *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, PWN, Warszawa.
- Lane H. (1997), *Construction of deafness* [w:] *The Disability Studies Reader*, L.J. Davis (red.), Routledge, New York–London, s. 153–171.
- Lemerta E. (1951), *Social Pathology: A Systematic Approach to the Theory of Sociopathic Behavior*, MCGraw-Hill, New York.
- Molik B., Morgulec-Adamowicz N., Kosmol A. (2008), *Zespołowe gry sportowe osób niepełnosprawnych. Koszykówka na wózkach i rugby na wózkach*, AWF w Warszawie, Warszawa.
- Oliver M. (1983), *Social Work with Disabled People*, Macmillan, Basingstoke.
- Oliver M. (1990), *The Politics of Disablement*, Macmillan, London.
- Rekowski W., Wilk S. (1997), *Rehabilitacja ruchowa* [w:] *Encyklopedia kultury polskiej XX wieku. Kultura fizyczna, sport*, Z. Krawczyk (red.), Instytut Kultury, Warszawa, s. 97–115.
- Rosch E. (1978), *Principles of Categorization* [w:] *Cognition and Categorization*, E. Rosch, B.B. Lloyd (red.), Erlbaum, Hillsdale, New Jersey, s. 28–48.
- Rosch E. (1973), *On the internal structure of perceptual and semantic categories* [w:] *Cognitive development and the Acquisition of Language*, T.E. Moore (red.), Academic Press, New York, s. 111–144.
- Sacks H. (1972), *On the analysability of stories by children* (w:) *Directions in Sociolinguistics*, J. Gumperz, D. Hymes (red.), Holt, Rinehart & Winston, New York, s. 325–345.
- Sobiecka J. (2013), *Wizerunek polskiego paraolimpijczyka*, AWF, Kraków.
- Strauss A., Corbin J. (1990), *Basics of Qualitative Research. Grounded Theory Procedures and Techniques*, Sage, London.
- Strauss A. L. (1959), *Mirrors and Masks. The Search for Identity*, Transaction Publishers, New Brunswick, London.
- Sudnow D. (1967), *Passing On. The Social Organization of Dying*, Prentice Hall, Englewood Cliffs.
- Swain J., Oliver M., French S., Finklestein V. (red) (1993), *Disabling Barriers: Enabling Environments*, Sage, London.

- Tasiemski T., Koper M. (2013), *Miejsce sportu w procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych fizycznie*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, nr 3(8), s. 111–134.
- Uramowska-Żyto B. (2010), *Socjologiczne koncepcje zdrowia i choroby* [w:] *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie analizy*, A. Ostrowska (red.), Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa.
- WHO (1980), *International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps*, World Health Organization, Geneva.

Anna Lis-Zaldivar

Akademia im. Jakuba z Paradyża w Gorzowie Wielkopolskim

Uszkodzenie słuchu jako problem społeczny

W każdym okresie życia może nastąpić uszkodzenie słuchu, począwszy od okresu prenatalnego aż do późnej starości. Etiologia wad słuchu jest zróżnicowana. Obciążenie genetyczne, zespoły wad wrodzonych, zatrucia prenatalne, uszkodzenia okołoporodowe, zachorowania, to ważne przyczyny uszkodzeń słuchu małych dzieci. W wieku dojrzałym obniżenie słuchu jest spowodowane degeneracją komórek słuchowych oraz chorobami ogólnoustrojowymi. Dzięki przesiewowym badaniom słuchu noworodków zwiększa się wykrywalność wad powstałych w tym okresie życia. Jednakże wiek przedszkolny, szkolny, po 40. i 60. roku życia są okresami szczególnie podatnymi na obniżenie ostrości słyszenia. Dlatego też screening słuchowy powinien być wykonywany również w tych etapach życia. Wczesne podejrzenie niedosłuchu nie gwarantuje podjęcia racjonalnych działań ukierunkowanych na diagnozę i rehabilitację. Brak skutecznego systemu kontrolnego generuje opóźnienia w tym zakresie, co skutecznie obniża rezultaty rehabilitacji. Starzenie się społeczeństwa implikuje wzrost liczby osób z wadami słuchu, wiąże się to obniżeniem jakości życia w zakresie kontaktów społecznych i poczucia wartości. Utrata słuchu nadal dla części społeczeństwa jest problemem wstydlivym, który należy ukrywać nawet przed najbliższymi osobami.

Słowa kluczowe: wada słuchu, badania słuchu, badania przesiewowe, słuch, problem społeczny

Hearing impairment as social problem

The hearing loss can occur at any stage of life - from prenatal to late old age. Etiology of hearing defects is varied: genetic load, congenital malformations, prenatal intoxications, perinatal injuries. The important causes of hearing impairment in young children could be diseases. In adulthood, hearing loss is caused by hearing cell degeneration and systemic diseases. Newborn hearing screening enables early detection of defects occurred at this stage of life. However hearing impairment could also be detectable at preschool and school age, as well as at over forty-year-olds or sixty-year-olds. Therefore, auditory screening should also be applied at these stages of life. The early detection of hearing loss does not however guarantee a rational approach to diagnosis and rehabilitation. The lack of effective control system causes undue delays, meaningfully reducing the results of rehabilitation. Due to the aging of the population in the developed world, hearing impairment is a growing problem that has been reported to reduce quality of life, particularly reducing one's social activity and relations as well as the sense of value. Furthermore, hearing loss still remains a shameful and embarrassing problem in a society which eventually should be hidden even within the immediate family.

Keywords: hearing loss (hearing impairment), illness, social problem, senior, hearing screening (hearing screening)

Wprowadzenie

W każdym okresie życia może nastąpić uszkodzenie słuchu, począwszy od okresu prenatalnego do późnej starości. Etiologia wad słuchu jest zróżnicowana. Obciążenie genetyczne, zespoły wad wrodzonych, zatrucia prenatalne, uszkodzenia okołoporodowe, zachorowania, to ważne przyczyny uszkodzeń słuchu małych dzieci. W wieku dojrzałym obniżenie słuchu jest spowodowane przede wszystkim degeneracją komórek słuchowych oraz chorobami ogólnoustrojowymi. Przesiewowe badania słuchu pozwalają zdiagnozować stan drogi słuchowej noworodków i przyspieszyć zainicjowanie terapii. Jednakże również wiek przedszkolny, szkolny, po 40. i 60. roku życia są okresami szczególnie podatnymi na obniżenie ostrości słyszenia. Dlatego też screening słuchowy powinien być wykonywany również w kolejnych etapach życia. Praktyka pokazuje, że wczesne określenie niedosłuchu nie gwarantuje podjęcia racjonalnych działań ukierunkowanych na diagnozę i rehabilitację. Brak skutecznego systemu kontrolnego generuje opóźnienia w tym zakresie, co skutecznie obniża rezultaty rehabilitacji. Starzenie się społeczeństwa implikuje wzrost liczby osób z wadami słuchu, wiąże się to obniżeniem jakości życia w zakresie kontaktów społecznych i poczucia wartości. Obniżenie ostrości słyszenia nadal dla części społeczeństwa jest problemem wstydlivym.

Znaczenie słuchu

Narząd słuchu jest jednym z najważniejszych zmysłów człowieka. Pozwala rozszerzyć przestrzeń poznawczą do obszarów, które nie mogą być zbadane innymi zmysłami, np. wzrokiem, dotykiem, zapachem. Dzięki niemu możliwe jest permanentne identyfikowanie, rozpoznawanie, analizowanie i weryfikacja najbliższego, jak i dalszego środowiska. Wyzwala się poczucie bezpieczeństwa lub jego brak. Bodźce słuchowe w szczególny sposób przygotowują do przewidywania nadchodzących zmian, wydarzeń, np. dźwięk otwieranych drzwi sugeruje przybycie kogoś lub wyjście z pomieszczenia. Specyfika odgłosów (barwa, intensywność itp.) inspirowane zastosowanie odpowiednich zabiegów, np. rozłoszczony głos w telefonie mobilizuje do rozmowy wyciszonej lub całkiem odwrotnie pobudzonej. Impulsy dźwiękowe aktywizują lub hamują działalność człowieka. Bezpośrednio wpływają na doznania estetyczne, kształtując wrażliwość akustyczną. Słuch warunkuje formułowanie sprawności językowych zarówno w mowie biernej (zrozumienie), jak i czynnej (mówienie) oraz kompetencje poznawcze. Co więcej, mowa wnosi bezpośredni i twórczy wkład w proces rozwiązywania problemów,

czyniąc go bardziej przemyślanym i planowym. Komunikaty werbalne pobudzają i rozwijają mowę wewnętrzną, która przeobraża procesy intelektualne i wznosi je na wyższy poziom. „...mowa zwielokrotnia możliwości myśli w zakresie szerokości i szybkości...” [Piaget, Inhelder 1999, s. 66]. Ponadto ustna komunikacja wpływa na uspołecznienie i kształtowanie osobowości młodego człowieka.

Rozwój i przyczyny uszkodzenia słuchu

Narząd słuchu rozwija się od 4 tygodnia życia płodowego [Eliot 2003, s. 319]. Jednak nawet po dalszych ośmiu miesiącach dojrzewania nie jest w pełni sformułowany. „Słuch wyostrza się w miarę stopniowej mielinizacji i doskonalenia się synaps najpierw w pniu mózgu, a później w biorących udział w słyszeniu strukturach korowych.” [Eliot 2013, s. 332]. Wymaga czasu i empirii. Wrażliwość na pełny zakres częstotliwości tonalnej, lokalizacji dźwięku formułuje się w pierwszym półroczu życia. [Eliot 2013, s. 333]. Jednakże potrzeba kilka lat wypełnionych ćwiczeniami, aby dziecko w pełni nabyło umiejętność w zakresie analizy i syntezy słuchowej dźwięków mowy.

Koniecznym faktorem prawidłowego wykształcenia się zmysłu słuchu są warunki biologiczne organizmu oraz brak patogennych czynników środowiska. Doświadczenie oraz praktykowanie działań zwrotnych (bodziec – reakcja, np. dzwonek – odbieranie telefonu).

W każdym okresie życia, od poczęcia aż do późnej starości, mogą wystąpić wady słuchu o zróżnicowanej etiologii. Jedną z nich są uwarunkowania genetyczne. Genetyk L. Korniszewski [2013] stwierdza, że w Polsce około 3% mieszkańców jest nosicielami jednej kopii zmutowanego genu GJB2, który może prowadzić do uszkodzenia słuchu. Prawdopodobieństwo wystąpienia defektu słuchu u dziecka, gdy dwoje rodziców posiada kopię genu GJB2, wynosi 25% [Korniszewski 2013]. Około 20% niedosłuchów powstaje poprzez dziedziczenie dominującego zmutowanego genu GJB2 [Korniszewski 2013]. W tym przypadku problemy w słyszeniu ujawniają się około 30–40 r.ż., a sam niedosłuch przebiega w łagodniejszej formie niż w sytuacji recesywnego dziedziczenia.

30% dzieci urodzonych z wadą słuchu posiada zespoły wad wrodzonych [Audiology News, 4/2016, s. 10], np. Zespół Waardenburga. Objawiający się siwym pasmem włosów – biały lok, zmianami w obrębie tęczówki, przebarwieniami na skórze klatki piersiowej, dysfunkcją w uchu wewnętrznym. Zespół Ushera łączący głęboki niedosłuch z zwyrodnieniem barwnikowym siatkówki oka. Zespół Sticklera odznacza się postępującym odbiorczym ubytkiem słuchu, płaską twarzą, krótkowzrocznością, odklejaniem siatkówki, rozszczepem podniebienia,

zmianami zwyrodnieniowymi stawów. Również zaburzenia w pracy tarczycy mogą stanowić źródło etiologii utraty słuchu, np. Zespół Pendreda cechuje się niedoczynnością tarczycy oraz wadami ucha wewnętrznego powodującymi głęboki niedosłuch. Zapalenie tarczycy Hoshimoto wpływa na obniżenie ostrości słyszenia, z częstym współwystępowaniem szumów usznych [Audiology News, 2016, s. 9–10].

W okresie okołoporodowym i poporodowym czynnikami obciążającymi słuch są m.in.: wcześniactwo, niedotlenienie okołoporodowe, hiperbilirubinemia, przyjmowanie leków ototoksycznych, zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych; we wczesnym dzieciństwie: choroby nerek, cukrzyca, powikłania pochorobowe, np. po śwince, odrze, zapalenie ucha środkowego, wewnętrznego, przyjmowanie leków ototoksycznych, zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych. W późniejszym okresie życia są to: choroby układu kostnego, nerek, cukrzyca, hałas, procesy degeneracyjne organizmu.

Podaję dla przykładu ustalenia dokonane przez K. Plutecką [2010, s. 58–59] w zakresie przyczyn występowania głuchoty wśród 39 wychowanków Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego w Krakowie. Sześciu uczniów (15%) posiadało uwarunkowania genetyczne, 10 (26%) nabyło wadę słuchu w okresie płodowym, 9 (23%) w okresie okołoporodowym, 8 (21%) we wczesnym dzieciństwie i u 6 (15%) uczniów nie udało się określić przyczyny takiego stanu zdrowia. Na szczególną uwagę zasługuje fakt, iż w grupie badanych dzieci najczęściej głuchocie towarzyszyły różnorodne dysfunkcje rozwojowe, np. niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim, wady wzroku, zaburzenia równowagi, zaburzenia neurologiczne, niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym, ADHD itp., a u 4 uczniów (10%) występowało więcej niż jedno dodatkowe zaburzenie.

W sytuacji fundamentalnego znaczenia analizatora słuchowego dla prawidłowego rozwoju poznawczo-społeczno-osobowościowego, satysfakcji i szeroko pojętego dobrostanu oraz ryzyka uszkodzenia słuchu we wszystkich etapach życia, zasadne jest przeprowadzanie przesiewowych badań słuchu. Dla dzieci w okresie noworodkowym i niemowlęcym systematycznie dokonuje się to od kilkunastu lat, za sprawą Fundacji Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy. Dlatego już od pierwszych dni życia dziecka potencjalne jest wykrycie podejrzenia uszkodzenia słuchu. Dzięki temu można szybciej, bardziej trafnie i skutecznie planować oraz realizować rehabilitację. Procedura postępowania screeningu słuchowego jest następująca. Jeśli pierwsze badanie słuchu wykaże aberrację, wówczas powinno się je powtórzyć w dniu wypisu ze szpitala. Dzieci z nieprawidłowym wynikiem oraz z grupy ryzyka otrzymują w książeczce zdrowia ostrzegawczą żółtą naklejkę i zostają skierowane do specjalistycznych ośrodków celem kontynuowania diagnostyki. Jednakże od zaangażowania rodziców i lekarza rodzinnego zależy

realizacja wytyczonej drogi działania, gdyż nie ma wypracowanego systemu kontroli wykonania zaleceń. Zdarza się, że ponowne badania słuchu zostają zrealizowane dopiero wówczas, gdy pojawią się społecznie widoczne objawy utraty słuchu [Radziwanowska-Krajewska 2016, s. 18]. Tak więc praktyka pokazuje, że wyposażenie ośrodków w wysokospecjalistyczne urządzenia do rozpoznawania uszkodzeń słuchu oraz stworzenie mechanizmu, programu wczesnej diagnostyki i rehabilitacji, nie chroni przed błędami, u podstaw których leży niefrasobliwość jej uczestników.

Inny problem w zakresie diagnostyki słuchu obserwuje się w sytuacji osób starszych. Badanie TNS 2014 (P 7, P 8, P 8a) wskazało, że połowa lekarzy pierwszego kontaktu, jak i lekarze laryngolodzy nie pytają swoich pacjentów o ewentualne problemy ze słuchem. Jednak, gdy to nastąpi i potwierdzi się obawa o pogorszenie słuchu, wówczas tylko w połowie przypadków lekarze rodzinni kierują na dalsze specjalistyczne rozpoznanie (P 13). Badania TNS z 2014 r. potwierdzają wiedzę powszechną o trudnościach w diagnozowaniu, leczeniu, a potem protezowaniu słuchu i rehabilitacji.

Jeśli osoby odpowiedzialne za diagnozę słuchu i wyznaczanie dalszej drogi postępowania nie są uwrażliwione na problem, to przy występującym nieuzasadnionym zawstydzeniu osób z wadą słuchu (badania TNS 2014, P 17) trudnością jest skuteczne przeciwdziałanie negatywnym skutkom deprywacji słuchowej, jakimi są m.in. zmniejszenie satysfakcji życiowej i kontaktów społecznych.

Stan słuchu dzieci i osób starszych w świetle badań

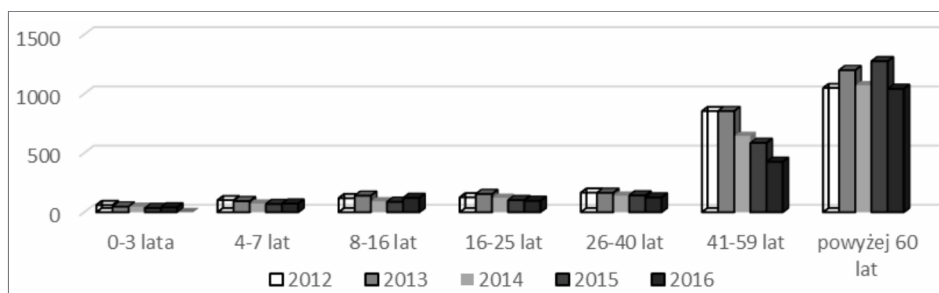
„Zgodnie z danymi epidemiologicznymi Światowej Organizacji Zdrowia uszkodzenie słuchu istotnie ograniczające sprawność słuchową występuje u 5%, czyli około 360 mln ludzi na świecie [www.who.int]. Uważa się przy tym, że istotne ograniczenie sprawności słuchowej występuje wtedy, gdy średni niedosłuch w częstotliwościach mowy przekracza 40 dB HL u dorosłych i 30 dB HL u dzieci (w uchu lepiej słyszającym). Jeśli weźmiemy pod uwagę również niedosłuchy niewielkiego stopnia, nieupośledzające istotnie wydolności społecznej, odsetek ten w ogólnej populacji wynosi 12–17%” [Biuletyn PSPS. Wydanie Specjalne 2017, s. 18]. Utrata słuchu z przyczyn biologicznych rozpoczyna się od około 30 r.ż., ze szczególnym nasileniem po 65 r.ż. [Pruszewicz 2003, s. 64].

„Opracowania statystyczne wielu ośrodków klinicznych wskazują na stały wzrost liczby ludności będącej w wieku ponad 60 lat, która w 2005 r. ma osiągnąć liczbę 1,1 miliarda (1/6 populacji). Upośledzenie słuchu w tej grupie ludności jest najbardziej rozpowszechnione i stanowi bardzo ważny problem społeczny” [Pru-

szewicz 2003, s. 403]. „Odsetek ludzi z głuchotą starczą obejmujący populację w wieku 65–75 lat oblicza się od 6% do 10% [Pruszewicz 2003, s. 404]. Według Światowej Organizacji Zdrowia uszkodzenie słuchu na poziomie zasadniczo ograniczającym sprawność słuchową występuje u 5% ludności świata (360 mln) [za: Śliwińska-Kowalska 2017, s. 18]. W sytuacji gdy uwzględnia się niewielkiego stopnia problemy w słyszeniu, to wskaźnik ten wzrośnie do 12–17% ogółu ludności. W Polsce na koniec 2014 r. według danych GUS [2014, s. 113–115] było prawie 4,7 mln osób z niepełnosprawnością powyżej 15 roku życia. Wśród niepełnosprawnych dorosłych 19% posiadało dysfunkcję słuchu.

Celem zilustrowania problemu posłużę się danymi uzyskanymi w Lubuskim Urzędzie Wojewódzkim w Gorzowie Wielkopolskim.

Analiza liczby orzeczeń o niepełnosprawności wydanych przez Wojewódzki Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności w Gorzowie Wielkopolskim w latach 2012–2016 (rys. 1) pokazuje, że po 40 r.ż. i 60. roku życia następuje dynamiczny przyrost niepełnosprawności słuchowej.



Rysunek 1. Liczba orzeczeń o niepełnosprawności z kodem 03-L wydana przez Wojewódzki Zespół ds. orzekania o Niepełnosprawności w Gorzowie Wielkopolskim w latach 2012–2016

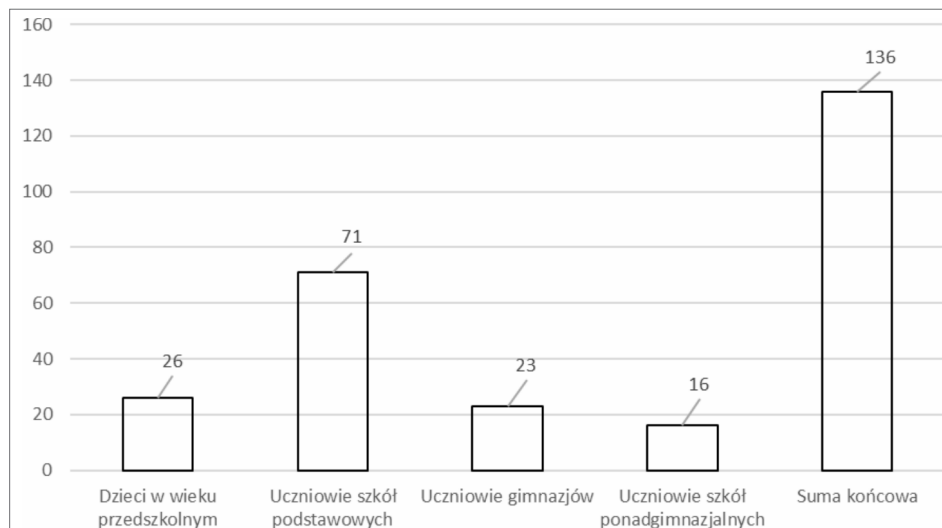
Źródło: Lubuski Urząd Wojewódzki.

Na podstawie danych GUS [2009, s. 72] stwierdza się, że: „Częstość występowania niepełnosprawności rośnie wraz z wiekiem, gwałtownie po ukończeniu 40 roku życia. Wśród czterdziestolatków niepełnosprawna jest co dziesiąta osoba, a wśród pięćdziesięciolatków – blisko co piąta, natomiast w grupie osób 70-letnich i starszych prawie co druga”. Ubytek słuchu dotyczy 14 % osób posiadających orzeczenie o stopniu niepełnosprawności [GUS 2009, s. 74]

Kolejnymi okresami nasilonych problemów ze słuchem jest koniec okresu przedszkolnego i początek edukacji wczesnoszkolnej. Rysunek 2 dobitniej obrazuje istniejący stan rzeczy.

Rozkład danych statystycznych pokazany na rysunku 2 wskazuje, że wśród dzieci w wieku 4–7 lat obserwuje się częściej występowanie wad słuchu w porównaniu

z młodszą grupą wiekową. Uważam, że proces ten jest spowodowany zarówno zwiększoną zachorowalnością dzieci, jak również bardziej trafnie przeprowadzoną diagnostyką słuchu. Dziecko przekraczając próg przedszkola zostaje włączone w wieloaspektowe działania społeczno-wychowawczo-poznawcze. Stawia się mu konkretne wymagania, którym powinno sprostać na miarę wieku biologicznego. Jeśli nie będzie dysponowało odpowiednimi kompetencjami i nie poradzi sobie z działalnością w przedszkolu rozpoczyna się proces zindywidualizowanych działań, równoległe z szeroko zakrojonymi aktywnościami diagnostycznymi. Opisany tok postępowania skutkuje zwiększoną wykrywalnością dysfunkcji lub nieharmonijności rozwojowych. Taka sama sytuacja zachodzi również w szkołach podstawowych. Analiza orzeczeń przyznanych przez Wojewódzki Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności w Gorzowie Wielkopolskim (rys. 1) oraz poradnie psychologiczno-pedagogiczne (rys. 2) wskazuje, że krytycznymi okresami istotnymi w diagnostyce słuchu są czasy przedszkola, szkoły podstawowej i gimnazjum, a następnie średni i starszy wiek życia.

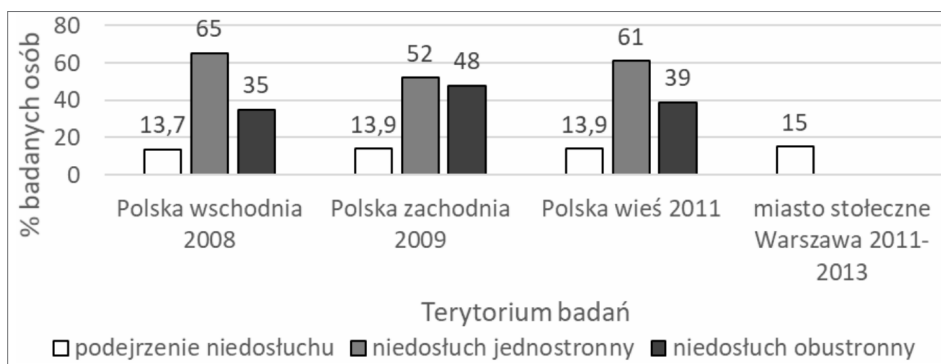


Rysunek 2. Liczba wydanych orzeczeń przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne niesłyszący/słabosłyszący od 1.01.2016 do 30.09.2016 w województwie lubuskim

Źródło: Kuratorium Oświaty w Gorzowie Wielkopolskim.

W badaniach przesiewowych w roku szkolnym 2015/2016 [www.sponin.org.pl] uzyskane dane ankietowe wykazały, że u prawie 13% badanych uczniów wystąpiło podejrzenie utraty słuchu, w tym u ponad 30% niedosłuchu obustronnego. W gminach wiejskich prawie 80% rodziców dzieci z trudnościami w słyszeniu nie zauważają tego problemu. Taką sytuację potwierdziły również badania

J. Szostak [2016, s. 29–32] przeprowadzone pod kierunkiem A. Lis-Zaldivar na grupie rodziców 37 uczniów gimnazjum. Badani rodzice bagatelizowali katar, przeziębienia dzieci, jak i inne choroby, które mogą przyczynić się chociażby czasowo do obniżenia ostrości słuchu. Uważają jednak za zasadne wykonywanie przesiewowych badań słuchu celem wczesnego wykrywania wad. Wyniki badań J. Szostak [2016] wykazały, że żaden gimnazjalista nie dysponował wzorcowym słuchem, a 18 na 37 badanych miała lekkie obniżenie słuchu w zakresie niskich tonów i 8 na 37 w zakresie wysokich tonów. Ponadto stwierdzono, że młodzież wykazała się niższą wrażliwością na hałas, co w przyszłości może skutkować obniżeniem ostrości słyszenia. Rezultaty badań przesiewowych przeprowadzonych wśród siedmioletnich dzieci w latach 2008–2013 zobrazowano syntetycznie na rysunku 3.



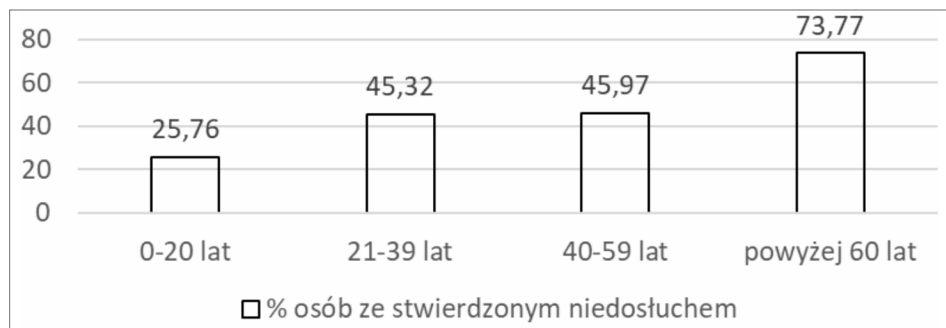
Rysunek 3. Wyniki przesiewowych badań słuchu przeprowadzonych wśród 7-letnich uczniów i starszych w latach 2008–2013

Źródło: [Żukowicka 2014, s. 9–10].

Na ich podstawie można wysunąć wniosek, jak ważne jest kontynuowanie przesiewowych badań słuchu również i w tym okresie życia (nie poprzestając na noworodkowym). Jednostronne problemy w słyszeniu trudno jest zdiagnozować funkcjonalnie, gdyż następuje kompensacja zdrowego ucha, a nieleczona choroba może przekształcić się w stały stan niedosłuchu, w wadę słuchu. W Polsce według danych GUS [2009, s. 265, 273] prawie 7 tysięcy dzieci korzystało z aparatu słuchowego w wieku od 0 do 4 lat, 9,2 tysiące w wieku 5–9 lat.

Narodowy Test Słuchu przeprowadzany przez firmy Siemens, Audio Service we współpracy z firmami protetyki słuchu w 2015 r. [Biuletyn PSPS, 4/2015, s. 14] pokazał nowe, niepokojące zjawisko. Obejmował prawie 50 tys. mieszkańców z różnych rejonów Polski (łącznie 150 miejsc). Zgodnie z procedurą był wykonywany dwu etapowo. Wszyscy uczestnicy przechodzili test stricte przesiewowy

ecola, trwający 1 minutę. Jeśli wykazano jakikolwiek problem, wykonywano dokładne audiometryczne badanie słuchu. Rezultaty badań reprezentuje rysunek 4.



Rysunek 4. Wyniki Narodowego Testu Słuchu w latach 2011–2015 przeprowadzonego w Polsce przez firmę Siemens/Audio Service

Źródło: Biuletyn PSPS, 4/15, s. 14.

Analiza danych uzyskanych w Narodowym Teście Słuchu jednoznacznie wykazała, że liczba osób w wieku 21–39 lat ze zdiagnozowanym problemem w słyszeniu jest taka sama, jak u 40–59-latków. Tak więc osoby młodsze o około 20 lat dysponują taką samą ostrością słuchu, jak starsi uczestnicy screeningu. Jest to nowa osobliwość w zakresie uszkodzeń słuchu, którą w kolejnych edycjach ogólnopolskich badań należy potwierdzić lub odrzucić.

Komisja Europejska [za: Śliwińska-Kowalska 2017, s. 18–19] zwróciła uwagę na implikację stosowania osobistych odtwarzaczy muzyki z ryzykiem uszkodzenia słuchu. Być może wcześniej przytoczone dane Narodowego Testu Słuchu są tego potwierdzeniem.

Klasyfikacja ubytków słuchu i jakość słyszenia osób niedosłyszących

Tak jak powszechnie wiadomo, na poziom słyszenia przy występującym niedosłuchu wpływa nie tylko czas pojawienia się problemu, ale również stopień ubytku słuchu. Wyróżniamy kilka klasyfikacji. Według kryteriów ANSI i ISO [za: Pruszewicz 2003, s. 340] od 0 dB do 20 dB, jest norma słyszenia, od 21dB do 40 dB jest niedosłuch stopnia lekkiego, od 41 dB do 60dB jest niedosłuch średni, od 61 dB do 80 dB jest niedosłuch głęboki i powyżej 81dB głuchota. Zgodnie z ANSI i ISO istnieje również odrębny podział utraty słuchu [za: Pruszewicz 2003, s. 340]: 10–20 dB słuch w granicach normy, od 21–40 dB niewielki ubytek, 41–55 dB umiar-

kowany ubytek, 56–70 dB umiarkowany/nasilony ubytek słuchu, 71–90 dB nasilony ubytek, powyżej 91 dB – głęboki ubytek. Międzynarodowe Biuro Audiofonologii podaje nieznacznie odmienną typologię: od 20–40 dB lekki ubytek słuchu, od 40–70 dB umiarkowany ubytek słuchu, od 70–90 dB znaczny, powyżej 90 dB głęboki ubytek słuchu [Sękowska 1998, s. 167]. Biorąc pod uwagę DSM-5 zaburzenia mowy spowodowane utratą słuchu można zakwalifikować do grupy 3.1.2, jako zaburzenia językowe, zaburzenia tworzenia dźwięków mowy [First M.B, M.D 2016, s. 36]. Występuje również funkcjonalna normalizacja deficytu słuchu. C.Rojskjaer [Sękowska 1998, s. 168] wyróżnił niedosłuch lekki, kiedy dzieci pomimo niedosłuchu nie korzystając z aparatów słuchowych mogą pobierać naukę w szkołach masowych. Średni niedosłuch, kiedy wymagane jest już stosowanie aparatów słuchowych, jednakże dzieci nadal uczęszczają do szkół masowych. Osoby posiadające już wyraźne wady wymowy wymagające specjalistycznych ćwiczeń logopedycznych wówczas zakwalifikowane są do grupy z poważnymi niedosłuchami. W grupie z głębokim niedosłuchem wyróżnia się dwie podgrupy: dzieci, które odnoszą korzyści z korzystania z aparatów słuchowych, oraz te, dla których nie są one skuteczne w rehabilitacji słuchu i mowy. Według Rozporządzenia MEN z 1993 wyróżniamy dzieci słabosłyszące, które słyszą i rozumieją mowę, pomimo występujących u nich wad słuchu oraz dzieci niesłyszące, które tylko dzięki aparatom słuchowym odbierają dźwięki mowy lub nawet po zastosowaniu protez słuchu nie rozumieją mowy ustnej. Z punktu widzenia działań praktycznych klasyfikacja funkcjonalna daje pełniejszy obraz skutków deficytów słuchu, zarówno w odniesieniu do dzieci, jak również osób dorosłych.

Czas postania niedosłuchu wiąże się z odmiennymi problemami. Jeśli rozpoczął się w średnim bądź starszym wieku przenika w szczególny sposób na relacje społeczne i komunikację werbalną. Zmienia sytuację zawodową i obniża poczucie bezpieczeństwa społeczno-środowiskowego. Kiedy zaburzenia słuchu datują się we wczesnym okresie rozwojowym dziecka, wpływają również na szeroko pojętą komunikację społeczną oraz na sferę poznawczą, w tym egzystencjonalną, pozycję w grupie rówieśniczej, bezpieczeństwo.

Badania EuroTrak Polska [Biuletyn PSPS, II/2017, s. 6], których celem było zweryfikowanie satysfakcji osób noszących aparaty słuchowe wykazało, że około 16% badanych (z 40 tys.), to osoby z ubytkami słuchu, 1/3 z nich korzysta z aparatów słuchowych. Dane GUS [2009] pokazują, że 3% populacji osób dorosłych w Polsce używa aparatu słuchowego. Są to przeważnie osoby po 70-tym roku życia. 96% osób ankietowanych w Euro Trak twierdzi, że dzięki aparatom słuchowym ogólnie poprawiła się jakość ich życia. Dane GUS [2009] wskazują jednak, że co szósty sześćdziesięcioletek i co drugi siedemdziesięcioletek ma problem ze zrozumieniem mowy, gdy rozmawia z kilkoma osobami. Jest to bardzo trudna do zlikwidowania komplikacja, gdyż rozpoznawanie i różnicowanie dźwięków nie zależy

tylko od poziomu głośności, ale w dużej mierze od ogólnej sprawności poznawczej i neurobiologicznej osób. A z tym osoby starsze mają problem. Dane uzyskane w badaniach TNS nt. słuchu seniorów w 2014r (P6a), wskazują, że co czwarta osoba z ubytkiem słuchu rezygnuje z rozmowy w głośnym otoczeniu, co piąta z rozmowy telefonicznej, oglądania telewizji i prawie co piąta ze spotkań towarzyskich z rodziną, bądź znajomymi. Prawie co trzecia osoba ze zdiagnozowanym niedosłuchem uważa, że można wstydzić się swojej dolegliwości i można ukrywać ją przed osobami bliskimi (P17). I równie tyle samo miało do czynienia z nieprzyjemną reakcją osób w swoim otoczeniu, gdy czegoś osoba niedosłyszająca nie usłyszała (P19). Według mnie jest to sytuacja o tyle niepokojąca, że te poglądy i zdarzenia przeważnie (wnioskuję na podstawie danych GUS) dotyczą osób starszych, które z racji wieku i doświadczenia powinny być szanowane i poważane w społeczeństwie, a nie mają takiego odczucia. Z drugiej strony są to rodzice, dziadkowie, którzy nie akceptują swojej przypadłości. Na tej podstawie wnioskuję, że w sytuacji diagnozy problemów dziecka bądź wnuka ze słyszeniem nie będą akceptować zaistniałego stanu. Jest też prawdopodobne, że decyzjami mogą opóźniać leczenie, protezowanie słuchu bądź rehabilitację.

Zakończenie

Słuch jako jeden z głównych zmysłów poznania świata powinien być szczególnie chroniony. A troska o prawidłowość jego funkcjonowania obiektem zainteresowania każdego człowieka. Tymczasem wyniki przytoczonych badań pokazują, że lekarze i rodzice nie przywiązują wagi do kontrolowania jego sprawności. Wyjątkiem jest okres tuż po urodzeniu dziecka, kiedy to przeprowadza się powszechne przesiewowe badania noworodków. Niestety brak świadomości rodziców znaczenia słuchu w rozwoju dziecka lub ich niefrasobliwość skutkuje podjęciem rehabilitacji dopiero wówczas, gdy skutki deprywacji słuchowej są funkcjonalnie zauważalne. Po 65 r.ż. następuje intensywny wzrost liczby osób o obniżonym słuchu. Jednakże problem utraty słuchu według opinii seniorów jest wstydliwy i część osób preferuje ukrywanie go niż podjęcie leczenia bądź protezowania słuchu. Te osoby, które zdecydowały się na noszenie aparatów słuchowych w większości sytuacji życiowych uzyskały poprawę jakości życia i komfort.

Literatura

Aparaty słuchowe mogą znacząco poprawić jakość życia – wywiad z prof. dr hab. Mariolą Śliwińską-Kowalską (2017), Biuletyn PSPS, Wydanie Specjalne, Zarząd Polskiego Stowarzyszenia Protetyków Słuchu, Zielona Góra.

- Eliot L. (2003), *Co tam się dzieje? Jak rozwija się mózg i umysł w pierwszych pięciu latach życia*, Media Rodzina, Poznań.
- First M.B., M.D. (2016), *DSM-5. Diagnostyka różnicowa*, Edra Urban & Partner, Wrocław.
- Korniszewski L. (2015), *Jakie geny odpowiadają za niedosłuch?*, „Słyszę” 5/133, <http://slysze.ifps.org.pl/w-numerze-51332013-wrzesienpazdziernik/>.
- Piaget J., Inhelder B. (1966), *Psychologia dziecka*, Siedmiogród, Wrocław.
- Plutecka K. (2010), *Komunikacja pozawerbalna niesłyszących uczniów z dodatkowymi dysfunkcjami rozwojowymi*, „Niepełnosprawność”, nr 4.
- Radziwanowska-Krajewska A. (2016), *Wpływ świadomości rodzica na przebieg rehabilitacji dziecka z niedosłuchem*, niepublikowana praca końcowa studiów podyplomowych z logopedii, w zbiorach Akademii im. Jakuba z Paradyża, Gorzów Wielkopolski.
- Pruszewicz A. (red.) (2003) *Audiologia kliniczna. Zarys*, Wydawnictwo Akademii Medycznej im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań.
- Sękowska Z. (1998), *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*, WSPS, Warszawa.
- Szostak J. (2016), *Ocena stanu słuchu uczniów gimnazjum w Bledzewie w roku szkolnym 2015/2016*, niepublikowana praca końcowa studiów podyplomowych z logopedii, w zbiorach Akademii im. Jakuba z Paradyża, Gorzów Wielkopolski.
- Wady wrodzone. Jak geny wpływają na nasz słuch* (2016), *Audiology News. Medyczny biuletyn informacyjny*, Siemens AG/Signia, 04.
- Żukowicka E. (2014), *Przesiewowe badania słuchu jako możliwość wyrównywania szans edukacyjnych u dzieci z niedosłuchem w wieku szkolnym*, http://2014_2_9_147_ewaukowicka.
- Strony internetowe:
<http://slysze.inz.waw.pl/w-numerze-51332013-wrzesienpazdziernik/> www.sponin.org.pl
<https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/zdrowie/zdrowie/stan-zdrowia-ludnosci-polski-w-2014-r-,6,6.html>
<https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/ludnosc/ludnosc/ludnosc-i-ruch-naturalny-w-2016-r-,30,1.html>
<http://docplayer.pl/6456107-Sluch-polskich-seniorow-2014-wyniki-badania-tns-polska.html>
www.who.int/healthinfo/statistics/bod_hearingloss.pdf
https://stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/ZO_stan_zdrowia_2009.pdf

Aleksandra Hulewska

Zakład Nauk Humanistycznych, Uniwersytet Przyrodniczy we Wrocławiu

Rola mediów społecznościowych w edukowaniu o niepełnosprawności – raport z badań

Artykuł podejmuje zagadnienie potrzeby edukowania o niepełnosprawności zarówno w celu poszerzenia wiedzy odbiorców na temat tego zjawiska, jak i osłabiania stereotypów oraz uprzedzeń społecznych wobec osób z niepełnosprawnościami. Autorka sformułowała hipotezę głoszącą, iż rozwój nowoczesnych technologii informacyjnych, a w szczególności – mediów społecznościowych, może przyczynić się do poszerzenia świadomości polskich studentów na temat niepełnosprawności. W celu zweryfikowania powyższej hipotezy zaprojektowano badania empiryczne. Niniejsze opracowanie zostało poświęcone omówieniu metodologii badań oraz zaprezentowaniu uzyskanych rezultatów.

Słowa kluczowe: *social media*, komunikacja społeczna, stereotypy i uprzedzenia wobec osób z ograniczoną sprawnością, edukowanie o niepełnosprawności

The role of social media in the process of educating about disability

This paper is an attempt to discuss the need of educating about disability, either in order to increase the knowledge about this phenomenon or to eliminate the persistent social stereotypes and prejudices towards people with disabilities, which have been held in contemporary societies. The authoress formulates the hypothesis that development of the new information technologies and in particular – the *social media* – can raise the Polish students' awareness of disability. In order to verify the above hypothesis an empirical study was conducted. The methodology of the research and the obtained results are presented in the article.

Keywords: social media, social communication, stereotypes and prejudices against people with disabilities, educating about disability

Wprowadzenie – cel podjętych badań

Badania na temat postaw wobec osób niepełnosprawnych często ujawniają brak spójności pomiędzy wyrażanymi werbalnie opiniami a rzeczywistym nastawieniem respondentów [Kossewska 2003]. Deklaracje ustne są zazwyczaj wyrazem społecznych konwenansów (których źródłem jest m.in. potrzeba aprobaty

społecznej) oraz przejawem lęku przed negatywną oceną ze strony otoczenia. Dość często maskują one nieprzychylnie, a wręcz wrogie postawy rzeczywiste, czyli uprzedzenia społeczne [Kossewska 2003]. Przyczyną negatywnych postaw jest najczęściej brak wiedzy i wynikające z nich stereotypowe postrzeganie osób niepełnosprawnych [Kowalik 2007, s. 68].

Przykładowo, badania prowadzone wśród młodzieży wskazują na niski poziom wiedzy o przyczynach niepełnosprawności, osobach niepełnosprawnych i ich możliwościach, czemu towarzyszy znaczne wyolbrzymianie ograniczeń wynikających z niepełnej sprawności [Konarska 1994; Oszustowicz 1995]. Badania realizowane wśród pracodawców również ujawniają rozmaite lęki związane z zatrudnieniem osób z ograniczoną sprawnością, którym towarzyszy brak lub złe rozeznanie w kwestiach związanych z umiejętnościami i kwalifikacjami osób niepełnosprawnych, stereotypowe przekonanie o większej chorobowości i większej wypadkowości tej grupy osób [Woźniak 2007, s. 69–84]. Owocuje to sytuacją, w której rzeczywiste wskaźniki zatrudnienia osób niepełnosprawnych w polskich przedsiębiorstwach są niższe niż deklarowana chęć zatrudnienia osoby niepełnosprawnej (która także jest stosunkowo niska) [Woźniak 2007, s. 82]. Niewystarczająca wiedza wraz z tendencją do opierania się na stereotypach w myśleniu o osobach niepełnosprawnych skutkuje uprzedzeniami i różnymi formami dyskryminowania tej grupy osób [Kowalik 2007, s. 69]. Wszystko powyższe wskazuje na istnienie pilnej potrzeby edukowania społeczeństwa na temat niepełnosprawności w celu wyeliminowania, a przynajmniej częściowego ograniczenia tych niekorzystnych zjawisk [Hulewska 2014].

Podstawą procesu uczenia się i nauczania jest komunikowanie [Woynarowska 2008, s. 154]. W świetle definicji Bogusławy Dobek-Ostrowskiej: „komunikowanie jest procesem porozumiewania się jednostek, grup lub instytucji. Jego celem jest wymiana myśli, dzielenie się wiedzą, informacjami i ideami. Proces ten odbywa się przy użyciu zróżnicowanych środków i wywołuje określone skutki” [Dobek-Ostrowska 2004, s. 13]. Ważnym środkiem wykorzystywanym w procesie edukacji są media masowe [McQuail 2007]. Jak zauważa Janusz Gajda: „Rola mediów w życiu społecznym, a w tym i edukacji, zwłaszcza równoległej, wciąż rośnie. To one stanowią główne źródło informacji o otaczającym świecie, kreują obraz współczesnej kultury, wytyczają zakres kontaktów z nią, kształtują upodobania i postawy” [Gajda 2004, s. 63]. Będąc świadomym zagrożeniem J. Gajda wskazuje na szansę edukacyjnego wykorzystania mass mediów. Upatruje ich m.in. w możliwości realizacji wszelkiego rodzaju edukacji zarówno w wymiarze edukacji instytucjonalnej (szkolnej), jak i równoległej i ustawicznej (poszkolnej). Jednocześnie autor słusznie zauważa, że współcześnie – poza programami edukacyjnymi intencjonalnie skierowanymi do uczących się – w mediach coraz częściej można

znaleźć inne treści, np. o charakterze poradnikowym, z których odbiorcy mogą czerpać wiedzę na interesujące ich tematy [Gajda 2004, s. 66].

Ostatnia dekada to dynamiczny rozwój tzw. nowych mediów [Lister, Dovey, Giddings, Grant, Kelly 2009]¹. Internet jest dziś coraz częściej wykorzystywany jako nośnik przekazów edukacyjnych. W opinii Krzysztofa Puchalskiego sieć WWW poszerza dotychczasowe możliwości komunikacyjne (szybkość, zasięg) i otwiera nowe (interakcja, wirtualne wspólnoty), które przeobrażają dotychczasową praktykę edukacyjną [Puchalski 2012, s. 119–139]. Kluczową sprawą dla możliwości korzystania z różnych źródeł informacji w Internecie jest jego dostępność. Jak wynika z raportu „Internauci 2014”², od 2010 roku użytkownicy sieci stanowią w Polsce ponad połowę ogółu dorosłych. W kwietniu 2014 roku korzystanie z internetu przynajmniej raz w tygodniu zadeklarowało niemal dwie trzecie badanych (63%). Prawie wszyscy użytkownicy (98%) mają w domu dostęp do sieci. Od kilku lat obserwuje się wzrost popularności internetu bezprzewodowego, z którego korzysta ponad trzy czwarte użytkowników (77%).

Wraz z rosnącą liczbą internautów powiększa się również grono osób korzystających z mediów społecznościowych. Zdaniem Clary Shih: „rewolucja społecznościowa w Internecie trwa już w najlepsze” [Shih 2012, s. 31]. Dla wielu osób *social media* są pierwszym miejscem, do którego wchodzi w sieci. Użytkownicy często uzależniają dalsze przeszukiwanie i przeglądanie sieci od treści, które pojawiają się w tych serwisach. *Social media* to dla wielu „drzwi do całego Internetu” [Shih 2012, s. 31]. Potwierdzają to liczby. Według raportu „*We are social*”³ z mediów społecznościowych korzysta obecnie ponad 2 miliardy osób, co oznacza, że w ciągu jednego roku przybyło 222 miliony nowych użytkowników. W Polsce konto w jednym z serwisów społecznościowych w roku 2008 posiadało 21 % Polaków, a w 2014 – już 39%. Lawinowo rosnąca popularność *social media*, z których korzystają głównie ludzie młodzi, rodzi pytanie o ich walory edukacyjne – w tym wypadku: w zakresie edukowania o niepełnosprawności. W celu ustalenia, czy i w jakim zakresie *social media* mogą przyczynić się do wzrostu wiedzy użytkowników o niepełnosprawności, zrealizowano badania empiryczne, których prezentacji i omówieniu zostały poświęcone kolejne części artykułu.

¹ Wspomniani autorzy definiują nowe media jako: „wszystkie te metody i praktyki społeczne związane z komunikowaniem się, reprezentacją i ekspresją, jakie rozwinęły się dzięki cyfrowemu, multimedialnemu, usieciowionemu komputerowi, jak również wszelkie innowacje, jakie za sprawą komputera zostały wprowadzone do innych mediów, począwszy od książki aż po film, od telefonu po telewizję [Lister, Dovey, Giddings, Grant, Kelly 2009, s. 2]

² *Internauci 2014*, Komunikat z badań CBOS, nr 82, s. 1.

³ <http://wearesocial.net/blog/2015/01/digital-social-mobile-worldwide-2015/> [dostęp: 11.04.2016].

Metoda

W badaniach zastosowano metodę zogniskowanego wywiadu grupowego, tj. technikę badań jakościowych polegająca na pozyskiwaniu opinii grup osób na temat określonego produktu, idei, zjawiska itp. [Barbour 2011]. Badania zrealizowano w okresie: kwiecień-maj 2016, w 5 grupach. Każda z nich liczyła 10 osób. Wśród uczestników znalazło się 29 kobiet i 21 mężczyzn. Średnia wieku badanych wynosiła 21,5 lat. Żaden z respondentów nie posiadał orzeczenia o niepełnosprawności. 7 osób zadeklarowało, że zna osobiście co najmniej jedną osobę niepełnosprawną (krewny, przyjaciel, znajomy). W badaniach uczestniczyli studenci trzech wrocławskich uczelni – Uniwersytetu Wrocławskiego, Uniwersytetu Przyrodniczego oraz Politechniki Wrocławskiej. Wszyscy respondenci przyznali, że codziennie korzystają z Internetu, a także posiadają konto na co najmniej jednym z popularnych portali społecznościowych.

Jak nadmieniono wcześniej, głównym celem badań było rozstrzygnięcie następującego problemu – pytania badawczego: czy *social media* poszerzają zakres wiedzy użytkowników o zjawisku niepełnosprawności? W scenariuszu wywiadu zawarto ponadto szereg pytań szczegółowych dotyczących następujących kategorii tematycznych:

- 1) Media społecznościowe jako źródło wiedzy o niepełnosprawności.
- 2) Motywacja do poszukiwania wiedzy o niepełnosprawności w *social media*.
- 3) Rodzaje wiedzy o niepełnosprawności uzyskiwane w mediach społecznościowych.
- 4) Wpływ wiedzy o niepełnosprawności uzyskanej w *social media* na użytkowników.
- 5) Opinie badanych o możliwościach wykorzystania mediów społecznościowych w procesie edukowania o niepełnosprawności.

Prezentacja i omówienie wyników

Zgromadzony materiał został poddany analizie, która miała na celu wyłonienie kluczowych trendów przejawiających się w odpowiedziach uczestników badań na zawarte w scenariuszu pytania. Ujawnione tendencje zilustrowano przykładowymi wypowiedziami respondentów, które zacytowano w brzmieniu dosłownym, tj. nie korygowano ich gramatycznie, stylistycznie itp.

Pierwsza grupa pytań miała na celu ustalenie, czy *social media* są dla badanych źródłem wiedzy o niepełnosprawności. Analiza zgromadzonego materiału empirycznego wykazuje, że większości respondentów zdarza się uzyskiwać

nowe, nieznanne wcześniej informacje na temat niepełnosprawności w trakcie korzystania z mediów społecznościowych:

„Kilka razy trafiłem na post o niepełnosprawnej osobie, mem poruszający problemy tych ludzi itp.”; „Przeważnie pod koniec kwietnia na Facebooku pojawiają się prośby o przekazanie 1% podatku na sprzęt dla niepełnosprawnych dzieci, na leczenie, rehabilitację itp.”

Jednocześnie okazuje się, że uczestnicy badań uzyskują wiedzę o niepełnosprawności z mediów społecznościowych sporadycznie, podobnie jak sporadycznie pozyskują tego rodzaju informacje z innych źródeł:

„Szczerze mówiąc, to nie jestem jakoś specjalnie zainteresowany tematem niepełnosprawności”; „Wstyd się przyznać, ale w ogóle rzadko szukam czegoś... rzadko szukam jakichś szczegółów czy danych o ludziach niepełnosprawnych”

Zdecydowana mniejszość respondentów czerpie wiedzę o niepełnosprawności z *social media* regularnie:

„Jakiś czas temu trafiłam na świetny blog podróżniczy prowadzony przez sparaliżowanego mężczyznę. Bardzo fajnie opisuje w nim, jak na wózkach zwiedza różne miejsca na świecie. Subskrybuję go do dziś”.

Niektórzy respondenci nie potrafili przypomnieć sobie, z których konkretnie mediów społecznościowych dowiedzieli się czegoś nowego o niepełnosprawności. Pozostali wymieniali: Facebook, Instagram, YouTube, Naszą Klasę, Google+, Allegro i Twitter. Zapytani o to, z których mediów (tradycyjnych czy nowych) najczęściej uzyskują wiedzę o niepełnosprawności, uczestnicy badań mówili przede wszystkim o nowych mediach (Internet). Rzadziej powoływali się na telewizję, broszury i ulotki, literaturę naukową i popularno naukową, prasę drukowaną, billboardy oraz radio. Poproszeni o wskazanie miejsc w Internecie, z których głównie czerpią wiedzę o niepełnosprawności, badani wymieniali przede wszystkim portale ogólnotematyczne, strony internetowe organizacji pozarządowych działających na rzecz osób niepełnosprawnych i – na 3 miejscu – media społecznościowe. Na pytanie, od kogo bezpośrednio pochodzą treści na temat niepełnosprawności, z którymi badani stykają się w *social media*, respondenci wymieniali przede wszystkim swoich znajomych:

„Nie mam czasu śledzić wszystkiego, co się dzieje na Facebooku. Obserwuje tylko niektórych znajomych. Jak oni udostępniają u siebie coś, co przykładowo ma związek z niepełnosprawnością, to przeważnie rzucam na to okiem”, „Ostatnio znajomy polecił mi na YouTube filmik jednego niepełnosprawnego mówcy motywacyjnego. Zrobił na mnie duże wrażenie”.

Część badanych wskazywała ponadto na subskrybowane przez siebie kanały:

„Mam w ulubionych fundację Anny Dymnej ‘Mimo wszystko’”, „Czytam bloga ‘moimiocami.pl’”,

a także główny strumień treści w danym portalu:

„Czasem, zaraz po zalogowaniu się na Facebooka, trafiam na jakiś post o osobach niepełnosprawnych”.

Druga kategoria pytań badała motywację respondentów do poszukiwania wiedzy o niepełnosprawności w mediach społecznościowych. Jak się okazuje, większość badanych trafia w *social media* na informacje dotyczące niepełnosprawności przypadkiem. Ci, którym zdarza się z celowo poszukiwać tego rodzaju treści, deklarują, że skłaniają ich do tego rekomendacje znajomych:

„Znajomy polecił mi bardzo fajną stronkę na Facebooku o kampaniach społecznych. Tam dość często pojawiają się kampanie dotyczące osób niepełnosprawnych”

oraz chęć pogłębienia wiedzy o konkretnym przedsięwzięciu:

„Na uczelni zobaczyłam plakat ‘#WroAccessible16’ – był tam podany adres ich Facebooka. Weszłam tam, żeby dowiedzieć się czegoś więcej o tej akcji”, „Koleżanka zamieściła u siebie post z prośbą o wsparcie dla niepełnosprawnego chłopaka. Zajrzałam na jego profil, żeby sprawdzić, kim on jest i czego potrzebuje. Prawdę mówiąc... chciałam sprawdzić, czy nie jest to fejk”.

Jedna osoba jako powód poszukiwania treści związanych z niepełnosprawnością w mediach społecznościowych wskazała zadanie realizowane w trakcie studiów:

„Na zaliczenie mieliśmy przeanalizować kilka kampanii społecznych w social media”.

Jak się okazuje, jeśli badani z własnej inicjatywy szukają informacji o niepełnosprawności w mediach społecznościowych, to najczęściej sięgają do treści zamieszczanych na fanpage'ach organizacji pozarządowych działających na rzecz osób z ograniczoną sprawnością, a także zagląдают na profile i blogi prowadzone przez konkretną osobę niepełnosprawną. Warto podkreślić, że respondenci nie zawsze decydują się zapoznać ze szczegółami informacji o niepełnosprawności, na które trafiają przypadkiem. Motywuje ich do tego wspomniana już wcześniej rekomendacja znajomych, a także interesujący, przykuwający uwagę wygląd posta:

„Jak widzę ciekawe zdjęcie czy grafikę poświęcone problemom osób niepełnosprawnych, to na to klikam. Ale to musi być naprawdę dobrze zrobione – tak, że jestem tym od razu zaintrygowana i chcę dowiedzieć się czegoś więcej”.

Badani pomijają i/lub odrzucają treści mało wyraziste:

„Jeśli coś nie wyróżnia się z gąszczu innych postów, to się tym nie interesuję”,

nachalne:

„Przestaję śledzić tych, którzy w kółko wrzucają to samo, np. błagalne posty o pomoc dla kolejnej chorej osoby”, „Drażni mnie natrętnie wysyłanie zaproszeń na to samo wydarzenie”,

a także oceniane jako zbyt drastyczne:

„Nie jestem w stanie oglądać zdjęć zdeformowanych ciał. Po prostu jestem na to zbyt wrażliwa”.

Większości respondentów przynajmniej raz zdarzyło się podzielić treściami o niepełnosprawności pozyskanymi w *social media* z innymi użytkownikami danego serwisu. Skłaniała ich do tego głównie motywacja altruistyczna:

„Kiedyś bardzo poruszyła mnie historia rodziców zbierających na rehabilitację swojej córki. Chciałam pomóc tej dziewczynce, więc puściłam informację dalej”,

a także chęć podzielenia się ze znajomymi treściami uznawanymi za szczególnie inspirujące i/lub ciekawe:

„Ostatnio trafiłem na świetny piktogram pokazujący, jakie dyscypliny będą reprezentowane na paraolimpiadzie w Rio. Był na tyle ciekawy i fajnie zaprojektowany, że udostępniłem go na swojej tablicy”.

Kolejna grupa pytań odnosiła się do rodzajów wiedzy o niepełnosprawności, którą badani zdobywają za pośrednictwem *social media*. Odpowiedzi respondentów wskazują przede wszystkim na informacje o kampaniach i akcjach społecznych realizowanych na rzecz osób niepełnosprawnych:

„Często na Allegro spotykam się z aukcjami mającymi na celu pomoc jakiejś niepełnosprawnej osobie”,

a także na dane o organizacjach zrzeszających osoby niepełnosprawne i/lub działające na rzecz poprawy sytuacji tych osób w Polsce:

„Z Facebooka dowiedziałam się o Fundacji ‘Integralia’. Lubię tam czasem zaglądać, bo zamieszczają ciekawe, dające do myślenia posty”.

Poza tym, w odpowiedziach badanych często pojawiały się historie konkretnych osób niepełnosprawnych, które poznali za pośrednictwem ich blogów czy publicznych profili na Facebooku, Twitterze itp.:

„Znajoma udostępniła kiedyś u siebie link do bloga studentki z porażeniem mózgowym. Weszłam na niego i bardzo spodobało mi się to, jak dziewczyna opisuje swoje życie, swoje problemy, przeszkody, z jakimi musi się na co dzień zmagać i jak je pokonuje... Ale też to, co ją interesuje, na przykład książki czy filmy, jak spędza święta czy wolny czas... Od tamtej pory odwiedzam jej blog regularnie. Inspiruje mnie, jest też świetnym antidotum na chandrę. Bo skoro ona mimo takich trudności daje radę, to ja nie powinnam marudzić...”.

W opinii respondentów głównym celem przekazów o niepełnosprawności w *social media* jest, po pierwsze: przekonywanie do udzielenia pomocy osobom niepełnosprawnym:

„Posty, na które trafiam, głównie dotyczą tego, co my... że tak powiem... ludzie zdrowi możemy zrobić, by pomóc jakiejś konkretnej osobie niepełnosprawnej albo organizacji. Na przykład przekazać 1% podatku”,

i – po drugie, informowanie:

„...pokazują, czym jest niepełnosprawność, jak się żyje z określoną przypadłością, na jakie bariery taka osoba napotyka, czego potrzebuje, dajmy na to, od urzędników, architektów czy pracodawców, ale też od nas wszystkich, żeby żyło się jej normalniej”.

Jednocześnie, zdaniem uczestników badań, na najbardziej wartościowe z edukacyjnego punktu widzenia treści można trafić w *social media* na profilach organizacji wspierających osoby niepełnosprawne oraz na blogach prowadzonych przez osoby niepełnosprawne i/lub na publicznych profilach tych osób na Facebooku. Na pytanie, czy respondenci mają poczucie, że media społecznościowe przyczyniły się do poszerzenia ich wiedzy o zjawisku niepełnosprawności, większość badanych odpowiedziała twierdząco.

Pytania z następnej, czwartej, kategorii dotyczyły wpływu wiedzy o niepełnosprawności zaczerpniętej z *social media* na użytkowników. W opinii badanych wiedza o niepełnosprawności, którą uzyskali za pośrednictwem mediów społecznościowych, przede wszystkim uczuliła ich na to, z jakimi problemami spotykają się na co dzień konkretne osoby niepełnosprawne oraz jak sobie z nimi radzą:

„Jej blog uzmysłowił mi, że ona musi przeznaczyć dwa razy więcej czasu na każdą codzienną czynność, na głupie umycie zębów czy zrobienie sobie kawy”, „Nie wiedziałam, że ludzie głuchoniemi też mają problemy ze znalezieniem pracy”.

Respondenci mówili także o inspiracji – w zakresie zmiany myślenia o sobie i o własnym życiu:

„Kiedy zobaczyłem, jak on ma ciężko... cholernie ciężko..., zdałem sobie sprawę z tego, że ja nie mam prawa narzekać”,

mobilizacji do podjęcia pracy nad sobą:

„Skoro oni potrafią codziennie trenować, to ja też mogę. Tak sobie powiedziałem dwa lata temu, jak trafiłem na YouTube na filmik o paraolimpijczykach. Od tamtej pory regularnie biegam”.

Część respondentów poczuła się zachęcona do zaangażowania się w konkretną akcję mającą na celu pomoc osobom niepełnosprawnym:

„Udało mi się namówić rodziców, żeby wpłacili 1% podatku na jedną fundację opiekującą się niepełnosprawnymi dziećmi”.

Niektórzy wskazywali też na pozytywne zmiany w postrzeganiu osób z ograniczoną sprawnością:

„Wcześniej myślałem, że tacy ludzie to ofiary, które potrafią tylko jęczeć o pomoc, ale niczego nie robią. Ale jak znajoma podała mi link do filmiku o tym gościu bez rąk i nóg... Nick – chyba tak ma na imię... – on pływa, surfuje, gra w golfa... i jeszcze jeździ po całym świecie ze swoimi wykładami. Wtedy dotarło do mnie, że się myliłem... że wielu z tych ludzi to bohaterowie”.

Zaledwie 2 osoby przyznały, że informacje o niepełnosprawności uzyskane w *social media* zachęciły je to do poszukiwania dodatkowej wiedzy w innych źródłach, tj. w książkach i na stronach internetowych organizacji działających na rzecz osób z ograniczoną sprawnością.

Ostatnia grupa pytań badała opinie respondentów na temat możliwości wykorzystania mediów społecznościowych w procesie edukowania o niepełnosprawności. Zdaniem większości badanych *social media* są użytecznym źródłem wiedzy o niepełnosprawności. Po pierwsze, w zakresie informowania o konkretnych akcjach mających na celu pomoc osobom niepełnosprawnym:

„Koleżanka udostępniła u siebie ciekawy rysunek. Na pierwszy rzut oka były tam biegające zdrowe dzieci. Dopiero kiedy przyjrzałam się mu bliżej, zobaczyłam, że każde z tych dzieci jest niepełnosprawne... Jedno bez ręki, inne na wózku, jeszcze inne z zawiązanymi oczami... Z jednej strony mnie to zszokowało, a z drugiej – zaintrygowało. Zaraz weszłam na fanpage, z którego pochodził ten rysunek. I tak trafiłam na świetną akcję: ‘Maciek biega’. Bardzo mi się podoba to, co robią”.

Po drugie, respondenci widzą w zamieszczanych w *social media* treściach dotyczących niepełnosprawności cenne źródło inspiracji w zakresie rozwoju osobistego:

„Voujcie uzmysłowił mi, że największe ograniczenia tkwią w naszych głowach. Jego posty na Facebooku codziennie mi to przypominają”.

Uzyskany materiał empiryczny prowadzi do wniosku, że media społecznościowe są traktowane przez badanych nie tyle jako źródło specjalistycznych danych o ogólnym zjawisku, jakim jest niepełnosprawność, ile jako zasób wiedzy o subiektywnych przeżyciach konkretnych osób zmagających się z określonym upośledzeniem czy schorzeniem:

„Wiedzę typowo medyczną mogę sobie znaleźć w encyklopedii. Ale w żadnej encyklopedii czy w podręczniku nie znajdę tego, co daje mi czytanie bloga tej dziewczyny. Nie dowiem się z nich, jak ona żyje, co ją cieszy i martwi, z czym się mierzy, jaki jest jej świat”.

Na pytanie o to, czego w tej chwili brakuje w *social media* w zakresie skutecznego edukowania o niepełnosprawności, badani odpowiedzieli, że ciekawych infografik, które w skondensowanej i przystępnej formie ilustrowałyby dany problem:

„Może gdybym trafił na dobrze zrobioną infografikę, to bardziej zainteresowałbym się problemem. W Stanach jest tego mnóstwo, w Polsce praktycznie w ogóle się z czymś takim nie spotkałem”.

Jednocześnie kilkoro respondentów deklarowało przesyt treściami mającymi na celu skłonienie innych do udzielenia pomocy osobom niepełnosprawnym:

„Przestałem śledzić znajomych, którzy bez przerwy wrzucają coś o niepełnosprawnych ludziach, biednych zwierzętach itp. Rozumiem, że trzeba im pomagać, ale jak jest tego za dużo, to mnie to odrzuca”.

Zakończenie

Jak zauważa Zbigniew Woźniak: „W zbyt wielu obszarach życia społecznego wciąż utrzymują się zjawiska, procesy i postawy sprzyjające dewaluacji pozycji osób z niesprawnością, ograniczaniu ich praw obywatelskich, deprecjonowaniu roli w życiu zbiorowym poprzez redukcję problemu niepełnej sprawności do kosztów ekonomicznych i aktywności zawodowej osób z niesprawnością. Pozostaje to w sprzeczności z rzeczywistymi potrzebami ludzi z ograniczeniami funkcjonalnymi – niepełna sprawność oraz jej skutki jednostkowe i zbiorowe są produktem ‘niesprawnego środowiska’” [Woźniak 2010, s. 81]. Ważnym procesem, który – w opinii autorki niniejszego artykułu – może przeciwdziałać tym niekorzystnym zjawiskom, jest edukowanie o niepełnosprawności. Dzięki edukacji wiedza niekompletna i oparta na stereotypowych uproszczeniach miałaby szansę przeobrazić się w pełniejsze zrozumienie osób niepełnosprawnych – ich problemów, bolączek, barier, które muszą na co dzień pokonywać, a także – co jest niezmiernie ważne z perspektywy integracji – ich indywidualnych właściwości, aspiracji i zdolności, którymi nie różnią się od innych ludzi.

Wyniki zaprezentowanych badań prowadzą do wniosku, że *social media* mają w sobie potencjał edukowania o niepełnosprawności. Bo chociaż tylko nieliczni respondenci poszukują na własną rękę wiedzy o niepełnosprawności na portalach społecznościowych (podobnie jak niewielu z nich intencjonalnie poszukuje takiej wiedzy w tradycyjnych źródłach), to jednocześnie większość badanych przyznaje, że zdarza się im uzyskiwać nowe, nieznanne wcześniej informacje na temat niepełnosprawności za pośrednictwem tego kanału. Wiedza ta pochodzi przede wszystkim od znajomych udostępniających interesujące treści na swoich profilach. Rezultat ten ilustruje jedną z naczelných zasad funkcjonowania *social media*, jaką jest wspólnotowość [Celiński 2009, s. 263; Levinson, 2010]. Użytkownicy mediów społecznościowych bez przerwy wymieniają się z innymi różnymi treściami, co napędza niekończący się łańcuch – a w zasadzie: sieć – wzajemnych interakcji. Od czasu do czasu przedmiotem tej wymiany stają się posty, memy i inne „wytwory” odnoszące się do problematyki osób z ograniczoną sprawnością. Jak się okazuje, części z tych treści – przede wszystkim dzięki rekomendacjom

znajomych – udaje się nie tylko przykuć uwagę, ale także istotnie wpłynąć na myślenie i działanie odbiorców.

Uzyskany w badaniach materiał pokazuje ponadto, że dzięki mediom społecznościowym respondenci poszerzają swoją wiedzę o niepełnosprawności przede wszystkim w dwóch obszarach. Po pierwsze, zdobywają nowe informacje o akcjach organizowanych na rzecz osób z ograniczoną sprawnością. Wiedza ta wpisuje się w obecny od dawna w mediach (tradycyjnych i nowych) trend „charytatywny”, który z jednej strony pozwala udzielić niepełnosprawnym konkretnego wsparcia, z drugiej jednak strony – przyczynia się do utrwalania niekorzystnego obrazu tej grupy jako tych, którzy wyłącznie zależą od dobrej woli innych [Ruś 2007, s. 136]. Druga kategoria wiedzy o niepełnosprawności, którą badani pozyskują w *social media*, to informacje o życiu konkretnych osób z ograniczoną sprawnością, którymi ci dzielą się z otoczeniem pisząc blogi czy prowadząc publiczne profile w portalach społecznościowych. Dzięki nim użytkownicy Internetu mają możliwość poznać niepełnosprawność nie tyle z perspektywy ogólnych statystyk i bezosobowych faktów, ile – z perspektywy konkretnego człowieka, który żyjąc w określonym kontekście doświadcza specyficznych dla siebie barier, a także swój jedyny i niepowtarzalny sposób próbuje przekraczać ograniczenia wynikające z niepełnej sprawności. Na podstawie wyników referowanych badań można stwierdzić, że takie fenomenologiczne [Bugental 1978] (w odróżnieniu od pozytywistycznego) poznanie osoby niepełnosprawnej – w jej jedynym w swoim rodzaju sposobie-bycia-w-swiecie [Hall, Lindzey 1994, s. 310–317] – sprzyja rozwojowi nastawień empatycznych, a dzięki temu ułatwia wychodzenie poza stereotypy i klisze społeczne.

Powyzszy rezultat ten można analizować odwołując się do modelu dualistycznego przetwarzania danych Marilynn Brewer [Brewer 1999, s. 209]. Badaczka wyróżniła dwa tory przetwarzania informacji o innych ludziach: kategoryalny (przez pryzmat stereotypu) i spersonalizowany (przez pryzmat zindywidualizowanych informacji o konkretnej osobie). Model zakłada, że: „kiedy relacja pomiędzy spostrzegającym a osobą spostrzeganą charakteryzuje się silną orientacją interpersonalną, stereotypy nie są używane. Alternatywnym systemem odniesienia w spostrzeganiu jednostek stają się takie cechy, jak życzliwość, inteligencja czy towarzyskość” [Brewer 1999, s. 209]. Informacje o konkretnych osobach niepełnosprawnych, jakie badani czerpią z ich blogów czy profili na Facebooku itp., zdają się pełnić taką – personalizującą percepcję – funkcję. Znajduje to potwierdzenie w wypowiedziach, w których respondenci odnoszą się do konkretnego człowieka z ograniczoną sprawnością, a nie do całej grupy niepełnosprawnych osób. W opinii autorki niniejszego artykułu to właśnie w opisywanym efekcie – tj. zdolności do przekazywania informacji personalizujących o osobach niepełnosprawnych – tkwi największa siła mediów społecznościowych. Nie dostarczają one użytkowni-

kom uogólnionej (a więc – bezosobowej) wiedzy akademickiej na taką skalę, jak robią to tradycyjne podręczniki, literatura fachowa czy wywiady z ekspertami. Jednocześnie – ze względu na swoją specyfikę (w *social media* ludzie bez przerwy nawiązują ze sobą kontakty o charakterze mniej formalnym, bardziej otwarcie dzielą się z innymi informacjami o życiu prywatnym, a wreszcie – dzięki zdobyciom nowych technologii – mogą dotrzeć ze swoim przekazem do szerokiej rzeszy odbiorców) – w większym stopniu personalizują spostrzeganie i myślenie o osobach z ograniczoną sprawnością, niż czynią to media tradycyjne.

Powyższe założenia zdają się dodatkowo potwierdzać te wypowiedzi badanych, z których wynika, że zdobyta w *social media* wiedza o niepełnosprawności ma zdolność do wpływania na odbiorców. I nie jest to wyłącznie wpływ o charakterze informacyjnym (przyrost wiedzy, zmiana optyki patrzenia), ale także – motywacyjnym. Ten ostatni przejawia się we wzbudzaniu motywacji do podjęcia określonych działań na rzecz osób niepełnosprawnych i – co szczególnie interesujące – mobilizacji do podjęcia pracy nad sobą i rozwoju osobistego (czerpanie przykładu z osób z ograniczoną sprawnością). Można więc pokusić się o sformułowanie tezy, że zdobyta w *social media* wiedza o niepełnosprawności – choć pozyskiwana nieintencjonalnie i dość fragmentaryczna – jest zasobem, który nie tylko uczy, ale także, a może przede wszystkim: inspirować. Oczywiście jest to konkluzja, którą należy traktować z dużą ostrożnością – raczej jako punkt wyjścia do dalszych, pogłębionych dociekań i analiz, niż jako ustalenie o charakterze ostatecznym.

Na zakończenie warto przywołać fragment tekstu Tomasza Gobana-Klasa pt. „Pokolenie SMS-u w rozwiniętym społeczeństwie informacyjnym” [Goban-Klasa 2011, s. 226; 231-232]: „Dla katechetów, pedagogów, nauczycieli akademickich, a także dla policjantów, sędziów sądów dla nieletnich, w istocie dla wszystkich tych, którzy mają roboczy kontakt z dzisiejszą młodzieżą, staje się powoli oczywiste, że dorasta nowe pokolenie ludzi młodych. (...) Jak wynika z wielu badań (...) współcześnie młodzi ludzie:

1. To pokolenie, któremu puls bije szybko. Bombardowani obrazami mają stałą, niesłabnącą potrzebę odbierania nowych pobudzeń.
2. Zdalna kontrola, np. pilot od telewizora i innych urządzeń, najlepiej symbolizuje ich zachowania, zmiana jest stała, a koncentracja uwagi – kaprysem.
3. Nic ich nie szokuje. Są zmęczeni stale napływającym strumieniem informacji, lecz nie potrafią bez niego żyć (...).
4. Nie ufają dorosłym, a w dziedzinach multimedialnych ich wiedza przekracza wiedzę nauczycieli.
5. Jest to pokolenie prefiguratywne⁴. Następuje odwrócenie ról: dzieci są nauczycielami rodziców; syn uczy ojca, jak obsługiwać komputer, konsolę gier, telefon komórkowy, pomaga mu buszować w Internecie.

6. Zarazem jest to pokolenie o bardziej tolerancyjnym spojrzeniu na świat, ceniącym różnorodność i odmienność. Bardziej uznaje wartości indywidualizmu (włącznie z uznaniem odpowiedzialności jednostki za swój los), a także bardziej wartości samorządowe niż państwowe.

Dla tego pokolenia, jak wynika z badań przeprowadzonych przez Japończyków, komunikowanie medialne, zwłaszcza *on-line*, jest łatwiejszą formą niż komunikowanie osobowe *face-to-face*.

Powyższy cytat zdaje się potwierdzać generalną konkluzję, jaka nasuwa się z zaprezentowanych w niniejszym artykule badań – *social media* jako przestrzeń, w której ludzie młodzi są dziś niemal codziennie obecni, stają się coraz ważniejszym kanałem komunikacji z tą grupą osób. Warto więc, by wzięli to pod uwagę profesjonalni edukatorzy, osoby zajmujące się zawodowo integracją osób z ograniczoną sprawnością, liderzy opinii, a wreszcie sami niepełnosprawni zainteresowani zmianą postaw społecznych wobec własnego środowiska.

Bibliografia

- Barbour R. (2011), *Badania fokusowe*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Brewer M.B. (1999), *Kiedy stereotypy powodują stereotypizację: wpływ stereotypów na spostrzeganie osób* [w:] *Stereotypy i uprzedzenia*, C.N. Macrae, Ch. Stangor, M. Hewstone (red.), Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk, s. 208–224.
- Bugental J.F.T. (1978), *W poszukiwaniu autentyczności* [w:] *Przełom w psychologii*, K. Jankowski (red.), Czytelnik, Warszawa, s. 325–340.
- Celiński P. (2009), *Technologizacja więzi społecznych* [w:] *Współczesne media. Status. Aksjologia. Funkcjonowanie*, t. 2, I. Hofman, D. Kępa-Figrua (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin, s. 258–264.
- Dobek-Ostrowska B. (2004). *Podstawy komunikowania społecznego*, Wydawnictwo Astrum, Wrocław.
- Gajda J. (2004), *Media w edukacji*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Goban-Klas T. (2011), *Pokolenie SMS-u w rozwiniętym społeczeństwie informacyjnym* [w:] *Wartki nurtu mediów. Ku nowym formom społecznego życia informacji*, T. Goban-Klas (red.), Universitas, Kraków.
- Hall C.S., Lindzey G. (1994), *Teorie osobowości*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Hulewska A. (2014), *Trudna lekcja tolerancji*, „Psychologia w szkole”, vol. 5(46), s. 65–72.
- Internauci 2014*, Komunikat z badań CBOS, nr 82, s. 1.
- Konarska M. (1994), *Postawy młodzieży polskiej wobec niepełnosprawnych rówieśników* [w:] *Problemy integracji i edukacji osób niepełnosprawnych*, J. Fenczyn, J. Wyczęsany (red.), Zarząd Główny Polskiego Stowarzyszenia Osób Niepełnosprawnych: Ostoja, Kraków, s. 25–36.
- Kossewska J. (2003), *Spółczesność wobec osób niepełnosprawnych – postawy i determinanty*, *Studia Psychologica*, I, *Annales Academiae Pedagogicae Cracoviensis*, folia 14, s. 1–11.

⁴ M. Mead (1978), *Kultura i tożsamość*, Warszawa 1978, s. 60–147.

- Kowalik S. (2007), *Psychologia rehabilitacji*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Levinson P. (2010), *Nowe media*, Wydawnictwo WAM, Kraków.
- Lister M., Dovey J., Giddings S., Grant I., Kelly K. (2009), *Nowe media. Wprowadzenie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- McQuail D. (2007), *Teoria komunikowania masowego*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Mead M. (1978), *Kultura i tożsamość*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Oszustowicz B. (1995), *Integracyjny system kształcenia a stosunek nauczycieli i uczniów szkół masowych do uczniów klas specjalnych [w:] Pomoc pedagogiczna dzieciom niepełnosprawnym*, J. Wyczesany (red.), Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej, Częstochowa.
- Puchalski K. (2012), *Internet a możliwości poprawy efektów edukacji zdrowotnej*, „Studia Edukacyjne”, nr 23, s. 119–139.
- Ruś I. (2007), *Wizerunek osób z ograniczoną sprawnością w mediach [w:] Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*, W: A. Brzezińska, Z. Woźniak, K. Maj (red.), Academica, Warszawa, s. 131–147.
- Shih, C. (2012), *Era Facebooka*, Helion, Gliwice.
- Wojnarowska B. (2008), *Edukacja zdrowotna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Woźniak Z. (2007), *Główne bariery aktywności zawodowej osób z ograniczoną sprawnością [w:] Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*, A. Brzezińska, Z. Woźniak, K. Maj (red.), Academica, Warszawa, s. 69–84.
- Woźniak Z. (2010), *Aktywizacja osób niepełnosprawnych w społeczności lokalnej [w:] Edukacja kulturowa. Społeczność – Aktywizacja – Uczenie się*, A.W. Brzezińska, A. Hulewska, J. Słomska-Nowak (red.), Wydawnictwo WSZE, Wrocław, s. 59–82.

Źródła internetowe:

<http://wearesocial.net/blog/2015/01/digital-social-mobile-worldwide-2015/> [dostęp: 11.04.2016].

Joanna Iza Belzyt

Uniwersytet Gdański

Weronika Kruszyńska

Osoby niepełnosprawne w sieci – emancypacyjny wymiar Internetu

Artykuł dotyczy znaczenia Internetu w życiu osób niepełnosprawnych, wskazuje na wybrane role Internetu w życiu osób niepełnosprawnych oraz zwraca uwagę na ich wielowymiarowość. Osoby niepełnosprawne według danych z GUS stanowią 19% całego społeczeństwa polskiego. W tej sytuacji konieczne staje się zapewnienie tak licznej grupie osób możliwie pełnego uczestnictwa w życiu społecznym. Obejmuje to również dostęp do nowoczesnych technologii, co umożliwi aktywny udział w społeczeństwie, stanowiący podstawę wyrównywania szans w życiu społecznym. W miarę jak dojrzeewa globalna sieć, coraz częściej akcentuje się potrzebę dostosowywania jej do potrzeb osób niepełnosprawnych. Obecnie coraz więcej osób niepełnosprawnych zaczyna korzystać z udogodnień i szans jakie niesie ze sobą Internet.

Słowa kluczowe: Internet, osoby niepełnosprawne, kreowanie obrazu własnej niepełnosprawności, autoedukacja, blogi

People with disabilities in network – emancipatory context of the Internet

The article is devoted to the significance of Internet in life of people with disabilities, pointing out variety of particular roles Internet plays, as well as underling its multidimensional and complex nature. In reference to data of Polish Statistical Centre people with disabilities represent 19% of the entire Polish society, hence they should participate in social life as far as possible. It also means an access to modern technologies offering an opportunity for inclusiveness. As the global network develops, the necessity to improving persons with disabilities' access to the Internet is emphasized. If the appropriate Internet tools are available, people with disability can participate equally in society.

Keywords: Internet, people with disabilities, creating self – image of disability, self – education, blogs

Wprowadzenie

Internet, podobnie jak inne media, to medium, które może utrwaląć stereotypy. „Niemniej przenikanie, wzajemne znoszenie się i nawarstwianie przekazów sprawia, że mass media nie są monolitycznym i twardym gruntem dla stałej dominacji ról stereotypowych, ale nie stanowią też agendy jednoznacznie niwelującej granice między [osobami – JB]. Komercja i kultura popularna potrzebują rynku zbytu i zawłaszczają sobie wszystkie jego podmioty. Tej zasadzie podporządkowane są przekazy kulturowe, pełne wieloznaczności i ofert zróżnicowanych tożsamości” [Chomczyńska-Miliszkievicz 2001, s. 20–30]. Z drugiej strony, jak podkreślała podczas swojego wstąpienia D. Podgórska-Jachnik¹ Internet przyczynia się do skoku emancypacyjnego osób niepełnosprawnych, poprzez ich czynne zaangażowanie w forach, na blogach czy stowarzyszeniach, w wymianie informacji i myśli. Dzięki temu medium, osoby niepełnosprawne mogą same kreować swój wizerunek, zgodnie z zasadą, że „obecni wywierają wpływ na wizerunki indywidualne i zbiorowe”².

Osoby niepełnosprawne w przestrzeni medialnej

Wskazując na relacje pomiędzy światem mediów a osobami niepełnosprawnymi dostrzec można podobne elementy jak w stosunku środowiska społecznego do niepełnosprawnych. Jak mówi L. Buliński: „niepełnosprawni w mediach to media o niepełnosprawnych (...). Inaczej mówiąc, media stają się środowiskiem społecznym dla osób niepełnosprawnych, środowiskiem, które nie przeciwstawia obu grup społecznych, lecz je łączy” [Buliński 2009, s. 55].

Środki masowego przekazu są w dzisiejszych czasach głównym kreatorem wizerunku osób niepełnosprawnych. Jak podaje A. Bieganowska aż 62% Polaków nie ma w ogóle kontaktu z osobami niepełnosprawnymi, a 70% po zakończeniu edukacji całą swoją wiedzę opiera na tym, co zobaczy lub usłyszy w telewizji. Autorka potwierdza, że współczesne media teoretycznie są dobrze przygotowane

¹ Z wystąpienia dr D. Podgórskiej-Jachnik, Rola elity intelektualnej głuchych w zmianie obrazu współczesnej surdopedagogiki, na konferencji Dyskursy Pedagogii Specjalnej w dniach 20.05–22.05.2009 w Sopocie.

² Por. również Plichta [2012, s. 70–71], gdzie autor wspomina o zdecydowanie większej aktywności osób korzystających z Internetu, gdzie możliwa jest nie tylko „konsumpcja” zawartości, ale również jej tworzenie (kreowanie), wpływanie na zawarte treści. Możliwości te oddaje dobrze neologizm „prosument”, powstały z połączenia słów „producent” i „konsument”. Inne cechy „wirtualnej rzeczywistości” to nieskończona/niewidzialna publiczność, hipermedialność, łatwa wyszukiwalność i kopiowalność treści”; za: [Walrave, Wannes 2009, s. 27–46].

do ukazywania obrazu niepełnosprawności poprzez zasady, które posiadają i wymienia kilka z nich.

1. Należy dbać o to, by nikt nie poczuł się dotknięty z powodu ułomności fizycznych, psychicznych czy choroby (Zasady etyki dziennikarskiej w Telewizji Polskiej S.A.)
2. Trzeba dbać o to, by nie urazić osób niepełnosprawnych fizycznie lub psychicznie, starych i chorych, życiowo nieporadnych (Kodeks etyki dziennikarskiej Stowarzyszenia Dziennikarzy Polskich)
3. Dziennikarz może jedynie wówczas informować o (...) ułomności, (...) osób, gdy ma to istotne znaczenie. Dziennikarz nie powinien ani opracowywać, ani upowszechniać materiałów mogących wywoływać dyskryminację, ośmieszenie, uprzedzenia lub nienawiść z powyższych powodów (Kodeks postępowania Brytyjskiego Związku Dziennikarzy) [Bieganowska 2004]

Niestety, w praktyce nie jest tak idealnie jak opisują to powyższe zasady. Wizerunek kształtowany w mediach jest nadal bardzo schematyczny i stereotypowy. Raport „Integracji” [5/2003] donosi o dwóch skrajnych rodzajach wizerunków osób niepełnosprawnych: „biednego inwalidy” i „superinwalidy”. Pierwszy z nich to obraz człowieka bezradnego, cierpiącego, potrzebującego litości, którego centrum życia jest niepełnosprawność. Natomiast drugi to obraz człowieka z nadludzkimi umiejętnościami, człowieka, który pomimo niepełnosprawności wiele osiągnął. Oba wizerunki są raniące dla tych osób, bo nie pokazują ich z zwykłych, codziennych sytuacjach tylko albo idealizują albo litują się nad nim [Bieganowska 2004].

Należy także wspomnieć o tym, że media kierują się prawami rynku – co oznacza, że jeśli materiały o tematyce niepełnosprawności nie cieszą się dużym zainteresowaniem i nie przynoszą znacznych zysków prezentowane są poza czasem największej oglądalności (na przykład w sobotę o godz. 7.30), co niestety tylko utrudnia dostęp do tych informacji i możliwości zmiany schematycznego myślenia o niepełnosprawności [Bieganowska 2004].

Jednym ze sposobów walki ze stereotypowym postrzeganiem niepełnosprawności są kampanie społeczne. W Polsce powstały takie jak na przykład „Czy naprawdę jesteśmy inni?” Stowarzyszenia Integracja czy „Otwórz oczy” Fundacji Instytutu Rozwoju Regionalnego przedstawiające osoby niepełnosprawne w codziennych, prozaicznych sytuacjach jak na przykład robienie makijażu czy spędzanie czasu z rodziną. Mimo to takie obrazy uznawane są wciąż za nieprzyjemne do wizerunku osób z niepełnosprawnością [Struck-Peregończyk 2013].

Warto także zwrócić uwagę na to, co w tym temacie mówią osoby, których te sytuacje dotyczą. Środowiska osób niepełnosprawnych podkreślają, że ów temat powinien być przedstawiany jak każdy inny medialny. Innymi słowy, zwracają uwagę na to, by jako grupę ukazywać ich jako zróżnicowanych, o różnych, odmiennych potrzebach, różnorodnych zainteresowaniach i w każdym przedziale

wiekowym, ponieważ nie są oni reprezentacją typową [Struck-Peregończyk 2013].

Kreowanie wizerunku w przestrzeni medialnej przez osoby niepełnosprawne jest bardzo ważne. Ich widzialność, to jak się pokazują w społeczeństwie jest „papierkiem lakmusowym” [Sahaj 2010, s. 160]. Ten proces może przybierać różne formy począwszy od manifestacji własnej niepełnosprawności, skupiania się na niej i jednocześnie próbując wykorzystać tę sytuację w celu uzyskania wsparcia finansowego, kończąc na prezentacji własnego udziału w życiu publicznym i codziennym – chodzenie do kina, na wybory. Ta widzialność osób niepełnosprawnych daje im możliwość uczestnictwa w życiu społecznym [Sahaj 2010].

Blogi – miejsce kreowania wizerunku przez osoby niepełnosprawne

Technologie informacyjno-komunikacyjne w ostatnim czasie stały się nieodłącznym elementem naszej codzienności. Za kluczową umiejętność uznaje się korzystanie z nich co może robić każdy dla niezliczonej liczby celów i na różne sposoby [Stachura 2010, s. 9].

Największy wzrost korzystających z tych technologii występuje w tych zbiorowościach, które jak dotąd uważane były za „cyfrowo wykluczone”, tj. wśród słabo wykształconych, niepełnosprawnych, starszych czy pochodzących z małych miejscowości [Stachura 2010]. Wynikać to może z fundamentalnych cech nowego medium jakimi są wygoda i funkcjonalność. Internet pozwala zrealizować wiele spraw znacząco oszczędzając czas i ponadto dzięki niemu łatwo można sięgać po to, co w inny sposób jest trudno dostępne. Co więcej Internet znacznie ułatwia dostęp do informacji i stanowi swego rodzaju narzędzie umożliwiające podtrzymanie więzi lub jej nawiązanie – poprzez internetowe komunikatory czy blogi. W dodatku przebywanie w Internecie daje okazję do poszerzania zainteresowań co wiąże się z rozwojem samej jednostki, poznaniem odmiennych poglądów a dzięki temu może ułatwić osiąganie sukcesów. Innymi słowy, umiejętne poruszanie się w medialnym świecie stanowi gwarancję wielu korzyści [Łubińska 2010, s. 48–50].

Jedną z wielu możliwości odnalezienia się w wirtualnej przestrzeni przez osobę niepełnosprawną jest prowadzenie bloga. Poprzez pisanie o sobie, o swoich pasjach, codzienności Internet staje się dla nich szansą wykreowania własnego wizerunku i możliwością podzielenia się nim z innymi. M. Olcoń [2003] wyodrębnia pięć najczęściej występujących przyczyn pisania bloga, które można przełożyć na zalety uczestnictwa osób niepełnosprawnych w Internecie. Pierwszą z nich jest spełnianie sprecyzowanych potrzeb emocjonalnych, innymi słowy

wyładowanie siebie, własnych emocji nagromadzonych każdego dnia. Blog w takim rozumieniu nazywany jest „wentylem bezpieczeństwa”, a blogerzy sami zwracają uwagę na jego terapeutyczną funkcję, która pozwala im na wolność i swobodę w prowadzeniu dziennika. Drugą przyczyną jest potrzeba zaspokojenia więzi, co rozumie się jako ucieczka od samotności lub chęć nawiązania nowych relacji. Autorzy blogów tworzą ze swoimi czytelnikami swoistą wspólnotę, znajdują pokrewne dusze i mają szansę poszerzać grono znajomych. Pisanie wirtualnego dziennika to także możliwość kreowania własnego wizerunku, stworzenia sobie alternatywnego życia. Blog oferuje przestrzeń do rozmów, do promowania samego siebie i swojej popularności przypominając w ten sposób bardziej forum dyskusyjne. Kolejną przyczyną prowadzenia bloga jest czerpanie z tego przyjemności – samo przebywanie w blogosferze jest sposobem spędzenia wolnego czasu gdzie zawsze się coś dzieje. Siła prowadzenia wirtualnego dziennika polega na tym, że spełnia on wiele podstawowych i ważnych dla każdego człowieka potrzeb. Bardzo istotną – zwłaszcza dla osób niepełnosprawnych zaletą jest możliwość zrealizowania tych potrzeb w jednym miejscu, a mianowicie przed ekranem własnego komputera. Jako ostatni powód M. Olcoń [2003] podaje potrzebę ekspresji, pragnienie bycia podziwianym i widzialnym. Ta funkcja jest dużą możliwością dla osób niepełnosprawnych, którzy ze względu na swoje ograniczenia nie zawsze odczuwają akceptację ze strony społeczeństwa a poprzez bloga mogą zaznaczyć własną obecność w świecie, oryginalność i osobowość.

Całkiem inne znaczenie blogowaniu przypisuje ujęcie psychologiczne. Tutaj blog nie jest interpretowany jako pamiętnik prowadzony w sieci tylko jako narzędzie komunikacyjne. Istnieje nadawca, który nadaje komunikaty poprzez swoje wpisy oraz odbiorca, który po przeczytaniu notki, czyli odkodowaniu komunikatu może na niego zareagować. I co najważniejsze – istnieje kanał komunikacyjny, który pozwala konkretnym informacjom krążyć między nadawcą a odbiorcą [Cywińska-Milonas 2002, s. 97].

Natomiast perspektywa społeczna dopatruje się znaczenia bloga jeszcze głębiej. Uważa się, że jest on czymś więcej niż samym narzędziem: jest miejscem w sieci, gdzie można przebywać i realizować się społecznie poprzez nawiązywanie relacji z innymi ludźmi [Cywińska-Milonas 2002, s. 97]. M. Świątkiewicz-Mośny zwraca również uwagę, że „blog powinien być rozumiany jako rodzaj komunikowania siebie, czyli autoprezentacji” [Świątkiewicz-Mośny 2007, s. 36]. Blog jest jednym z wielu nowych, internetowych sposobów komunikacji, a pisanie go jest formą autoprezentacji i próbą zaistnienia w Internecie³. M. Cywińska-Milonas

³ Analizując nadawcę blogowego należy odwołać się do kategoryzacji socjologicznej, która wskazuje, że większość blogów prowadzona jest przez osoby w wieku licealnym i studenckim. Największa ilość blogowiczów mieści się w przedziale wiekowym 13-35. Ponadto można stwierdzić, że więcej jest blogów prowadzonych przez kobiety niż mężczyźni [Cywińska-Milonas 2002, s. 102-103].

[2002] wymienia kategoryzację psychologiczną, której kryteria wynikają z behawioralnej obserwacji typów osobowości publikujących informacje w Internecie.

Pierwszy z nich – ekshibicjonizm polega na publikowaniu w notkach intymnych zwierzeń dotyczących własnego życia. Zazwyczaj jest to dobrowolne pozabawianie się prawa do anonimowości, ponieważ wiąże się z udostępnianiem swoich danych i zdjęć i nierzadko współwystępuje z opisami różnorodnych przeżyć emocjonalnych i/lub seksualnych.

Drugą jest ekstrawertyzm, chociaż trudno wskazać zależność, czy więcej blogerów pisze właśnie z chęci dzielenia się swoim życiem czy może wynikać to z faktu ich introwertycznej osobowości i wiązać się z poczuciem bezpieczeństwa w sieci i wielości kontaktów.

Kolejnym rodzajem nadawcy może być bloger, który przez swojego bloga próbuje dokonać autoterapii. Publikowanie wpisów pozwala autorowi nabrać dystansu do swoich przeżyć i uporządkować je. Blog pełni funkcję bufora emocji, ponieważ jest miejscem, gdzie nadawca może być szczery wobec samego siebie. Odbiorcy nawiązują relację poprzez komentowanie notek często wchodząc w rolę „terapeuty”, komentującego i doradzającego.

Czwartym rodzajem nadawcy jest autor, który pisząc bloga tworzy na wzór siebie pewną postać kreując w ten sposób własny wizerunek, innymi słowy auto-prezentacja. Może się zdarzyć, że będzie ona odbiegać od prawdziwego obrazu autora, jednak sposób kreacji zależy jedynie od niego. W ten sposób odbiorca tworzy sobie wizerunek nadawcy uzupełniając luki w swojej wiedzy na jego temat stosując zasadę podobieństwa. Są także i tacy blogerzy, którzy wykorzystują to narzędzie do promocji samego siebie. Priorytetem staje się dla nich zdobycie popularności mierzonej liczbą odwiedzin i linków pozostawianych na innych stronach. Ostatnią cechą nadawców, dzięki którym dokonano tego podziału jest ich twórczość. Takie blogi to przestrzeń artystyczna, a ich autorzy dzielą się na nich swoimi dziełami [Cywińska-Milonas 2002, s. 102–106].

Prowadzenie bloga można również analizować w kontekście kategorii tellicznej, wskazującej na różnorodność celów podejmowania tego działania, które wynikają z chęci zaspokojenia wielorakich potrzeb:

- Potrzeba gratyfikacji ego – nadawca oczekuje zainteresowania ze strony czytelników samym sobą choćby w formie wzrastającej liczby odwiedzin na blogu.
- Potrzeba antydepersonalizacji – blog stanowi miejsce wyodrębnienia się od całej grupy, miejsce stworzenia własnej indywidualności i unikatowości.
- Potrzeba przynależności – uczestnictwo w blogosferze daje poczucie członkostwa w życiu elitarniej grupy społecznej. Poprzez liczne wymiany poglądów pomiędzy blogerami i ich czytelnikami tworzy się wspólnota, a nierzadko potem dochodzi do spotkań w realnym świecie.

- Potrzeba władzy – niekiedy tworzą się pomiędzy blogowspólnotami hierarchie i złudne przeświadczenia o wirtualnej władzy nad innymi.
- Potrzeba samorealizacji – nadawcy korzystają z blogów w celu rozpowszechnienia swojej twórczości, rozwój zainteresowań i własnych możliwości. W ten sposób zyskują publiczność, którą o wiele trudniej byłoby zabiegać w realnym świecie [Cywińska-Milonas 2002, s. 102–106].

Jak można dostrzec, blogowanie może być miejscem zawierania nowych znajomości i jednocześnie podtrzymywania tych już istniejących. Poprzez komentarze autorzy wchodzą w interakcje i otrzymują informacje zwrotne od „znaczących innych” (*significant others*) [Zajac, Rakocy, Nowak 2009, s. 226]. Trudno jednak zdefiniować trwałość relacji powstających w blogowych skupiskach i ich charakter, ponieważ nie wiadomo, czy znajomości te przenoszą się potem poza blogosferę. Blogi mogą mieć duże znaczenie dla relacji społecznych zarówno ze strony nadawcy jak i odbiorcy i są kolejnym środowiskiem podtrzymywania i nawiązywania znajomości. Pomimo tego jednak są to przede wszystkim relacje słabe [Zajac, Rakocy, Nowak 2009, s. 229].

W dzisiejszych czasach siła umiejętnie wykreowanego wizerunku może być bardzo duża, a za jej pomocą można odnieść sukces. Siłę wizerunku potęguje współcześnie zasięg telewizji i Internetu, dlatego ma on tak ogromne znaczenie. Można zaobserwować, że dana osoba istnieje na tyle na ile jej wizerunek jest obecny w świadomości innych i na ile i w jaki sposób zostaje oceniony przez innych. Wspomniana ocena jest przeważnie uproszczona, powierzchowna, ponieważ nie dokonuje się przed nią głębszej analizy. Oceny dokonuje się pod kątem zewnętrznym, za pomocą ikony wizualnej, intuicyjnej i pojęciowej [Zajac, Rakocy, Nowak 2009].

Poprzez odpowiednie kreowanie wizerunku można także zmienić postrzeganie danej grupy społecznej. Jednym z miejsc, na których można tego dokonać są właśnie blogi. To właśnie tam między innymi osoby niepełnosprawne mogą stworzyć swój wizerunek, własnej niepełnosprawności, aby walczyć ze stereotypami, z tym jak są postrzegane – by były przez pryzmat tego, co robią, o czym marzą. Prowadząc bloga taka osoba ma możliwość zaprezentowania siebie w sposób w jaki pragnie być postrzegana.

Warto wspomnieć o dwóch sposobach kreowania wizerunku własnej niepełnosprawności w Internecie⁴. Pierwszy z nich jest powiązany z autoprezentacją fasadową i skupia się na ukazywaniu jedynie dobrych stron swojej choroby. Ten sposób skupia się na możliwościach pomijając ograniczenia. Odbicie tego można

⁴ Opisane szczegółowo w badaniach w niepublikowanej pracy dyplomowej (2017), badania netnograficzne blogów prowadzonych przez kobiety z niepełnosprawnością ruchową – „Kreowanie wizerunku własnej niepełnosprawności na blogach przez osoby niepełnosprawne ruchowo” Weronika Kruszyńska, pod opieką promotorską dr Joanny Belzyt.

także zaobserwować w fazie godzenia się z własną niepełnosprawnością, w której dana osoba się znajduje. Autoprezentacja fasadowa to faza zdrowa, jeszcze nie ostatnia, w której osoba akceptuje swoją chorobę, ale nie jest świadoma ograniczeń i przeszkód. Pisanie o swojej niepełnosprawności posługując się wyżej wymienionym rodzajem autoprezentacji jest jedynie wybiórczym ukazaniem własnych cech, przemyślanym i zaplanowanym. Drugi ze sposobów jest związany z przedstawianiem własnej niepełnosprawności w taki sam sposób w jaki dana osoba mówi o sobie. Tutaj kreowanie swojego wizerunku to po prostu bycie takim, jakim się jest, pisanie o wadach i zaletach, a w temacie choroby o możliwościach, ale także przeszkodach i radzeniu sobie z nimi. Ten sposób związany jest z autentycznym typem autoprezentacji, w którym osoba akceptuje swoją chorobę, bariery z niej wynikające i jest świadoma swoich celów, marzeń, ale wie, że nie wszystkie uda jej się tak szybko osiągnąć jak osobie pełnosprawnej⁵. To ważne, by osoba, która kreuje wizerunek własnej niepełnosprawności w Internecie była autentyczna. Bowiern dopiero wtedy pokazuje innym, często osobom, które na co dzień z osobami niepełnosprawnymi nie mają do czynienia, jaki jest prawdziwy obraz takiej choroby i z czym się ona wiąże.

Osoby niepełnosprawne są nosicielami piętna [Goffman 2003] i w ich sytuacji istotne jest czy niepełnosprawność jest rozpoznawalna dla tych, z którymi się stykają (zdyskredytowane) czy przyjmują, że niepełnosprawność/piętno nie jest rozpoznawalna przez otoczenie (dyskredytowalna) [Goffman 2003, s. 34]. Kiedy osoba pojawia się wśród innych, jej postępowanie wpływa na tworzoną przez nich definicję sytuacji, a otoczenie oczekuje „zgodności między dekoracją, powierzchownością i sposobem bycia” [Goffman 1981, s. 45]. Osoby niepełnosprawne mogą zachowywać się w określony sposób tylko po to, by zrobić na innych określone wrażenie, które najpewniej wywoła reakcję taką, jaką chciałyby uzyskać [Goffman 1981, s. 45]. Podążając tropem rozważań E. Goffmana, jak również osób, które na forach i blogach określają siebie mianem „bezkompleksiar” [por. Belzyt 2009], jednostka wkraczając w krąg obecności innych, mogą narzucić im postrzeganie siebie i sytuacji, którą ma szansę (wy)kreować. Oczywiście w toku interakcji może się zdarzyć coś, co tej wykreowanej sytuacji „zaprzeczy, zdyskredytuje ją lub jakoś inaczej poda w wątpliwość. W takich sytuacjach jednostka, której przedstawiony wcześniej wizerunek własny został zdyskredytowany, może poczuć się zawstydzona i spotkać się z wrogością, zaś inni partnerzy interakcji mogą odczuwać zakłopotanie, zagubienie, rodzaj anomii, która powstała z chwilą załamania się skomplikowanego systemu interakcji twarzą w twarz (*face-to-face*)” [Goffman 1981, s. 48]. Niemniej jednak każda interakcja obciążona jest takim niebezpieczeństwem i nie może to stać się powodem, aby ich unikać i nie podejmować trudu

⁵ W przeprowadzonych na potrzeby pracy dyplomowej badaniach [Kruszyńska 2017] częściej pojawia się ten drugi omówiony sposób przedstawiania własnej niepełnosprawności.

kreowania siebie przez osoby niepełnosprawne. Na szczęście nowoczesne media dają osobom niepełnosprawnym sposobność na pokazanie się światu, zaistnienie w nim, a jednocześnie dają możliwość i poczucie wpływu na postrzeganie ich samych oraz innych osób niepełnosprawnych w świadomości internautów.

Uczestnik, twórca, ekspert – aktywne role osób niepełnosprawnych w Internecie⁶

Z badań GUS dotyczących spędzania czasu wolnego z czterech dostępnych grup aktywności aż 97,7% osób niepełnosprawnych (oraz 99% osób pełnosprawnych) wybrało pierwszą grupę aktywności, która zawierała w sobie czytanie, oglądanie TV, słuchanie radia lub inne czynności niewymagające wysiłku⁷. Można założyć, że jedną z tych form spędzania czasu wolnego przez osoby niepełnosprawne jest korzystanie z Internetu. Wiąże się to z możliwościami, niebezpieczeństwami oraz barierami. Wśród możliwości, które są wskazywane przez osoby niepełnosprawne można wymienić⁸:

- stawanie się aktywnymi uczestnikami wirtualnej przestrzeni czy jej współtwórcami – fora, blogi, strony domowe, komunikatory, portale społecznościowe;
- stawanie się aktywnymi twórcami (na forach ta część aktywności określana jest hasłem: twórczość w pełni sprawna):
 - a) twórczość powstająca bezpośrednio w internecie z wykorzystaniem programów do komponowania czy autorskiego modyfikowania istniejącej muzyki, a także przy pomocy programów graficznych umożliwienie tworzenia własnych obrazów, zdjęć, filmów
 - b) twórczość powstająca poza internetem publikowana w internecie na forach, serwisach/ portalach literackich, poetyckich, muzycznych, gdzie poddawana jest ocenie, recenzji specjalistów, profesjonalistów oraz użytkowników internetu
- stawanie się (bycie) ekspertem/ specjalistą, które obejmuje dwa poziomy:
 - a) stawanie się (bycie) ekspertem/ specjalistą dla osób niepełnosprawnych – pomoc w poszukiwaniu pomocy do korzystania z komputera, programów, dzielenie się wiedzą na temat programów pomocowych, dofinansowania, rehabilitacji wyjazdów, pomocy materialnej, prawo i ulgi dla

⁶ Fragmenty tekstu były publikowane w: [Belzyt 2011].

⁷ Por. <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/18238> (2007) oraz dane pochodzące z pochodzących z dwóch ogólnopolskich badań: Diagnozy Społecznej z 2009 roku i sondażu przeprowadzonego w tym samym roku przez Szkołę Wyższą Psychologii Społecznej (SWPS) na temat „Sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych” (<http://polki.pl/zdrowie/prawa-pacjenta,osoby-z-niepelnosprawnoscia-obecne-czy-nieobecne-w-sieci,10413564,artykul.html>) [dostęp: 20.07.2017].

⁸ Na podstawie wypowiedzi osób niepełnosprawnych na forach internetowych OFON, IPON i inne.

osób niepełnosprawnych, inf o własnej chorobie (objawy, leczenie, pomoc, indywidualne rozwiązania), tworzenie e-poradników dotyczących różnych dziedzin życia

- b) stawanie się (bycie) ekspertem/ specjalistą dla osób pełnosprawnych – udział w badaniach naukowych, marketingowych, medycznych
- moc opiniotwórcza, osoby tworzące opinie, rankingi – wypowiedzi na forach, komentarze do opinii w sieci, udział w konkursach np., pracodawcy przyjaźni osobom niepełnosprawnym, miejsca przyjazne osobom niepełnosprawnym
- aktywni fizycznie – wyczyny fizyczne/ turystyczne

Osobom niepełnosprawnym Internet daje możliwość poszukiwania i zdobywania przydatnej wiedzy czy wykształcenia (e-learning), jak również poszukiwania i podjęcia pracy (stacjonarnej, zdalnej lub on-line). W sieci osoby niepełnosprawne mogą tworzyć własne programy komputerowe, pisać artykuły i publikować je, przepisywać teksty i tłumaczyć je, administrować strony WWW. Internet daje wszechstronne okazje pracy w domu i przesyłania jej wyników drogą elektroniczną do wybranej instytucji, tym samym stwarzając szansę zarobkowania i zwiększania poczucia niezależności. Jednakże najważniejszą zaletą Internetu w przypadku osób niepełnosprawnych pozostaje dostęp do szybkiej informacji. Ogromne bogactwo źródeł i wiadomości oferuje możliwość dotarcia do danych niemal ze wszystkich dziedzin życia, a także spojrzenie na problemy z różnych perspektyw dzięki dostępowi do serwisów zarówno profesjonalnych, jak i amatorskich. Osoba niepełnosprawna może w ten sposób uzupełnić brakujące informacje, które powstały na skutek trudności w dotarciu do biblioteki, księgarni czy poszukiwanych materiałów⁹.

Ważnym elementem w sieci jest rozrywka. Internet daje możliwość przesyłania filmów, gier, odwiedzania stron poświęconych sportowi, gotowaniu, podróżom. Dzięki Internetowi można na bieżąco śledzić nowości filmowe, muzyczne oraz ściągnąć (po dokonaniu opłaty lub zalogowaniu się na odpowiednią stronę, platformę) niemal każdy utwór, niezależnie od gatunku i czasu jego powstania. Co więcej, specjalne programy dają możliwość przetwarzania utworów, tworzenia piosenek lub modyfikowanie istniejących. Komputer umożliwia także malowanie za pomocą skomplikowanych programów graficznych własnych obrazów, dekorowanie dowolnych pomieszczeń i przestrzeni. W tej lawinie możliwości jedynym ograniczeniem staje się jedynie własna wyobraźnia [Klimek 2010].

Internet ma również znaczenie dla udziału osób niepełnosprawnych w edukacji, umożliwiając im studiowanie, branie udziału w kursach czy szkoleniach. Przyczynia się do tego zwiększająca się z każdym rokiem oferta placówek i szkół wyższych oferujących dostęp do wykształcenia niemal wyłącznie na platformach edukacyjnych stworzonych w sieci.

⁹ Na uwagę zasługują również witryny e-gazet, które zawierają aktualne i bogate w informacje.

Zakończenie

Możliwość korzystania z Internetu, jego zasobów związane jest z dostępnością. Niestety z badań na zlecenie ONZ¹⁰ dotyczących bariery w korzystaniu z internetu wynika, że niewiele badanych witryn WWW było przyjaznych niepełnosprawnym. Największe problemy osoby niepełnosprawne miały z niewłaściwym opisem informacji graficznej, brakiem kontrastu, okienkami typu pop-up (które powodują dezorientację w poruszaniu się na stronie zwłaszcza u osób korzystających z narzędzi powiększających zawartość ekranu).

Wnioski, jakie płyną z badań wskazują, że dostępność do internetu jest dla osób niepełnosprawnych ważna ze względu na jego możliwości. Internet powinien łączyć ludzi, ale niestety sprzyja cyfrowemu wykluczeniu (e-wykluczeniu [por. Żółkowska 2010]) osób niepełnosprawnych.

Mimo barier i zagrożeniu wykluczeniem cyfrowym osoby niepełnosprawne są obecne w wirtualnej przestrzeni. Aby przekonać się o tym wystarczy spojrzeć na fora internetowe, gdzie najłatwiej zorientować się w ilości osób. I tak np. IPON – zarejestrowanych prawie 16 tys., 150 tys. postów na kilkadziesiąt tematów, odsłony postów od kilkunastu do 2 tys. razy. OFON – zarejestrowanych 2,5 tys. użytkowników, postów ok 150 tys., statystyka odsłon podobna. To tylko dwa najpopularniejsze, jest ich kilkanaście a wciąż przybywa.

Do zalet korzystania z internetu osoby niepełnosprawne zaliczają poczucie sprawstwa i stawanie się ekspertami w swoich sprawach. Dzięki niemu możliwy jest „skok emancypacyjny”¹¹, przejawiający się w zaangażowaniu w wymianę myśli i informacji co przekłada się na kreowanie wizerunku osób niepełnosprawnych zgodnie z zasadą, że obecni wywierają wpływ na wizerunki indywidualne i zbiorowe. Internet umożliwia udział w kreowaniu wizerunku osób niepełnosprawnych przez nich samych.

Oczywiście obok zalet korzystania z zasobów sieci są również i niebezpieczeństwa wspólne dla osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych korzystających z internetu. Warto zwrócić uwagę na te, które podkreślają same osoby niepełnosprawne: zalew fałszywych informacji, pozorna oczywistość, zachwianie wartości, utrata dystansu do siebie i do życia, blokowanie dystansu do bezpośrednich doświadczeń (relacje międzyludzkie, kontakt z przyrodą).

¹⁰ W Polsce do roku 2015 wszystkie strony internetowe administracji powinny być dostosowane m.in. do potrzeb osób starszych i niepełnosprawnych. Z badania Fundacji Widzialni.org „Badanie dostępności stron www – raport Otwarcia 2013” wynika, że 90,3% witryn internetowych musi zadbać o podstawowe elementy (<http://widzialni.org/strona-internetowa-bez-barier,m,mg,20>) (21.07.2017)

¹¹ Z wystąpienia dr D. Podgórskiej-Jachnik, Rola elity intelektualnej głuchych w zmianie obrazu współczesnej surdopedagogiki, na konferencji Dyskursy Pedagogii Specjalnej 20.05-22.05.2009 w Sopocie.

Internet dając poczucie łączności ze światem daje również poczucie anonimowości i daje odwagę do dzielenia się doświadczeniami, przeżyciami, także tymi trudnymi a nawet intymnymi. Osoby niepełnosprawne czując potrzebę dzielenia się doświadczeniami, emocjami, informacjami tworzą e-poradniki, np. „Przewodnik” niepełnosprawnego podrywacza” autorstwa *Mantis* zamieszczony w sieci w styczniu 2005.

Internet jest siecią wielkich (i wielu) możliwości, z których mogą korzystać osoby niepełnosprawne. Dzięki stworzonym przez UE programom możliwe stało się m.in. kształcenie na odległość, wykorzystanie multimediiów w edukacji czy dostosowanie stron WWW dla potrzeb osób niepełnosprawnych. Mimo wielu trudności i ograniczeń zarówno ze strony fizycznej czy intelektualnej osób niepełnosprawnych oraz tych po stronie samego internetu daje on możliwość zdobywania wykształcenia i podnoszenia kwalifikacji osób niepełnosprawnych a także rozwijania zainteresowań i pasji. Osoby niepełnosprawne także mogą stawać się aktywnymi uczestnikami życia społecznego, wyrażać swoje opinie, tworzyć i przekształcać wizerunek osób niepełnosprawnych, uczestniczyć w skoku emancypacyjnym.

Potencjał drzemący - jeszcze drzemący - w kontekście dostępności dla ogółu osób niepełnosprawnych – w zasobach globalnej sieci jest nie do przecenienia. Rozwijająca się technologia z pewnością będzie przybliżać możliwości Internetu osobom niepełnosprawnym poszerzając tym samym obszary ich działań przyczyniając się tym samym do ich wszechstronnego rozwoju.

Bibliografia

- Belzyt J. (2009), *Narracje internetowe na styku niepełnosprawności i kobiecości*, „Niepełnosprawność” nr 2.
- Belzyt J. (2011), *Osoby niepełnosprawne w sieci. Edukacyjna rola internetu w życiu osób niepełnosprawnych* [w:] *Podręczniki i poradniki. Konteksty. Dyskursy. Perspektywy*, M. Chomczyńska-Rubacha (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Bieganowska A. (2004), *Niepełnosprawni w mediach*, „Obyczaje” nr 18–19.
- Buliński L. (2009), *Niepełnosprawni o spójności społecznej: między życzeniem a faktem (ujęcie politologiczne)*, Toruń
- Chomczyńska-Miliszkievicz M. (2001), *Mass media a socjalizacja ról płciowych*, „Kultura i Edukacja” nr 3–4.
- Cywińska-Milonas M. (2002), *Blogi (ujęcie psychologiczne)*, P. Mirecki (red), Liternet. Literatura i Internet, Kraków.
- Dubas E. (2005), *Dorosłość w edukacyjnym paradygmacie, czyli dorosłość jako edukacyjny okres życia człowieka* [w:] *Człowiek na edukacyjnej fali. Współczesne konteksty edukacji dorosłych*, M. Podgórnny (red.), Kraków.
- Goffmann E. (1981), *Człowiek w teatrze życia codziennego*, Warszawa.
- Goffmann E. (2003), *Stigma. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańsk.

- Klimek M., www.katolik.pl/index1.php?st=artykuly&id=1141.
- Kulczycka E. (2003), *Wykorzystanie techniki „edukacja na odległość” w kształceniu niesłyszących* [w:] Plakat, K. Rzedzicka, A. Kobyłańska, *Dorosłość niepełnosprawność czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej*, Kraków.
- Łubińska A. (2010), *Co daje użytkownikom Internet? [w:] W sieci i poza siecią, typologia relacji i strategii przystosowawcze wokół cyberprzestrzeni*, K. Stachura (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Olcoń M. (2003), *Blog jako dokument osobisty – specyfika dziennika prowadzonego w Internecie*, „Kultura i społeczeństwo”, t. 47, nr 2, https://depot.ceon.pl/bitstream/handle/123456789/1442/Blog%20jako%20dokument%20osobisty_Olco%C5%84_Marta.pdf?sequence=1 [dostęp: 19.01.2017].
- Plichta P. (2012), *Wyniki badań nad korzystaniem z internetu przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną – praktyczne implikacje* [w:] *Cyberbulling. Zjawisko, konteksty, przeciwdziałania*, J. Pyżalski (red), Łódź.
- Sahaj T. (2010), *Wizerunek niepełnosprawności w literaturze, kulturze wizualnej i mediach*, „Niepełnosprawność i rehabilitacja”, nr 4.
- Stachura K. (2010), *(Nie)codziennosc w Internecie, o społecznych aspektach znaczenia technologii* [w:] *W sieci i poza siecią*, K. Stachura (red.), Gdańsk,
- Struck-Peregończyk M. (2013), *Wizerunek osób niepełnosprawnych w środkach masowego przekazu – zarys zjawiska*, „Komunikacja społeczna”, nr 4(8).
- Świątkiewicz-Mośny M. (2007), *Blogi – autoprezentacja i sposób na odmiennosc*, „Niepełnosprawność i rehabilitacja”, nr 2, rok VII.
- Walrave M., Wannes H. (2009), *Skutki cyberbullyingu – oskarżenie czy obrona technologii?*, „Dziecko krzywdzone. Teoria. Badania. Praktyka – Cyberprzemoc”, nr 1(26).
- www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/18238 (2007).
- Zajac J.M, Rakocy K., Nowak A. (2009), *Interaktywne, choć osobiste blogi i blogowanie a komunikacja z otoczeniem* [w:] *Tekst (w) sieci*, D. Ulicka (red.), Warszawa.
- Żółkowska T. (2010), *E-włączanie osób z niepełnosprawnością do społeczeństwa informacyjnego*, „Niepełnosprawność”, nr 4.

Anna Majer
Anna Nawrocka

Akademia Wychowania Fizycznego i Sportu w Gdańsku

Problematyka niepełnosprawności w telewizyjnych bajkach dla dzieci

W artykule przedstawiono wyniki analizy telewizyjnych bajek dla dzieci „Reksio” oraz „Clifford – wielki czerwony pies”. W badaniu skoncentrowano się na analizie problematyki niepełnosprawności obecnej w obu produkcjach. Na wstępie ukazano znaczenie mediów masowych jako istotnych czynników socjalizacji i edukacji. Pokazano stanowiska badaczy współczesnej kultury w tym aspekcie. Następnie, prezentując wyniki analizy bajki „Reksio” oraz „Clifford – Wielki czerwony pies”, pokazano w jaki sposób prezentowana jest interesująca nas problematyka niepełnosprawności. Na koniec, podkreślając potencjał socjalizacyjno-edukacyjny bajek dla dzieci, ukazano sposób wykorzystania wyników badań w praktyce edukacyjnej.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, media, bajki dla dzieci, socjalizacja, edukacja

Disability in TV cartoons for kids

The article presents the results of the analysis of TV cartoons for kids “Reksio” and “Clifford – the Big Red Dog”. The study was focused on the analysis of disability depicted in both films. The initial part of the article is a discussion about the importance of mass media as the important factor of socialization and education, including the researchers’ views on this particular aspect. The next part of the paper is a results section, where we report the findings of the analysis of the films “Reksio” and “Clifford – the Big Red Dog”, pointing out the ways disability plot is featured in children’s animated movie. Eventually, emphasizing the impact of children’s animated movie on socialization and education, the authors show how to use a performed results of the study in practice.

Keywords: disability, media, fairy tales for children, socialization, education

Wprowadzenia do problematyki – media masowe jako czynnik socjalizacji i edukacji

W dzisiejszych czasach media masowe, a więc prasa, radio, telewizja i w ostatnich latach Internet, grają w życiu członków naszego społeczeństwa coraz większą rolę. Współczesny człowiek jest zanurzony w świecie przez nich tworzonym –

w codziennym życiu właściwie nieustannie otaczany jest przez treści, teksty, które płyną do niego z owych mediów. Jak twierdzą badacze współczesnej kultury, dziś media odgrywają niebagatelną rolę w procesie socjalizacji, czyli w „procesie nabywania przez jednostkę wiedzy, systemu wartości, biegłości językowej, umiejętności społecznych i społecznej wrażliwości, który pozwala zintegrować się ze społeczeństwem i zachowywać w nim przystosowawczo” [Reber 2002, za: Tanaś 2008, s. 197]. Odgrywają także dużą rolę w procesach edukacyjnych, które pozwalają przygotować jednostki do „działalności zawodowej, udziału w życiu gospodarczym, uczestnictwa społecznego, kształtowania losów osobistych” [Szymański 2013, s. 7] Dziś, jak zauważa Zbyszko Melosik, w praktyce mamy do czynienia ze swoistym „przesunięciem socjalizacyjnym” – tradycyjne instytucje socjalizacji (rodzina, szkoła, kościół) tracą na znaczeniu, a ich role przejmują w sposób inwazyjny: grupa rówieśnicza oraz mass media i szeroko rozumiana kultura popularna” [Melosik 2006, s. 68]. Różne teksty kultury popularnej, rozpowszechniane za pomocą mediów, w coraz szerszym stopniu kształtują tożsamość współczesnego człowieka [por. Melosik 1996, s. 21; Ćwikliński 2010, s. 270].

Oczywiście media masowe to specyficzny instrument socjalizacji oraz edukacji. Nie ma tu często zamierzonego efektu wpływu, ale jak zauważa Tanaś: „Nawet jeśli owa rola jest pośrednia, to i tak media są znaczącym źródłem socjalizacji, oprócz rodziny, rówieśników i osób znaczących z kręgu znajomych, a także szkoły i kościoła. Problem jednak nie tkwi w tym, że są ożywczym źródłem, a w tym, że wartki nurt obrazów i słów, który z nich wypływa, w wyjątkowych tylko przypadkach ma ten sam kierunek i cel, co zamierzone i realizowane w szkole działania wychowawcze” [Tanaś 2008, s. 197].

Andrzej Ćwikliński zauważa, analizując edukacyjny potencjał płynący z przekazu z mediów, iż „można zaryzykować pogląd, że tożsamość młodych ludzi jest konstruowana poprzez opozycyjne wobec siebie formy życia społecznego, jakimi najczęściej są formalna edukacja, realizowana w szkole oraz edukacja nieformalna, która jest wynikiem oddziaływań kultury popularnej” [Ćwikliński 2010, s. 271].

A zatem obok rodziny, media i rozpowszechniana przez nie kultura popularna, stają się głównym czynnikiem, instrumentem tych procesów. Oczywiście taką funkcję pełnią nie od dziś, ale na pewno w ostatnich latach ich oddziaływanie – z oczywistych względów – rozszerzyło się i wzmocniło.

Problem niepełnosprawności w przekazie medialnym

W związku z tym, że media masowe będąc istotnymi czynnikami socjalizacji i edukacji przekazują wzorce zachowań, normy postępowania, wartości, obraz

świata czy wiedzę o świecie, warto przyjrzeć się przekazowi z nich płynącemu. Dlatego też w niniejszym artykule skoncentrowano się na wynikach analizy filmów animowanych dla dzieci, w których to poszukiwano kwestii związanych z problematyką niepełnosprawności. Samo pojęcie niepełnosprawności doczekało się na przestrzeni wielu lat licznych definicji i interpretacji.

Aleksander Hulek określa osobę niepełnosprawną jako: „osobę, która na skutek ograniczeń pod względem fizycznym (motorycznym, sensorycznym), somatycznym lub psychicznym ma znaczne trudności w wywiązaniu się z zadań jakie stawia przed nią życie codzienne, szkoła, praca zawodowa i czas wolny” [Hulek 1986, s. 37]. Oprócz wątku medycznego należy zwrócić również uwagę na aspekt funkcjonalny opisujący człowieka niepełnosprawnego jako takiego, który „nie może samodzielnie, częściowo lub całkowicie, zapewnić sobie możliwości normalnego życia, indywidualnego lub społecznego na skutek wrodzonego lub nabytego upośledzenia sprawności fizycznych lub psychicznych” [Bulenda, Zabłocki 2003, s. 371]. Istotny jest więc kontekst społeczny niepełnosprawności – Amadeusz Krauze zauważa, że w tym przypadku „(...) chodzi o zmianę pozycji w zbiorowości i podejścia do sytuacji niewydolności psychofizycznej, o przeciwdziałanie stygmatyzacji i wykluczeniu, o integrację i akceptację”, a także kontekst kulturowy, gdzie – jak zaznacza wspomniany autor – chodzi o „równouprawnienie stylów, tolerancję wobec inności, przyzwolenie na różnorodność kulturową” [Krauze 2010, s. 111].

Jak zauważa Zdzisław Kazanowski, perspektywa społeczna jest obecnie głównym obszarem analizowania zjawiska niepełnosprawności. Obszarem alternatywnym dla medykalizacji, która to lokalizując wadę w strukturze biologicznej jednostki, nawoływała do podjęcia jej leczenia, co w efekcie prowadziło do alienacji społeczno-politycznej osoby niepełnosprawnej, uznawszy ją za „wadliwą” [Kazanowski 2011, s. 14]. Wspomniana perspektywa społeczna akcentuje, że osoba niepełnosprawna jest jednak przecież integralną częścią społeczeństwa [Kosakowski 1996, s. 100]. Jest postrzegana jako pełnoprawny członek społeczności, którego prawa człowieka dotyczą w takim samym stopniu jak pozostałej reszty społeczeństwa.

W przeciągu zaledwie kilku ostatnich lat mass media – zwłaszcza telewizja – szerzej zajęły się tematyką obecności i funkcjonowania społecznego osób niepełnosprawnych i użyczyły im swojej przestrzeni antenowej. Pomimo wielu kampanii społecznych i większego dostępu do wiedzy na temat niepełnosprawności, wielu odbiorców telewizyjnych zdziwić jednak może widok człowieka dotkniętego poważną chorobą lub kalectwem na ekranie telewizyjnym – szczególnie jako głównego albo drugoplanowego bohatera filmu, serialu czy teatru telewizyjnego – a już zwłaszcza wówczas, kiedy dysfunkcje ruchowe lub zmiany cielesne są dostrzegalne i wyraźnie widoczne.

Jak zauważa Anna Bieganowka: „Często ukazuje się niepełnosprawnych jako tych, dzięki którym pełnosprawni odkrywają siebie lub odnajdują utracony sens życia. Jako przykład wystarczy przytoczyć następujące tytuły filmów: Ósmy dzień czy Forrest Gump. Dziwi tylko fakt, że równie często pod koniec takiego filmu niepełnosprawny umiera lub zostaje oddany do przytułku. Może to sugerować widzowi, że niepełnosprawność jest zjawiskiem zbyt trudnym do zaakceptowania przez społeczeństwo” [Bieganowska 2004a, s. 44–46].

Wspomniana autorka stoi również na stanowisku, że bardzo często można zauważyć, iż obok wizerunku osoby niepełnosprawnej ukazanej jako cierpiętника, media ukazują portret super bohatera-inwalidy, człowieka, który „pomimo swojego inwalidztwa” bardzo wiele osiągnął, któremu przypisuje się niezwykle cechy, dostrzega się w nim liczne talenty i umiejętności. Ma to służyć nie tylko osobom niepełnosprawnym, ale też całej reszcie społeczeństwa. Tym pierwszym ma to dodać otuchy i wiary w siebie, uzmysłowić, że niepełnosprawność nie musi być przeszkodą w codziennym życiu; u drugich natomiast – zmniejszyć niechęć i obawę przed osobami niepełnosprawnymi [Bieganowska 2004b, s. 44–46].

Wybór filmów dla dzieci jako materiału do analizy nie jest przypadkowy. Sam wpływ mediów na tę kategorię społeczną jest różnie oceniany [por. Karkowska 2007; Szymański 2013]. Jednak, jak zauważa David Buckingham, „Niezależnie od tego czy wpływ nowych mediów na dzieci ocenia się jako pozytywny, czy negatywny, istnieje dość jednolity pogląd, że media dysponują nadzwyczaj potężnymi możliwościami modelowania świadomości dzieci, określania ich tożsamości i dyktowania wzorców powielanych często w codziennym życiu” [Buckingham 2008, s. 151].

Co więcej, jak twierdzi Maciej Tanaś, świat ukazwany przez media odciska się głębokim trwałym śladem w umyśle dziecka, gdyż – jak zaznacza wspomniany autor – „media (...) nie tylko przekazują informacje, lecz rodzą emocje, kształtując sferę wyobraźni, budzą pragnienia i marzenia, mieszając hierarchie wartości i realizując zadania tylko niekiedy zbieżne z oczekiwaniami pedagogów i nauczycieli” [Tanaś 2008, s. 198].

Mając to na uwadze, w badaniu przekazu medialnego, analizie poddano zawartość fabuły dwóch bajek – *Reksia* oraz *Clifforda Wielkiego Czerwonego Psa* (*Clifford the Big Red Dog*), konkretnie szukając w nich wątków na temat niepełnosprawności zgodnie z przywołaną na wstępie tego artykułu definicją.

Warto jednak zauważyć, że niepełnosprawność, oprócz trwałego charakteru, może mieć czasowy lub okresowy wymiar. W takich przypadkach trafnym byłoby użycie definicji podkreślającej jej charakter czasowy: „Niepełnosprawnymi są osoby, których stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza bądź uniemożliwia wypełnianie ról społecznych (...)” [Dz. U. z 2011 r. Nr 127].

Analiza bajek telewizyjnych dla dzieci – przekaz o niepełnosprawności

Analizie poddano dwie bajki: polską i amerykańską. Wspólnym mianownikiem obu bajek jest postać głównego bohatera obsadzonego w postaci psa – symbolu najlepszego przyjaciela człowieka. Zarówno Reksio, jak i Clifford cieszyły i nadal cieszą się ogromną popularnością wśród młodych widzów. Niosą za sobą przekaz odnoszący się do ponadczasowych problemów i wartości (przyjaźni, uczynności, uczciwości, honorowych postaw czy też, co dla nas istotne, do oswojania widza z problematyką niepełnosprawności). Badania były prowadzone na podstawie analizy serii bajek na przestrzeni od kwietnia do czerwca 2017 roku.

Reksio

Serial animowany dla dzieci o tytułowym psie Reksiu był produkowany w latach 1967–1990 przez Studio Filmów Rysunkowych w Bielsku-Białej. Nakręcono w sumie 65 odcinków. Jest to jedna z najbardziej popularnych i znanych bajek typu wieczorynka, oglądana zarówno przez starsze pokolenie, jak i najmłodszych widzów, wyświetlana w telewizyjnych stacjach do dnia dzisiejszego. Główny bohater, pełniąc funkcję przewodnika po świecie, mierzy się z różnymi problemami i życiowymi sytuacjami, zawsze znajdując dobre zakończenie.

Jak po latach wspomina jeden z współtwórców bajki – Lechosław Marszałek: „Psiak Reksio przybliżył dzieciom świat zwierzęcy. Poprzez jego codzienne przygody, rozgrywane się w sferze dziecięcej wyobraźni, starałem się wszczepić miłusińskim potrzebę miłości do zwierząt, oczekujących od człowieka serdeczności i troskliwości. Dzieci, które lubią zwierzęta, są bogatsze w przeżycia wewnętrzne, żądne poznania nowego świata. Te zaś, które lękają się bądź też ich nie lubią, bywają zubożone o wartość taką jak przyjaźń człowieka ze zwierzęciem. I te aspekty, wzbogacone warstwami moralizatorskimi i wychowawczymi, przyświecały mi w toku realizacji kolejnych filmów” [Wanat 2017].

Analiza wszystkich odcinków wykazała, że interesująca nas kwestia jaką jest niepełnosprawność, również znalazła się w fabule kilku odcinków. To interesujące, gdyż już w latach 70. XX wieku ta problematyka wydawała się autorom bajki ważna i znacząca. Przyjrzyjmy się tej kwestii w porządku chronologicznym powstawania odcinków.

Już w piątym z kolei wyprodukowanym odcinku pojawia się interesująca nas problematyka. W odcinku pt. *Reksio Dobroczyńca* (1970) główny bohater, na początku dzieli się jedzeniem z głodnym, bezdomnym psem. W dalszej części odcinka, idąc ulicą, zauważa niepełnosprawnego, niewidomego starszego mężczyznę, któremu

pomaga przejść przez ulicę. Spotkanie to pozostaje w pamięci Reksia i gdy znowu odwiedza go bezdomny, głodny pies, główny bohater serii wpada na pewien pomysł. Pokazuje owemu psu jak to jest być niewidomym (zawijając mu oczy). Następnie sam sobie zawijając oczy i uczy bezdomnego psa jak należy prowadzić niewidomego, jak przeprowadzać przez ulicę, jak reagować na sygnalizację świetlną. Wszystko to ma na celu pomoc zarówno szkolonemu psu (aby znalazł wreszcie upragniony dom), jak i niewidomemu mężczyźnie w sprawnym poruszaniu się po ulicy oraz posiadaniu psa do towarzystwa. W analizowanym odcinku niepełnosprawność pokazana jest jako coś co powoduje pewne problemy w życiu, które jednak w szybki, łatwy i przyjemny sposób, z korzyścią dla wszystkich stron, mogą być usunięte. Jak w większości odcinków Reksia, wyraźnie eksponowana jest tu kwestia pomocy potrzebującym.

W odcinku pt. *Reksio Terapeuta* (1979), okazuje się, że jednej z kurczaków, jakie niedawno wykluły się mieszkającej w zagrodzie Reksia kurcze, jest niepełnosprawny – nie może chodzić. Tradycyjnie główny bohater stara się pomóc potrzebującemu. Szuka sposobu, aby kurczak mógł swobodnie się poruszać – z samochodziku-zabawki robi mu pojazd, przywołujący skojarzenie z wózkiem inwalidzkim. Czas mija, kurczak dorasta i okazuje się, że w wyniku poruszania się w owym pojeździe, ma bardzo mocno ukształtowane skrzydła, które są również dużo większe niż skrzydła pozostałych kurczaków. Pojawiają się sceny, w których ukazane jest w jaki sposób niepełnosprawny kurczak uczy się różnych codziennych czynności – np. polowania na muchy, czyli zdobywania pokarmu. Siłą rzeczy robi to inaczej, ale równie efektywnie jak pozostali bracia, a może nawet lepiej. Reksio postanawia wykorzystać fakt, że niepełnosprawny kurczak ma takie potężnie rozwinięte skrzydła i uczy go latać. W efekcie w sytuacji zagrożenia, gdy nagle jastrząb porywa jednego z kurczaków, niepełnosprawny kurczak leci, używając swych silnych umięśnionych skrzydeł, walczy z agresorem, po czym ratuje brata z opresji. Zostaje bohaterem. W odcinku tym mamy zatem obraz niepełnosprawności pokazujący, że inny to nie znaczy gorszy. Pokazujący, że inny może być lepszy, bardziej efektywny, silniejszy, że kształtując pewne umiejętności może sobie lepiej radzić niż przeciętna osoba. W analizowanym odcinku, zgodnie z tym o czym mówiła cytowana wcześniej Anna Bieganowska, ukazany jest portret inwalidy – super bohatera, posiadacza niezwykłych cech i umiejętności. Pokazuje się również, że niepełnosprawność nie musi być przeszkodą w codziennym życiu.

W serii o Reksiu mamy również do czynienia z niepełnosprawnością czasową, np. gdy główny bohater pielęgnuje psa potrąconego przez samochód, który ma złamane nogi (*Reksio Pielęgniarka*), czy gdy opiekuje się bocianem ze złamanym skrzydłem, któremu nie udało się odlecieć na zimę (*Reksio i Bocian*). Wszędzie tam eksponowana jest troska, pomoc innym, choć, jak się okazuje, nie zawsze adresat

tej troski postępuje fair – pies z pierwszego przykładu zaczyna wykorzystywać dobroć Reksia i udaje chorego, mimo że już jest w pełni sprawny. Nasz bohater pokazuje jednak, że potrafi sobie poradzić i w takiej sytuacji.

Clifford

Jest to amerykański serial animowany wyprodukowany w latach 2001–2003, oparty na serii książek dla dzieci autorstwa Normana Bridwella, które następnie zostały zekranizowane. Serial opowiada o wielkim czerwonym psie Cliffordzie, którego właścicielką jest mała dziewczynka o imieniu Emily Elizabeth Howard. Łącznie w dwóch seriach wyprodukowano 65 odcinków. Tytułowy bohater Clifford, jak sama Emily Elizabeth go opisuje w jednym z pierwszych, jest cały czerwony, sięga do drugiego piętra i jest o wiele większy od słonia. Zawsze jest gotowy, gdy ktoś potrzebuje jego pomocy. Początkowo był małym szczeniakiem. Bał się, że nie urośnie, lecz otoczony opieką i miłością wyrósł na ogromnego psa. Clifford jest bardzo pomocny i opiekuńczy, chętnie stawia czoła wyzwaniom i pomaga nie tylko swoim przyjaciółom, ale również każdej osobie i zwierzęciu, które jest w potrzebie. Clifford przyjaźni się z Cleo. Jest to miła i sympatyczna, choć dość niesforna, pudlica oraz z T- Bonem – małym, żółtym buldogiem, który jest serdeczny i pomocny, choć bardzo strachliwy.

Tę trójkę przyjaciół spotyka wiele niespodzianek razem przeżywają wiele przygód zawsze zabarwionych wątkiem edukacyjnym, który jest jasno przedstawiony w serialu i dzięki temu staje się czytelny dla młodych widzów. Wątek niepełnosprawności jest w tym serialu nieco inaczej przedstawiony niż w opisywanym powyżej Reksiu. Clifford w odróżnieniu od Reksia na początku, kiedy styka się z niepełnosprawnością fizyczną u jednego z bohaterów drugoplanowych, nie wie do końca jak powinien się zachować – w jaki sposób i czy w ogóle powinien mu pomóc? Popęlnia drobne gafy, ale z czasem uczy się jak powinien traktować osoby niepełnosprawne. Doskonałym przykładem jest odcinek ósmy pierwszej serii noszący tytuł „*New friend*”. W odcinku tym Clifford i jego przyjaciele Cleo i T-Bon spacerując ulicą zostają zaczepieni przez wesołego psa o imieniu Keysi. Pies rozmawia z nimi przez ogrodzenie dzielące ulicę od ogrodu domu, w którym przebywa. Na początku przyjaciele są zachwyceni cechami Keyse’go, tym, że jest taki wesoły i chce się z nimi bawić, poznać okolice (opowiada, że jest tu na wakacjach i nigdy nie był ani na plaży ani nad morzem). Na propozycję wspólnego zwiedzania psy reagują wielkim zadowoleniem. Kiedy Keysi dobiega do bramki i ją otwiera, wszyscy zauważają, że pies ma tylko trzy łapy, co budzi w nich zdziwienie i pewną obawę. Cleo myśli o tym, aby zrezygnować z wspólnego w wyjścia na plażę – nie wie jak Keysi da sobie radę z łapaniem piłki. Kiedy jednak idą wszyscy razem przez ulicę, Keysi pokazuje wszystkim, że jest szybki, sprawny i bardzo

sprytny. T-bon nie może mu dorównać w bieganiu. Na plaży psy bawią się świetnie i okazują się, że niepełnosprawny kompan jest wspaniałym kolegą. W kolejnych odcinkach ich znajomość przeradza się prawdziwą przyjaźń. W analizowanym odcinku, niepełnosprawność pokazana jest jako coś co budzi w otoczeniu pewne obawy, obawy jak postępować z takimi osobami, i czy poradzą sobie one w codziennym funkcjonowaniu. Jak w większości odcinków Clifforda, wyraźnie eksponowana jest tu kwestia przyjaźni oraz pomocy potrzebującym, kładzie się tu nacisk na tolerancję i brak strachu przed innością – niepełnosprawnością. Pokazuje się, podobnie jak w jednym z analizowanych odcinków Reksia, że niepełnosprawny jest taki sam, a nawet lepszy od pełnosprawnych towarzyszy. W kolejnych odcinkach zarówno pierwszej, jak i drugiej serii postać Keyse'go pojawia się cyklicznie i zawsze jest on przedstawiany w sposób zwyczajny – jako pies, jako kolega. Problem jego niepełnosprawności nie zostaje zaakcentowany. Wszystkie wątpliwości dotyczące niepełnosprawności zostały rozwiązane w wyżej opisanym odcinku.

Zakończenie

Wartość edukacyjna i wychowawcza bajek jest pokazywana w wielu badaniach naukowych. Dorota Simonides zauważa, że „Baśń ukazuje przykłady dobrego zachowania, uczy właściwego postępowania, zawiera wspaniałe morały, ukazuje dobro i zło, a także może wiele nauczyć” [Simonides 1978, s. 116].

Maria Tyszkowa zauważa, że baśnie i bajki opierają się na metaforze: „łączą w sobie elementy świata realnego i fikcji, dzięki czemu przeskakują nad znanymi układami rzeczywistości, tworząc jej nową poetycką wizję” [Tyszkowa 1978, s. 136]. Inny znany badacz Jean Piaget wyjaśnia ponadto, że „Personifikacja i antropomorfizacja zjawisk rzeczywistości, jaka ma miejsce w baśniach, sprawia, że świat przedstawiony jest dla dziecka bliski i zrozumiały, odpowiada bowiem wartościom dziecięcego myślenia i ujmowania rzeczywistości” [Piaget 1966].

Wśród badań na temat przekazu medialnego bajek brakuje nadal badań poruszających kwestię niepełnosprawności i osvajania z nią najmłodszych w sposób naturalny. Taką próbę podjęła Karolina Więckowska w pracy *Wizerunek osób niepełnosprawnych w filmach rysunkowych dla dzieci* [Więckowska 2010, s. 138–145].

Mając na uwadze to, że temat niepełnosprawności nie jest zbyt często i chętnie podejmowany przez rodziców w rozmowach z dziećmi, a nawet przez nauczycieli, że pozornie brakuje przykładów tego zjawiska w życiu codziennym, ze względu na ciągłą nieobecność niepełnosprawności w przestrzeni publicznej w Polsce warto pochylić się nad takimi kanałami przepływu treści, jak mass media

i zobaczyć jaki potencjał ze sobą niosą. Dzięki nim dzieci mają po prostu szansę zetknąć się z tematem i co byłoby tu szczególnie pożądane, wraz z dorosłym omówić i ustosunkować się do odbieranych treści.

Jak bowiem zauważają M. Brol i A. Skorupa, film „stanowi potężne narzędzie ilustrowania określonych zagadnień” [Brol, Skorupa 2016, s. 176]. Dzięki opracowanym przekazom medialnym w postaci bajek telewizyjnych, które w naturalny sposób poruszają temat niepełnosprawności, dzieci mogą przekonać się, że wszyscy bez względu na stopień sprawności jesteśmy wartościowymi członkami społeczeństwa. Umożliwia to więc oswojenie przedszkolaków i uczniów z tematem, który jak zaznaczono wyżej, przez wielu rodziców i nauczycieli wciąż uważany jest jako trudny. Przywołajmy w tym kontekście słowa Zbyszko Melosik, który twierdzi, że „Media czynią ludzi otwartymi na nowe doświadczenia, uczą tolerancji wobec różnicy i różnorodności” [Melosik 2008, s. 120]. Młodzi odbiorcy zatem z łatwością przyswajają informacje na temat ludzkiej różnorodności, a dzięki pozyskanej wiedzy mają szansę wyrosnąć na otwartych i mądrych ludzi szanujących wszystkich członków społeczeństwa i siebie nawzajem.

Potencjał socjalizacyjno-edukacyjny jaki niosą ze sobą treści analizowanych bajek telewizyjnych w kontekście problematyki niepełnosprawności jest, jak zostało wyżej wykazane, niezwykle istotny. Przekazują one dziecku określone wartości, wzorce postępowania, uwrażliwiają na temat, który nie zawsze jest dla nich dostępny bezpośrednio w codziennym doświadczeniu. Wreszcie zachęcają do zachowań prospołecznych, pokazują, że warto pomagać potrzebującym, a istoty niepełnosprawne nie są wcale gorsze, mogą być równie dobrze w czymś lepsze od pełnosprawnych członków społeczeństwa. Pokazują, że przyjaźń i szacunek nie zna granic.

Bibliografia

- Bieganowska A. (2004), *Niepełnosprawni w mediach* [w:] *Obyczaje – magazyn międzynarodowy*, t. 18–19, Ośrodek „Brama Grodzka – Teatr NN”.
- Bulenda T, Zabłocki J., (2003) *Ludzie niepełnosprawni w środowisku społecznym* [w:] *Pedagogika społeczna. Człowieka w zmieniającym się świecie*, T. Plich, i. Leparczyk (red.), Żak, Warszawa.
- Brol M., Skorupa A. (2016), *Film jako narzędzie edukacji – perspektywa psychologiczna* [w:] *Pedagogika kultury popularnej – teorie, metody i obszary badań*, W. Jakubowski (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Buckingham D. (2008), *Nowe media – nowe postaci dzieciństwa? Zmieniające się środowisko kulturowe dzieci w erze technologii cyfrowej* [w:] *Wprowadzenie do badań nad dzieciństwem*, oprac. M.J. Kehily, przeł. ks. M. Kościelak, Wydawnictwo WAM, Kraków.
- Ćwikliński A. (2010), *Pomiędzy oddziaływaniem szkoły i kultury popularnej. Dylematy tożsamościowe współczesnej młodzieży* [w:] *Kultura popularna – Tożsamość – Edukacja*, D. Hejwosz, W. Jakubowski (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

- Dziennik Ustaw z 2011 r. Nr 127, poz. 721 ze zm.
- Hulek A. (1986), *Człowiek niepełnosprawny w społeczeństwie*, PZWL, Warszawa.
- Karkowska M. (2007), *Socjologia wychowania. Wybrane elementy*, Wydawnictwo WSH-E w Łodzi, Łódź.
- Kazanowski Z. (2011), *Przemiany pokoleniowe postaw wobec osób upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Kosakowski Cz. (1996), *Podmiotowość i autorewalidacja w pedagogice specjalnej* [w:] *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, J. Pańczyk (red.), t. 7, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Krauze a. (2006), *Następstwa globalnych i lokalnych przeobrażeń społecznych dla jakości życia osób niepełnosprawnych* [w:] *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, Z. Palak (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Krause A. (2010), *Niepełnosprawność – Inny w paradygmacie humanistycznym*, „Niepełnosprawność” nr 4.
- Melosik Z. (1996), *Tożsamość ciała i władza. Teksty kulturowe jako (kon)teksty pedagogiczne*, Edytor, Poznań–Toruń.
- Melosik Z. (2006), *Kultura popularna jako czynnik socjalizacji* [w:] *Pedagogika*, Z. Kwieciński, B. Śliwerski (red.), t. 2, Warszawa, PWN.
- Melosik Z. (2008), *Mass media i przemiany kultury współczesnej* [w:] *Pedagogika medialna*, B. Siemieniecki (red.), t. 1, Warszawa PWN
- Piaget J (1966), *Studia z psychologii dziecka*, Warszawa.
- Simonides D. (1978), *Fantastyka baśni i innych tekstów folklorystycznych w życiu dziecka*, Warszawa
- Szymański M.J. (2013), *Socjologia edukacji. Zarys problematyki*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Tanaś M. (2008), *Wychowanie a media* [w:] *Pedagogika medialna*, B. Siemieniecki (red.), PWN, Warszawa.
- Tyszkowa M. (1978), *Baśń i jej recepcja przez dzieci* [w:] *Baśń i dziecko*, H. Skrobiszewska (red.), Warszawa.
- Wanat E. (2017), *Reksio kończy 50 lat. Przekonywał, że nie można zamykać się w swojej budzie, a poznanie języka obcego pozwala poszerzyć horyzonty*, <http://weekend.gazeta.pl/weekend/1,152121,21376320,reksio-konczy-50-lat-przekonywal-ze-nie-mozna-zamykac-sie.html> [dostęp: 09.07.2017].
- Więckowska K. (2010), *Wizerunek osób niepełnosprawnych w filmach rysunkowych dla dzieci*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa.

Anna Czyż

Uniwersytet Pedagogiczny im. KEN w Krakowie

Rodzaj protezowania a subiektywna ocena wybranych aspektów funkcjonowania biopsychospołecznego dorosłych osób z uszkodzonym narządem słuchu

W niniejszym artykule zostały przedstawione wyniki badań nad poczuciem jakości funkcjonowania biopsychospołecznego dorosłych pacjentów z uszkodzonym narządem słuchu, zaopatrzonych w tradycyjne sprzęty protetyczne takie jak aparaty słuchowe oraz nowoczesne technologie wykorzystujące możliwości neurochirurgiczne – systemy implantów słuchowych. W analizie uwzględniono następujące czynniki: jakość życia, zdrowie, samorealizację, postrzeganie siebie. Prowadzone badania ukazały poziom satysfakcji pacjenta warunkowany typem sprzętu wspomagającego słyszenie w przypadku głębokiego, obuusznego, symetrycznego niedosłuchu o typie ślimakowym.

Słowa kluczowe: jakość życia, protezy słuchowe, niedosłuch, audiologia, implanty ślimakowe, aparaty słuchowe

The Type of Assistive Hearing Devices and Subjective Assessment of Chosen Aspects of Biopsychosocial Functioning of Adult People with Hearing Disorder

This article presents the results of a research on the sense of the quality of the biopsychosocial functioning of adults with hearing disorder, fitted with conventional prosthetic appliances such as hearing aids and modern technologies using the neurosciences achievements – cochlear implants systems. The analysis takes into account the following factors: quality of life, health, self-realization, self-perception. The conducted study showed the level of patient satisfaction conditioned by the type of prosthesis, in case of deep symmetrical cochlear hearing loss.

Keywords: quality of life, prosthetic devices, hearing disorder, audiology, cochlear implants, hearing aids

Wprowadzenie

Rozwój technologiczny i postęp medyczny przełomu XX i XXI wieku dynamicznie i trwale poszerzył oraz ulepszył wachlarz rozwiązań protetycznych, przyczyniając się, a nawet warunkując jakość słyszenia osób z uszkodzonym narządem słuchu. Możliwości protezowania najtrudniejszych uszkodzeń słuchu znalazły odzwierciedlenie w jakości funkcjonowania biopsychospołecznego większości ludzi niesłyszących i niedosłyszących, którzy chcą żyć w świecie dźwięków oraz pragną komunikowania się ze światem w sposób werbalny. Należy jednak szczególnie tu podkreślić, iż wybór urządzenia wspomagającego słyszenie musi odpowiadać możliwościom, potrzebom pacjenta, jest zawsze podejmowany przez pacjenta po szczegółowych konsultacjach z pionem technicznym i medycznym. Fakt posiadania implantu ślimakowego, pniowego czy ucha środkowego nie jest równoznaczny z lepszą jakością funkcjonowania. Nie można również zakładać, iż aparat gorzej działa niż implant – to dwa różne typy urządzeń, które wykorzystuje się uwzględniając specyfikę niedosłuchu. Natomiast prawdą jest, iż wspomniany postęp w ogromny sposób przyczynił się do wzrostu możliwości percepcyjnych. Wiele badań dowodzi skuteczności rehabilitacji słuchowej z użyciem nowoczesnych sprzętów; adekwatnie dobrana do specyfiki ubytku słuchu aparatura wspomagająca słyszenie, jej odpowiednie strojenie oraz proces rewalidacji usprawniający działanie drogi słuchowej przynosi w większości przypadków medycznie uzasadnione korzyści w zakresie zwiększenia potencjału słuchowego i jakości słyszenia pacjentów [House, Berliner 1982; Severens i.in. 1997; Kruse 1999; Szymański 2007; Czyż 2012; McCreery 2014].

Wyniki badań medycznych niejednokrotnie jednak nie przynoszą rozstrzygnięć dla dylematów psychologicznych osób protezowanych, szczególnie jeśli do oceny jakości funkcjonowania dołącza się sferę subiektywnych doznań i ocen komfortu funkcjonowania rozumianego znacznie szerzej niż tylko funkcjonowanie słuchowe. W niejednoznacznych przypadkach protetycznych, przypadkach, kiedy możliwe jest zastosowanie różnych sposobów protezowania, pacjent mierzy się z problemem wyboru środka wspomagającego słyszenie, wiedząc, iż od słuszności decyzji zależy jego jakość życia. Przed trudnymi decyzjami stają rodzice małych dzieci dotkniętych niedosłuchem, dorośli tracący możliwość pełnej percepcji akustycznej, ale także ci, którzy pragną jeszcze lepszej jakości odbioru dźwięków, decydując się na zmianę dotychczasowej protezy, która gwarantowała m.in. poczucie bezpieczeństwa. Ponieważ uszkodzenia narządu słuchu w wielu przypadkach mają tendencję do pogłębiania się, także zmieniające się warunki percepcji sygnałów niejednokrotnie implikują zmianę środka protetycznego. To wszystko prowokuje do zwiększenia ilości prowadzonych badań nad

potrzebami pacjentów, możliwościami środków wspomagających odbiór sygnałów oraz satysfakcją z użytkowania sprzętów w kontekście biopsychospołecznego funkcjonowania jednostek. Dzięki informacjom płynącym od dorosłych i doświadczonych użytkowników sprzętów protetycznych łatwiej jest zainteresowanym podjąć decyzję dotyczącą wyboru środka wspierającego / umożliwiającego odbiór sygnałów na drodze audytywnej, szczególnie jeśli dołącza się tu komponent związany z ryzykiem powodzenia operacji oraz przyszyłych efektów.

Jakość funkcjonowania oraz potrzeby osób z uszkodzonym narządem słuchu

Osobowość człowieka to nie tylko predykatory genetyczne – to przede wszystkim lustro przeżyć i doświadczeń jednostki, z jednej strony warunkujących jakość jego funkcjonowania, z drugiej zaś wpływających na kształtowanie „owego ja”. To zbiór sposobów niwelowania rozdźwięku pomiędzy stanem faktycznym a oczekiwanym oraz jakość zaspokajania tegoż dysonansu z wykorzystaniem zasobów indywidualnych, pozwalających na zachowanie równowagi somatopsychicznej organizmu wywołującej poczucie dobrostanu – fizycznego, umysłowego i społecznego, które to Światowa Organizacja Zdrowia czyni składowymi definicji zdrowia [WHO 2016].

Z dychotomii pojmowania relacji pomiędzy osobowością, zdrowiem a funkcjonowaniem biopsychospołecznym wyrosły poglądy zakładające spójność osobowościową jako wypadkową stanów emocjonalnych, poznawczych, wykonawczych w zmiennych warunkach czasoprzestrzennych [Oleś 2003, s. 20]. Pojmując skomplikowanie relacji pomiędzy wpływem zdrowia na kształtowanie się osobowości oraz osobowości na zachowanie zdrowia, wnioskuje się powiązanie czynników, takich jak: optymizm życiowy, poczucie własnej wartości, skuteczności, umiejscowienia kontroli itp. z utrzymaniem i/lub dążeniem do homeostazy organizmu, implikacją której jest jakość funkcjonowania jednostki zależna od indywidualnych cech osobowościowych, predyspozycji i strategii przystosowawczych podmiotów, potrzeb oraz subiektywnej estymacji poziomu i jakości ich zaspokojenia [Ogińska-Bulik, Juczyński 2010]. Z analizy badań i raportów Światowej Organizacji Zdrowia wynika, iż na jakość funkcjonowania i życia jednostki mają wpływ nie tylko czynniki osobowościowe i somatopsychiczne, ale przede wszystkim ich powiązanie z warunkami środowiskowo-ekonomicznymi w których osoba jest „zanurzona” od czasów wczesnego dzieciństwa. Do podstawowych wskaźników warunkujących jakość życia jednostek WHO zalicza: status społeczny jednostki, doświadczanie stresu, warunki wychowania i opieki we

wczesnym dzieciństwie, wykluczenie społeczne, aktywność zawodową (praca/bezrobocie), wsparcie społeczne, nałogi, odżywianie, możliwości komunikacyjne i transport [WHO 2003].

Uszkodzenie słuchu jako wada percepcyjna nie pozwala w naturalny sposób w pełni eksplorować otaczającą rzeczywistość. Wystąpienie jej w różnym okresie życia człowieka może stanowić czynnik wpływający na jakość funkcjonowania jednostki, dotykając małego dziecka może prowadzić do powstania deficytów poznawczych i emocjonalnych, szczególnie silnie rzutując na sfery komunikacji i kontaktów społecznych, pośrednio także na możliwość samorealizacji czy stopień samodzielności, w konsekwencji warunkować włąć jakość przystosowania i funkcjonowania biopsychospołecznego. U dorosłej osoby tracącej słuch wystąpienie wady może natomiast zniwelować dotychczasowo znane, bezpieczne i stosowane schematy radzenia sobie w różnych sytuacjach życiowych, zastępując poczucie bezpieczeństwa troską o możliwość dalszego funkcjonowania, powiązanego z możliwością dźwiękowo-werbalnej realizacji intencji komunikacyjnej, wypełniania ról, a w konsekwencji powodować alienację, marginalizację a nawet izolację (w tym automarginalizację, autoalienację i autoizolację) społeczną [Plutecka 2013a, 2016b].

Jak dowodzą badania, największy wpływ na ocenę jakości funkcjonowania osób z uszkodzonym narządem słuchu ma wpływ skuteczność rehabilitacji słuchowej pacjenta. Wyniki badań prowadzonych przez Crandell'a [1997, s. 22–32] w grupie starszych osób niedosłyszących pokazują jednoznacznie, iż nawet najmniejsza poprawa percepcji słuchowej ma pozytywny wpływ na ocenę możliwości funkcjonowania jednostki. Pozwala bowiem na pełniejsze uczestnictwo w życiu kulturalno-społecznym, poprawia samopoczucie, pozwala na lepsze wykorzystywanie własnego potencjału. Badania dowodzą jednoznacznie, iż możliwość i jakość percepcji słuchowej małego dziecka implantowanego wpływa nie tylko na jego jakość funkcjonowania, ale także na jakość funkcjonowania całego systemu rodzinnego, w szczególności w sferze emocjonalnej [Mocarska 2009; Löwe 1999; Yorgun i.in. 2015], natomiast należy również mocno zaakcentować odwrotność wpływu oddziaływań w układzie rodzina – pacjent; sprzyjające, akceptujące otoczenie intensyfikuje korzyści płynące z rewalidacji, a u dorosłych osób tracących słuch to główny czynnik motywujący do podjęcia i podtrzymywania działań rehabilitacyjnych – protetycznych [Dubczyńska 1999, s. 6–7].

Badania własne

Wychodząc z założenia, iż skuteczność rehabilitacji oraz komfort użytkowania sprzętów wspomagających słyszenie warunkuje jakość funkcjonowania biopsy-

chospołecznego jednostki z uszkodzonym narządem słuchu, postanowiono zwerifikować czy ocena jakości funkcjonowania biopsychospołecznego jest różnicowana rodzajem sprzętu wspomagającego słyszenie. Badania zostały osadzone w paradygmacie pragmatycznym [Cresswell 2013] w teorii humanistyczno-egzystencjalnej, która zakłada holistyczne pojmowanie człowieka, a jakość życia – funkcjonowania odnosi do wymiarów [Straś-Romanowska, Frąckowiak 2007, s. 15–24]:

- psychofizycznego (biologicznego) – rozumianego jako „optymalizacji funkcji biologicznych zabezpieczających nadrzędny cel, jakim jest utrzymanie życia ustroju bez względu na zewnętrzne okoliczności”, co warunkuje poczucie dobrostanu fizycznego, biologicznego, a także dążenie do najwyższego dobrostanu psychofizycznego [tamże, s. 17];
- psychospołecznego – gdzie najważniejszą kwestią jest możliwość przystosowania- radzenia sobie z problemami adaptacyjnymi. Dobre poczucie jakości życia gwarantowane jest przez poczucie stabilności społecznej, w którego skład wchodzi: poczucie przynależności, bezpieczeństwa, akceptacji, szacunku i tożsamości społecznej;
- podmiotowego – służy realizacji indywidualnych potrzeb jednostki, do których m.in. należą: samodzielności – niezależności, samorealizacji, wolności, indywidualności;
- metafizycznego – stanowi o sensie życia w obliczu różnych przypadków losowych, wpływów społecznych, upływu czasu, przeżyć i doznań.

W przebiegu badań posłużono się strategią ilościową, z zastosowaniem sondażu diagnostycznego. Celem badań było określenie różnicowania poprzez rodzaj protezy słuchowej subiektywnej oceny jakości funkcjonowania pacjenta protetycznego. Na potrzeby pracy sformułowano następujące problemy badawcze:

- Czy rodzaj protezy słuchowej różnicuje ocenę jakości funkcjonowania biopsychospołecznego?
- Które z zastosowanych urządzeń wspomagających słyszenie warunkuje lepszą ocenę jakości funkcjonowania biopsychospołecznego?,

Do podjęcia decyzji o przyjęciu bądź odrzuceniu hipotezy głównej posłużono się rangowym testem U Manna-Whitney’a dla dwóch zmiennych niezależnych:

$$H_0 \theta_1 = \theta_2$$

- wyniki uzyskane w obu grupach są zbieżne.

$$H_0 \theta_1 \neq \theta_2$$

– wyniki uzyskane w obu grupach badawczych są poróżnione, w odniesieniu do badań własnych:

- H_0 Rodzaj protezy słuchowej nie różnicuje oceny jakości funkcjonowania pacjenta protetycznego

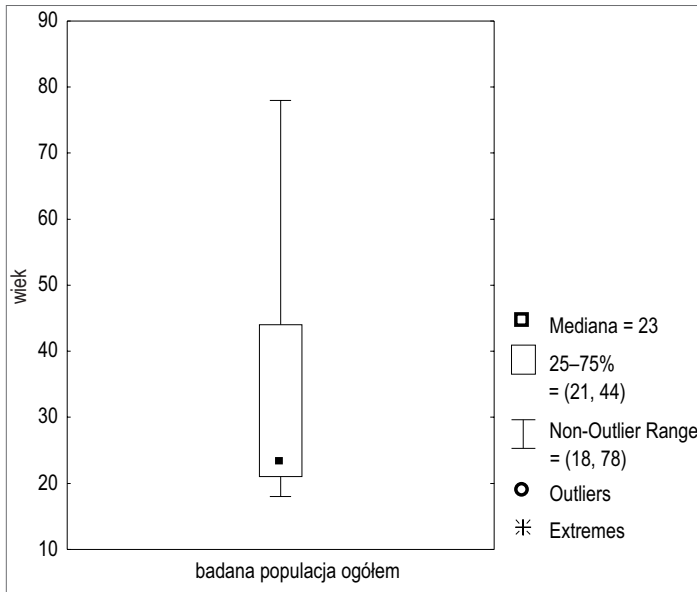
- H1 Rodzaj protezy słuchowej poróżnia ocenę jakości funkcjonowania biopsychospołecznego
 - Hipoteza kierunkowa:
 - Zastosowanie implantu ślimakowego warunkuje lepszą ocenę funkcjonowania biopsychospołecznego
- Wyróżniono następujące zmienne i wskaźniki (zob. tab. 1).

Tabela1. Zestawienie zmiennych i wskaźników

Zmienne	Wskaźniki
Zmienna grupująca (opisująca)	
Rodzaj urządzenia wspomagającego słyszenie	– aparat – implant
Zmienne zależne (opisywane)	
Jakość życia	– ocena jakości życia
Zdrowie	– ocena zdrowia
Percepcja słuchowa	– ocena jakości słyszenia mowy – komfort słuchowy
Funkcjonowanie społeczne	– poziom satysfakcji z kontaktów społecznych; – poziom satysfakcji z relacji rodzinnych
Samorealizacja	– ocena samorealizacji; realizacja hobby, podejmowanie nowych wyzwań – możliwość wykonywania pracy zawodowej/ podejmowania nauki
Postrzeganie siebie	– poziom samoakceptacji – poziom pewności siebie – poziom samodzielności

Źródło: opracowanie własne.

Badaniami objęto grupę dorosłych, czynnych zawodowo i/lub kontynuujących edukację na szczeblu wyższym osób z głębokim, obustronnym, symetrycznym uszkodzeniem słuchu o typie ślimakowym N=71, podzielonej na dwie równoliczne statystycznie podgrupy badawcze: osób wyposażonych w aparaty słuchowe N=36 oraz pacjentów implantowanych za pomocą systemu implantu ślimakowego N=35. Rozkład wieku badanej populacji był jednomodalny, skośny z prawostronną asymetrią (skośność dla zmiennej wiek = 1.084674), leptokurtyczny (kurtoza = 0.363188), o medianie równej 23, rozstępie ćwiartkowym równym 23, przy czym w przedziale 25–75% (dolny – pierwszy/górny – trzeci kwartył) mieści się większość badanej populacji w wieku 21–44 l, a odstające wartości odnotowano dla dwóch badanych – 18 i 78 lat (rys. 1).



Rys. 1. Zestawienie wyników

Źródło: opracowanie własne.

Ocena jakości funkcjonowania dokonywana w kontekście funkcjonowania w 6 obszarach (stanowiących zmienne opisywane w niniejszej pracy), które reprezentowanie były przez 10 wskaźników poddawanych testowaniu. Do określenia poziomu satysfakcji użyto pięciostopniowej skali Likerta, z uporządkowaniem i przypisaniem jakościowej interpretacji rangom, gdzie 1 oznaczał najniższą ocenę badanego wskaźnika, a 5 najwyższą.

Wyniki Testem U Manna-Whitney'a pokazały, w kontekście których wskaźników jakości funkcjonowania biopsychospołecznego rodzaj protezy słuchowej różnicuje ocenę; wyniki poróżnione otrzymano dla 7 z 10 wskaźników jakości funkcjonowania, tj. oceny jakości życia, jakości słyszenia zarówno w cichym, jak i hałaśliwym otoczeniu, satysfakcji ze zdrowia, samoakceptacji, możliwości wykonywania pracy zawodowej/podejmowania nauki, poziomu pewności siebie (tab. 2). Uwzględniając także procentowe zestawienie odpowiedzi, stwierdza się, iż jakość funkcjonowania biopsychospołecznego w kontekście wyżej wymienionych wskaźników została lepiej oceniona przez użytkowników systemu implantu ślimakowego (tab. 3).

Typ urządzenia wspomagającego słyszenie nie poróżnił oceny wskaźników: kontakty społeczne, relacje rodzinne, możliwość samorealizacji, realizacji hobby i podejmowania nowych wyzwań a także poziomu samodzielności. W obu gru-

pach badawczych uzyskano przewagę dla wyników średnich (mediana Me = 3) przy odrzuceniu ocen skrajnych (1 – bardzo niskiej i 5 – bardzo wysokiej).

Tabela 2. Zestawienie wyników badań różnicowych nad oceną jakości funkcjonowania biopsychospołecznego osób protezowanych z zastosowaniem testu U Mana-Whitney'a

Wskaźnik	Suma rang aparat	Suma rang implant	Graniczny poziom istotności P- value	Przyjęta hipoteza	Mediana	
					aparat	implant
Ocena jakości życia	1050.000	1506.000	0.004750*	H1	3.0	3.0
Ocena jakości słyszenia mowy w cichym i głośnym otoczeniu	1086.500	1469.500	0.016229*	H1	3.0	4.0
	1124.000	1432.000	0.048561*	H1	4.0	5.0
Ocena satysfakcji zdrowia	1018.500	1537.500	0.000468*	H1	2.0	3.0
Poziom samoakceptacji	1033.500	1522.500	0.002585*	H1	2.0	3.0
Poziom satysfakcji z kontaktów społecznych	1268.000	1288.000	0.751790	H0	3.0	3.0
Poziom satysfakcji z relacji rodzinnych	1248.500	1307.500	0.588817	H0	3.0	3.0
Ocena samorealizacji; realizacji hobby, podejmowania nowych wyzwań	1175.000	1381.000	0.165784	H0	3.0	3.0
Możliwość wykonywania pracy zawodowej/podejmowania nauki	1098.500	1457.500	0.023469*	H1	2.5	3.0
Poziom pewności siebie	1022.000	1534.000	0.001658*	H1	2.0	3.0
Poziom samodzielności	1140.500	1415.500	0.074641	H0	3.0	3.0

* $p < ,05000$ – występuje istotność statystyczna związku

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki badań nad poczuciem jakości funkcjonowania ukazują umiarkowanie optymistyczne oceny w grupach badawczych. Analizując rozproszenie wyników oraz mediany dla poszczególnych wskaźników, obserwuje się przesunięcie w stronę pozytywnych ocen w grupie osób implantowanych, w stronę negatywnych w grupie aparatowanych.

W kontekście analizy materiału badawczego oraz wyników badań dokonano weryfikacji hipotez dla testu U (tab. 2), a w następstwie tego dla hipotez badań własnych; Dla badań własnych przyjęto alternatywną hipotezę (H1) – rodzaj protezy słuchowej różnicuje ogólną ocenę jakości funkcjonowania biopsychospołecznego (dla 7 z 10 wskaźników – składowych branych pod rozwagę w analizach) oraz potwierdzono również hipotezę szczegółową – kierunkowa: Zastosowanie implantu ślimakowego warunkuje lepszą ocenę funkcjonowania

Tabela 3. Procentowe zestawienie wyników badań

% ilość odpowiedzi przy danej randze	Grupa aparatowanych					Grupa implantowanych				
	% odpowiedzi 1	% odpowiedzi 2	% odpowiedzi 3	% odpowiedzi 4	% odpowiedzi 5	% odpowiedzi 1	% odpowiedzi 2	% odpowiedzi 3	% odpowiedzi 4	% odpowiedzi 5
Wskaźnik										
Ocena jakości życia	-	27,8	61,1	11,1	-	-	14,3	37,1	48,6	-
Ocena jakości słyszenia mowy w cichym i głośnym otoczeniu	11,0	25,0	31,0	33,0	-	17,0	11,0	9,0	26,0	37,0
	3,0	11,0	20,0	31,0	34,0	-	3,0	11,0	28,0	58,0
Ocena satysfakcji zdrowia	2,8	58,3	33,3	5,6	-	-	20,0	57,1	11,4	-
Poziom samoakceptacji	8,3	66,7	19,4	5,6	-	12,9	28,6	62,9	5,7	-
Poziom satysfakcji z kontaktów społecznych	-	25,0	36,1	38,9	-	-	20,0	37,1	42,9	-
Poziom satysfakcji z relacji rodzinnych	19,4	22,3	44,4	13,9	-	-	42,9	42,9	14,2	-
Ocena samorealizacji; realizacji hobby, podejmowania nowych wyzwań	2,8	27,8	58,3	11,1	-	2,9	17,1	54,3	25,7	-
Możliwość wykonywania pracy zawodowej/podejmowania nauki	2,8	47,2	36,1	13,9	-	2,9	11,4	68,6	17,1	-
Poziom pewności siebie	-	66,7	22,2	11,1	-	-	28,6	31,4	40,0	-
Poziom samodzielności	2,8	44,4	50,0	2,8	-	-	25,7	65,7	38,6	-

Źródło: Opracowanie własne.

biopsychospołecznego. Implikacją przyjęcia hipotezy alternatywnej były następujące odpowiedzi na postawione problemy badawcze:

- istnieje istotna statystycznie zależność pomiędzy zastosowaniem konkretnego środka wspomagającego słyszenie a oceną jakości funkcjonowania biopsychospołecznego osób z uszkodzonym narządem słuchu;
- lepsza ocena jakości funkcjonowania biopsychospołecznego warunkowana jest zastosowaniem systemu implantu ślimakowego (w przypadku niedosłuchu o typie zmysłowo-nerwowym).

Zakończenie

Jakość odbioru sygnału akustycznego to nie jedyny wskaźnik sugerujący wybór systemu implantu ślimakowego jako wiodącego urządzenia wspomagającego słyszenie. System implantu ślimakowego zapewnia, według oceny użytkowników, lepszą jakość funkcjonowania biopsychospołecznego, szczególnie w zakresie ogólnej jakości życia, słyszenia mowy w cichym oraz hałaśliwym otoczeniu, zdrowia, samoakceptacji, pewności siebie oraz możliwości realizacji swoich planów zawodowych i edukacyjnych.

Wyniki badań dostarczają rzetelnych informacji, mogących przysłużyć się osobom z głębokim, ślimakowym niedosłuchem, którzy w najbliższym czasie podejmą decyzję dotyczącą sposobu protezowania lub tych, którzy myślą o zmianie urządzenia wspomagającego słyszenie, lecz wahają w podjęciu ostatecznej decyzji. Należy jednak pamiętać, iż opinie innych osób, mimo iż niezmiernie cenne, są naznaczone subiektywizmem i dyktowane indywidualnymi predyktorami, m.in. osobowością człowieka, zasobami, które pozwalają mu w niepowtarzalny sposób funkcjonować w rzeczywistości, środowiskiem w którym wzrasta i się rozwija. Nic nie zastąpi rozmowy z profesjonalistą, który indywidualnie z pacjentem rozważy wszystkie dobre i złe strony określonego sposobu protezowania, dobierze odpowiedni rodzaj urządzenia do stylu życia, możliwości i potrzeb pacjenta.

Bibliografia

- Crandell C. (1998), *Hearing aids: Their effects on functional health status*, „Hearing Journal, February”, vol.51, no. 2, s. 22–32.
- Creswell J.W. (2013), *Projektowanie badań naukowych. Metody jakościowe, ilościowe i mieszane*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Czyż A. (2012), *Poczucie jakości życia osób z uszkodzonym narządem słuchu w kontekście psychospołecznych wskaźników* [w:] *Wspomaganie funkcjonowania psychospołeczne osób z niepełnosprawnością*, B. Grochmal-Bach, M. Alberska, A. Grzebinoga (red.), Wydawnictwo WAM, Kraków, s. 225–303.

- Dubczyńska M. (1999), *Wpływ wsparcia społecznego na korzystanie z aparatu słuchowego. Sprawozdanie z badań*, „Słuch”, nr 3(28), s. 6–7.
- House W.F., Berliner K.J. (1982), *Cochlear implants: progress and perspectives*, „Annals of Otolaryngology, Rhinology and Laryngology”, nr 91, s.1–125.
<http://www.who.int/en/> [dostęp: 14.04.2016].
- Kruse E. (1999), *Some aspects of cochlear implantation in children* [w:] *Rehabilitacja w otologii*, W. Szyfter, P. Dąbrowski (red.), Wydawnictwo Lepiej Słyszeć Akademii Medycznej im. Karola Marcinkowskiego, Poznań, s. 25–28.
- Löwe A. (1999), *Każde dziecko może nauczyć się słyszeć i mówić: wczesna diagnoza i wczesna rehabilitacja dzieci z wadą słuchu*, Wydawnictwo Media Rodzina, Poznań.
- McCreery R. (2014), *The Right Time to Transition from Hearing Aid to Cochlear Implant*, „Hearing Journal: March”, vol. 67, issue 3.
- Mocarska D. (2009), *Jakość życia dzieci po zabiegu wszczepienia implantu ślimakowego*, Rozprawa doktorska niepublikowana, Poznań.
- Ogińska-Bulik N., Juczyński Z. (2010), *Osobowość stres a zdrowie*, Wydawnictwo Difin, Warszawa.
- Oleś P. (2003), *Wprowadzenie do psychologii osobowości*, Wydawnictwo Scholar, Warszawa.
- Plutecka K. (2013a), *Kohabitacja a jakość życia młodzieży niesłyszącej*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, nr 3, s. 160–170.
- Plutecka K. (2016b), *Uwarunkowania wychowania audytywno-werbalnego dzieci niesłyszących*, „Logopedia”, vol. 45, s. 269–280.
- Severens J.L., Brox J.P.L., van den Broek P. (1997), *Cost Analysis of Cochlear Implants in Deaf Children in The Netherlands*, „The American Journal of Otolaryngology”, nr 18, s. 714–718.
- Straś-Romanowska M., Frąckowiak T. (2007), *Personalistyczno-egzystencjalna koncepcja poczucia jakości życia a doświadczanie niepełnosprawności* [w:] *Jakość życia w niepełnosprawności. Mity a rzeczywistość*, M. Flanczewska-Wolny (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków–Gliwice, s.15–24.
- Szymański M. (2007), *Zastosowanie aparatów słuchowych chorych z wszczepem ślimakowym*, „Słuch”, nr 4(62), s. 1–4.
- World Health Organization (2003), *Social Determinants of Health. Solid Facts Second Edition*, R. Wilkinson, M. Marmont (red.), WHO Libery in Publication Data, Denmark.
- Yorgun M., Sürmeliödlü Ö., Tuncer Ü., Tarkan Ö., Özdemir S., Çekiç E., Çetik F., Kýroödlü M. (2015), *Quality of Life in Pediatric Cochlear Implantations. The journal of international advanced otology*, „Ankara: Mediterranean Society of Otolaryngology and Audiology”, vol. 11(3), s. 218–221.

Beata Ziółkowska

Instytut Psychologii, UKW w Bydgoszczy

Nieprawidłowe zachowania jedzeniowe u osób niepełnosprawnych fizycznie

Problematyka nieprawidłowych zachowań związanych z jedzeniem jest rozważana teoretycznie na gruncie wielu dyscyplin naukowych, a także empirycznie weryfikowana. W publikacjach z tego zakresu znajdujemy jednocześnie informacje dotyczące współwystępowania zaburzeń odżywiania z innymi zaburzeniami psychicznymi, rozwojowymi, uzależnieniami od substancji i czynności czy zachowaniami autodestruktywnymi. Niestety niewielu autorów podejmuje kwestię zaburzeń odżywiania u osób niepełnosprawnych fizycznie, a wiele danych wskazuje na to, że nie są one rzadkością. Celem tekstu jest próba przedstawienia aktualnego stanu wiedzy na powyższy temat, ukazanie niepełnosprawności fizycznej jako czynnika ryzyka dla rozwijania zaburzeń łaknienia oraz nakreślenia kierunków terapii oraz psychoprofilaktyki.

Słowa kluczowe: współwystępowanie zaburzeń, zaburzenia jedzenia, nieprawidłowe zachowania jedzeniowe, niepełnosprawność fizyczna, przewlekła choroba chroniczna, podwójna diagnoza, działania psychoprofilaktyczne

Unhealthy eating behaviors in people with physical disabilities

The problem of abnormal eating behaviour is a phenomenon grounded and considered in theoretical issues of varied scientific disciplines, as well as verified in a purely empirical way. In the source literature one can find data pointing out the coexistence of eating disorders with other disorders of mental or developmental nature, addiction to substances and activities or self-destructive behaviours. Unfortunately, one can hardly find authors who take into consideration the problem of eating disorders in people with physical disabilities, despite the source data clearly indicate eating disorder as quite frequent in them. The presented paper is an attempt to show the current knowledge on the scope, discuss physical disabilities as a risk factor for symptoms of eating disorders, outline the treatment recommendations and directions for eating disorders therapy and psychoprophylaxis.

Keywords: Co-occurrence of disorders, eating disorders, abnormal eating behaviour, physical disability, chronic illness, double diagnosis, psychoprophylaxis

Wprowadzenie

Problematyka zaburzeń odżywiania, nienormatywnej masy ciała, jak i niepełnosprawności fizycznej są analizowane w publikacjach krajowych i międzynarodowych na gruncie takich dyscyplin, jak: psychologia, medycyna, pedagogika, socjologia, zdrowie publiczne itp. Nieobecną kwestią w rodzimych źródłach, w tym z zakresu psychologii, jest współwystępowanie niepełnosprawności i zaburzeń odżywiania czy nieprawidłowych nawyków jedzeniowych (za wyjątkiem problematyki nadwagi oraz otyłości). Tymczasem zarówno doniesienia z badań realizowanych na świecie [por. Minges 2014; Roosen, Mills 2014; Gravestock 2000], obserwacje praktyków, jak i głosy samych zainteresowanych [por. <http://www.bbc.com/news/blogs-ouch-32084448>; dostęp: 03.05.2017] wskazują na to, iż z całą pewnością możemy mówić o współwystępowaniu obu problemów, tu: niepełnej sprawności fizycznej i nienormatywnych zachowań jedzeniowych oraz o ich szerokich, somatycznych i psychospołecznych konsekwencjach.

Problematyczność tematu (nie)jedzenia w populacji osób niepełnosprawnych potęgowany jest dodatkowo trudnościami klasyfikacyjnymi dotyczącymi jej istoty, czyli tego, czym jest niepełnosprawność i jak ją definiować. Poczucie to mają każdego dnia osoby które wiedzą jak trudno jest odstawać od tłumu, a jednocześnie tak bardzo chce się w niego wmieszać [Jackson 2005, za: Gorajewska 2009]. O znacznym zróżnicowaniu tej grupy przesądza m.in. to, że mieści ona w sobie zarówno osoby np. z dyskretną dysfunkcją narządu słuchu, bardziej widoczną ruchową, aż po sprzężone formy niepełnosprawności [Sękowska 1998].

Pozostawiając w tle nierozstrzygnięte jak dotąd kwestie terminologiczne dotyczące samego zjawiska współwystępowania¹, przyjmijmy tezę, iż doświadczenie niepełnej sprawności fizycznej, w tym przewlekłej choroby somatycznej, może współistnieć z nieprawidłowymi zachowaniami jedzeniowymi, a skrajnie – z zaburzeniami łaknienia. Zaburzenia współwystępujące pozostają często nierozpoznane i nieleczone, z uwagi na [Żechowski, Jakubczyk 2000] – po pierwsze – ich maskowanie (*masking*; jedno z zaburzeń uniemożliwia/ utrudnia zdiagnozowanie symptomów drugiego) albo – po drugie – zacienienie (*overshadowing*; w opinii diagnosty, jedno z zaburzeń jest wywoływane przez drugie lub stanowi jego integralną część). Dla przykładu: w przypadku osób niepełnosprawnych fizycznie, nadmierną masę ciała interpretuje się najczęściej w kategoriach niedostatku

¹ Zjawisko współwystępowania chorób i/ lub zaburzeń, jakkolwiek weryfikowane szeroko w wielu badaniach empirycznych, nie jest w literaturze jednoznacznie zdefiniowane i interpretowane. W efekcie w polskim piśmiennictwie autorzy operują synonimicznie takimi pojęciami, jak wspomniane współwystępowanie współistnienie zaburzeń, współchorobowość, współzachorowalność lub współzapaadalność. Mówi się też o „chorobach i zaburzeniach towarzyszących” lub o „podwójnej diagnozie” (*dual diagnosis*).

wysiłku fizycznego powodowanego unieruchomieniem, wymuszającego sedenteryjny tryb życia, czy jako wynik wysokowęglowodanowej bądź wysokotłuszczowej diety, ewentualnie efekt działania przyjmowanych leków [Podgórska-Bednarz 2015], bez wnikania w kwestie stosunku do pokarmu, roli jaką pełni w historii życia osoby niepełnosprawnej, sposobów zaspokajania głodu, epizodów utraty kontroli nad tym procesem, czynności kompensacyjnych itp., mogącymi wskazywać w efekcie na współistniejące problemy w sferze jedzenia czy wręcz zaburzenia odżywiania (np. bulimie, zespół jedzenia kompulsyjnego).

Bez wątpienia jednak doświadczenie niepełnej sprawności fizycznej, w tym chronicznej choroby somatycznej, zwłaszcza w przypadku dzieci i młodzieży, godzi (w różnym stopniu) w integralność cielesną, zakłóca/ znacznie modyfikuje relacje społeczne, ogranicza realizowanie zadań rozwojowych i podejmowanie ról społecznych mogących stanowić oś dla formowania tożsamości osobowej, w tym tożsamości ciała oraz tożsamości społecznej [Trambacz, Gołaska 2013]. Styl opieki rodzicielskiej (np. nadmiernie chroniący, pobłażliwy), brak perspektyw życiowych (zarówno realnych, jak i spostrzeganych subiektywnie), konstruowanie tożsamości w oparciu o rolę osoby chorej/ niepełnosprawnej, deficyt wartościowych i różnorodnych kontaktów oraz ofert społecznych, ubóstwo konstruktywnych strategii radzenia sobie i/ lub niska elastyczność w korzystaniu z nich, mogą tworzyć kontekst rozwoju narażający jednostkę na sięganie po niekonstruktywne strategie radzenia sobie z trudnościami, w tym poprzez (nie)jedzenie. Jedną z takich trudności jest bez wątpienia adaptacja do samej niepełnosprawności/ choroby zasadzająca się na realizowaniu zadań decydujących – z jednej strony – o ustosunkowaniu do niej i samego procesu leczenia, z drugiej – o funkcjonowaniu w ogóle.

Celem tekstu jest zainicjowanie rozważań nad współwystępowaniem niepełnosprawności fizycznej, w tym przewlekłej choroby somatycznej, z nieprawidłowymi zachowaniami jedzeniowymi, zarówno z uwagi na etiologię, mechanizm, jak i diagnozę oraz planowanie działań terapeutycznych i psychoprophylaktycznych w populacji wieku rozwojowego.

Zaburzenia odżywiania: istota, klasyfikacja, epidemiologia

Na wstępie przyjmijmy tezę, iż nie każda nieprawidłowość w obszarze odżywiania ma cechy zaburzenia, a stosunek do jedzenia jest wskaźnikiem zmian/ problemów w innej, równoległej sferze funkcjonowania człowieka. Problemy jedzeniowe, skrajnie – zaburzenia odżywiania, powstają wówczas [Kowalczuk 2008], gdy jednostka nadmiernie koncentruje się na jedzeniu. Jemu właśnie podporządkowuje codzienne funkcjonowanie co sprawia, że w rezultacie pokarm staje się źródłem obsesji, środkiem prowadzącym do patologicznego zaspokaja-

nia własnych potrzeb emocjonalnych. Z pewnością moment rozwoju, specyfika stadium, aktualne doświadczenia życiowe, aktywność fizyczna, płeć współdecydują o ustosunkowaniu podmiotu do jedzenia oraz o intensywności jego zapotrzebowania na pokarm. Normatywne jest bowiem obniżenie apetytu zarówno w sytuacjach dystresu (np. doświadczenie żaloby), jak i eustresu (np. stan zakochania). Obie jednak sytuacje z czasem samoistnie się regulują. Nie jest tak jednak zawsze...

Analiza środowiska żywieniowego człowieka symbolicznie daje nam wyobrażenie o relacjach w rodzinie, przywiązaniu, postawach rodzicielskich, potrzebach uczestników relacji, stylu życia, stosunku jednostki do własnego ciała i zdrowia itp. I tu okazuje się, iż sfera pokarmowa staje się często źródłem wewnętrznych konfliktów. Posługiwanie się (nie)jedzeniem w procesie radzenia sobie z różnymi trudnościami jest tym bardziej gratyfikujące, iż pokarm w dzisiejszych czasach to w większości kultur dobro ogólnie dostępnym, które nosi w sobie konotację pozytywną (w przeciwieństwie np. do substancji psychoaktywnych), a zaspakajanie potrzeby pokarmowej jest naturalnie związane z realizowaniem praw biologicznych do zachowania zdrowia i życia. Jedzenie ma więc z jednej strony wartość pozytywną – nagradzającą, zapewniając uczucie sytości, przyjemności, błogostanu, rozładowuje napięcie i pociesza, z drugiej jednak negatywną – bywając źródłem poczucia winy, deficytu poczucia kontroli, wstrętu czy obrzydzenia do siebie [Niewiadomska, Kulik, Hajduk 2005], co może świadczyć m.in. o rozwijaniu się zaburzeń łaknienia...

Współczesne systemy klasyfikacyjne DSM-5 (2013) i ICD-10 (2010) precyzują, kiedy diagnoza zaburzeń łaknienia jest uprawniona. Po pierwsze – istnieje określone zaburzenie nawyków żywieniowych i/ lub zachowanie polegające na kontroli masy ciała. Po wtóre – zaburzenie to powoduje od strony klinicznej znaczące nieprawidłowości w zakresie funkcjonowania somatycznego i/ lub psychospołecznego. Po trzecie – zaburzenie to nie jest schorzeniem wtórnym w stosunku do schorzenia medycznego o charakterze ogólnym lub względem jakiegokolwiek innego zaburzenia psychiatrycznego². Tak więc w przypadku niepełnosprawności

² Obecnie wyróżnia się (APA, 2013) następujące zaburzenia odżywiania oraz karmienia:

- Zaburzenia specyficzne (*Specified eating disorders*): *Anorexia nervosa* (AN), *Bulimia nervosa* (BN);
- Zaburzenie odżywiania z epizodami niekontrolowanego objadania (Zespół jedzenia kompulsyjnego, *Binge eating disorder*, BED);
- Zaburzenia karmienia i jedzenia okresu dzieciństwa: Łaknienie spaczone (*Pica syndrome*, *Pica disorder*, PD), Spaczone przeżuwanie (*Rumination Disorder*, RD);
- Zaburzenia odżywiania polegające na unikaniu lub ograniczaniu przyjmowania pokarmów (*Avoidant/ Restrictive Food Intake Disorder*, ARFID);
- Inne specyficzne zaburzenia jedzenia i odżywiania (*Other Specified Feeding or Eating Disorder*, OSFED) diagnozowane u 50-70% wszystkich osób chorujących na zaburzeniami odżywiania, których objawy nie spełniają kryteriów diagnostycznych zaburzeń wymienionych wyżej: Zespół jedzenia nocnego (*Night Eating Syndrome*, NES), Zaburzenie oczyszczania (choroba/ zespół oczyszczania, *Purging Disorder*).

fizycznej o współwystępowaniu jej z zaburzeniami łaknienia możemy mówić wówczas, gdy owa niepełna fizyczna sprawność jednostki może być co najwyżej czynnikiem ryzyka, nie zaś bezpośrednią przyczyną nienormalnego stosunku do jedzenia.

W literaturze przedmiotu pojawia się wiele opracowań [por. m.in. Striegel i in. 2012; Wojtyła i in. 2011; Lwow i in. 2007; Kołobo, Woynarowska 2004; Maki-no 2004; Muise i in. 2003; Józefik 1999], mających na celu przybliżenie epidemiologii zaburzeń odżywiania. Rzecz nie jest łatwa, bowiem w wielu przypadkach nie towarzyszy im poczucie choroby, innym razem problem bywa subiektywnie spostrzegany jako wstydliva dolegliwość czy też podlega systemowi zaprzeczeń; tym samym chorzy nie korzystają chętnie z pomocy specjalistów. Ponadto pacjenci w wielu wypadkach trafiają do lekarza z uwagi na wtórne wobec zaburzeń odżywiania dolegliwości i z ich powodów są leczeni. Wszystko to powoduje, że „wymykają się statystykom”, stąd też wszelkie szacunki w tym zakresie nie są rzetelne, dając nam raczej przybliżony pogląd na temat zasięgu zjawiska (por. tab. 1).

Tabela 1. Epidemiologia wybranych zaburzeń odżywiania

Zaburzenie	Częstotliwość występowania	Źródło
<i>Anorexia nervosa</i>	– 0,5–1% w populacji adolescentów – 0,2–0,8% w populacji dorosłych – 0,1–5,7% u w krajach zachodnich – 0–0,16% adolescentów płci męskiej	– Abraham, Llewellyn-Jones, 1995 – Kent, 1992 – Wojtyła, 2011 – Bąk, 2008
<i>Bulimia nervosa</i>	– 1–4% w populacji adolescentów – 0,7–1,3% w populacji dorosłych – 0,3–7,3% u w krajach zachodnich – 0–2,1% u nastolatków płci męskiej	– Abraham, Llewellyn-Jones, 1995 – Kent, 1992 – Wojtyła, 2011 – Feldman, Meyer, 2007
Jedzenie kompulsyjne	– 2–3% kobiet – 1–2% mężczyzn	– Striegel-Moore, Franko, 2003

Źródło: Opracowanie na podstawie literatury przedmiotu.

Niepokoi fakt, iż w przypadku specyficznych zaburzeń odżywiania (EDS), do których zalicza się *anorexia nervosa* i *bulimia nervosa* [APA 2013], wskaźniki chorobowości i śmiertelności należą do najwyższych wśród wszystkich zaburzeń psychicznych [por. Żechowski, Jakubczyk 2000; Theander 1985; Morgan i in. 1983]. Skutkują one ponadto znacznym upośledzeniem funkcjonowania człowieka zarówno w sferze *soma*, jak i *psyche* oraz *polis*, co z uwagi na zadania i potrzeby okresu adolescencji, sensytywnego dla rozwijania zaburzeń łaknienia, grozi zakłóceniem linii rozwoju w ogóle. Wielu nastolatków cierpi ponadto na niespecyficzne postaci zaburzeń odżywiania się (*Eating disorder not otherwise specified* – EDNOS), których przebieg często jest również długotrwały, a skutki rozległe i niebezpieczne.

Niepełnosprawność ma miejsce wówczas, gdy sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudniają danej osobie jej codzienne życie, naukę, pracę i relacje społeczne [WHO 1980]. Tym samym, w populacji osób z niepełnosprawnością mieszczą się zarówno te z defektem sensorycznym (np. niedowidzące), fizycznym (np. z ograniczeniem sprawności kończyn dolnych), psychicznym (np. cierpiące na schizofrenię), intelektualnym (np. z obniżonym potencjałem intelektualnym), rozwojowym (np. ze *spectrum* autyzmu) oraz z przewlekłą chorobą somatyczną (np. cierpiące na stwardnienie rozsiane); z różnych powodów – zarówno podmiotowych jak i kontekstowych oraz ich splotu – osoby te ujawniać mogą rozmaite zaburzenia łaknienia oraz nieprawidłowe zachowania jedzeniowe (por. rys. 1).



Rysunek 1. Wybrane rodzaje niepełnosprawności a specyfika problemów z jedzeniem i masą ciała

Źródło: Opracowanie własne na podstawie: [Kerwin, Eicher, Geslinger 2005; Wonderlich, Connolly, Stice 2004; Schreck, Williams, Smith 2004; Ahearn, Castine, Nault, Green 2001; Gross, Ireys, Kinsman 2000].

Pojemność znaczeniowa i tym samym wieloznaczność kategorii „niepełnosprawność”, wiązanie jej z równie jakościowo zróżnicowaną kategorią zaburzeń odżywiania i nieprawidłowych zachowań jedzeniowych, powoduje, iż jak do tej pory najbardziej adekwatne rozpoznanie łączące obie kwestie dotyczy współwystępowania zaburzeń (*comorbidity*) i odnosi się do obecności więcej niż jednej diagnozy zaburzenia w tym samym czasie u jednego pacjenta [First 2005].

Analiza rysunku (por. rys. 1) wskazuje, że w przypadku choroby Leśniowskiego-Crohna obserwować można zjawisko tzw. wtórnej anoreksji. Jest ona strategią radzenia sobie z lękiem i bólem wskutek owrzodzenia przewodu pokarmowego. Chcąc ich uniknąć, pacjenci zaczynają stosować coraz bardziej radykalne restrykcje żywieniowe. Zaburzenia karmienia, przyjmowanie małych ilości pokarmu, napady złości podczas posiłków pojawiają się z kolei u dzieci z Syndromem Williama, zaś otyłość będąca następstwem uporczywego głodu, braku sytości skłaniająca do nieustannego poszukiwania żywności towarzyszą Chorobie Pradera-Williego. Wśród dzieci doświadczających zaburzeń rozwojowych, takich jak np. autyzm czy zespół Aspergera, pojawia się z kolei niedowaga, jako skutek niechęci do próbowania nowych pokarmów, a także silne preferencje pokarmowe, skłonność do zespołu *pica* oraz ARFID [Ziółkowska 2017a, 2017b]. Dzieci i młodzież z ADHD manifestować mogą objawy bulimii; za pomocą nadmiernego jedzenia i impulsywności radzą sobie z towarzyszącym im napięciem. Z kolei nastolatki cierpiące na cukrzycę ujawniają czasami oznaki diabulimii; manipulowanie dawkami insuliny jest ich sposobem na kontrolowanie masy ciała. Niezdrowe praktyki w tym zakresie prezentują także młodzi ludzie z chorobą zwyrodnieniową, u których ograniczona możliwość ruchu może skutkować nadwagą. Osoby uzależnione od alkoholu mają skłonność do utraty kontroli także na procesem jedzenia, co skończyć się może jedzeniem kompulsyjnym czy też bulimią.

Szczególnie istotne dla rozwijania symptomów zaburzeń odżywiania jest upośledzenie narządu ruchu oraz wszelkie formy zeszpecenia (a także – z innych powodów – całościowe zaburzenia rozwojowe). Niepełnosprawność ruchowa intensywnie godząca w integralność cielesną jest najczęściej wynikiem zużycia narządu ruchu i uszkodzenia tkanek miękkich, w tym kości, stawów, klatki piersiowej, miednicy, kończyn dolnych i górnych (por. Siemion-Szcześniak, 2007). Tymczasem „znaczenie atrakcyjności fizycznej, jako fenomenu występującego powszechnie, zostało potwierdzone w 37 kulturach [Trambacz, Gołaska 2013, s. 211]. Uniwersalny charakter pewnych preferencji estetycznych dotyczy m.in. takich cech morfologicznych, jak: proporcje fragmentów twarzy, wysokość ciała i długość kończyn, względna masa ciała i jego kształt, typ owłosienia i pigmentacji. Standardom tym często trudno sprostać osobom w pełni zdrowym; tym trudniejsze to zadanie dla osób niepełnosprawnych...

Jak dowodzą badania nad percepcją społeczną osób niepełnosprawnych [Cytlak 2008], dotyczy ona zazwyczaj spostrzegania zewnętrznych defektów fizycznych, czyli tego, jak są widziane przez zdrowych ludzi i inne osoby niesprawne fizycznie. Szczególnie istotną rolę dla rozwijania symptomów zaburzeń odżywiania odgrywa upośledzenie narządu ruchu, bowiem ten rodzaj niepełnosprawności jest stosunkowo łatwo zauważalny i niestety – jak się okazuje – trudny do zaakceptowania przez osoby sprawne [Cytlak 2008]; może zatem skutkować wykluczeniem.

Wydaje się ponadto, iż istotnym czynnikiem ryzyka dla rozwijania nieprawidłowych zachowań jedzeniowych jest nie tylko kwestia obiektywnej niepełnosprawności, ale też poczucia niepełnosprawności oraz rozpoznanie kogoś jako niepełnosprawnego i podtrzymywanie go w tym poczuciu. Społeczne potwierdzanie tego faktu ma dla osoby niepełnosprawnej poważne znaczenie. K. Rzedzicka uważa [2003], że osoba taka zyska tożsamość człowieka niepełnosprawnego, który wchodząc w role społeczne, nie będzie zdolny do przyjmowania innych, poza niepełnosprawną, tożsamości. W szczególnie trudnej sytuacji [Koper, Osińska 2014] są bez wątpienia kobiety, których nie w pełni sprawne ciało stoi często w opozycji wobec stereotypu piękna obecnego w naszej kulturze. Wskutek uszkodzenia ciała dochodzi bowiem do dezorganizacji Ja cielesnego, a w rezultacie do zaniżenia poczucia własnej wartości i nieadekwatnej, zaniżonej samooceny [Taleporos, McCabe 2005]. Obecność innych czynników ryzyka (np. kryzys tożsamościowy, deficyt strategii zaradczych, brak wsparcia itp.) prowadzić może do ekspresji symptomów zaburzeń łaknienia, stanowiących odpowiedź na deficyt kontroli nad ciałem, niezgodę na własne ograniczenia, czy wyraz nieprzystosowania do życia społecznego itp.

Etiologia zaburzeń odżywiania z niepełnosprawnością w tle

W grupie ryzyka dla rozwinięcia nieprawidłowych zachowań jedzeniowych mieszczą się – oprócz osób w stadium adolescencji i wczesnej dorosłości – także ci, którzy: aktywnie zajmują się sportem, tańcem oraz problematyką odżywiania [Baum 2006]; doświadczają problemów o charakterze dysmorficznym [Phillips, Pratt 2005]; cierpią na choroby somatyczne, co wzmacnia koncentrację na ciele (np. diabetycy), czy też przeżywają normatywne z punktu widzenia rozwoju, jednak znaczne zmiany w obrębie swego ciała (m.in. ciąża, klimakterium, starzenie się). Stąd też „promocja zdrowego stylu życia oraz szczupłych, wysportowanych ciał wywołuje efekt odwrotny od zamierzonego – epidemię otyłości oraz coraz częstsze przypadki anoreksji” [Głębocka 2007, s. 9].

W przypadku zaburzeń odżywiania mamy do czynienia ze złożoną etiopatogenezą rozumianą jako konstelacja czynników natury neurobiologicznej, osobowościowej, społeczno-kulturowej i rodzinnej [Mroczkowska, Ziółkowska, Cwojdzkańska 2007]. Najogólniej, źródła zaburzeń jedzenia można lokować zarówno w grupie uwarunkowań wewnętrznych, jak i zewnętrznych. Do tych pierwszych zalicza się to, co wiąże się z funkcjonowaniem intrapsychnicznym człowieka, a więc myśli, odczucia, motywy działania itp.; do drugich z kolei to, co wiąże się z funkcjonowaniem jednostki w jej środowisku społecznym, kulturowym i ekonomicznym. Niekorzystny układ i nasilenie determinant obu rodzajów oraz wzajemna ich transakcja mogą przyczynić się do ekspresji symptomów choroby.

Niepełnosprawność a czynniki ryzyka zaburzeń odżywiania – przegląd badań

Bez wglądu na rodzaj zaburzenia odżywiania, uprawnione jest twierdzenie, że jest ono kulminacją i zmaterializowaniem oddziaływania splotu czynników ryzyka w historii życia pacjenta, aktualizując się zazwyczaj w trudnej – wyzwalającej zaburzenie – sytuacji (np. przymusowa separacja od opiekunów, rozstanie rodziców, przeprowadzka). Tymczasem u wielu nastolatków, u których obserwujemy normatywny zwrot ku ciału, mający miejsce w obliczu przemian somatycznych związanych z procesem dojrzewania, a ponadto obniżenie samooceny i podwyższony krytycyzm, odnotowuje się jednocześnie szereg zachowań mogących wzmacniać ryzyko rozwinięcia nieprawidłowości w sferze jedzenia i ciała, a stanowiących implikację tego, co typowe dla wczesnego etapu adolescencji. I tak dane empiryczne z 2004 roku [Kołobo, Woynarowska 2004] wskazują, że młodzież w wieku 11–15 lat postrzega masę swego ciała nieadekwatnie w stosunku do stanu rzeczywistego. Prawie co druga dziewczynka i co czwarty chłopiec uważają, że są zbyt grubi, co nie znajduje potwierdzenia w obiektywnych wskaźnikach, np. BMI. Doniesienia z badań publikowanych kilka lat później, bo w 2007 roku wskazują [Lwow i in. 2007], że ponad połowa nastolatków ujawnia niezadowolone ze swojego wyglądu, a blisko 40% brak akceptacji dla swej sylwetki. Autorzy (*ibidem*) – co wysoce niepokojące – odnotowali także, że aż 72% dziewcząt z badanej próby deklarowało zachowania typowe dla niektórych form zaburzeń odżywiania, takie jak: jedzenie w ukryciu, niemożność przerwania jedzenia, doświadczanie wstydu z powodu nadmiernego apetytu i przejadania się oraz potrzebę niepohamowanego jedzenia w sytuacji intensywnych przeżyć emocjonalnych. Blisko 60% badanych wówczas dziewcząt deklarowało także, że w przeszłości podejmowało diety odchudzające, a 11% z nich cały czas je stosuje. Dane empi-

ryczne z 2011 [Wojtyła 2011] potwierdzają te tendencje w populacji nastolatków. Odnotowano, że 33% młodych ludzi w Polsce podejmuje próby zmniejszenia masy ciała wykorzystując do tego celu rozmaite, w tym drastyczne metody. Więcej niż jedna czwarta adolescentów deklaruje chęć obniżenia masy swojego ciała, z czego połowa zgłasza nadmierną konsumpcję, 40% doświadcza lęku przed otyłością, 28% odczuwa jadłowstręt i prawie co dziesiąta prowokuje wymioty [Wojtyła 2011].

Jednocześnie badania wśród osób o niepełnej sprawności wskazują, że osoby niepełnosprawne sensorycznie akceptujące swą niepełnosprawność, ujawniają adekwatną samoocenę, w tym pozytywną ocenę swego wyglądu [Kirenko, Korczyński 2008], a osoby niedowidzące i niewidome mają wysoką samoocenę zwłaszcza w obszarze ciała (83 % komunikatów ma charakter wzrokowy – przyp. BZ) [Francois, Englem, za: Majewski 2002, s. 64]. W badaniach Zofii Palak [2006] dowiedziono, że osoby niedowidzące posiadają podobny obraz siebie jak widzące i analogiczny poziom samoakceptacji.

Jednocześnie mamy niewiele doniesień weryfikujących epidemiologię zaburzeń łaknienia oraz problemów jedzeniowych w populacji osób niepełnosprawnych. W przypadku niepełnosprawności intelektualnej (ID) pojawiają się one dość często. Szacuje się [Gravestock 2000], że od 2 do 35% osób dorosłych w tej grupie jest otyłych, a od 5 do 43% ma niedowagę, jednak brak wnikliwszych danych w tym zakresie. Najczęściej wskazuje się na atypowe problemy jedzeniowe w populacji osób niepełnosprawnych intelektualnie, manifestujące się w postaci syndromu pica, ruminacji, selektywnego jedzenia, lęku przed jedzeniem, psychogennej utraty apetytu, wymiotów czy kompulsywnego objadania się [Brownell, Fairburn 1995].

Badania Kaley Roosen i współpracowników [2014] realizowane na próbie osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności fizycznej wykazały, że 13% osób było otyłych, 28% miało nadwagę, a 17% zbyt niską masę ciała. Ponadto okazało się, że prawie jedna czwarta badanej próby (23%) wykazywała symptomy jedzenia kompulsywnego, zaś 63% deklarowało, że chce „zrzucić” zbędne kilogramy.

Jednocześnie niewiele osób zdaje sobie sprawę, że zaburzenia odżywiania są dość częste u osób z niepełnosprawnością fizyczną. Szczególnie kobiety z tej grupy są narażone na ryzyko niekonstruktywnej psychologicznej adaptacji i niezdrowe praktyki kontroli masy ciała [Gross, Ireys, Kinsman 2000].

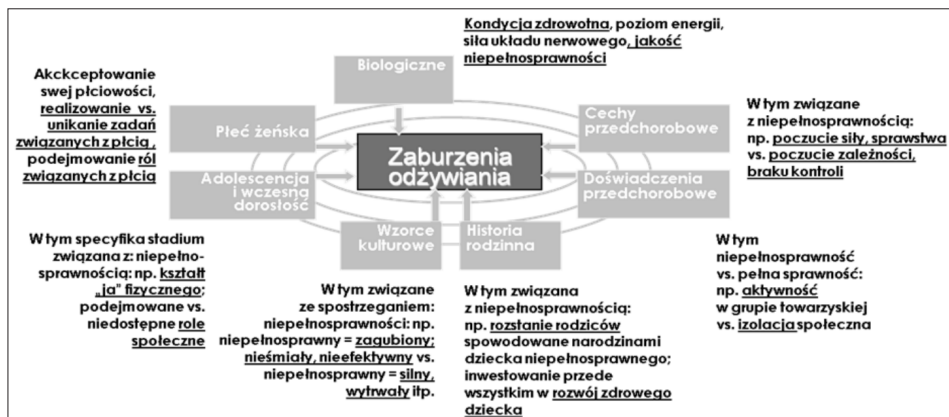
Zasadniczymi powodami, dla których może się tak zdarzyć, jest to, że ich ciało zazwyczaj wygląda i funkcjonuje inaczej niż u sprawnych osób. Osoby niepełnosprawne dostrzegają zatem, że nie odpowiadają standardom fizyczności wyznaczanym przez kulturę i oczekiwanym przez społeczeństwo. Tak więc zaburzenia odżywiania w ich przypadku mogą rozwijać się jako sposób kontroli własnego ciała i/ lub narzędzie karania go za to, że nie robi tego, co inni mogą zrobić z łatwo-

ścią [Gross, Ireys, Kinsman 2000]. Doświadczeniem osób niepełnosprawnych stanowiącym czynnik ryzyka dla rozwoju zaburzeń odżywiania jest także fakt, iż wiele z nich nie otrzymywało wzmocnień dotyczących ciała, jego sprawności czy atrakcyjności w okresie dzieciństwa i dorastania, co mogło prowokować wstyd i awersję wobec sfery *physis*. Także społeczne etykietowanie osób niepełnosprawnych fizycznie wywoływać może przekonanie, że ciało (nie sprawne w pełni) nie zasługuje na te same prawa i troskę, co ciało osoby zdrowej i atrakcyjnej. Poza wymienionymi czynnikami ryzyka rozwijania zaburzeń odżywiania u osób niepełnosprawnych wskazać można także przyjmowanie leków (np. wzmagających łaknienie), obiektywne ograniczenie aktywności czy też wstyd przed aktywnością fizyczną.

Badania pokazują ponadto [Gross, Ireys, Kinsman 2000], że w populacji osób niepełnosprawnych fizycznie występuje znaczny odsetek ofiar molestowania seksualnego. Jednocześnie wiemy już, iż związek między ekspresją zaburzeń odżywiania a urazem na tle seksualnym jest empirycznie udokumentowany [por. Izdebska 2009; Makara-Studzińska, Żoga, Grzywa 2006; Kent, Waller 2000]. Zdaniem Daniela Sorensena [2002] ludzie z niepełnosprawnością są od 4 do 10 razy bardziej narażeni na przemoc seksualną niż reszta społeczeństwa, przez cały okres ich życia, a osoby niepełnosprawne w wyniku wypadków są narażone na większe ryzyko napaści po urazie, jakiego doświadczyli. Jak się często okazuje (*ibidem*), sprawcy informują osobę niepełnosprawną, że to właśnie jej niepełnosprawność jest przyczyną napaści, co uruchamia u osób pokrzywdzonych nienawiść do siebie i pragnienie pozbycia się tego „defektu”. W tym sensie, twierdzi D. Sorensen [2002], niepełnosprawność stanowi główny czynnik ryzyka rozwoju zaburzeń odżywiania u tych osób.

Model determinant zaburzeń odżywiania w populacji osób z niepełnosprawnością fizyczną

Czynniki ryzyka zaburzeń odżywiania u osób z niepełnosprawnością fizyczną można ująć w modelu, jaki odnosi się do osób w pełni sprawnych fizycznie, precyzując jedynie ich specyfikę w interesującej nas populacji (por. rys. 2.). Analiza schematu pozwala twierdzić, że niezależnie od tego, czy mamy do czynienia z osobą w pełni sprawną czy też nie, płeć żeńska – jak już wspomniano – jest istotnym czynnikiem ryzyka dla rozwoju symptomów nieprawidłowego stosunku do jedzenia oraz ciała. Być może niepełnosprawność ograniczenie sprawności, zwłaszcza ta widoczne, naruszające wizerunek atrakcyjności kobiecego ciała, potęguje niebezpieczeństwo radzenia sobie w sytuacjach trudnych w sposób niekonstruktywny (np. poprzez nieprawidłowe praktyki żywieniowe), czyniąc tę grupę jeszcze bardziej podatną na zaburzenia odżywiania niż sprawne dziewczęta w podobnym wieku. Wątek ten wymagałby empirycznej weryfikacji.



Rysunek 2. Czynniki ryzyka zaburzeń łaknienia u osób niepełnosprawnych

Źródło: opracowanie własne na podstawie [Ziółkowska, Mroczkowska 2016].

Kolejnymi, normatywnym – skąd inąd – czynnikiem ryzyka dla rozwinięcia zaburzeń odżywiania są zmiany okresu adolescencji; wśród nich dominują te, które – po pierwsze – wiążą się z przeobrażaniem ciała oraz – po drugie – związane są z procesem formowania tożsamości. W przypadku osób niepełnosprawnych ryzyko zaburzeń odżywiania wzmacnia fakt uszkodzenia lub deformacji ciała oraz „osadzenie” swej tożsamości w niepełnosprawności/ chorobie somatycznej, co blokować może prawidłowy rozwój, procesy adaptacyjne oraz rozwijanie proaktywnych strategii radzenia sobie.

Tożsamość rodziny, jej historia, kontynuacja wpływają na formowanie tożsamości kolejnych pokoleń. To wszystko co rozgrywa się wewnątrz systemu nie pozostaje bez wpływu na funkcjonowanie jego członków. W przypadku rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, historię rodzinną modyfikuje pojawienie się chorego dziecka lub ujawnienie symptomów choroby po okresie prawidłowego rozwoju. Jedna i druga sytuacja wyzwała niewątpliwie rodzinny stres, z którym jej członkowie radzą sobie w rozmaity – konstruktywny i niekonstruktywny – sposób. W związku z tym czynnikiem ryzyka dla ujawniania zaburzeń odżywiania u dziecka niepełnosprawnego mogą być takie wydarzenia, jak np. odejście jednego z rodziców, faworyzowanie zdrowego dziecka, przesadna opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym hamująca rozwój jego autonomii.

Podobnie rzecz przedstawia się z przedchorobowymi doświadczeniami i cechami dziecka. W zależności od jakości sprawowanej opieki, rodzice i rodzeństwo mogą wspierać w dziecku niepełnosprawnym poczucie siły, mocy, atrakcyjności fizycznej i społecznej, stwarzać kontekst do realizowania zadań i podejmowania ról społecznych wynikających ze stadium rozwoju, bądź przeciwnie – np. deprecjonować je. Określony kontekst rozwoju jest „poligonem”, na którym dzieci

mierzą się ze swoimi słabościami, rozpoznają i rozwijają zasoby. W wyniku tych konfrontacji kształtują i wzmacniają cechy osobowości oraz umiejętności społeczne. Niedostatek doświadczeń, brak wsparcia w sytuacjach trudnych vs. wyłączenie dzieci, nie daje im okazji do wglądu we własne zasoby skutkując w efekcie poczuciem zależności od innych i deficytem kontroli.

Konkludując, czynniki ryzyka zaburzeń odżywiania, jak i zasoby przeciwdziałające rozwinięciu tych celowych dążeń do kontrolowania masy, wymiarów i wyglądu swego ciała, dotyczyć mogą osoby niepełnosprawnej fizycznie także w takim sensie, iż niepełnosprawność modyfikuje podmiotowe funkcjonowanie jednostki (*soma, psyche*) i jej relacje z otoczeniem (*polis*).

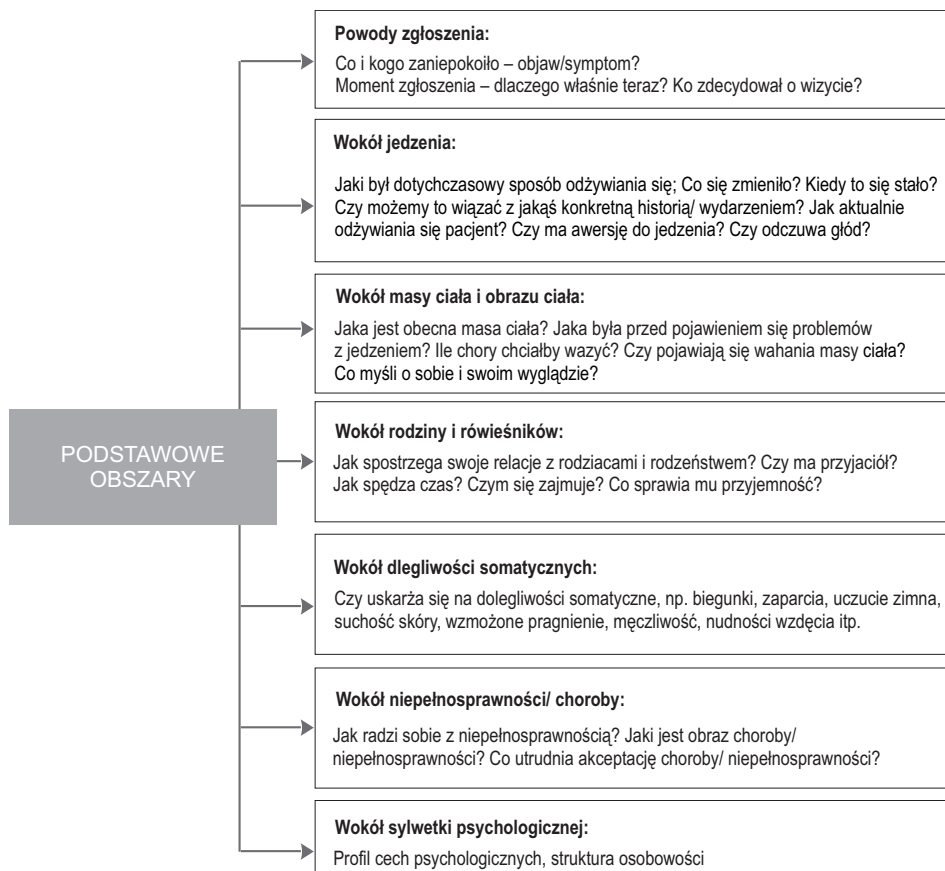
Pomoc i przeciwdziałanie

W przypadku osoby niepełnosprawnej, zaburzenia odżywiania i negatywny obraz ciała są wynikiem przyjmowania perspektywy innych osób [Sorensen 2002]; bo np. jest od nich zależna, muszę podporządkować się opiekunom), kosztem własnych odczuć i pragnień; częściej więc doświadcza poczucia, iż powinna odczuwać wdzięczność, submisyjność niż niezależność i niezgodę na to, jak funkcjonują wobec niej jej najbliżsi. W rezultacie owo autoagresywne zaburzenie może stać się formą ekspresji złości, samostanowienia, kontroli itp., tak z resztą, jak u wielu sprawnych fizycznie pacjentów cierpiących na zaburzenia odżywiania.

W przypadku osób z doświadczeniem przemocy seksualnej konfrontowanie się ze sprawami ciała wydaje się jeszcze bardziej obciążające niż u pozostałych osób ujawniających problematyczne zachowania jedzeniowe. Leczenie wymaga zatem głębokiej zmiany ustosunkowania do własnej choroby/ niepełnosprawności. Aby pomóc osobie niepełnosprawnej w radzeniu sobie z zaburzeniami odżywiania, jej bliscy powinni być szczególnie uwrażliwieni na specyficzne potrzeby i uczucia chorego [Sorensen 2002]. D. Sorensen postuluje, aby unikać negatywnych uwag dotyczących rozmiaru ciała, kształtu i niepełnosprawności, co nie oznacza, że w procesie terapii obszary te nie staną się w przyszłości przedmiotem pracy. Zdaniem autora rodzina i profesjonalści powinni najpierw koncentrować się na umożliwianiu i akceptowaniu wyrażania złości, wstydu i smutku przez osobę niepełnosprawną cierpiącą na zaburzenia odżywiania oraz indukować przekonanie, że jej uczucia i emocje są tak ważne i zasadne, jak każdego innego człowieka.

Praca z osobami ujawniającymi symptomy zaburzeń w sferze odżywiania powinna mieć charakter interdyscyplinarny. Na etapie diagnozy problemy te może jako pierwszy dostrzec lekarz rodzinny, pedagog czy psycholog szkolny,

rehabilitant, lekarz specjalista, który prowadzi pacjenta cierpiącego na przewlekłą dolegliwość somatyczną czy niepełnosprawność. W dalszej perspektywie współpraca terapeuty, lekarza, w tym często psychiatry i dietetyka wydaje się nieodzowna dla skutecznego radzenia sobie z problemem. Podstawowe obszary diagnozy ujęto na rysunku 3.



Rysunek 3. Podstawowe obszary diagnozy

Źródło: Opracowanie własne.

Nie należy też zapominać o zapobieganiu zaburzeniom odżywiania w populacji osób z niepełnosprawnością (por. tab. 2), tym bardziej, iż nadal w wielu przypadkach leczenie jest długotrwałe, a problem ma charakter nawracający, skrajnie – chroniczny. Ponadto szereg wtórnych symptomów zaburzeń odżywiania może być nieodwracalnych lub opornych na normowanie.

Współczesny model profilaktyki zdrowotnej oparty na promocji zdrowia służy wskazywaniu przyczyn nieprawidłowości i uzyskaniu czy wzmocnieniu

możliwości ich kontroli. Istotne jest jednak to, aby wszelkie działania realizowane w ramach działań prewencyjnych miały charakter systemowy, obejmowały swych zasięgiem nie tylko beneficjentów, ale także ich bliższe i dalsze otoczenie, także wpisane w działalność instytucji m.in. edukacyjnych i wychowawczych, z którymi na co dzień beneficjanci są związani.

Tabela 2. Wskazówki dotyczące działań profilaktycznych w obszarze zaburzeń odżywiania w populacji osób z niepełnosprawnością fizyczną

Poziom	Cel i obszary
Profilaktyka wczesna	Wspieranie wzorców życia, które zasadzają się na kontrolowaniu swego zdrowia, m.in. w oparciu o racjonalną dietę i rekreację stosowną do możliwości kondycyjnych i zdrowotnych jednostki.
Profilaktyka pierwszorzędowa	Edukacja odbiorców w zakresie procesów rozwojowych okresu adolescencji (dostarczenie informacji beneficjentom i odbiorcom na temat m.in. normatywnego przyrostu masy ciała, zachwiania samooceny, potrzeby autonomii), wyjaśnienie i udokumentowanie mechanizmów funkcjonowania reklamy wizualnej, trenowanie konstruktywnych strategii radzenia sobie z emocjami, umiejętności komunikacyjnych itp., identyfikowanie sposobu/poziomu adaptacji do niepełnosprawności i praca nad formowaniem konstruktywnego obrazu choroby, niepełnosprawności skutkującym przystosowaniem.
Profilaktyka drugorzędowa	Dostarczanie odbiorcom wiedzy na temat niedożywienia i przeżywienia, konsekwencji otyłości i niedowagi, zaburzeń odżywiania; uruchamianie motywacji do zweryfikowania stylu życia i wspieranie zmiany w realizowaniu tej decyzji; pomoc w przezwyciężaniu trudności podczas radzenia sobie z problemami, motywowanie najbliższego otoczenia beneficjentów do zmiany swego sposobu odżywiania, spędzania czasu wolnego i podejścia do zagadnień związanych ze zdrowiem oraz ciałem itp.; identyfikowanie stosunku beneficjentów do niepełnosprawności/ choroby i praca nad jej akceptacją.
Profilaktyka trzeciorzędowa	Powstrzymanie powikłań wynikających z otyłości, niedowagi, niedożywienia, przeżywienia beneficjentów; wspieranie w monitorowaniu stanu swego zdrowia i normowaniu nawyków żywieniowych oraz radzeniu sobie z codziennymi trudnościami; udzielenie pomocy beneficjentom w konstruowaniu pozytywnej, adekwatnej samooceny i wspieranie tego procesu; towarzyszenie beneficjentom w powrocie do zdrowia i codziennego funkcjonowania; podtrzymywanie adaptacji do niepełnosprawności.

Źródło: Opracowanie własne.

Podstawą konstruowania planu działań prewencyjnych jest diagnoza populacji i jej otoczenia. Z jednej strony ma ona charakter dość uniwersalny, jak chodzi o rozpoznanie potrzeb różnego rodzaju odbiorców, z drugiej – specyficzny, uwzględniający specjalne wymagania osób, do których jest adresowana. Stąd też działania orientacyjne realizowane zarówno wśród osób sprawnych, jak i niepełnosprawnych przebiegają czy przebiegać powinny wedle podobnych zasad, na bazie podobnych narzędzi diagnostycznych.

Jak wskazuje Karolina Appelt i współpracownicy [2010] projektowanie dla określonej grupy beneficjentów nie różni się istotnie od projektowania dla innej, z czego wynika, iż zwłaszcza na wczesnych poziomach działań profilaktycznych projekty profilaktyczne adresowane do konkretnego odbiorcy nie mają określonej specyfiki; a zatem czynności, procesy, mechanizm projektowania są niezależne od tego, na jakiej treści bądź problemie koncentruje się projektujący. Ważne jest tym samym, aby wszystkie osoby objęte programem profilaktycznym – niezależnie od ich poziomu sprawności fizycznej – wyposażać w niezbędną wiedzę oraz umiejętności pomocne w radzeniu sobie z trudnościami, inicjować działania leaderskie tak, aby zmiany miały trwały charakter i szansę kontynuacji.

Podsumowując, problematyka zaburzeń odżywiania w populacji osób z niepełnosprawnością fizyczną/ chorobą somatyczną wymaga z pewnością badań naukowych na temat sposobu odżywiania, stylu życia, spostrzegania ciała i atrakcyjności fizycznej, relacji społecznych, orientacji przyszłościowej itp. Istotne jest ponadto opracowanie wytycznych w zakresie BMI i norm kalorycznych dla osób z ograniczoną sprawnością fizyczną [Roosen 2014]. Przede wszystkim jednak warto objąć profilaktyką zaburzeń odżywiania beneficjentów z różnymi formami niepełnosprawności.

Bibliografia

- Abraham S., Llewellyn-Jones D. (1995), *Anoreksja, bulimia, otyłość*, PWN, Warszawa.
- Ahearn W.H., Castine T., Nault K., Green G. (2001), *An assessment of food acceptance in children with autism or pervasive developmental disorder-not otherwise specified*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, 31(5), s. 505–511.
- American Psychiatric Association (2013), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 5th ed. Arlington VA, American Psychiatric Publishing.
- Appelt K., Jabłoński S., Smykowski B., Wojciechowska J., Ziółkowska B. (2010), *Konstruowanie i ewaluacja projektów. Poprawa funkcjonowania osób z ograniczeniem sprawności i ich środowisk*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Bąk D. (2008), *Zaburzenia odżywiania się u mężczyzn*, *Psychiatria Polska*, t. XLII, 2, s. 167–178.
- Baum A. (2006), *Eating disorders in the male athlete*, „Sports Medicine”, 36(1), s. 1–6.
- Brownell K.D., Fairburn C.G. (1995), *Eating Disorders and Obesity: A Comprehensive Handbook*, Guilford Press, New York.
- Cooper P.J. (1995), *Bulimia Nervosa and Binge Eating, A Guide to Recovery (revised)*, Robinson, London.
- Cytlak I. (2008), *Niepełnosprawność a tożsamość – o społecznym postrzeganiu osób niepełnosprawnych* [w:] *Edukacja a przemiany tożsamości społecznej*, E. Gawel-Luty, J. Kojkoł (red.), Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk.
- Fahy T., Eisler I. (1993), *Impulsivity and eating disorders*, „The British Journal of Psychiatry”, 162 (2), s. 193–197.

- Feldman M., Meyer I. (2007), *Eating disorders in diverse, lesbian, gay, and bisexual populations*, „International Journal of Eating Disorders”, 40-3, s. 218–226.
- First M. (2005), *Mutually Exclusive versus Co-Occurring Diagnostic Categories: The Challenge of Diagnostic Comorbidity*, „Psychopathology”, 38, s. 206–210.
- Głębocka A. (2007), *Niezadowolone z wyglądu a rozpaczliwa kontrola wagi*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Gorajewska D. (2009), *Fakty i mity o osobach z niepełnosprawnością*, APS, Warszawa.
- Gravestock S. (2000), *Eating disorders in adults with intellectual disability*, „Journal of Intellectual Disability Research”, 44, s. 625–637.
- Gross S.M., Ireys H.T., Kinsman S.L. (2000), *Young women with physical disabilities: risk factors for symptoms of eating disorders*, „Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics”, 21(2), s. 87–96.
- <http://irss.pl/wp-content/uploads/2014/01/Niepe%C5%82nosprawno%C5%9B%C4%87ru-chowa.pdf>.
- <http://www.bbc.com/news/blogs-ouch-32084448>.
- <http://www.eatingdisordersrecoverytoday.com/>.
- ICD-10 (2010), http://www.who.int/classifications/icd/ICD10Volume2_en_2010.pdf.
- Izdebska A. (2009), *Konsekwencje przemocy seksualnej wobec dzieci*, „Dziecko krzywdzone. Teoria, badania, praktyka”, 8(4), s. 37–55.
- Józefik B. (1999), *Anoreksja i bulimia psychiczna*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Kent A., Waller G. (2000), *Childhood emotional abuse and eating psychopathology*, „Clinical Psychology Review”, 20(7), s. 887–903.
- Kent A., Lacey H., McClusky S. E. (1992), *Pre-menarchal bulimia nervosa*, „Journal of Psychosomatic Research”, 36, s. 205–210.
- Kerwin M., Eicher P., Geslinger J. (2005), *Parental report of eatings problems and gastrointestinal symptoms in children with pervasive developmental disorders*, „Children’s Health Care”, 34(3), s. 221–234.
- Kirenko J., Korczyński M. (2008), *Wobec niepełnosprawności*, Ośrodek Usług Edukacyjnych, Lublin.
- Kołobo H., Woynarowska B. (2004), *Samoocena masy ciała i odchudzanie się młodzieży w okresie dojrzewania*, „Przegląd Pediatryczny”, 34(3/4), s. 196–201.
- Koper M., Osińska M. (2014), *Doświadczenie własnego ciała przez kobiety z niepełnosprawnością fizyczną uczestniczące w Wyborach Miss Polski na wózku*, <http://jedyna-taka.pl/userfiles/Konferencja-Jedyna-Taka-2014.pdf>.
- Kowalczuk M. (2008), *Pedagogiczna diagnoza i profilaktyka zaburzeń odżywiania się u młodzieży szkolne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Lwow F., Dunajska K., Milewicz A. (2007), *Występowanie czynników ryzyka jadłowstrętu psychicznego i bulimii u 18-letnich dziewcząt*, „Endokrynologia, Otyłość i Zaburzenia Przemiany Materii”, 3(3), s. 33–38.
- Majewski T. (2002), *Czynniki wspomagające spostrzeżenie wzrokowe, Nasze dzieci. Sprawy niewidomych i słabowidzących dzieci*, PZN, lipiec–sierpień.
- Makara-Studzińska M., Żoga J., Grzywa A. (2006), *Zaburzenia odżywiania a doświadczenie wykorzystania seksualnego w dzieciństwie – przegląd badań*, „Postępy Psychiatrii i Neurologii”, 15(4), s. 297–300.

- Makino M., Tsuboi K., Dennerstein L. (2004), *Prevalence of Eating Disorders: A Comparison of Western and Non-Western Countries*, „MedGenMed”, 6(3), s. 49.
- Minges, L. (2014), *Eating Disorders and Physical Disability*, „Eating Disorders Recovery Today”, vol. 2, s. 5.
- Morgan H. G., Purgold J., Welbourne J. (1983), *Management and outcome in anorexia nervosa: A standardized prognostic study*, „British Journal of Psychiatry”, 143, s. 282–297.
- Mroczkowska D., Ziółkowska B., Cwojdzńska A. (2007), *Zaburzenia odżywiania. Poradnik dla rodziców i bliskich*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Muise A.M., Stein D.G., Arbess G. (2003), *Eating disorders in adolescent boys: a review of the adolescent and young adult literature*, „Journal of Adolescent Health”, 33(6), s. 427–435.
- Niewiadomska I., Kulik A., Hajduk A. (2005), *Jedzenie*, Redakcja Wydawnictw Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
- Ogińska-Bulik N. (2004), *Psychologia nadmiernego jedzenia*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Palak Z. (2006), *Wstęp [w:] Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, Z. Palak (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin, s. 9–11.
- Phillips E.L., Pratt H.D. (2005), *Eating disorders in college*, „Pediatric Clinics of North America”, 52 (1), s. 85–96.
- Podgórska-Bednarz J. (2015), *Czynniki ryzyka i występowanie nadwagi i otyłości u dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w wieku szkolnym w województwie podkarpackim*, <http://repo.zytorium.ur.edu.pl/handle/item/992>.
- Roosen K., Mills J. (2014), *Clinical implications of eating disorders in women with physical disabilities*, Ontario, Canada: National Eating Disorder Information Centre, <http://medic.ca/sites/default/files/files/WomenWithPhysicalDisabilitiesAndEatingDisorders.pdf>.
- Rzedzicka K.D. (2003), *Pytania o tożsamość osób z niepełnosprawnością w kształceniu integracyjnym*, „Ars Educandi”, t. 3.
- Schreck K.A., Williams K., Smith A.F. (2004), *A comparison of eating behaviors between children with and without autism*, „Journal of Autism and Developmental Disabilities”, 34, s. 433–438.
- Sękowska Z. (1998–2001), *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*, Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa.
- Siemion-Szcześniak I. (2007), *Gruźlica kości i stawów*, „Borgis – Postępy Nauk Medycznych”, 12, s. 560–562.
- Sorensen D. (2002), *The invisible victims* (an update of an article originally published in Prosecutor’s Brief: the California District Attorneys Associations Quarterly Journal).
- Streigel-Moore R.H., Franko D.L. (2003), *Epidemiology of binge eating disorder*, „International Journal of Eating Disorders”, 34, s. 19–29.
- Striegel R., Bedrosian R., Wang Ch. (2012), *Comparing work productivity in obesity and binge eating*, „International Journal of Eating Disorders”, 45, 8, s. 995–998.
- Taleporos G., McCabe M.P. (2005), *The relationship between the severity and duration of physical disability and body esteem*, „Psychology of Health”, 20, s. 637–650.
- Theander S. (1985), *Outcome and prognosis in anorexia nervosa and bulimia: some results of previous investigations, compared with those of a Swedish long-term study*, „Journal of Psychiatric Research”, 19, s. 493–508.

- Trambacz S., Gołaska P. (2013), *Cielesność a niepełnosprawność. Obraz ciała i atrakcyjność dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, „Studia Edukacyjne”, 25, s. 209–219.
- Wojtyła A., Biliński P., Bojar I., Wojtyła C. (2011), *Zaburzenia odżywiania u polskich gimnazjalistów*, „Problemy Higieny i Epidemiologii”, 92(2), s. 343–350.
- Wunderlich S.A., Connolly K.M., Stice E. (2004), *Impulsivity as a risk factor for eating disorder behavior: assessment implications with adolescents*, „International Journal of Eating Disorders”, no. 36, s. 172–182.
- World Health Organisation (1980), *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*, www.who.int/en.
- Ziółkowska B., Mroczkowska D. (2016), *Zaburzenia odżywiania i nieprawidłowe zachowania jedzeniowe* [w:] *Na krawędzi*, P. Prüfer (red.), Wydawnictwo Naukowe Akademii im. Jakuba z Paradyża, Gorzów Wielkopolski.
- Ziółkowska B. (2017a), *Zaburzenie polegające na ograniczaniu/unikaniu przyjmowania pokarmów – rozważania w świetle wyników badań*, „Pediatria Polska”.
- Ziółkowska B. (2017b), *ARFID – realne zagrożenie? Epidemiologia, symptomatologia, uwarunkowania, pomoc*, „Roczniki Psychologiczne” (w druku).
- Żechowski C., Jakubczyk A. (2000), *Współwystępowanie zaburzeń psychicznych z jadłowstrętem i żarłocznością psychiczną* [w:] *Zaburzenia psychiczne dzieci i młodzieży*, I. Namysłowska (red.), Kraków, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, s. 107–114.

Lidia Wawryk

Uniwersytet Zielonogórski

Nie-do-stosowane funkcjonowanie nieletniego z zespołem Tourette'a. Analiza przypadku

W niniejszym artykule przedstawiono podstawowe informacje na temat zespołu Tourette'a, jego objawów i konsekwencji dla funkcjonowania dziecka ze wspomnianym zespołem. Podstawy teoretyczne artykułu wzbogacono diagnozą i analizą indywidualnego przypadku chłopca z zespołem Tourette'a.

Słowa kluczowe: zespół Tourette'a, niedostosowanie społeczne, diagnoza

Maladjustment functioning of the minor with Tourette Syndrome. Case analysis

This article will provide the overview of Tourette Syndrome, its symptoms and impact on the functioning of a child. The theoretical basis of the article will be exemplified by a case study - diagnosis and analysis - of a boy with Tourette Syndrome.

Keywords: Tourette Syndrome, social maladjustment, diagnosis

Wprowadzenie

Wiele zaburzeń neurologicznych wpływa niekorzystnie na funkcjonowanie dzieci i młodzieży. Przykładem, do którego odwołuję się w niniejszym opracowaniu, są dzieci z tzw. pełnym zespołem objawów określanymi: chorobą tików, syndromem Gilles de la Tourette'a lub zespołem Tourette'a. Choroba ta jest przyczyną wyraźnego zaburzenia funkcjonowania i znacznie narusza, a nawet upośledza życie człowieka we wszystkich obszarach aktywności rodzinnej, szkolnej, interpersonalnej i zawodowej u osób dorosłych [za: Czapięga 2013, s. 394].

Takie przejawy zaburzenia wpisywać się mogą w cechy charakterystyczne dla zaburzeń zachowania. Ich przejawy według E.M. Bowers'a to:

- 1) niezdolność uczenia się, która nie może być wyjaśniona czynnikami intelektualnymi i defektami w zakresie funkcjonowania zmysłów lub chorobami;

- 2) niezdolność nawiązywania lub podtrzymywania zadowalających interpersonalnych związków z rówieśnikami lub nauczycielami;
- 3) nieodpowiednich sposobów zachowań lub emocji w sytuacjach normalnych;
- 4) stałego lub dominującego poczucia niezadowolenia lub depresji;
- 5) tendencji do ujawniania fizycznych symptomów agresji lub strachu w sytuacjach szkolnych i kontaktach personalnych [za: Urban, Stanik 2008, s. 141].

W przypadku dziecka z zespołem tików wyżej wymienione symptomy ujawniają się w jego zachowaniu, ale należy podkreślić, iż powodowane są zmianami neurologicznymi znamionymi dla zespołu Tourette'a. Można założyć, że z braku właściwej wiedzy o przyczynach, symptomatologii oraz skutkach w funkcjonowaniu bio-psycho-społecznym osób ze wspomnianym zaburzeniem, łatwo jest „naznaczyć” dziecko nazywając je zdemoralizowanym lub niedostosowanym społecznie. Za najczęściej przytaczane przejawy demoralizacji wymienia się:

- naruszanie zasad współżycia społecznego,
- popełnienie czynu zabronionego,
- systematyczne uchylanie się od obowiązku szkolnego lub kształcenia zawodowego,
- używanie alkoholu lub innych środków w celu wprowadzenia się w stan odurzenia; -uprawianie nierządu,
- udział w grupach przestępczych¹.

Wobec nieletnich wykazujących w swoim zachowaniu znamiona demoralizacji sądy rodzinne orzekają o zastosowaniu środków wychowawczych, posiłkując się warunkami określonymi przepisami art. 6 pkt 9 ustawy o postępowaniu w sprawach nieletnich².

W niniejszym opracowaniu pragnę przybliżyć problem chłopca z zespołem Tourette'a, który w mojej ocenie ciągle jest niedostatecznie nagłaśniany. Świadczy o tym też zachowawcza literatura w Polsce dotycząca istoty zaburzenia, a także pracy terapeutycznej z dziećmi ze wspomnianym zespołem. Brak rzetelnej wiedzy na ten temat może skutkować nieodpowiednim postępowaniem i postawami wobec dzieci i młodzieży, u których to zaburzenie występuje.

Etiologia zespołu Gilles de la Tourette'a

Przyjmuje się, że zespół Tourette'a występuje u około 5 przypadków na 10 000 osób [Roberson, Baron-Cohen 2001, s. 27]. Zdaniem Frieghoff i Chase zespół

¹ Art. 4 § 1 ustawy z dnia 26 października 1982 r. o postępowaniu w sprawach nieletnich (tekst jedn.: Dz. U. z 2010 r. Nr 35, poz. 228).

² Art. 4§1 ustawy z dnia 26 października 1982 r. o postępowaniu w sprawach nieletnich (tekst jedn.: Dz. U. z 2010 r. Nr 33, poz. 178).

Tourette'a pojawia się przeciętnie w wieku około 7 lat [za: Kendall 2004, s. 18]. Tiki występują trzykrotnie częściej u chłopców niż u dziewcząt. Dotyczą głównie mięśni twarzy – mrugania, zaciskania lub rozwierania powiek, poruszania skrzydełkami nosa, unoszenia brwi lub marszczenia skóry czoła, wykrzywania ust. Objawy te rzadziej występują w obrębie mięśni szyi (skręcanie głowy na boki, pochylanie jej do przodu) lub mięśni tułowia i kończyn górnych (unoszenie ramion, skręcanie kończyny i tułowia w bok, zaciskanie dłoni w pięść lub rozwieranie palców [Popielarska 1981, s. 87]. Tiki mogą występować jednocześnie albo w różnych momentach, mogą występować codziennie lub okresowo, charakter, częstotliwość i nasilenie tików może zmieniać się w czasie [Kendall 2004, s. 184]. Zdaniem Leckman i in. w wieku około 10 lat większość dzieci rozpoznaje sygnały lub pragnienia pojawiające się przed wystąpieniem tiku [za: Kendall 2004, s. 184]. Można jednak przypuszczać, że w ogólnej populacji osób z tym zespołem jest znacznie więcej, ale symptomy mają mniejsze nasilenie, dlatego, nigdy nie były poddane diagnozie [Czapiga 2013, s. 389].

W etiopatogenezie zespołu wyróżnia się trzy grupy przyczyn: *genetyczne* (wskazuje się na dziedziczenie autosomalne dominujące), *neurochemiczne* (hipotezy biochemiczne, w których zakłada się zaburzenia w zakresie neuroprzekaźników – szczególnie dopaminy, serotoniny i noradrenaliny, są wyraźnie eksponowane przez klinicystów; w ich opiniach u osób z zespołem Tourette'a zaburzenia w zakresie neuroprzekaźników to nadwrażliwość receptorów dopaminowych oraz obniżone działanie serotoniny i noradrenaliny), *spowodowane zaburzeniami centralnego układu nerwowego* (zaliczono tutaj nieprawidłowości w obszarach mózgu odpowiedzialnych za motorykę; tiki są spowodowane dysfunkcją w okolicach korowych i podkorowych, w zwojach podstawy i w korze przedniej. Niewiele jest jednak badań na ten temat [za: Czapiga 2013, s. 391].

Symptomatologia zaburzenia

Zespół Tourette'a często występuje w połączeniu z innymi zaburzeniami, np. ADHD, zaburzeniami obsesyjno-kompulsywnymi, lękami, depresją lub trudnościami w nauce. Przykładowo 60% osób dotkniętych tym zespołem ma też ADHD, przy zaledwie 7% pacjentów ADHD dotkniętych tikami [Kutscher i in. 2007, s. 179].

U dzieci z zespołem Gilles de la Tourette'a występują złożone tiki motoryczne oraz jeden lub kilka tików wokalnych, które mogą się ujawniać od wieku przedszkolnego do około 15 roku życia.

Tabela 1. Podział tików w zespole Tourette'a ze względu na przejawy.

Proste tiki motoryczne	<ul style="list-style-type: none"> – uporczywe mruganie, – potrząsanie głową, – napięciowe ruchy ramion, dłoni, języka, – grymasy twarzy, – zaciskanie pięści, – otwieranie ust, – ruchy przypominające potakiwanie lub zaprzeczanie.
Złożone tiki ruchowe	<ul style="list-style-type: none"> – podskakiwanie, – uderzanie, – dotykanie, – obwąchiwanie.
Proste tiki wokalne	<ul style="list-style-type: none"> – pomruki, – chrząkanie, – jęki, – czkawkę.
Złożone tiki motoryczne i wokalne	<ul style="list-style-type: none"> – <i>echopraksję</i> (przymusowe naśladowanie ruchów, gestów wykonywanych przez inne osoby), – <i>echolalia</i> (mimowolne powtarzanie zasłyszanych głosek, sylab, słów, zdań), – <i>palilalię</i> (automatyczne powtarzanie własnych, wypowiedzianych przez siebie głosek, sylab, słów, zdań, nawet fraz).
Inne tiki złożone	<ul style="list-style-type: none"> – <i>kopropraksja</i> (mimowolne wykonywanie obscenicznych gestów i czynności) – <i>koprolalia</i> (przymusowe wypowiedzianie wulgarnych słów), które występują u około 10-30% chorych

Opracowanie własne na podstawie: [Czapiga 2013], *Dziecko z zespołem Tourette'a* [w:] B. Cytowska, B. Winczura, A. Stawarski (red.), *Dzieci chore, niepełnosprawne i z trudnościami w rozwoju*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 392.

Według Klasyfikacji Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego DSM, kryteria diagnostyczne, będące podstawą rozpoznania u dziecka zespołu Tourette'a, są następujące:

- występowanie wielorakich tików ruchowych, jak i pojedynczych lub mnogich tików wokalnych przez pewien czas trwania choroby, ale niekoniecznie występujących jednocześnie;
- tiki pojawiają się wiele razy dziennie, prawie każdego dnia, okresowo przez ponad rok, a w tym czasie nie było remisji dłuższej niż 3 kolejne miesiące;
- zaburzenie powoduje znaczne dolegliwości lub znaczące pogorszenie się funkcjonowania w dziedzinie społecznej, zawodowej lub w innym ważnym obszarze funkcjonowania;
- początek przed 18 rokiem życia;

– zaburzenie nie jest bezpośrednim fizjologicznym skutkiem zażywania substancji psychoaktywnych (np. stymulatorów) lub wynikiem ogólnego stanu zdrowia, np. chorobą Huntingtona lub wirusowym zapaleniem mózgu [DSM-IV TR 2000, s. 114, por. Kendall 2004; Czapiga 2013].

W spełnieniu kryteriów DSM-IV, jednostka musi ujawniać symptomy przynajmniej przez rok i muszą one być przyczyną niepokoju lub pewnego upośledzenia funkcjonowania, ujawniające się przed 18 rokiem życia [Selingman i in. 2003, s. 373].

W klasyfikacji ICD – 10 – F95.2 zespół tików głosowych i ruchowych (zespół Gillesa de la Tourette’a) weryfikuje się według:

- a) licznych tików ruchowych oraz jednego lub więcej tików głosowych występujących w jakimś czasie w okresie trwania zaburzenia, lecz niekoniecznie jednocześnie;
- b) tiki występują wiele razy w ciągu dnia, niemal każdego dnia, dłużej niż rok, bez remisji trwającej w danym roku dłużej niż dwa miesiące;
- c) początek przed 18 rokiem życia [za: Kendall 2004, s. 185].

Stokes i in. wskazują, że dzieci z zespołem Tourette’a mają trudności z uczeniem się odpowiednich do ich wieku umiejętności społecznych [Kendall s. 184]. Młody człowiek z zespołem Tourette’a może szybko tracić cierpliwość, zbyt gwałtownie reagować, zachowywać się zbyt impulsywnie oraz odnosić się niechętnie do osób mających nad nim władzę. W szkole może mieć problemy z organizacją pracy, spokojną zabawą i nauką, odzywaniem się w odpowiednim momencie. Zdarza się, że często gubi ważne materiały, książki i inne niezbędne przybory, a także angażuje się w niebezpieczne czynności bez zastanowienia się nad konsekwencjami [O’regan 2005, s. 80–81].

Znamienne dla rodzin z dziećmi z chorobą tików są problemy z dyscypliną – jak podają „zbyt silnie reagujący” i „wybuchowy” – to typowe określenia stosowane przez rodziców odnośnie do swoich dzieci. Jeśli chodzi o problemy w zachowaniu i emocjonalne, które są częstymi komplikacjami przy zespole Tourette’a, często występują impulsywne, rozhamowane i niedojrzałe zachowania oraz kompulsywne dotykanie i pociąganie nosem [Kendall 2004, s. 184].

Rokowanie jest na ogół pomyślne. U większości dzieci, szczególnie tych młodszych, tiki ustępują samoistnie i nawracają jedynie w stanach napięcia emocjonalnych. W niektórych przypadkach, przy niekorzystnych układach rodzinnych i zmniejszonej odporności dziecka na sytuacje trudne, tiki mają tendencję do utrwalania się [Popielarska 1981, s. 88].

Analiza indywidualnego przypadku³

Opis sytuacji rodzinnej i szkolnej badanego

Tomasz od urodzenia wychowuje się w środowisku rodziny pełnej. Uczęszczał od trzech lat do przedszkola, gdzie realizował też klasę „0”. W roku 2005 zdiagnozowano u niego Zespół Gillesa de la Tourette'a. Jego funkcjonowanie bio-psycho-społeczne w szkole podstawowej i gimnazjum naznaczone było specyfiką objawów choroby. Obecnie jest uczniem I klasy zasadniczej szkoły zawodowej. Ze względu na opuszczanie zajęć szkolnych i nie zrealizowanie praktyk (odmówił podania powodu), nie otrzyma promocji do klasy II. Po wakacjach planuje ponowne podjęcie nauki w szkole zawodowej.

W ocenie ojca Tomasza zachowania problemowe z synem pojawiły się na początku nauki w gimnazjum, a nasiliły się w klasie III. Chłopak popadł w nieodpowiednie towarzystwo, dokonywał kradzieży pieniędzy z domu. Z uzyskanych informacji wynika, iż rodzice nieletniego prezentowali odmienne zdanie w sposobie wychowywania syna, stąd też dochodziło między nimi do konfliktów. W ocenie ojca sytuacja normuje się, gdy jest przez niego kontrolowany i wychowywany według jego zasad. Ojciec badanego chłopca prezentuje też stanowisko odizolowania syna od grupy rówieśniczej, która ma na niego duży wpływ i umieszczenia nieletniego w młodzieżowym ośrodku wychowawczym, aby jego zachowanie uległo poprawie.

Najważniejsze informacje o chłopcu wynikające z analizy akt sprawy

- Problemy z funkcjonowaniem diagnozowanego zaczęły się w gimnazjum – sprawiał problemy natury wychowawczej: wagarował, prezentował postawę buntowniczą, razem z innymi kolegami działał na szkodę swojego ojca, dokonując kradzieży.
- Wobec powyższych faktów toczyło się postępowanie sądowe i w roku 2012. Sąd wydał postanowienie o zastosowaniu wobec Tomasza nadzoru kuratora.
- W toku trwania nadzoru chłopiec wywiązywał się należycie z nałożonych obowiązków, stąd w 2013 r. kurator sprawujący nadzór wystosował wniosek o uchylenie środka wychowawczego – nadzoru kuratora sądowego.

³ W artykule przybliżam analizę indywidualnego przypadku nieletniego z Zespołem Tourette'a. Analiza powstała na podstawie diagnozy badań własnych w OZSS (dawniej: RODK), którą na potrzeby artykułu przedstawiam anonimowo (ze zmianą danych osobowych) i za uzyskaną zgodą kierownika OZSS. Informacje pozyskano za pomocą wywiadu z badanym chłopcem i jego ojcem oraz analizy akt sądowych i udostępnionej przez rodzica dokumentacji.

- W kolejnych latach nieletni zaczął dokonywać kradzieży, nie słuchał rodziców, nie wracał na noc, wagarował. W styczniu 2016 r. postanowieniem Sądu wszczęto postępowanie wobec Tomasza celem ustalenia czy wykazuje on przejawy demoralizacji oraz czy zachodzi potrzeba zastosowania wobec niego środków wychowawczych.

Diagnoza pedagogiczna

Z zebranego wywiadu od ojca nieletniego, wynika, że Tomasz urodził się siłami natury z ciąży przebiegającej prawidłowo. W wieku przedszkolnym kilkakrotnie był hospitalizowany z powodu nawracających infekcji dróg oddechowych. W 2005 r. rozpoznano u niego Zespół Gillesa de la Tourette'a, charakteryzującego się tikami oraz zaburzeniami zachowania. Diagnozowany chłopiec był i jest objęty wyłącznie opieką lekarza neurologa. Od roku 2015 napady tikowe są w okresie remisji – z tego też powodu od ponad roku odstawiono zażywanie leków. Nieletni obecnie czuje się lepiej, porównując swój stan zdrowia do funkcjonowania w szkole podstawowej i gimnazjum. Jak wynika z przeprowadzonych badań, Tomasz nie jest objęty systematyczną terapią psychologiczno-pedagogiczną wynikającą ze specyfiki choroby i jej objawów. Objęty był nauczaniem indywidualnym jedynie w szkole podstawowej i gimnazjum – posiada orzeczenia wydane w tej sprawie od 2006 do 2015 roku. Nie kontynuowano indywidualnego trybu nauki w szkole ponadgimnazjalnej, co skutkowało poważnymi trudnościami adaptacyjnymi.

Diagnozowany chłopiec w kontakcie początkowo był nieufny i nastawiony obronnie. Stopniowo kontakt był lepszy. W trakcie badań potwierdził, iż dokonywał kradzieży domowych oraz kradzieży sklepowej. Tomasz urazowo wspomina funkcjonowanie w grupie rówieśniczej w szkole podstawowej i gimnazjum – był stygmatyzowany przez rówieśników ze względu na objawy choroby. Czuł się przez to osamotniony, nie czuł też wsparcia od strony nauczycieli. Z zebranego materiału wynika też, iż prawdopodobnie funkcjonowanie nieletniego naznaczone było specyfiką i przebiegiem choroby. Sytuacje braku akceptacji przez rówieśników mogły powodować, że prawdopodobnie dokonywał kradzieży z chęci przypodobania się nowo poznanym kolegom i chęci zyskania ich akceptacji.

Chłopiec ma problemy dydaktyczne i emocjonalne charakterystyczne dla osoby funkcjonującej na poziomie znacznie niższym niż przeciętny, z zespołem Tourette'a. Silnie odczuwa swoją „inność” i brak akceptacji w każdym środowisku – domowym, szkolnym i rówieśniczym. Jego rozwój przebiega w sposób spontaniczny, bez należytego ukierunkowania wychowawczego. Wobec trudności w relacjach społecznych – zarówno w środowisku domowym, jak i rówieśniczym – czuje się całkowicie bezradny, cechuje go brak umiejętności konstruktywnego

i społecznie akceptowanego sposobu radzenia sobie z sytuacyjnym napięciem psychicznym. Nie rozwinęła się u niego umiejętność wewnętrznej kontroli zachowania, refleksji i zmiany swoich postaw pod wpływem negatywnych doświadczeń.

W trakcie badań Tomasz wyrażał obawy dotyczące ewentualnego umieszczenia go w ośrodku. Nieletni podał także, że nie był wpuszczany na noc do domu przez rodziców, gdy nie wrócił na czas lub był pod wpływem alkoholu. Spał na korytarzu, nie wiedząc gdzie może spędzić noc. W trakcie badań ujawnił poczucie zawodu i bezradności odnośnie do takiego traktowania przez rodziców, z tego też powodu uciekał z domu.

Przyczyn wadliwego funkcjonowania Tomka należy szukać w podłożu choroby, zmianach zachodzących w funkcjonowaniu bio-psycho-społecznym związanych z okresem jego dojrzewania, ale także z nieprawidłowym procesem socjalizacji z uwagi na brak prawidłowego treningu wychowawczego, adekwatnego do potrzeb i możliwości dziecka o zaburzonym rozwoju z Zespołem Tourette'a. Rodzice nieletniego przez swoją niewydolność wychowawczą od lat potęgują urazy u nieletniego, destabilizują jego funkcjonowanie emocjonalne i ujawniają wobec niego wrogie postawy. Środowisko rodzinne nie stymuluje właściwie chłopca, a nieadekwatne i niekonsekwentne działania wychowawcze nie sprzyjają prawidłowemu rozwojowi Tomka.

Wnioski wynikające z diagnozy

Tomasz jest chłopcem o nieprawidłowym rozwoju psychicznym wskutek schorzenia neurologicznego, które zaburza jego rozwój intelektualny i emocjonalno-społeczny. Ma liczne deficyty i dysharmonie rozwojowe, które obniżają jego wydolność intelektualną. Jest chłopcem wrażliwym, silnie znerwicowanym, lękowym, zahamowanym, nieufnym w stosunku do osób dorosłych, pesymistycznie nastawionym do swojej przyszłości. Ma zachwiane poczucie bezpieczeństwa, akceptacji i stabilizacji życiowej.

Przejawia on zaburzenia emocjonalne i zachowania, które noszą znamiona demoralizacji, jednak odczytać je należy jako wskaźniki poważnych trudności adaptacyjnych, wynikających z braku adekwatnego, konsekwentnego treningu wychowawczego. Symptomy demoralizacji, pod postacią braku realizowania obowiązku szkolnego, nasilenia zachowań opozycyjno-buntowniczych, wymykania się spod kontroli rodzicielskiej wiążą się ewidentnie z błędami wychowawczymi środowiska rodzinnego i braku adekwatnego do możliwości rozwojowych chłopca treningu w zakresie socjalizacji i sposobów radzenia sobie z trudnościami wynikającymi z choroby na kolejnych etapach rozwojowych.

Przy zwiększonym zaangażowaniu rodziców w opiekę nad Tomaszem widoczna jest znaczna poprawa jego funkcjonowania i nie zachodzi bezwzględna potrzeba stosowania oddziaływań o charakterze resocjalizacyjnym. Wskazane jest natomiast objęcie nieletniego nadzorem kuratora sądowego oraz opieką psychiatryczną i psychologiczną. Rodzice chłopca powinni uzyskać fachową pomoc w zakresie wychowania i radzenia sobie z dzieckiem o zaburzonym rozwoju z zespołem Tourette'a.

Konkluzja ogólna

Przedstawione założenia teoretyczne, a przede wszystkim analiza indywidualnego przypadku, odnoszą się do zapisanego tytułu *Nie-do-stosowane funkcjonowanie nieletniego z Zespołem Tourette'a. Analiza przypadku. Zapis pojęcia „niedostosowany”* czy prowokacyjnie zapisanego słowa „nie-do-stosowany” został poczyniony celowo. Jakkolwiek by nie przyjąć zapisu tego słowa, to w ogólnej ocenie dziecko z zespołem Tourette'a spełnia sześć kryteriów niedostosowania określonych przez J. Konopnickiego [1971]:

1. „Dziecko niedostosowane nie działa w swoim najlepszym interesie. Motywacja jego zachowań jest nierealistyczna.
2. Swoim działaniem stwarza sobie wiele kłopotów, przy czym działanie to jest wynikiem frustracji powstałej z powodu niemożności samodzielnego rozwiązywania problemów.
3. Reakcje dziecka niedostosowanego są skomplikowane, tzn. nie można ich przewidzieć i na ogół są one nieproporcjonalne do bodźców. Z tego powodu jest niesprawiedliwe oceniane przez nauczycieli.
4. Dziecko takie nie odnosi sukcesów.
5. Brakowi sukcesu towarzyszy złe samopoczucie dziecka.
6. Dziecko niedostosowane czuje się nieszczęśliwe”.

Losy młodego człowieka warunkowane były *nie stosowaniem* wobec niego założeń wynikających ze specyfiki występującego zaburzenia, niż czynnikami wywołującymi u niego formy *niedostosowania*. Skutkowało to pojawiającą się spiralą zachowań ze znamionami pogłębiającej się demoralizacji. Uaktywnione postępowanie na przestrzeni lat wobec chłopca uwypukla i obnaża niecelowość stosowanych działań. W mojej ocenie kluczową rolę odegrała tutaj niedostateczna wiedza na temat problemów z jakimi borykają się dzieci i młodzież z różnymi zaburzeniami neurologicznymi, w tym z zespołem Tourette'a. Dokonana diagnoza indywidualnego przypadku uzmysławia istotę właściwego prowadzenia dziecka z zespołem Tourette'a przez rodziców, odpowiedniego leczenia farmakologiczne-

go oraz terapii psychologicznej. W literaturze przedmiotu podaje się, że leczenie farmakologiczne w przypadku 70% do 80% przynosi poprawę [za: Kendall 2004, s. 184]. Leczenie wspomagane terapią psychologiczną, przynosi poprawę funkcjonowania u około 20% dzieci, zwłaszcza w zakresie redukcji tików i natręctw (albo ich osłabienia) oraz kontroli zachowań agresywnych. Szczególnie efektywna jest terapia behawioralna, która jest oparta na wzmacnianiu zachowań pożądanых i wygaszaniu niepożądanych. Wymaga jednak wglądu w otoczenie dziecka i korekty zachowań osób najbliższych (rodziców, rodzeństwa) oraz innych osób (rówieśników, nauczycieli). Dzieciom z zespołem Tourette'a potrzebna jest też pomoc w nauce szkolnej, ze względu na trudności w koncentracji uwagi. Zorganizowanie im warunków sprzyjających skupianiu na zadaniu – zwiększa zakres i trwałość przyswajanej wiedzy. Rodzinom dzieci z tym zespołem lekarze powinni przekazać rzetelną wiedzę na temat istoty zaburzenia i rokowania. Niezbędna jest także pomoc pedagogiczna, zwłaszcza w zakresie współdziałania z dzieckiem opartego na więzi emocjonalnej i konsekwencji, a nie na nieefektywnym wychowaniu opartym na imperatywnym działaniach [za: Czapiga 2013, s. 395–396].

Znamienne jest również edukowanie innych uczniów w klasie gdzie nauczyciele lub rodzice powinni zapoznać ich z podstawowymi informacjami na temat tików. Dla niektórych dzieci z zespołem Tourette'a już sama ich obecność ma negatywny wpływ na samoocenę, nawet jeśli nikt inny nie komentuje tych zaburzeń. Czasem tiki przeszkadzają im w codziennym funkcjonowaniu. Przykładowo, ciągłe gwałtowne ruchy szyi czy gałek ocznych mogą utrudniać czytanie czy powodować bóle. Z kolei ciągły kaszel może przeszkadzać innym uczniom podczas lekcji. Dzieci z zaburzeniem mogą poświęcać też dużo uwagi tikom (starając się je blokować lub walcząc ze wstydem), że w konsekwencji mają kłopoty ze skupieniem [Kutscher i in. 2007, s. 181–183].

W ostatecznej ocenie jednak kluczowa rola w prowadzeniu dziecka z zespołem Tourette'a spoczywa na rodzicach i obszarach, które powinni uaktywnić w wychowaniu dziecka ze specyficznymi trudnościami. W przedstawionej analizie indywidualnego przypadku zwraca uwagę fakt występowania u rodziców diagnozowanego chłopca działań z jednej strony o charakterze opresyjnym, jak też unikowym, co nosi nazwę tzw. „zespołu wyuczonej bezradności w wychowaniu”. Zespół ten rozpoznawany jest wtedy, gdy podejmowane działania wobec dziecka nie dają zamierzonego efektu [Tarkowski 2016, s. 137]. Kluczowe wydają się być zalecenia według J. Intagliata i N Doyle, które należy akcentować i promować u rodziców:

1. dostarczanie informacji i wyposażenie rodziców w wiedzę na temat zaburzeń rozwoju oraz dostępnych usług;

2. dostępność grup samopomocy tworzonych przez rodziców, zmniejszających poczucie izolacji;
3. terapia indywidualna i/lub rodzinna, mająca na celu pomoc członkom rodziny w lepszym zrozumieniu doświadczanego stresu i radzeniu sobie z nim oraz z negatywnymi emocjami związanymi ze stanem dziecka;
4. programy treningowe w zakresie stosowania technik behawioralnych, które mogą wykorzystywać rodzice nauczając swoje dziecko i rozwiązując problemy w jego zachowaniu;
5. pomoc polegająca na odciążeniu rodziców od opieki nad dzieckiem przez pewien czas, mająca na celu ochronę przed fizycznym i emocjonalnym wyczerpaniem [za: Pisula 1998, s. 257].

Bibliografia

- Czapiga A. (2013), *Dziecko z zespołem Tourette'a* [w:] *Dzieci chore, niepełnosprawne i z utrudnieniami w rozwoju*, B. Cytowska, B. Winczura, A. Stawarski (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- DSM-IV TR (2000), *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th ed.), American Psychiatric Association, Washington.
- Kendall P.C. (2004), *Zaburzenia okresu dzieciństwa i adolescencji. Techniki terapeutyczne dla profesjonalistów i rodziców*, tłum. J. Kowalczevska, GWP, Gdańsk.
- Konopnicki J. (1971), *Niedostosowanie społeczne*, PWN, Warszawa.
- Kutscher M.L., Attwood T., Wolff R.R. (2007), *Dzieci z zaburzeniami łączonymi. ADHD trudności w nauce, zespół Aspergera, zespół Tourett'a, depresja dwubiegunowa i inne zaburzenia*, tłum. R. Waliś, Liber, Warszawa.
- O'regan F. (2005), *Jak pracować z dziećmi o specjalnych potrzebach edukacyjnych?*, tłum. R. Waliś, Liber, Poznań.
- Pisula E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa.
- Popielarska A. (1981), *Psychiatria wieku rozwojowego*, PZWL.
- Selingman M.E.P., Walker E.F., Rosenhan D.L. (2003), *Psychopatologia*, tłum. J. Gilewicz, A. Wojciechowski, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań.
- Tarkowski T., (2016), *Dzieci z zaburzeniami zachowania, emocji i mowy*, Harmonia Universalis, Gdańsk.
- Urban B. (2013), *Zaburzenia w zachowaniu i niedostosowanie społeczne w świetle współczesnych wyników badań* [w:] *Resocjalizacja. Teoria i praktyka pedagogiczna*, t. 1, B. Urban, J.M. Stanik (red.), PWN, Warszawa.
- Ustawa o postępowaniu w sprawach nieletnich z dnia 26 października 1982 r. (tekst jedn.: Dz. U. z 2010 r. Nr 33, poz. 178, art. 4 § 1).
- Ustawa o postępowaniu w sprawach nieletnich z dnia 26 października 1982 r. (tekst jedn.: Dz. U. z 2010 r. Nr 35, poz. 228).

Adam Rosiński

Wydział Sztuki, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie.

Przestrzenna lokalizacja dźwięku u osób z niepełnosprawnością wzrokową

Autor w niniejszym artykule stara się ukazać nowe możliwości zastosowania i wykorzystania systemu elektroakustycznego w pracy z osobami z niepełnosprawnością wzrokową. Przedstawione możliwości wykorzystania systemu elektroakustycznego oraz specyficznych umiejętności słuchowych w życiu codziennym osób z niepełnosprawnością wzrokową jest celem nadrzędnym niniejszej pracy. Ukazane problemy stanowią wyłącznie wybrany fragment z szerokiego i wieloaspektowego obszaru w zakresie obcowania z dźwiękiem i kształcenia w zakresie oceny słuchowej dźwięku osób niewidomych. Właściwie podjęte kształcenie, wykorzystanie specyficznych umiejętności słuchowych osób z niepełnosprawnością wzrokową oraz zastosowanie specjalnego systemu elektroakustycznego, może wpłynąć na zwiększenie bezpieczeństwa wzmiankowanych osób w życiu codziennym w przestrzeni publicznej, jak i w pomieszczeniach zamkniętych.

Słowa kluczowe: przestrzenna lokalizacja dźwięku, niewidomi, kształcenie słuchu, bezpieczeństwo, systemy elektroakustyczne

Spatial localization of sound in visually disabled persons

In the article the author attempts to show a new possibilities of applying and exploiting the electroacoustic system at working with people with visual impairment. The text exemplifies how to employ electroacoustic system and specific auditory capabilities in everyday life of people with visual impairment. The problems undertaken in the study merely shape only a small part of a broader and multi-faced issue, referred either to sound experience or training the auditory assessment of the sound in people with visual impairments. The accurate schooling, employing specific auditory skills of the visually impaired, as well as the use of special electroacoustic system may increase safety in their everyday life, either in the open or closed spaces.

Keywords: spatial localization of sound, blind people, hearing training, safety, electroacoustic systems

Wprowadzenie

Termin niepełnosprawności należy rozpatrywać hermeneutycznie i wieloaspektowo, gdzie wielotorowość tego spojrzenia ukazuje złożoność problemu – podejmowanego często podczas posiedzeń wielu organizacji oraz w rozważaniach osób zajmujących się niepełnosprawnością zawodowo. Definicja niepełnosprawności wzbudzała i nadal wzbudza wiele wątpliwości i kontrowersji, stąd samą definicję niejednokrotnie modyfikowano, ponieważ jest to pojęcie trudne do operacjonalizacji. Nie istnieje jedna, właściwa i zarazem uniwersalna definicja niepełnosprawności, łącząca różne jej aspekty. Według World Health Organization szacuje się, że około 15% ogółu społeczeństwa świata stanowią osoby niepełnosprawne, natomiast w liczbach bezwzględnych jest to około miliarda osób żyjących na ziemi [Miśkiewicz, dostęp: 02.07.2017].

Niewidomi ze względu na swoją niepełnosprawność poznają świat za pomocą innych zmysłów niż ludzie widzący. Pozwala to na wyostrenie odmiennych zmysłów i umiejętności oraz zaangażowanie ich w poznanie otaczającego świata w taki sposób, który dla ludzi widzących jest niedostępny. Niepełnosprawność objawiająca się w postaci deficytu – braku widzenia jest rekompensowana przez inne zmysły, które pozwalają na interpretację dochodzących bodźców na wyższym poziomie poznawczym. Badania nad osobami ze stwierdzoną niepełnosprawnością wzrokową ukazują jak utrata bądź brak zmysłu widzenia kompensowana jest przez mózg w zakresie różnych połączeń korowych i neuronalnych powiązanych ze zmysłem słyszenia [Leclerc i in. 2000, s. 549–550]. Zaistniałe zmiany objawiają się przez znaczną poprawę w zakresie lokalizacji przestrzennej źródeł dźwięku w porównaniu do osób widzących [Röder i in. 2002, s. 930–936].

Lokalizacja przestrzenna źródeł dźwięku

Mózg człowieka składa wzór rozpoznawanej przestrzeni na podstawie trzech informacji: korelacji opóźnień, z jakim sygnał dociera do prawego i lewego ucha z miejsc znajdujących się w różnych odległościach od nich (ang. *Interaural Time Delay* - ITD), różnicy w głośności między omawianymi dźwiękami (ang. *Interaural Level Distance* - ILD) oraz różnicy częstotliwości dźwięku jaki dociera do uszu słuchacza z różnych kierunków (ang. *Head-Related Transfer Function* – HRTF) [Begault 2000, s. 37–42].

Swobodne pole umożliwia dwuuszny (binauralny) odbiór bodźców dźwiękowych, które może oddziaływać na wrażenie przestrzenności pomieszczenia, w którym się znajdujemy. Na zmianę widma dźwięku (składowych częstotliwości wystę-

pujących w strukturze dźwięku) wpływają odległość źródła dźwięku od słuchacza oraz zmiany dotyczące przemieszczania się źródła. Zmniejszenie odległości pomiędzy źródłem a perceptorem powoduje zmiany w zakresie różnych pasm częstotliwości ILD [Begault 2000, s. 40–41].

Różnice częstotliwości dźwięków dochodzących z różnych kierunków osobno do lewego i prawego ucha umożliwiają wytworzenie trójwymiarowej przestrzeni dźwiękowej. Kształt małżowiny usznej, wewnętrznego przewodu słuchowego oraz częściowo głowy wpływa na przetwarzanie dźwięku przestrzennego (zmiany w zakresie charakterystyki widmowej dźwięku). Wzmiankowane elementy należą wyłącznie do czynników indywidualnych danej osoby [Rosiński 2013, s. 14; Sęk 2000, s. 23–24]. Kształt małżowin usznych i kształt głowy badanych rzutuje na postrzeganie struktur dźwiękowych w przestrzeni oraz różną ich interpretację, dlatego każda osoba w nieco odmienny sposób percypuje dźwięki oraz przestrzeń akustyczną.

Niewidomi polegają w znacznym stopniu na bodźcach słuchowych podczas oceny otaczającej rzeczywistości. Przetwarzanie dźwięku przez obwodowy system słuchowy (ucho), a następnie centralny układ przetwarzania słuchowego (transmisja do mózgu, przetwarzanie w korze mózgowej i analiza odebranego dźwięku) ma bardzo duże znaczenie dla życia ludzi niewidomych. Dźwięk pojawiający się w zakresie obwodowego układu słuchowego powoduje, że niewidomi kierują głowę w kierunku orientacji dźwięku, następnie przez kolejny system słuchowy jest możliwe interpretowanie: co to jest za dźwięk oraz gdzie dokładnie znajduje się w otaczającej przestrzeni – obie informacje mogą być przetwarzane skutecznie w równym stopniu [Muchnik i in. 1991, s. 19–23; Lessard i in. 1998, s. 278–280]. Badania laboratoryjne wyraźnie wskazują, że w porównaniu z osobami widzącymi niewidomi opracowali lepsze zdolności w zakresie przestrzennego przetwarzania dźwięków i rozpoznawania różnych cech fizycznych źródła dźwięku, które generuje falę akustyczną – w literaturze zostało to zjawisko określone mianem „co” (np. z jakiego materiału jest zrobione źródło) [Röder i in. 1999, s. 163–166]; jest to reakcja na bardzo małe różnice w zakresie zmian barwy, wysokości, natężenia oraz następstw czasowych dźwięku [Gougoux i in. 2004, s. 309; Collignon i in. 2007, s. 457–463; Bogusz-Witczak i in. 2015, s. 337]. Brak możliwości przetwarzania obrazu w formie wizualnej w przypadku niewidomych powoduje znacznie precyzyjniejsze wskazanie źródła dźwięku w przestrzeni, co odpowiada informacji „gdzie” pomimo występujących różnych okoliczności słuchowych (np. występujących dźwięków maskujących w przestrzeni miejskiej) [Röder i in. 1999, s. 163–166]. Zjawiska te dotyczą specyficznej organizacji analizy dźwięku w mózgu, pozwala to na uporządkowanie danych akustycznych docierających do słuchacza z różnych źródeł w taki sposób, aby słuchacz odbierał kompletny opis

słuchowy danego zdarzenia akustycznego jako całość lub jako oddzielne zdarzenia [Liotti i in. 1998, s. 1007–1012].

Niewidomi od urodzenia (dorośli) w badaniu porównawczym z osobami widzącymi wykrywają szybciej i dokładniej nawet niewielkie zmiany w zakresie pozycji przestrzennej źródła dźwięku, natomiast reagują wolniej w zadaniach niezwiązanych z przestrzennym rozpatrywaniem źródła. Oznacza to, że niewidomi posiadają osłabione bezprzestrzenne przetwarzanie informacji dźwiękowych docierających z obwodowego układu słuchowego. Szybkość rozpoznawania dźwięku w przestrzeni przez osoby niewidome nie wpływa na zmianę uwagi mechanizmów orientujących – zlokalizowanych w korze mózgowej [Chen i in. 2006, s. 1449–1452].

Badania przestrzenne, dotyczące lokalizacji szumu białego jako źródła dźwięku, ukazały, że znaczna większość niewidomych bardzo precyzyjnie lokalizuje i wskazuje położenie źródła dźwięku w przestrzeni, natomiast niektóre z osób potrzebowały krótkiego treningu (adaptacji do warunków odsłuchowych), aby uzyskać prawidłową zdolność wskazywania położenia źródeł dźwięku [Pec i in. 2007, s. 2326–2330; Pec i in. dostęp: 31.06.2017; Pec i in. 2008, s. 235–238].

Interesujące zjawiska wykazały badania tylnych obszarów w mózgu odpowiadających za zmysł wzroku u niewidomych, które są aktywne do wykonywania funkcji słuchowych. Istnieje prawdopodobieństwo wykorzystania utajonych połączeń słuchowych w działalności układu wzrokowego. Jest to skrzyżowanie modalne plastyczności umysłu, którego działanie do dzisiaj jest nierozpoznane. Jedno z wyjaśnień wskazuje, że komórki znajdujące się w tej części mózgu są multimodalne, czyli mogą przetwarzać informacje docierające z różnych zmysłów. Jeżeli komórka utraci swoją multimodalność w wyniku neuroplastyczności umysłu oraz różnego rodzaju połączeń korowych, może zostać wykorzystana do przetwarzania innej modalności [Leclerc i in. 2000, s. 549–550; Röder i in. 2002, s. 930–936].

Badania przeprowadzone pozytonową tomografią emisyjną oraz specjalnie uszeregowanym głośnikom, ukazały, że osoby niewidome od urodzenia oraz osoby, które straciły wzrok we wczesnym okresie życia, różnią się w zakresie charakterystyki mechanizmu dotyczącego przestrzennego odbioru dźwięków. Dwa ogniska silnej aktywności, występujące podczas przetwarzania dźwięku w korze potylicznej, dotyczą osób, które lepiej lokalizują dźwięk monauralnie (jednusznie) – częściej są to osoby, które straciły wzrok we wczesnym dzieciństwie. Jedno ognisko aktywności występujące podczas przetwarzania dźwięku dotyczy osób, które lepiej lokalizują dźwięk binauralnie (dwuusznie) – częściej są to osoby, które urodziły się niewidome. Grupa osób widzących, która wzięła udział w tym eksperymencie, charakteryzowała się zmniejszonym przepływem krwi w płacie potylicznym podczas lokalizacji dźwięku w przestrzeni oraz mniejszym umiejętnościom analizy dźwięku w przestrzeni [Gougoux i in. 2005, s. 324, 330].

Wpływ doświadczenia muzycznego na umiejętność przetwarzania dźwięku

Badania przeprowadzone na osobach niewidomych odnoszące się do percepcji dźwięku oraz doświadczenia muzycznego wyraźnie wskazywały, że znaczne doświadczenia muzyczne wpływają na specyficzną umiejętność oceny słuchowej dźwięku dokonywaną przez wzmiankowaną grupę. W eksperymencie badanych podzielono na trzy grupy ze względu na doświadczenie muzyczne: bez doświadczenia, z małym doświadczeniem oraz z dużym doświadczeniem – doświadczenie muzyczne konsekwentnie praktykowane przez co najmniej cztery lata nauki. Zaobserwowano, że osoby niewidome z dużym doświadczeniem muzycznym są bardziej wrażliwe na różnice częstotliwości oraz na niewielkie zmiany w zakresie barwy dźwięku w porównaniu do pozostałych grup badanych. Edukacja muzyczna wpływa na lepsze zapamiętywanie cech dźwięku, co jest związane z pamięcią krótkotrwałą, dodatkowo zaobserwowano również większą wrażliwość na dźwięki bardzo ciche. Przytoczony eksperyment wykazał, że doświadczenia muzyczne wpływają na poprawę wydajności systemu słuchowego [Bogusz-Witczak i in. 2015, s. 337].

Doświadczenia muzyczne nie zawsze są głównym czynnikiem różnicującym interpretację bodźców podczas przetwarzania dźwięku w przypadku osób niewidomych, lecz zauważono tendencję, że im dłużej trwała edukacja muzyczna, tym niewidomi osiągnęli lepsze kompetencje słuchowe. Zdolność rozpoznawania przez osoby niewidome niewielkich różnic w zakresie parametrów akustycznych sygnałów dźwiękowych umożliwia im dostrzeżenie zmian zachodzących w otaczającym ich środowisku [Bogusz-Witczak i in. 2015, s. 347].

Eksperymenty przeprowadzone na osobach z wykształceniem muzycznym oraz bez wykształcenia muzycznego (obie grupy osób widzących) wskazują, że wcześniej podjęta i ciągle praktykowana edukacja muzyczna umożliwia wieloaspektowy rozwój układu nerwowego związanego z przetwarzaniem i analizą bodźców dźwiękowych na różnych poziomach mentalnych w odmiennych aspektach nie tylko związanych ściśle z muzyką [Kraus, Chandrasekaran 2010, s. 605; Meyer i in. 2011, s. 1, 9; Barrett i in. 2013, s. 9; Parbery-Clark i in. 2009a, s. 659; Parbery-Clark i in. 2009b, s. 14106; Strait i in. 2012, s. 199; Chartrand, Belin 2006, s. 167; Pantey, Herholz 2011, s. 2152]. Kształcenie muzyczne przynosi zmiany w mózgu człowieka, w tym rozwój różnych obszarów korowych oraz specyficznych rodzajów przetwarzania informacji, ma to odniesienie do neuroplastyczności umysłu.

Przedstawione powyżej dane ujawniają często nieprawidłowe twierdzenia oraz przypisywanie specyficznych cech słuchowej oceny dźwięku i zmian w mózgu wyłącznie osobom niewidomym lub niewidomym, które podjęły kształcenie

muzyczne. Oznacza to, że wcześniej podjęta edukacja muzyczna wpływa na zmiany zachodzące w mózgu (neuroplastyczność), natomiast niepełnosprawność wzrokowa nie musi w każdym aspekcie mieć nadrzędnego znaczenia, ponieważ zmiany w zakresie przetwarzania bodźców dźwiękowych są obserwowane u osób niewidomych oraz widzących. Być może istnieją różnice w zakresie przetwarzania informacji dźwiękowych bądź charakterystyk działania tych mechanizmów lub zmiany w mózgu spowodowane wcześniej podjętą profesjonalną edukacją muzyczną między osobami widzącymi i niewidomymi. Dotychczas jednak nie przeprowadzono w jednym eksperymencie badań porównawczych i nie zbadano obu grup, co ukazuje szeroki obszar niewiedzy, który może zostać uzupełniony innowacyjnymi badaniami w tym zakresie, które wskażą odpowiedź na tak interesujące zagadnienie.

Wyniki, jakie uzyskano we wcześniej opisanych eksperymentach, były inspiracją do podjęcia dalszych rozważań dotyczących wykorzystania w warunkach codziennych specyficznych umiejętności słuchowych osób z niepełnosprawnością wzrokową, które mogą przyczynić się do poprawy warunków życia wzmiankowanych osób.

Wykorzystanie specyficznych umiejętności słuchowych osób niewidomych w życiu codziennym

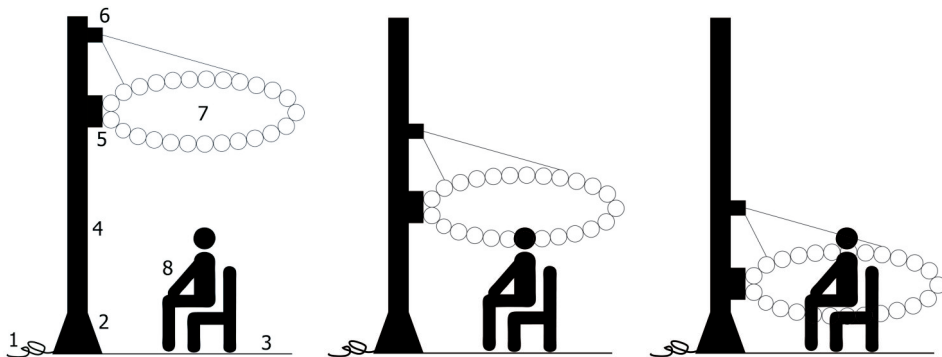
Dotyk w przypadku osób z niepełnosprawnością wzrokową uważany jest jako zmysł dominujący, lecz działa w bardzo wąskim obszarze przestrzeni, natomiast słuch może pełnić dodatkową funkcję – np. ostrzegania przed zbliżającym się niebezpieczeństwem z dużych odległości (np. zbliżający się pociąg, tramwaj, samochód), pod warunkiem, że dana osoba jest właściwie kształcona w zakresie oceny słuchowej dźwięku. Zmiana mechanizmów kształcenia muzycznego ludzi niewidzących w zakresie przetwarzania dźwięku jest bardzo istotna. Aktualne metody kształcenia ludzi z niepełnosprawnością wzrokową nie skupiają się na kompensowaniu braku widzenia przez zmysł słuchu w życiu codziennym, przez co nie spełniają nowych standardów i kryteriów zmieniającego się społeczeństwa, które mogą wpływać na poprawę bezpieczeństwa niewidomych.

Uwagi i wskazówki uzyskane od osób niewidomych powinny być brane pod uwagę podczas tworzenia biblioteki dźwięków – nietypowego zbioru dźwięków, służącemu do nauki rozpoznawania różnych dźwięków w otoczeniu niewidomych. Okazuje się, że w przypadku osób z niepełnosprawnością wzrokową dźwięki generowane przez te same źródło brzmią inaczej, w zależności od pogody, temperatury, dnia i pory roku. Na przykład inny dźwięk emituje tramwaj w lato jadący po

rozgrzanych szynach niż wieczorem, gdy szyny są już chłodniejsze. Niewidomi wskazywali, że rozpoznają przystanek, na którym się znajdują przez rozpoznanie różnych elementów akustycznych, które powodują charakterystyczne i indywidualne brzmienie każdego przystanku, co jest w przypadku osób z niepełnosprawnością wzrokową podstawą do oceny zmieniającego się otoczenia. Osoby widzące nie zwracają uwagi na omawiane zmiany w zakresie charakterystyki barwy dźwięków, ponieważ ich nie dostrzegają.

Osoby z niepełnosprawnością wzrokową powinny uczęszczać na lekcje oceny słuchowej dźwięku (podobne do tych, które znajdują się w siatce zajęć reżyserów dźwięku). W przypadku osób niewidomych przedmiot ten powinien być szczególnie poszerzony o specjalistyczne aspekty rozpoznawania kierunku dochodzenia dźwięków w przestrzeni oraz stworzenia biblioteki dźwięków, która pozwoli na zapoznanie się z dźwiękami stanowiącymi zagrożenie, jak i neutralnymi. Sala ćwiczeniowa, w której odbywają się zajęcia, musi zostać wyposażona w specjalistyczny sprzęt elektroakustyczny. Nowe kształcenie osób z niepełnosprawnością wzrokową ma na celu wyrobienie umiejętności w wychowankach: oceny materiału, z jakiego jest zbudowane źródło dźwięku, semantycznej klasyfikacji źródeł dźwięku (czy jest to źródło twarde, miękkie, ostre, np. zagrażające zdrowiu po dotknięciu), oceny kierunku, z którego dochodzi dźwięk oraz oceny przybliżonej odległości niewidomego od źródła dźwięku.

Na rysunku 1 przedstawiono schemat elektroakustycznego systemu do generowania dźwięku przestrzennego. System opracowany i zaprojektowany przez autora niniejszej pracy pozwala na generowanie przestrzeni dźwiękowej w płaszczyźnie horyzontalnej 360°, czyli naokoło osoby badanej oraz w przestrzeni wertykalnej, która może znajdować się: znacznie powyżej głowy bądź przesuwając się – blisko stóp osoby badanej. Ruch w pionie systemu elektroakustycznego może być zatrzymany w dowolnym miejscu, na dowolnej wysokości belki głównej (numer 4 na rysunku 1), jest on płynnie sterowany przy pomocy komputera. Celem głównym niniejszego projektu, była możliwość zbudowania urządzenia, które pozwoli na podjęcie odpowiednich i właściwych badań dotyczących percepcji dźwięków w przestrzeni oraz umożliwi kształcenie osób niewidomych w zakresie oceny słuchowej dźwięku. Wygenerowanie odpowiedniego pola akustycznego z wielu głośników ukazanych na rysunku 1 oraz przemieszczanie się głośników w pozycji pionowej umożliwi rozwinięcie specjalistycznej umiejętności rozpoznawania kierunku dochodzenia dźwięków w przestrzeni.



Rysunek 1. Schematyczne ukazanie specjalistycznego sprzętu elektroakustycznego, którego celem jest badanie oraz nauczanie niewidomych rozpoznawania kierunku dochodzenia dźwięków w przestrzeni (rzut boczny).

Opis schematu: 1 – kabel zasilający, 2 – silnik wraz z modułem sterującym, pozwalający na ruch pionowy systemu elektroakustycznego, 3 – podstawa urządzenia, odważnik, 4 – belka główna, która pozwala na pionowe przemieszczenie się zespołu głośników, 5 – główne mocowanie systemu elektroakustycznego, 6 – wspornik, dodatkowe mocowanie systemu elektroakustycznego, 7 – system elektroakustyczny zbudowany na planie okręgu z zespołu głośników otaczających dookoła osobę badaną, 8 – osoba poddana badaniom, rozpoznająca kierunek dochodzenia dźwięku w przestrzeni trójwymiarowej

Źródło: Opracowanie własne.

Osoby z niepełnosprawnością wzrokową po specjalistycznej edukacji w zakresie obcowania z dźwiękiem i kształceniu w zakresie oceny słuchowej dźwięku potrafią:

- wykorzystywać różne aspekty dochodzącego dźwięku w pomieszczeniach z otwartymi drzwiami, aby zlokalizować wyjście na bazie przesłanek akustycznych i przejść przez drzwi nie dotykając dłońmi ścian pomieszczenia;
- wykorzystywać analizę dźwięków zewnętrznych dochodzących do niewidomego, aby zlokalizować wyjście w pomieszczeniu zamkniętym przy zamkniętych drzwiach i przejść przez drzwi nie dotykając dłońmi ścian pomieszczenia;
- wykorzystywać możliwość kłaśnięcia w ręce w pomieszczeniach zamkniętych w celu wskazania okien, ponieważ okna odbijają dźwięki w odmienny sposób niż ściany;
- wykorzystując wyżej zaprezentowane techniki niewidomi potrafią dodatkowo wskazać wyjście z tunelu, pociągu, tramwaju na podstawie właściwej analizy dochodzących dźwięków;
- wykorzystywać maskowanie dźwięku do oceny gdzie znajdują się duże przeszkody przed, po bokach oraz za niewidomym;
- prawidłowo ocenić, po której stronie stoją jezdni, poprzez ocenę i kierunek zbliżających bądź oddalających się źródeł dźwięku (samochodów);

- prawidłowo ocenić rodzaj skrzyżowania, do którego zbliża się osoba niewidoma (skrzyżowanie o ruchu okrężnym, skrzyżowanie X, XX, T, Y), na bazie lokalizacji przestrzennej kierunku jazdy samochodów (prawidłowa analiza i interpretacja dochodzących dźwięków);
- prawidłowo ocenić skrzyżowanie z wyspą centralną lub elementami zieleni, poprzez brak generowania dźwięku w pewnym obszarze pomiędzy jezdniami (wyspa centralna) bądź maskowanie dźwięków dochodzących (elementy zieleni);
- wcześniej ocenić zbliżające się zagrożenia i niebezpieczeństwa np. nadjeżdżający rower poprzez analizę akustyczną styku opon z podłożem i charakterystycznym jego brzmieniem (rowery jadące szybko) bądź ocenie słuchowej brzmienia tykających kół zębatach (rowery jadące wolno) itp.

Zakończenie

W przypadku osób niewidomych wykorzystanie kompensacyjnej wartości słuchu jest nie do przecenienia w warunkach codziennych. Osoby z niepełnosprawnością wzrokową, szczególnie dbając o zmysł słuchu i rozwijające go, powinny kształcić się muzycznie bądź chodzić na zajęcia muzykoterapeutyczne. Zajęcia takie po pewnym czasie mogą kształtować nowy poziom mentalny przetwarzania i rozpoznawania bodźców słuchowych, może to mieć znaczenie w różnych aspektach pozamuzycznych dotyczących życia codziennego. Szeroko prowadzone badania neurologiczne wskazują, że u osób niewidomych większa część mózgu jest podatna na bodźce dźwiękowe w porównaniu z osobami widzącymi, natomiast podczas utraty wzroku – wrażliwość słuchowa nie poprawia się w sposób zautomatyzowany. Mózg człowieka jest plastyczny, a więc podatny na różnego rodzaju działania usprawniające, jak np. działania muzykoterapeutyczne [Kilian, Cichocka 2011, s. 255].

Kwerenda literatury, pewne niejednoznaczności w literaturze oraz dane uzyskane z eksperymentów ukazują, jak omawiany obszar badawczy jest głęboki, wieloaspektowy, niejednorodny i indywidualny. Niniejsza rozprawa jest próbą zrozumienia i odpowiedzi, w jaki sposób osoby niewidome przetwarzają bodźce akustyczne w zakresie lokalizacji przestrzennej. Zagadnienia te dotyczą również profesjonalnego wykształcenia muzycznego osób widzących, które również posługują się specyficznymi mechanizmami podczas oceny słuchowej położenia dźwięku w przestrzeni. Zatem warto byłoby wzmiankowane osoby zbadać w jednym eksperymencie porównawczym i sprawdzić czy obie grupy różnią się pod względem lokalizacji źródła dźwięku w przestrzeni.

Przedstawione możliwości wykorzystania specyficznych umiejętności słuchowych w życiu codziennym osób z niepełnosprawnością wzrokową będą uzupełniane i rozszerzane podczas eksperymentów psychoakustycznych. Zaprezentowane zagadnienia stanowią tylko pewną wybraną część z szerokiej i wieloaspektowej problematyki w zakresie obcowania z dźwiękiem i kształcenia w zakresie oceny słuchowej dźwięku osób niewidomych. Wykorzystanie specyficznych umiejętności słuchowych osób z niepełnosprawnością wzrokową w życiu codziennym może wpłynąć na zwiększenie bezpieczeństwa poruszania się wzmiankowanych osób po terenach, które nie są dla nich jeszcze znane.

Autor wyraża nadzieje, że rozwój nauki, nowych metod badawczych oraz innowacyjnych eksperymentów dotyczących zaprezentowanych zagadnień, pozwolą lepiej poznać i zrozumieć oraz być może wykryć nowe mechanizmy działające w obrębie zmysłu słuchu u osób niewidomych, może to wpłynąć na wzrost zainteresowania ludźmi z niepełnosprawnością wzrokową oraz przyczynić do poprawy warunków życia wzmiankowanych osób.

Bibliografia

- Barrett K.C., Ashley R., Strait D.L., Kraus N. (2013), *Art and science: how musical training shapes the brain*, „Frontiers in Psychology”, vol. 4.
- Begault D.R. (2000), *3-D Sound for Virtual Reality and Multimedia*, California, National Aeronautics and Space Administration, NASA Ames Research Center.
- Bogusz-Witczak E., Skrodzka E., Turkowska H. (2015), *Influence of musical experience of blind and visually impaired young persons on performance in selected auditory tasks*, „Archives of Acoustics”, vol. 40, no. 3.
- Chartrand J.P., Belin P. (2006), *Superior voice timbre processing in musicians*, „Neuroscience Letters”, no. 405.
- Chen Q., Zhang M., Zhou X. (2006), *Spatial and nonspatial peripheral auditory processing in congenitally blind people*, „NeuroReport”, vol. 17, no. 13.
- Collignon O., Lassonde M., Lepore F., Bastien D., Veraart C. (2007), *Functional cerebral reorganization for auditory spatial processing and auditory substitution of vision in early blind subjects*, „Cerebral Cortex”, vol. 17, no. 2.
- Gougoux F., Lepore F., Lassonde M., Voss P., Zatorre R.J., Belin P. (2004), *Pitch discrimination in the early blind*, „Nature”, no. 430.
- Gougoux F., Zatorre R.J., Lassonde M., Voss P., Lepore F. (2005), *A functional neuroimaging study of sound localization: Visual cortex activity predicts performance in early-blind individuals*, „PLoS Biology”, vol. 3, issue 2.
- Kilian M., Cichoń M. (2011), *Muzykoterapia w rehabilitacji dzieci niewidomych i słabo widzących – założenia Teoretyczne (część 1)*, „Szkoła specjalna”, vol. 4(260).
- Kraus N., Chandrasekaran B. (2010), *Music training for the development of auditory skills*, „Nature Reviews. Neuroscience”, vol. 11.

- Leclerc Ch., Saint-Amour D., Lavoie M.E., Lassonde M., Lepore F. (2000) *Brain functional reorganization in early blind humans revealed by auditory event-related potentials*, „NeuroReport”, vol. 11, no. 3.
- Lessard N., Pare ´ M., Lepore F., Lassonde M. (1998), *Early blind human subjects localize sound sources better than sighted subjects*, „Nature”, no. 395.
- Liotti M., Ryder K., Woldorff M.G. (1998), *Auditory attention in the congenitally blind: where, when and what gets reorganized?*, „NeuroReport”, vol. 9, no. 6.
- Meyer M., Elmer S., Ringli M., Oechslin M. S., Baumann S., Jancke L. (2011), *Long-term exposure to music enhances the sensitivity of the auditory system in children*, „European Journal of Neuroscience”, vol. 33, issue 1.
- Miśkiewicz P. (2017), *Światowy Raport o Niepełnosprawności*, Biuro WHO w Polsce, https://www.google.pl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=8&ved=0ahUKEwiE6KiHIZ_RAhVMCMAKHSKcAZsQFghrMAc&url=http%3A%2F%2Fwww.pfron.org.pl%2Fdownload%2F1%2F4955%2FPaulinaMikiewicz.pdf&usq=AFQjCNETTB0tDcIbUf1OjGHIF56X_9vjQ&sig2=0NVtvOxWSE0lOhIT12ljfQ [dostęp: 2.07.2017].
- Muchnik C., Efrati M., Nemeth E., Malin M., Hildesheimer M. (1991), *Central auditory skills in blind and sighted subjects*, „Scand Audiol”, no. 20.
- Pantev C., Herholz S.C. (2011), *Plasticity of the human auditory cortex related to musical training*, „Neuroscience and Biobehavioral Reviews”, vol. 35, issue 10.
- Parbery-Clark A., Skoe E., Kraus N. (2009b), *Musical experience limits the degradative effects of background noise on the neural processing of sound*, „Journal of Neuroscience”, vol. 29(45).
- Parbery-Clark A., Skoe E., Lam C., Kraus N. (2009a), *Musician enhancement for speech-in-noise*, „Ear and Hearing”, vol. 30, no. 6.
- Pec M., Bujacz M., Strumiłło P. (2017), *Head related transfer function measurement and processing for the purpose of creating a spatial sound environment*, Jachranka Village, Signal Processing Symposium SPS 2007, http://www.eletel.p.lodz.pl/programy/naviton/index.php?option=com_docman&task=cat_view&gid=80&Itemid=43&mosmsg=You+are+trying+to+access+from+a+non-authorized+domain.+%28www.google.pl%29 [dostęp: 31.06.2017].
- Pec M., Bujacz M., Strumiłło P., Materka A. (2008), *Individual HRTF measurements for accurate obstacle sonification in an electronic travel aid for the blind*, Proc. International Conference on Signals and Electronic Systems, Kraków.
- Pec M., Bujacz M., Strumiłło P. (2007), *Personalized head related transfer function measurement and verification through sound localization resolution*, Proc. of the 15th European Signal Processing Conference (EUSIPCO 2007), Poznań.
- Röder B., Stock O., Bien S., Neville H., Rösler F. (2002), *Speech processing activates visual cortex in congenitally blind humans*, „European Journal of Neuroscience”, vol. 16.
- Röder B., Teder-Salejarvi W., Sterr A., Rösler F., Hillyard S.A., Neville H.J. (1999), *Improved auditory spatial tuning in blind humans*, „Nature”, no. 400.
- osiński A. (2013), *Lokalizacja pozornych źródeł dźwięku w nagraniach binauralnych*, [w:] *Nowe trendy w naukach inżynierskich* 4, t. 2, CreativeTime, Kraków.
- Sęk A.P. (2000), *Percepcja dźwięku*, „Forum psychologiczne”, t. 5, nr 1.
- Strait D.L., Parbery-Clark A., Hittner E., Kraus N. (2012), *Musical training during early childhood enhances the neural encoding of speech in noise*, „Brain & Language”, no. 123.

Marzenna Zaorska

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Aktywność twórcza jako droga ku samoakceptacji i samorealizacji osoby z niepełnosprawnością wzrokową od urodzenia (na przykładzie Szymona Wasiłowicza)

Twórczość artystyczna dla wielu osób niepełnosprawnych, w tym osób niewidzących, może stać się wymiarem ich psychospołecznej aktywizacji, samorealizacji i prezentacji talentu identycznego, jak utalentowanych ludzi pełnosprawnych. Może stanowić przykład dla wielu osób niepełnosprawnych jak posiadane talenty wydobywać, rozwijać i uzyskiwać satysfakcję z faktu bycia aktywnym twórczo. Opisany w tekście przypadek młodego niewidzącego mężczyzny - Szymona Wasiłowicza – niewątpliwie takim przykładem jest. Mimo niewidzenia wykazuje wysoki poziom aktywności indywidualnej, uzyskuje liczne, prestiżowe sukcesy zarówno w zakresie działalności muzycznej i literackiej – poetyckiej, ale również sportowo-rekreacyjnej. Pokazuje jak celowo, twórczo i ze świadomością potrzeby ogromnego wysiłku oraz mimo doświadczania poważnych konsekwencji niepełnosprawności, lokować posiadaną energię i dążność do uzyskiwania zadowolenia z własnego życia.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, osoba z niepełnosprawnością, aktywność twórcza, samoakceptacja, autonomia, samorealizacja

Creative activity as a way towards self – acceptance and self – realizing in person with visual impairment since birth (the case of Szymon Wasiłowicz)

For people with disabilities, including those with visual impairment, creative activity could be the opportunity for psychosocial activating, self-realizing, as well as performing skills and talents compared to people without disabilities. Creative activity helps in identifying and improving talents and aspiring to a set of goals, eventually improving the quality of disabled people's life and satisfaction. The paper presents a single case study of Szymon Wasiłowicz, a young man with visual impairment; in particular it emphasizes the impact of creative activity on Szymon's life. Despite his visual impairment Szymon performs a high level of individual activities and achievements, being awarded a prestigious prizes in music, poetry and sport. Szymon's life is an outstanding example how recognizing the importance of making effort and being empowered to realize potentials one may perform very creative style of life, as well as obtain its highest quality, that eventually leads to meaningful results and successes, regardless of the impact disability imposes on life.

Keywords: disability, person with a disability, creative activity, self-acceptance, autonomy, self-realization

Wprowadzenie – twórczość, aktywność twórcza, akt twórczy – dyskurs terminologiczny

Czym jest aktywność twórcza, a czym proces, akt twórczy? Jak należy rozumieć znaczenie danych sformułowań? Jakie elementy konstruują proces twórczy? Jakie funkcje pełni aktywność twórcza w życiu osób z niepełnosprawnością? Udzielenie odpowiedzi na postawione pytania będzie stanowić zasadnicze tło rozważań zaprezentowanych w treści niniejszego artykułu.

Termin twórczości w literaturze przedmiotu jest definiowany wysoce niejednoznacznie. Zasadniczo analizowany jest na podstawie czterech podstawowych kategorii: 1) twórczość jako wytwór (dzieło); 2) twórczość jako proces; 3) twórczość jako zespół zdolności intelektualnych oraz cech osobowościowych; 4) twórczość jako kompleks stymulatorów społecznych (klimat uwarunkowań twórczych) [Popek 1988].

Zdaniem S. Popka "o twórczości decyduje wytwór (dzieło) spełniający takie kryteria, jak: nowość, oryginalność, generatywność, społeczna przydatność (rozpatrywana po określonym odroczeniu czasowym) [Popek 1988, s. 10]. Za efekt pracy twórczej uznaje się dzieło/wytwór, o którym można powiedzieć, iż jest szczególnie, wyjątkowy, jedyny sam w sobie, nieprzeciętny, pozbawiony banalności, przeciętności oraz przeciwstawiający się banalności/przeciętności, oryginalne/oryginalny. Dzieło to wytwór o znacznej wartości artystycznej z uwagi na jego nowatorstwo, wkład w rozwój jakiejś dziedziny nauki, życia społecznego, w rozwój ludzkości malarskie, muzyczne, literackie, naukowe [Doroszewski 1980, s. 143]. Generatywność natomiast jest interpretowana jako niebanalna energia ideowa, tkwiąca w dziełach. Energia ta jest istotnym, a czasami jedynym, stymulatorem pomysłów w epokach następnych. „Generatywne dzieła są ponadczasowe, nie tracą one swojej wartości formalnej, a także semantycznej. Są nośnikami wielkich humanitarnych idei bądź wartości moralnych” [Popek 1988, s. 12]. Większość badaczy problematyki aktywności twórczej [Clerio, Gloton 1979; Popek 1988] wyraża pogląd, że twórczość jest procesem prowadzącym do powstania nowego, oryginalnego dzieła uznanego przez wybraną grupę ludzi za wyzwalające uczucia estetyczne lub użyteczne w określonym czasie. Tworzyć oznacza bowiem powodowanie powstania czegoś [Tokarski 1978, s. 802], zaś twórczy – to związany tworzeniem, tworzący, mający zdolność tworzenia [Tokarski 1978, s. 803].

Termin „twórczość” koreluje jeszcze z innymi korespondującymi z nim określeniami: proces twórczy oraz postawa twórcza. Proces twórczy to „kompleks ukierunkowanych czynności psychicznych i fizycznych mniej lub bardziej uświadomionych przez podmiot tworzący, w wyniku czego następuje ekspresja własnej osobowości poprzez dokonanie zabiegu przekształcania rzeczywistości

zewnątrznej i własnego ja" [Popek 1988, s. 13]. To też akt twórczy, czyli czyn, działanie związane z tworzeniem czegoś co zostaje uznane za twórcze [Tokarski 1978, s. 17; Doroszewski 1980, s. 9].

Do podstawowych funkcji procesu twórczego zalicza się następujące funkcje: 1) poznania, przeżywania i działania; 2) motywacji do działania; 3) wartościowania i samooceny; 4) samoświadomości; 5) terapii i dynamicznej harmonii osobowości; 6) społecznienia. Natomiast sformułowanie „twórcza postawa człowieka” ujmuje się jako „ukształtowaną (genetycznie i poprzez indywidualne doświadczenie) właściwość poznawczą i charakterologiczną wykazującą tendencję, nastawienie lub gotowość do przekształcania świata, rzeczy, zjawisk, a także własnej osobowości. Jest to więc aktywny stosunek człowieka do świata i życia, wyrażający się potrzebą poznania, przeżywania i świadomego (co do celu, a nie procesu) przetwarzania zastanej rzeczywistości i własnego ja” [Popek 1988, s. 27].

Uczestnictwo w akcie twórczym wiąże się z faktem bycia aktywnym. „Aktywność jest właściwością istot żywych, sposobem ich istnienia. Poprzez aktywność ludzie regulują swoje stosunki z otaczającym światem. W działaniu i poprzez działanie człowiek realizuje dążenia oraz cele jakie sobie stawia. W działalności przekształcającej rzeczywistość i kreującej rzeczywistość nową jednostka ludzka osiąga również samorealizację” [Tyszkowa 1977, s. 6].

Aktywność dzielona jest na kilka zasadniczych grup: motoryczna, sensoryczna, intelektualna, emocjonalna. Aktywność twórcza zaś obejmuje lub może obejmować takie dziedziny działalności, jak: teatr, film, literatura, nauka, telewizja, architektura, plastyka, życie społeczne. Jest szczególnym darem ludzkiego istnienia, „powołaniem do istnienia wartości autonomicznych, żyjących poza momentem powstania własnym życiem, niezależnym od twórcy. Może być również autokreacją, tworzeniem swojej istoty składającej się na niepowtarzalną osobowość człowieka. Dla tego typu twórczości materializowanie się idei jest następstwem autokreacji” [Popek 1988, s. 9].

Za R. Glotonem i C. Clero [1979] do podstawowych składników postawy twórczej można włączyć:

1. wrażliwość na problemy. Jest to wrażliwość na rzeczy i przeżycia; pozwala na dostrzeganie subtelności, stwierdzanie braków, widzenie tego co niezwykle, odkrywanie potrzeb i niedostatków, zarówno w rzeczach, jak i w istotach ludzkich;
2. zdolność do pozostawania w stanie gotowości - wyraża się w otwartości i płynność myśli;
3. mobilność czy możliwość szybkiego przystosowania się do nowych sytuacji, skutecznego reagowania na zmiany;
4. oryginalność;

5. zdolność do przeobrażania i do nowych oznaczeń. Jest to zdolność do poprawnego i stałego posługiwania się myślą po to, by przeobrazić, nadać nowe znaczenie materiałom ze względu na ich nowe znaczenie;
6. analiza czy też zdolność do abstrakcji, dzięki której przechodzimy do systematycznej percepcji rzeczy, do określania ich szczegółów;
7. synteza uznana za związek wielu elementów, które tworzą całość;
8. organizacja koherentna, dzięki której człowiek jest zdolny do harmonizowania swoich myśli, wrażliwości i zdolności postrzegania z własną osobowością.

Twórczość, aktywność twórcza, tworzenie czegoś twórczego łączy się również z określeniem sztuki. Wiele dzieł uznanych za twórcze jest równocześnie dziełami sztuki. Termin sztuka (gr. *technē*, łac. *ars*) może być zdefiniowany w co najmniej trzech aspektach: 1) jako umiejętność, dyspozycja umysłowa twórcy, 2) jako czynność wytwórcza, 3) jako wytwór, dzieło sztuki. Samo pojęcie sztuki było różnie rozumiane w różnych epokach historycznych. W starożytności sztuka była postrzegana jako wszelka działalność umiejętna, tj. oparta na określonych regułach, kanonach. Wszystkie umiejętności dzielono na mechaniczne (wymagające wysiłku fizycznego) i wolne (np. retoryka, astronomia, matematyka, muzyka). Pojęcie sztuk pięknych nie istniało. Zaczęło się stopniowo wyodrębniać dzięki rozwojowi malarstwa w epoce odrodzenia, jednakże dopiero w wieku XVIII pojawiło się i rozpowszechniło pojęcie sztuk pięknych jako przyporządkowanych realizacji wartości estetycznych i zaspokajaniu potrzeb estetycznych ludzi. Zmianie uległo także rozumienie sztuki. To już nie tylko i tyle starożytne naśladowanie, odtwarzanie kształtu czy czynności twórczych kogoś innego, ale przede wszystkim ekspresja, tj. wyrażanie własnych przeżyć artysty. A sztuka awangardowa całkowicie odrzuciła jakiegokolwiek przyporządkowanie tradycyjnym wartościom estetycznym. Instytucjonalna teoria sztuki stoi na stanowisku, że dowolny przedmiot może stać się dziełem sztuki w zależności od kontekstu, w jakim się znajduje (np. w galerii, muzeum), albo od czysto subiektywnego uznania go za dzieło. Sztuką może być nie tylko samo dzieło, ale i sama czynność artysty, albo sam pomysł, wymagający jedynie zakomunikowania, bez żadnej dalszej realizacji (sztuka conceptualna). Naczelną wartością tak rozumianej sztuki staje się nowość i zaszkokowanie widza czy słuchacza. Sztuką mogą więc być realizacje nietrwale, nienastawione na transfer w przyszłość [Hartman 2004, s. 220-221].

Termin "sztuka" za słownikami języka polskiego pojmowany jest w konwencji: 1) twórczości artystycznej, obejmującej dzieła z zakresu malarstwa, architektury, rzeźby, muzyki, literatury odpowiadające wymogom estetyki, odznaczające się pięknem i harmonią, 2) umiejętności, biegłości w wykonywaniu czegoś, talentu i kunsztu, mistrzostwa, 3) czynności, działania będącego wyrazem czyjejś zręczności, umiejętności, sprytu [Tokarski 1978, s. 735].

Czasy obecne, związane z niewystępującym dotąd tempem rozwoju cywilizacyjnego, z humanizacją i humanitaryzacją różnych sfer życia ludzkiego, z uznaniem prawa ludzi do podmiotowości i autonomii, wpłynęły dodatkowo na nową identyfikację ról oraz miejsca aktywności twórczej w życiu współczesnych społeczeństw. Dały o sobie znać w wielu zróżnicowanych dziedzinach działalności praktycznej i naukowej, także w pedagogice specjalnej. Ich odczuwalnym wyrazem jest zwrócenie uwagi na wartości niepodważalne, uniwersalne, humanistyczne, kierujące rozwojem indywidualnych osób i grup społecznych. Podkreśla się prawo człowieka do bycia sobą w różnych płaszczyznach i wymiarach aktywności, w tym w płaszczyźnie aktywności twórczej. Poprzez aktywność twórczą bowiem następuje samorealizacja oraz odkrywanie własnej tożsamości [Tomaszewski 1985, s. 72]. Tendencje upodmiotowienia przeniesiono na każdego człowieka, bez względu na jego sytuację ekonomiczną, kulturową, rozwojową, zdrowotną. W stosunku do osób z niepełnosprawnością wdrożono celowe działania zdominowane na odkrywaniu oraz rozwijaniu podmiotowości i autonomii przez aktywność twórczą. Wszystko to po to, by: unaocznic pełnosprawnemu społeczeństwu możliwości twórcze ludzi z niepełnosprawnością, a przez to wpływać na kształtowanie dodatnich nastawień, przeciwdziałać marginalizacji i stygmatyzacji; zachęcić osoby niepełnosprawne do bardziej pozytywnego spojrzenia na siebie samych, do bycia aktywnym w sposób przynoszący satysfakcję, zadowolenie, relaks, łagodzenie napięć emocjonalnych. Efektem sygnalizowanych strategii jest intensywne i kreatywne włączenie się osób niepełnosprawnych w życie twórcze, kulturalne, społeczne. Aktywność twórcza zaczęła pełnić funkcje rozwojowo-usprawniające, terapeutyczno-rehabilitacyjne, rekreacyjne.

Współczesne środowisko osób niepełnosprawnych posiada w swoim gronie wiele znakomitych postaci odnoszących sukcesy w różnych dziedzinach i zakresach aktywności, w też w zakresie aktywności twórczej, w obszarze działalności artystycznej. Dzięki temu mogą nie tylko rozwijać posiadane możliwości i talenty, realizować siebie, ale pozyskiwać poczucie wartości i godność jako osoby ludzkiej. Przykładem takich osiągnięć jest opisana poniżej osoba młodego człowieka z niepełnosprawnością wzrokową, osiągającego liczne sukcesy w zakresie twórczości muzycznej, poetyckiej (również w obszarze aktywności sportowej) – Szymona Wasiłowicza.

Nota biograficzna

Szymon Wasiłowicz urodził się 19 stycznia 1992 r. w Dobrym Mieście jako 1300-gramowy wcześniak, z ciężą bliźniaczej (drugi bliźniak zmarł tuż po porodzie). Uzyskał 10 punktów w skali Apgar. Już następnego dnia po narodzinach,

tn. 20.01.1992 r. wystąpiła zapaść, niedotlenienie, wylew krwi do mózgu drugiego stopnia, czego efektem jest wodogłowie powylewowe. Dnia 23 stycznia 1992 r., w związku z wodogłowiem, został poddany zabiegowi zaimplantowania zastawki Pudenza. W tym czasie stwierdzono zanik płatów potylicznych. W wieku kilku miesięcy, a konkretnie 24 listopada 1992 r., został poddany operacji oka prawego, która stanowiła bezpośredni rezultat stanu wcześniactwa. W kolejnych miesiącach, a zatem latach, był wielokrotnie leczony specjalistycznie z powodu stanu zdrowia, szczególnie okulistycznie (jaskra) i neurologicznie. We wrześniu 1997 r. usunięto wyrostek robaczkowy. W roku 2005, w czasie pobytu na turnusie rehabilitacyjnym, całkowicie stracił wzrok.

Od roku 1997 przez okres dwóch lat uczęszczał do przedszkola ogólnodostępnego, a następnie do zwykłej szkoły powszechnej w Rogiedlach (wieś niedaleko Dobrego Miasta, w województwie warmińsko-mazurskim), którą skończył w roku 2005. Kolejno uczył się w gimnazjum w Dobrym Mieście, jednakże z powodów zdrowotnych rok szkolny 2005/2006 realizował w ramach tzw. nauczania indywidualnego jako uczeń gimnazjum w Dobrym Mieście, a rok szkolny 2006/2007 jako uczeń gimnazjum integracyjnego w Olsztynie. Edukację szkolną na poziomie gimnazjum skończył w roku 2009. W roku szkolnym 2009/2010 kształcił się w Technikum Strojnic Instrumentów Muzycznych w Krakowie oraz w Szkole Muzycznej Io im. H. Baranowskiego w Krakowie. W roku szkolnym 2013/2014 ukończył ww. Technikum, a egzamin zawodowy zdał w roku 2016. W latach 2014-2016 był uczniem Szkoły Policealnej Akustyk, którą skończył w roku 2017. W tym też roku skończył Szkołę Muzyczną Io w Krakowie.

Polu aktywności twórczej

Aktywność życiowa Szymona Wasilowicza obejmuje trzy podstawowe i wyróżniające się obszary, spośród których dwa odnoszą się bezpośrednio do twórczości artystycznej. To obszar aktywności muzycznej, literackiej – poetyckiej oraz sportowej. W obszarze aktywności muzycznej pierwsze sukcesy pojawiły się już w roku 2005 - wyróżnienie na festiwalu „Tacy Sami”. Kolejne na Festiwalach Piosenki Młodzieży Niepełnosprawnej „Impresje artystyczne” w Ciechocinku, w roku 2013 (wyróżnienie od instruktorów), 2014, 2015, 2016 - wyróżnienie jury. Na II Festiwalu Piosenki Osób Niepełnosprawnych w Katowicach w roku 2015 uzyskał kolejne wyróżnienie: za „Mega Talent”. Inne sukcesy: rok 2014 – występ w ramach działalności Stowarzyszenia „Wyspy Szczęśliwe” przed dziećmi chorymi onkologicznie w Klinice Onkologii i Hematologii Dziecięcej w Krakowie, 2015 – Międzynarodowy Festiwal Niewidomych Śpiewaków (nagroda Marszałka Woje-

wództwa Małopolskiego i nagroda publiczności), występ w czasie wręczania nagród w konkursie „Lady D” w Olsztynie, wyróżnienie na Orawskim Festiwalu Artystycznym, II miejsce EX Eqvo Nonet. Za wyniki i osiągnięcia w Szkole Muzycznej pojechał do Budapesztu (2015). Rok 2016 – udział w Festiwalu „Złoty Ptak” na Ukrainie, II miejsce na XIX Międzynarodowym Festiwalu Twórczości Religijnej PSOLITE DEO, udział w części artystycznej corocznej Wenty Akcji Katolickiej Archidiecezji Warmińskiej w Olsztynie, III miejsce w Festiwalu Piosenka Polska w kategorii szkół średnich i pomaturalnych (Kraków).

Obszar aktywności literackiej – poetyckiej : od roku 2005 pisze wiersze, tzn. od momentu utraty wzroku. Aktualnie dorobek poetycki obejmuje 140 utworów. Ich treść koncentruje się wokół trzech obszarów twórczego dyskursu. Pierwszy obejmuje tematykę religijną – to wiersze-modlitwy kierowane do Boga, np. „Modlitwa” (zob. aneks), „Modlitwa VII”, „Modlitwa IX”. Drugi kwestie relacji z innymi ludźmi – szczególnie z przyjaciółmi i rówieśnikami, np. „Dedykacja” (zob. aneks). Trzeci stosunek do własnej niepełnosprawności i korespondujących z nią specyficznych ograniczeń, np. „Katharsis” (zob. aneks). W roku 2017, ze środków Fundacji Sapere et Gaudere, opublikowano tomik dwudziestu wierszy Szymona Wasiłowicza pt. „Alter Ego”.

Obszar aktywności sportowej wiąże się ze współpracą z Fundacją „Poza Horyzonty” Jaśka Meli. W roku 2010 wziął udział w kilkudniowej imprezie survivalowej „Niepełnosprawni w skałach”. W następnych latach uzyskiwał kolejne sukcesy sportowe: 2012 – I miejsce „Najlepszy pływak wśród wioślarzy”, II miejsce w II Tynieckim Biegu Przełajowym (Kraków), III Miejsce o Puchar Krakowa w Wioślarstwie Halowym, 2013 – I miejsce w III Tynieckim Biegu Przełajowym (Kraków), I miejsce w VI Ogólnopolskich Mistrzostwach Sztafet Uczniów w Wioślarstwie Halowym, I miejsce w III Biegu Integracyjnym, III Miejsce o Puchar Krakowa w Wioślarstwie Halowym, 2014 – III Miejsce o Puchar Krakowa w Wioślarstwie Halowym, II miejsce w IV Tynieckim Biegu Przełajowym (Kraków).

Zakończenie

Aktywność twórcza należy do tych obszarów i kierunków działań wobec osób z niepełnosprawnością, w których mogą nie tylko wyrazić siebie, własne możliwości, a przede wszystkim te możliwości w sobie odkryć, ale również usprawniać, rozwijać, rehabilitować i pokonywać ograniczenia, samorealizować się na poziomie identycznym, jaki w zakresie aktywności twórczej prezentują osoby pełnosprawne. Wiele sposobności w sygnalizowanym wymiarze posiadają osoby z niepełnosprawnością wzrokową. Już od wieków twórczo angażują się

w twórczość artystyczną, nie tylko muzyczną, ale też literacką (i nie tylko w postaci pisania autobiografii), czy ostatnio nawet baletową (szkoła baletowa – Associação Fernanda Bianchini w Sao Paulo). Stąd wypada w tym miejscu przywołać wybitnych niewidzących, których twórczość artystyczna wpłynęła zarówno na społeczność ludzi z danym typem niepełnosprawności, jak i rozwój ludzkiej cywilizacji w ogóle: Homer (pisarz), Demokryt (filozof), Helena Keller (głuchoniewidoma pisarka, poetka, działaczka społeczna), Olga Skorochodowa (głuchoniewidoma pisarka, poetka, działaczka społeczna). I współcześni znakomici muzycy: Ray Charles, Jimi Hendrix, Stevie Wonder, Jeff Healey, Andrea Bocelli, Bono, Ewa Lewandowska (sopranistka). Aktorzy: Peter Falk, Johnny Depp, Krystyna Sienkiewicz. Pisarze: Michał Kaziów, Zofia Książek-Bregułowa, Leszek Prorok, Jadwiga Stańczakowa, Jerzy Szczygieł. Te wielkie postaci stanowią znakomity do naśladowania wzór dla młodzieży niepełnosprawnej i pełnosprawnej oraz dowód na to, że aktywność twórcza, poza posiadaniem talentu, nie ma żadnych innych uwarunkowań, które mogą utrudniać twórczą samorealizację człowieka.

Bibliografia

- Doroszewski W. (red.) (1980), *Słownik poprawnej polszczyzny*, PWN, Warszawa.
- Gloton R., Clero C. (1979), *Twórcza aktywność dziecka*, WSiP, Warszawa.
- Hartman J. (red.) (2004), *Słownik filozofii*, Wydawnictwo Zielona Sowa, Kraków.
- Popok S. (red.) (1988), *Aktywność twórcza dzieci i młodzieży*, WSiP, Warszawa.
- Tokarski J. (red.) (1978), *Słownik wyrazów obcych*, PWN, Warszawa.
- Tomaszewski T. (1985), *Człowiek jako podmiot i człowiek jako przedmiot [w:] Studia z psychologii emocji, motywacji i osobowości*, J. Reykowski, O. Owczynn timer, K. Obuchowski (red.), Wrocław, s. 59–74.
- Tyszkowa M. (1977), *Aktywność i działalność dzieci i młodzieży*, WSiP, Warszawa.
- Wasiłowicz Sz. (2017), *Alter Ego*, Fundacja Sapere et Gaudere, Poskwitów.
- Zaorska M. (2008), *Rola aktywności twórczej w życiu osób głuchoniewidomych [w:] Kultura – Młodzież – Edukacja*, A. Popławska, L.M. Jakoniuk (red.), Wydawnictwo Niepaństwowej Wyższej Szkoły Pedagogicznej, Białystok, s. 315–325.
- Zaorska M. (2008), *Funkcje aktywności twórczej w życiu osób głuchoniewidomych*, „Przegląd Tyflogiczny”, nr 1–2, s. 109–125.

ANEKS

Wybrane wiersze Szymona Wasiłowicza

Modlitwa

Jałowe dni, wśród nocy nieprzespanych,
miliony słów na głos niewypowiedzianych.
Irracjonalny lęk w bezsilności,
pustka, lecz w Bogu mnóstwo ufności.

Sam nie wiem, dokąd mój pacierz podąży,
w które drzwi puka, poznać nie można.
Gdy w domu niebieskim jest mieszkań wiele.
w każde drzwi pukać dziś się ośmielę.

Ty znasz mych myśli błędne krynice,
wlej dzisiaj światło w duszy źrenicę.
Gdy sam na sam z Tobą przebywam,
Twojej boskości majestat odkrywam.

Powiedz kim jestem w Twym Boskim planie!
Quo Wadis – spytaj mój dobry Panie.
W dróg jasnych pyle błędę bez celu,
w mojej wędrówce wśród krzyży szpalerów.
„Bądź wola Twoja” teraz i zawsze,
okaż oblicze swe najlaskawsze.
W godzinie smutku, błagam w pokorze,
ocal, gdy smutno.
Smutno mi Boże

21.01.2016 r.

Dedykacja

Przyjaźń to uśmiech w prostocie dnia, to dwoje ludzi. To ty i ja.
Przyjaźń to pokój, gdzie chce się być, a w chwilach smutku ratunku nic.
Czymże jest przyjaźń na morzu trosk? Jest ona niczym zbawienny most,
a gdy twarz w słonych utonie łzach, ona ucieczką co stoi w drzwiach.
Gdybyś broczyła w samotnej mgle, ona swą dłonią ochroni cię,
w rozmowie szczęście dzieląc na dwa, ona receptę na szczęście zna.
Jest jak ostatni bastion dwóch serc, rozmową, gdzie słowa to zbędna rzecz,
jak jedna myśl, choć ciała dwa, zbawienny oddech w ferworze dnia,
jak wieczne pióro piszące wiersz, bo choć nie zawsze, gdy tego chcesz.
Jest w stanie pomóc, pocieszy Cię i wciąż pamięta, że jesteś gdzieś.
Jak Cię odszukać wie moja myśl, Tyś jak jedyna z tysiąca wysp,
co dzień po ziemi stąpać twej chcę, choć mnóstwo ludzi, do Ciebie lgnę,
abyś wiedziała, że oprócz słów, ślę ci modlitwą deszcz dobrych snów.
A więc, gdy będziesz kładła się spać, myślą przy łóżku będę twym stać.
Jak cherub z mieczem u nieba wrót, w darze ci złożę moc dobrych snów.
Więc teraz oczka swoje już zmrucz; miękką kołderką otul się już
i w Morfeusza objęcia wstąp, odkryj nieznany, przyjazny ład,
aby marzenia snem mogły się stać,
będę jak cherub przy Tobie stać.

23.01.2016 r.

Khatarsis

Wylewa się ze mnie wodospad żalu,
ocean smutku, morze łez z żelaza.
Nie chcę już patrzeć w lustro przeszłości,
chcę już zapomnieć o smutnych pejzażach.

Spalić jej listy, oczyścić umysł,
rzucić co dawne w czarne odmęty.
Wierzyć, że śmierć, wiecznym jest życiem,
co wciąż prostuje życia zakręty.

I czerpać dłońmi ze źródła szczęścia,
co do niedawna było łez krynicą.
W czasie płynącym mieć przyjaciela.
kroczyć jak żołnierz życia ulicą.

Zawrzeć przymierze z Tym, co już pomógł,
trzymał za rękę w świecie ciemności.
Z tym, co noc widział, duszę klęczącą,
serce kwilące w zbroi z radości.

Niech nóż co miał być aktem rozpaczny,
odetnie w końcu tę pępowinę,
bym powstał niczym feniks z popiołów,
zrzuci na głowę szczęścia lawinę.

Stanie się Koniec nowym początkiem,
tchnie nowe życie w martwe powieki.
I sercem patrzeć pozwoli w serce,
z błogosławieństwem na nowe wieki.

14.01.2015 r.

Linki tzw. filmików z występów artystycznych Szymona Wasiłowicza (Yu Tube):

<https://www.youtube.com/watch?v=TyKtIb1qCVU>

<https://www.youtube.com/watch?v=8LusSniAJq4>

<https://www.youtube.com/watch?v=V0M9x-HLabM>

<https://www.youtube.com/watch?v=hlow3ifQ66k>

<https://www.youtube.com/watch?v=2lGfNoxGP6s>

<https://www.youtube.com/watch?v=1J3hNzi3wc4>

<https://www.youtube.com/watch?v=yzs3XrTc7k>

<https://www.youtube.com/watch?v=gYdtF4CPxjA>

https://www.youtube.com/watch?v=-MLJZt1Qx10&list=PL8spt-eLXHx4wsVfxK5aq_EeubO7I9W1z&index=24

Elżbieta Lubińska-Kościółek

Instytut Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie

Twórcy z kręgu Art Brut. Od społecznego wykluczenia do współtworzenia kultury symbolicznej

W 1945 roku francuski artysta Jean Dubuffet (1901-1985) zaczął poszukiwać przykładów sztuki tworzonej przez społecznie wykluczonych, zwykle niewykształconych i pozostających poza wpływami kultury artystów, sztuki, którą określił terminem art brut. Po dziesięcioleciach istnienie w ukryciu, art brut zyskuje uznanie i staje się rozpoznawalnym elementem współczesnej kultury artystycznej. W artykule zjawisko art brut zostało zaprezentowane w kontekście doświadczenia niepełnosprawności.

Słowa kluczowe: Art Brut, kultura,

Art brut artists. From social exclusion to co-creating the meanings of the symbolic culture

In 1945 French artist Jean Dubuffet (1901-1985) began his search for examples of art brut, art produced by untrained, isolated, or illiterate individuals unscathed by artistic culture. After decades of semi-clandestine existence Art brut is moving from the margins to the centre and is gaining triple recognition from museums, universities and the market. The article presents reflections on the presence of art brut in culture in the context of human disability.

Keywords: art. brut, culture, disability

*Twórczość ta tajemnicza i zagadkowa,
wyrastająca na poboczach oficjalnej kultury,
nie należy ani do sztuki niskiej, ani do wysokiej.
Jest niezawisła, spontaniczna, gęsta od nadmiaru symboli,
zdumiewa szczerością i nieskrępowaną fantazją
(G. Borowik 2011, s. 9)*

Wprowadzenie

Art Brut należy do tych zjawisk we współczesnej kulturze artystycznej, które niezwykle trudno jest zdefiniować. Posługujący się tym pojęciem krytycy sztuki,

historycy, artyści, kolekcjonerze, a także i odbiorcy nie potrafiliby z pewnością dookreślić cech konstytutywnych dla Art Brut, ani też wskazać jego ramy czasowe. Być może twórczość ta istniała zawsze i w każdej kulturze, lecz ze względu na specyficzną sytuację twórcy, osoby wykluczonej, odmiennej z uwagi na niepełnosprawność, chorobę czy ubóstwo nie mogła zostać zauważona i przetrwać. Istniejące definicje odwołują się zazwyczaj raczej do samego twórcy, charakterystycznej dla niego niezależności w działaniu, potrzebie twórczej aktywności nieskrępowanej modą, obowiązującymi wzorcami, zasadami czy warsztatem, niż cech dzieła, pozwalających przypisać go do konkretnego nurtu lub epoki. Jeśli w przypadku twórczości Art Brut można w ogóle mówić o określonym stylu, to odnosi się on wyłącznie do konkretnego artysty, kodów, którymi się posługuje i właściwego mu sposobu ekspresji [Jackowski 1994]. „Art Brut jest dziełem samouków, osób żyjących na skraju społeczeństwa, noszących w sobie ducha buntu, skłonnych do niepoddawania się zbiorowym standardom i wartościom. Tworzą bez względu na opinię społeczeństwa lub drugiego człowieka” – można przeczytać na stronie najsłynniejszego na świecie muzeum sztuki „Innych” szwajcarskiego Collection de l’Art Brut [https://www.artbrut.ch/en_GB/art-brut/what-is-art-brut]. Art Brut stanowi przede wszystkim doskonały dowód na immanentność potrzeby wyrażania siebie i zaznaczania swojego istnienia. Jest też sposobem na przetrwanie w świecie, który nie zawsze dla twórcy Art Brut jest rzeczywistością oczywistą, zrozumiałą i przyjazną.

U źródeł Art Brut

Art Brut narodziło się ponad 70 lat temu we Francji, a jego początki pozostają w ścisłym związku z rozwojem psychopatologii ekspresji jako dyscypliny naukowej stanowiącej integralną część psychiatrii. Pierwsze prace poświęcone ekspresji plastycznej pacjentów szpitali psychiatrycznych, autorstwa francuskich psychiatrów, takich jak: H. Rej, A. Tardieu, M. Simon, a następnie F. Mohr i C. Lambros, ukazały się w drugiej połowie XIX wieku i odzwierciedlały tak zainteresowanie nowymi obszarami psychiatrii, jak i samym zagadnieniem twórczej aktywności człowieka. Za klasyczne w tej dziedzinie uważane jest wydane po raz pierwszy w 1922 roku dzieło Hansa Prizhrona „*Bildneri der Geisteskranken*”. Niewątpliwym atutem pracy francuskiego psychiatry i historyka sztuki była konwergencja naukowego i artystycznego spojrzenia na ekspresję twórczą pacjentów szpitali psychiatrycznych. Oparta na gruntownej podbudowie teoretycznej monografia, odznaczająca się precyzyjną analizą piktograficzną prac w kontekście aktualnego stanu psychicznego pacjenta, była też wzorem dla późniejszych opracowań po-

święconych artystom doświadczającym psychicznych kryzysów [za: Tyszkiewicz 1987].

Zanim jednak doszło do wydania książki, w początkach lat dwudziestych Prizhorn zdołał zgromadzić w szpitalu w Haidelbergu unikalną kolekcję około 5000 prac wykonanych przez 450 pacjentów, tak z kliniki w Haidelbergu, jak i innych niemieckich, austriackich, a także japońskich szpitali, stanowiącą z jednej strony materiał empiryczny dla naukowców, z drugiej zaś źródło inspiracji dla wielu artystów poszukujących nowego języka sztuki, sposobu wypowiedzi odległego od zachodnioeuropejskiej tradycji [<http://www.atlasobscura.com/places/the-prinzhorn-collection>]. Jednym z nich był Jean Dubuffet francuski malarz, rzeźbiarz, a także i właściciel winnicy. Należał on do artystów cenionych przez ówczesną awangardę, świadomie odrzucających konwencję artystyczną. Podróż po szpitalach Szwajcarii i Francji, a także lektura dzieł Prizhorna oraz Waltera Morgenthala, odkrywcy najbardziej znanego przedstawiciela art brut Adolfa Wolfla, zaowocowały definicją pojęcia art brut, którą sformułował ostatecznie w 1949 roku w katalogu do wystawy pod tytułem „*L'art brut prefere aux arts culturels*”. Dubuffet oparł swoją koncepcję zjawiska przede wszystkim na sprzeczności pomiędzy twórczością art brut a sztuką należącą do oficjalnego nurtu, wskazując na najistotniejsze, wyróżniające ją cechy. Prace Art Brut, zdaniem Dubuffeta, powstają z samorodnego zamysłu autora, pochodzącego z wnętrza i niezawdzięczającego niczego konwencjom artystycznym lub kulturowym, zaś autorami są osoby żyjące na marginesie społeczeństwa, wolne od edukacji artystycznej lub kultury, mogącej zniweczyć ich spontaniczność [za: Bouillet 2011].

Definicja ta koncentrowała się na pewnej sytuacji twórcy, działającego poza kulturą, jedynie pod wpływem wewnętrznego imperatywu, w sposób nieskrępowany i nieograniczony żadnymi regułami tworzenia lub też umotywowany względami finansowymi. Słowo „brut” znaczące „surowy”, „nieokrzesany”, lecz również używane dla określenia wytrawnego szampana, doskonale oddawało istotę twórczości wolnej od zewnętrznych wpływów, autentycznej i w pewnym sensie szlachetnej, bowiem zastrzeżonej, jak chciał Dubuffet, wyłącznie dla osób, które potrafiły uzasadnić swoje zainteresowanie zgromadzonym przez niego zbiorem prac.

O ile jednak określenie „art brut” było czytelne dla odbiorców francuskojęzycznych, o tyle wymagało ono doprecyzowania dla osób wywodzących się z krajów anglosaskich. Na początku lat 70. XX w. brytyjski krytyk sztuki Roger Cardinal [1970] dokonał próby przełożenia tego terminu na język angielski, wprowadzając pojęcie „outsider art”. Publikacja Cardinala stanowiła pierwotnie studium Art Brut odwołujące się do koncepcji Dubuffeta oraz zgromadzonej przez niego kolekcji. W miarę upływu czasu, sposób, w jaki posługiwano się pojęciem, ewaluował tak dalece, że sam Cardinal [2005] ostatecznie przeformułował jego

kryteria definicyjne. Uznał on, iż „Outsider art” stanowi kategorię sztuki samouków, którzy jednak nie muszą żyć na marginesie społeczeństwa i kultury. Istotą tego zjawiska stanowi raczej świadome lub nieświadome odrywanie się od panujących reguł tworzenia oraz pozostawanie poza oficjalnym nurtem sztuki, instytucjami artystycznymi i akademickimi ośrodkami.

Jako że Dubuffet przez całe życie starał się chronić swoją kolekcję, obawiając się skażenia wpływami kultury, z wielką ostrożnością podchodził do zbiorów tworzonych przez innych kolekcjonerów, zastrzegając sobie jednocześnie wyłączne prawo do posługiwania się terminem „Art Brut”. Tak konsekwentna postawa Dubuffeta, jak i względy językowe zadecydowały o pojawieniu się z czasem szeregu terminów, takich jak np.: raw art, raw vision, intuitive art, self-taught art, création franche, czy też hors-les-normes art, których rozumienie różni się często jedynie w drobnych szczegółach. Ta wielość pojęć uzmysławia jednak trudności związane z doprecyzowaniem definicji zjawiska, jak i niezwykłą jego heterogeniczność. Art Brut to przede wszystkim wielość form i spojrzeń, różnorodność stylów i sposobów rekonstrukcji rzeczywistości, zanurzonych w indywidualnym doświadczeniu osoby, zespolonych z jego biografią. „Czym innym jest bowiem, jak stwierdza znawczyni tego nurtu, dyrektor jednej z nielicznych w Polsce galerii Art Brut – Małgorzata Scheafer – twórczość samotników, outsiderów, bezdomnych, odszczepieńców społecznych, anarchistów, jak np. w przypadku fantastycznego fotografika Mirosława Tichego, a czym innym twórczość osób chorych psychicznie” [<http://www.dwutygodnik.com/artykul/6730-sztuka-nie-do-powstrzymania.html>].

W kręgu Art Brut/Outsider Art współcześnie

Zainteresowanie przedstawicieli awangardy francuskiej, szczególnie surrealistów, pracami osób odizolowanych od społeczeństwa, niewątpliwie uwolniło Art Brut od piętna choroby i niepełnosprawności. Podręczniki psychiatrii przestały też być jedynym miejscem prezentowania dzieł. Status i obraz współczesnego Art Brut określają zarazem instytucje kultury i sztuki, kolekcjonerzy, rynek sztuki, jak i artyści.

Najbardziej znanym na świecie zbiorem Art Brut jest obecnie zapoczątkowana przez Dubuffeta szwajcarska Collection de l'Art Brut. Przekazanie około 5000 prac do instytucji związanej z kulturą było wprawdzie sprzeczne z jego koncepcją Art Brut, jednak zapewniało ciągłość i spójność przedsięwzięcia, a jednocześnie odmieniało tradycyjny wizerunek muzeum. Kolekcja, która została zainaugurowana w Château de Beaulieu w Lozannie w 1976, obejmuje aktualnie ponad

70 tysięcy prac tysiąca autorów z całego świata, m.in.: Japonii, Ameryki Południowej, Afryki, Indii, Chin czy też Australii. Muzeum prowadzi ponadto działalność wydawniczą, w ramach której opublikowano dotąd około 60 katalogów i monografii, a także podejmuje współpracę z innymi instytucjami zajmującymi się upowszechnianiem Art Brut zarówno w kraju, jak i na poziomie międzynarodowym [<http://www.artbrut.ch/en/21020/Art-Brut-today>]. Wśród instytucji, których działalność związana jest w sposób szczególny ze sztuką outsiderów, wymienić należy również m.in.: Musée Visionnaire w Zurychu, Museum of Modern and Outsider Art w Lille, Art & Marges Museum w Brukseli czy też The American Visionary Art Museum w Baltimore.

Dubuffet nie mógł przewidzieć trendów w sztuce kolejnych lat, zmiany paradygmatu niepełnosprawności, czy też ruchu na rzecz zapobiegania wykluczeniu społecznemu. Współczesne art brut/outsider art to ważny element kultury artystycznej. Prestiżowe miejsca i instytucje organizują wystawy, aukcje, targi sztuki (takie jak odbywające się w Niemczech międzynarodowe targi sztuki „KunstKöln” czy nowojorskie Otusider Art. Fair), które ukazują nie tyle ekscentryczność, co twórczy potencjał artystów i samego zjawiska. Obok wystaw, aukcji ważnym nośnikiem informacji i promocji sztuki art brut/outsider art są magazyny sztuki, wśród nich szczególne miejsce zajmuje ukazujący się od 1989 roku kwartalnik Raw Vision stworzony z myślą o udostępnieniu sztuki outsiderów jak najszerszemu gronu odbiorców. Magazyn prezentuje sztukę i wydarzenia dotyczące art brut/outsider art z całego świata, ukazując różne jego oblicza, począwszy od malarstwa, rzeźby, grafiki, poprzez instalacje, murale, projekty ubrań, po unikalne budowle i rozwiązania architektoniczne. Wśród artykułów zamieszczonych w czasopiśmie znaleźć można wiele tekstów poświęconych twórcom, którzy są osobami z niepełnosprawnością, jak np. głuchy od urodzenia Jamesa Castle, czy też artyści z zespołem Downa Judith Scott oraz Takashi Shuji [<https://rawvision.com/about>].

Od kilku lat twórczość Art Brut stanowi również przedmiot zainteresowań reżyserów filmowych. „Waste land” w reżyserii Lucy Walker [2010], „Emery Blagdon and His Healing Machine” Kelly Rush [2013], czy też „Vintage Tomorrows” Byrda McDonalds’a [2015], to tylko wybrane przykłady dokumentów wpływających na zmianę sposobu myślenia tak o sztuce, jak i osobie samego twórcy. Z roku na rok wzrasta także rynkowa wartość prac outsiderów, osiągając często ceny porównywalne do dzieł tzw. mainstreamu.

W Polsce Art Brut jest obecna przede wszystkim dzięki wieloletniej działalności naukowo-badawczej, a także i wielkiej pasji profesora Aleksandra Jackowskiego, który przez ponad 40 lat wspierał działania i organizacje zajmujące się twórczością „Innych”. Spośród licznych jego inicjatyw za szczególne uważa się zorganizowanie w 1965 roku w warszawskiej „Zachęcie” wystawy „Inni od Nikifora do Głowackiej”

[Jackowski 1965], która choć nie była w istocie pierwszym przedsięwzięciem związanym z prezentacją Art Brut, zapoczątkowała ich cykl w Polsce, a także ukierunkowała poszukiwania badawcze podejmowane w tej dziedzinie.

W najbardziej znanym dziele Jackowskiego [1995] „Sztuka zwana naiwną” zostały zaprezentowane sylwetki ponad 90 autorów prac, którym Jackowski przypisał wspólne miano „naiwna”, tylko, jak określił, ze względu na zakorzenioną już tradycję posługiwania się tym określeniem. Wśród twórców znaleźli się także ci aktualnie zaliczani do grona najwybitniejszych przedstawicieli polskiego Art Brut, a więc: Maria Wnęk, Edmund Monsiel, czy Nikifor Krynicki.

Choć zwyczajowo Art Brut prezentowane jest w Polsce głównie przez muzea etnograficzne i rozważana w kontekście sztuki naiwnej bądź ludowej, od kilkunastu lat zaznacza się jednak wyraźnie tendencja do sytuowania tej twórczości, wzorem krajów Europy Zachodniej¹, także w relacji do sztuki współczesnej. Sprzyja temu tak działalność kilku polskich galerii art brut, organizacji pozarządowych, jak i kolekcjonerów oraz artystów.

Od 1994 roku, czyli od momentu, gdy Beata Jaszczak rozpoczęła realizację jednego z najważniejszych dla rozwoju Art Brut autorskiego projektu Oto Ja, dzięki któremu światło dzienne ujrzała twórczość mieszkańców domów pomocy społecznej (przede wszystkim osób z niepełnosprawnością intelektualną) znajdujących się w okolicy Płocka [<http://oto-ja.wix.com/centrum>], Art Brut doczekało się kilkunastu prezentacji w miejscach kojarzonych przede wszystkim ze współczesną sztuką wysoką.

Do wystaw takich należała zorganizowana w 2014 roku w Muzeum Sztuki Współczesnej MOCAK w Krakowie prezentacja prac pacjentów krakowskiego szpitala psychiatrycznego w kontekście twórczości Grupy Krakowskiej [<https://mocak.pl/prywatne-wnetrze>]. W kolejnym roku w Państwowej Galerii Sztuki w Spocie odbyła się wystawa „Palidrom”², której istotnym założeniem było zestawienie prac cenionych współcześnie artystów oraz osób doświadczających kryzysów psychicznych „(...) w sposób niemożliwy do rozpoznania dzieł, między zdrowym, dobrze funkcjonującym artystą, a tym cierpiącym, odizolowanym i skazanym na działania różnych leków przypisywanych podczas badań klinicznych” [<https://www.pgs.pl/wpisy/palindrom>]. Kurator wystawy Robert Kuśmirowski dążył w ten sposób do konfrontacji, która pozwalała na stworzenie „wspólnego poziomu estetycznego prac”, nie zaś dokonywanie porównań w kontekście

¹ W 1972 roku podczas wystawy sztuki współczesnej odbywającej się cyklicznie w Kassel Harald Szeemann pełniący funkcję kierownika artystycznego tego przedsięwzięcia, zaprezentował twórczość Adolfa Wollfli pośród prac najznamienitszych twórców tamtych czasów. Później czynił to jeszcze wielokrotnie, by w ten sposób pokazać równouprawnienie prac outsiderów i ich prawo do obecności w przestrzeni kultury.

² Palindrom (gr. *palindromeo* – biec z powrotem) – wyrażenie brzmiące tak samo czytane od lewej do prawej i od prawej do lewej

pełnej bądź niepełnej sprawności twórcy. Na zainaugurowanej w 2016 roku w Muzeum Sztuki Nowoczesnej w Warszawie wystawie „Po co wojny są na świecie”, zgromadzono z kolei prace czternastu współczesnych outsiderów, których twórczość stanowi – zdaniem kuratorów tej wystawy – przede wszystkim ich osobisty komentarz rzeczywistości. „W języku polskim utrwaliło się określenie twórczości samouków jako „sztuki zwanej naiwną” (Aleksander Jackowski) czy szerzej, „sztuki naiwnej w nienaiwnym społeczeństwie” (Ksawery Piwocki) – stwierdzają organizatorzy wystawy. W obliczu poważnych kryzysów współczesności, odrębne, krytyczne głosy outsiderów wybrzmiewają dziś raczej jako nienaiwne – w naiwnym, zaawansowanym technologicznie, ale bynajmniej nie mądrzejszym, świecie” [<http://artmuseum.pl/pl/wystawy/po-co-wojny-sa-na-swiecie>].

Podczas kolejnej, czwartej, edycji Copernicus Festival w Krakowie [2017], prace z jednej z najstarszych polskich kolekcji Art Brut, której właścicielem jest Leszek Macak, pojawiły się być może w najbardziej oczywistej dla tego zjawiska odsłonie. Tematem przewodnim festiwalu były bowiem „Emocje”. Art Brut to zapis osobistych doświadczeń dokonany wyłącznie pod wpływem wewnętrznej potrzeby i daleki od kanonu, twórczość zrodzona z najgłębszych emocji i wzbudzająca skrajne emocje. „Kiedy stajemy nieprzygotowani wobec dzieł burzących nasze estetyczne przyzwyczajenia – skonstatowała kurator tej wystawy Grażyna Borowik-Pieniek – odczuwamy opór i dystans, jakie pojawiają się wobec nieznanego” [www.copernicusfestival.com/surowe-piekno-148100]. Jednocześnie próba spojrzenia na świat oczami outsidera, odkrycia powodów, dla których sięga po określone rozwiązania, a przedstawiony świat tak bardzo daleki jest od oczywistości, skłania w przekonaniu Borowik-Pieniek do rozważenia samej istoty tworzenia.

Uwagi o obecności Art Brut w kulturze symbolicznej na marginesie twórczości wybranych polskich przedstawicieli Art Brut

Malarstwo Marii Wnęk wyrosło z jej głębokiego przeświadczenia, że taką właśnie misję powierzył jej Bóg, ale było również swoistym antidotum na niezrozumienie, osamotnienie, ubóstwo i chorobę psychiczną.

Pochodziła z ubogiej wielodzietnej rodziny mieszkającej w okolicy Starego Sącza, zaś jej edukacja objęła zaledwie cztery klasy szkoły podstawowej. Od dziecka była osobą niezwykle religijną, a w wieku 16 lat złożyła śluby czystości. Malując komunikowała się ze światem świętych, jak i z otoczeniem, któremu przekazywała wolę Boga. Inskrypcje zwane „życiorysami” zamieszczane na odwrocie prac sygnowanych zazwyczaj „Maria Wnęk. Stary Sącz. Skrytka Poczтовая 148”, odda-

wały jej lęki, emocje i problemy związane z niemożnością porozumienia z ludźmi. Malowała dużo i niemal bez przerwy, często dwie prace w jednym czasie. Jeśli nie miała materiałów, które zazwyczaj dostarczali jej kolekcjonerzy, sięgała po dowolne dostępne tworzywo, pozwalające realizować artystyczne zamierzenie [Kraśńska 1983].

Z punktu widzenia psychiatrii analiza jej twórczości, a więc zarówno charakterystyczny sposób zniekształcania kończyn malowanych postaci, wypełnianie tła ornamentem, a także posłannicze przesłanie w zapisywanych tekstach, mogą wskazywać na proces chorobowy [Welcz 2014]. Takie spojrzenie na twórczość malarki „znanej po całym świecie” (jak zwykła siebie określać), byłoby jednak daleko posuniętym uproszczeniem, zamykającym ją w kręgu zainteresowań psychopatologii twórczości. Tymczasem już za życia Marii Wnęk, jej prace w istocie cieszyły się zainteresowaniem kolekcjonerów, a po blisko 12 latach od śmierci w szpitalu psychiatrycznym w Kobierzynie, nadal prezentowane są w największych muzeach i galeriach, związanych również z nurtem sztuki współczesnej, m.in.: Collection de l'Art Brut w Lozannie, American Visionary Art, Museum w Baltimore, Art & Moge w Brukseli, a także Henry Boxer Gallery w Londynie.

„Twórczość Marii Wnęk – bliska jest ekspresjonizmowi – to sztuka napięć i obsesji, to manifestacja własnych przeżyć poprzez tworzone dzieło. (...) Być może nie wiedziała, co dzieje się wyłącznie w jej głowie, a co jest rzeczywiste i realne, ale wiedziała, że to, co robi, jest ważne, wiedziała, jakich użyć środków, aby ważny dla niej przekaz miał swoją wymowę, wiedziała, że sztuka jest językiem uniwersalnym i pozwala wypowiedzieć każdy ból, każde cierpienie i każde przesłanie” – stwierdziła Sonia Wilk kurator wystawy prac artystki zorganizowanej w Muzeum Śląskim w Katowicach [<http://culture.pl/pl/wydarzenie/malarstwo-marii-wnek-w-muzeum-slaskim>]. „Gdyby Wnękowa była jak inni – zauważył A. Jackowski [1982] – zapewne myślałaby, wierzyła – jak inni i malowała – jak inni, przejmując kościelne wzory. Ale Wnękowa maluje nie to, co już jest, lecz swoje wyobrażenie, swoje przemyślenia”.

Być może tajemnica obecności malarstwa Marii Wnęk we współczesnej kulturze artystycznej tkwi właśnie w pewnym zawieszeniu pomiędzy tym, co bliskie odbiorcy, bo posiada swoje odniesienie w sztuce, a także i w emocjonalnym doświadczeniu każdego człowieka, a tym, co absolutnie obce, bo stanowiące element nieznanego, lecz niezwykle prawdziwego świata, którego zrozumienie zbliża ku zrozumieniu samego siebie.

Zakupiona przez Collection de l'Art Brut rzeźba Tadeusz Zagajewskiego była jednym z licznych jego dzieł, które, jak stwierdził Aleksander Jackowski „(...) przywodzą na myśl barok hiszpański, rzeźbę ceramiczną renesansu, a może przede wszystkim ten rodzaj pozaczasowej ekspresji, która cechuje genialną architekturę Gaudiego”.

Urodził się około 1927 roku. Porzucony w 1929 roku w wiklinowym koszyku na progu kościoła pod wezwaniem św. Barbary w Warszawie, został przygarnięty i wychowany przez siostry zakonne, które ustaliły umowną datę jego narodzin i nadały mu imię. Dzieciństwo spędził w klasztornych zakładach, potem podjął naukę w szkole budowlanej, ale ostatecznie jej nie ukończył. Zdobycie zawodu utrudniała zarówno drobna budowa ciała, stan zdrowia, jak i fakt, że utykał na jedną nogę. Imał się zatem różnych prac, które pomagały mu przetrwać. Pomimo samotności i skrajnego ubóstwa był człowiekiem niezwykle pogodnym i dobrym, bez reszty oddanym swojej wielkiej pasji. „Artysta – stwierdził Zagajewski w poświęconym mu dokumencie autorstwa Romana Wikła [<http://ninateka.pl/film/sztuka-ludowa-i-naiwna-stanislaw-zagajewski>] – żyje swoim talentem, swoim rozumem i przez swój talent pokazuje, co chce stworzyć, co chce powiedzieć. Talent to jest to samo, co dzikie zwierzę. Nie da go żadna szkoła, musi być wrodzony”. Twórczością Zagajewskiego zainteresował się Aleksander Jackowski, który, odwiedzwszy go w po raz pierwszy w mieszczącej się w chlewiku „pracowni”, ze zdumieniem odkrył nie tylko liczne, zachwycające swoją oryginalnością rzeźby, lecz również trzy książki poświęcone twórczości Michała Anioła, Wita Stwosza i Leonardo da Vinci. Dzięki staraniom Jackowskiego, Zagajewski otrzymał niewielki domek we Włocławku. Tam przebywał do końca swego życia, tworząc pełne bólu i dramatu rzeźby, nieznanurzone w żadnej tradycji monumentalne dzieła: fantastyczne maski, rzeźby ptaków, nierzeczywistych zwierząt, ożywione li tylko niezwykłą wyobraźnią i talentem autora. Do najbardziej charakterystycznych jego prac należą ołtarze, wśród których znajduje się wykonany na zamówienie łozańskie muzeum ołtarz „Madonna z dzieciątkiem”. „Mnie nie interesuje, kto moje rzeźby trzyma. Ja tymi ołtarzami chciałbym podziękować Panu Bogu za talent i za siłę nadprzyrodzoną, jaką mnie obdarzył” – powiedział w jednym wywiadów Stanisław Zagajewski, potwierdzając tym samym swoją przynależność do grona tych, dla których tworzenie jest istotą i sensem życia. Kolekcja Muzeum Ziemi Kujawskiej i Dobrzyńskiej we Włocławku obejmuje obecnie 120 prac artysty. Znajdują się one również w zbiorach Muzeum Etnograficzne w Warszawie, Muzeum Śląskiego w Katowicach, Muzeum Etnograficznego w Toruniu.

Do grona polskich twórców Art Brut, których prace zdobyły uznanie na świecie, zaliczana jest również współcześnie żyjąca 38-letnia Justyna Matysiak, zdobywczyni Grand Prix Insita [2007], największego na świecie międzynarodowego festiwalu sztuki naiwnej organizowanej od 1966 roku w Bratysławie. Justyna mieszka w rodzinnym domu pod Poznaniem. Tworzy w pracowni artystycznej poznańskiej Galerii Tak pod opieką artystyczną Małgorzaty Scheafer. Jest także uczestniczką WTZ Krzemień w Poznaniu, miłośniczką tańca i haftowania.

Twórczość Justyny Matysiak, pełna odwołań do otaczającej ją rzeczywistości, ideału piękna i ról kobiety kreowanych przez media, ukazuje zupełnie nowe oblicze outsidera. Prace „J.M. – zauważa M. Scheafer – to sztuka tożsama z życiem na 100%. Sztuka, która nie tyle używa rzeczywistości, co w pełni nią jest. Sztuka, która nie istnieje bez warstwy tekstowej, czy paratekstowej, bo tekst pełni tu rolę objaśniającą, stając się odsyłaczem i shifterem głosu Justyny Matysiak” [<http://galeriatak.pion.pl/justyna-czarna/>]. Jednocześnie trudno byłoby powiedzieć o jej twórczości, iż wyrasta „poza” granicami współczesnej kultury. Justyna Matysiak mówi o sobie „malarka” i konsekwentnie buduje swój wizerunek twórcy, przygotowując prace na kolejne wystawy organizowane zarówno w kraju, jak i poza jego granicami i uczestnicząc w wernisażach. Za pośrednictwem swoich dzieł Justyna Matysiak opowiada o egzystencji przepełnionej tęsknotą za miłością i bliskością. Jej aktywność twórcza pozostaje zespolona z rzeczywistością nie tylko w tym bardzo osobistym wymiarze, ale również w sensie społecznym, odsłaniając pragnienia wielu kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, w imieniu których Justyna zdaje się zapisywać przejmujące teksty: „BĘDĘ LAKĄ BARBI! JESTEM! JA! JUSTYNA! M”, „NIE CHCĘ BYĆ ZAKOCHANA. JESTEM JUSTYNA SMUTNA. NIE MAM PRZYSZŁOŚCI”.

Dzieła Marii Wnęk, Stanisława Zagajewskiego, Justyny Matysiak to światy odrębne i niepowtarzalne ukazujące ogromne zróżnicowanie samego zjawiska, jak i wielowymiarowości współczesnej kultury. Tym co je łączy jest ich potencjał kulturotwórczy, a także ich znaczenie dla obiektywizowania wiedzy na temat osoby z niepełnosprawnością.

Zakończenie

„Sens podjętej czynności lub jej wytworu to wartość dominująca, tj. wartość najbardziej preferowana przez jednostkę w danej sytuacji decyzyjnej” – stwierdził wybitny filozof i kulturoznawca Jerzy Kmita [1971, s. 16]. Twórcy Art Brut kierowani przymusem tworzenia, zaznaczania swego istnienia, ekspresji doznań i myśli, pozostają absolutnie wolnymi od obowiązujących norm, jak i społecznej oceny. Posiadając określone preferencje i potrzeby działają wyłącznie zgodnie z nimi i podejmuje swoją aktywność tak, aby osiągnąć najlepszy w ich przekonaniu rezultat³. Tworząc dokonują tak swoistej rekonstrukcji otaczającego świata, jak i – a może przede wszystkim – osobistych doświadczeń. Art Brut to bowiem,

³ Odwołuję się w tym miejscu do zasady racjonalności wskazanej przez Kmitę. Sformułowanie to pochodzi z pracy J. Kmita, *Późny wnuk filozofii. Wprowadzenie do kulturoznawstwa*, Bogucki Wydawnictwo Naukowe, Poznań 2007, s. 33.

jak przekonują znawcy i badacze zjawiska zarówno doświadczenie estetyczne, jak i spotkanie z osobistą historią twórcy.

Aktywność Art Brut, stanowiąc rodzaj impulsu w kierunku realizacji własnego potencjału rozwojowego twórcy, otwiera drogę do samorealizacji, a także koncepcji samego siebie i własnego miejsca w świecie. W takim znaczeniu można rozważać twórczość Art Brut przede wszystkim w kontekście podmiotowości i autorewalidacji [Kosakowski 1996] oraz autonomii osoby z niepełnosprawnością.

Art Brut to jednak także własne narracje twórcy, budowane za pomocą dostępnych mu symboli, dla których trudno jest znaleźć odniesienie w istniejącej kulturze. Nie można nauczyć się ich odczytywać korzystając z podręczników historii sztuki czy estetyki, a jednak można je spróbować przyswoić, tak jak czynią to odbiorcy, kolekcjonerzy czy badacze zjawiska, otwierając się po prostu na spotkanie z drugim człowiekiem w przekonaniu, że outsiderzy współdecydują o kształcie współczesnej kultury. Odbiorca art brut poszukuje jednak nie tylko nowych zjawisk w sztuce, lecz, jak pokazują badania [Lubińska-Kościółek 2017], również odmiennych sposobów przeżywania, drogi do świata „Innych”, których obecność jest warunkiem rozwoju człowieka sprawnego [Wojciechowski 2009]. W przestrzeni sztuki twórca jest określany za pośrednictwem efektów jego aktywności, a nie choroby, niepełnosprawności czy statusu ekonomicznego. Jednocześnie obiektywna wartość dzieł i spotkania z uobecnionym w nich doświadczeniem Innego weryfikuje sposób postrzegania osób funkcjonujących przez wieki na marginesie życia społecznego i kulturalnego jako pozbawionych możliwości współtworzenia tej rzeczywistości. Niepełnosprawność twórcy wydaje się w tym przypadku funkcjonować jedynie w takim znaczeniu, iż przyjmując pewną osobistą perspektywę wobec własnej niepełnosprawności⁴, decyduje on o tym na ile określając jego tożsamość, kształtuje również treść dzieł.

Bibliografia

- Borowik G. (2011), *W poszukiwaniu autentyczności w sztuce* [w:] *W kierunku autentyczności*, G. Borowik (red.), Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków.
- Bouillet A. (2011), *Co to jest art. brut?*, „Polska Sztuka Ludowa. Konteksty”, vol. 1(292), s. 141–152.
- Cardinal R. (1972), *Outsider Art*, Studio Vista, London.
- Jackowski A. (1982), *Sztuka naiwnych*, „Polska Sztuka Ludowa. Konteksty”, vol. 36(1), s. 13–22.
- Jackowski A. (1995), *Sztuka zwana naiwną: zarys encyklopedyczny twórczości w Polsce*, Wydawnictwo Krupski i Spółka, Warszawa.
- Kraśnińska (1983), *Malarstwo Marii Wnęk*, Wydawnictwo Muzeum Etnograficznego w Krakowie, Kraków.

⁴ Szerzej na temat perspektyw doświadczania niepełnosprawności [Wiliński 2010].

- Kmita J. (1971), *Z metodologicznych problemów interpretacji humanistycznej*, PWN, Warszawa.
- Kosakowski Cz. (1996), *Podmiotowość i autorewalidacja w pedagogice specjalnej*, J. Pańczyk (red.), „Roczniki Pedagogiki Specjalnej”, t. 7, WSPS, Warszawa.
- Lubińska-Kościółek (2017), *Spotkanie z Art Brut* (w przygotowaniu do druku).
- Obuchowska I. (1996), *O autonomii w wychowaniu niepełnosprawnych dzieci i młodzieży* [w:] *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*, W. Dykcik (red.), Eruditus, Poznań.
- Tyszkiewicz M. (1987), *Psychopatologia ekspresji*, PWN, Warszawa.
- Welcz (2014), *Maria Wnęk i jej wszyscy święci – Uwagi na marginesie wystawy rysunków w Galerii Gardzienice w Lublinie*, „Current Problems of Psychiatriy”, vol. 15(1), s. 14–15.
- Wojciechowski (2009), *Kreatywność osób niepełnosprawnych intelektualnie – problemy źródeł* [w:] *Kreatywność osób z niepełnosprawnością intelektualną – czy umiemy myśleć inaczej*, J. Głodkowska, J. Giryński (red.), Wydawnictwo Naukowe Akapit, Warszawa.

Netografia

- Art Brut today <http://www.artbrut.ch/en/21020/Art-Brut-today>
- Cardinal R. Outsider Art and the autistic creator, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2677583/>
- Film na temat twórczości Zagajewskiego, <http://ninateka.pl/film/sztuka-ludowa-i-naiwna-stanislaw-zagajewski>
- Galeria Tak w Poznaniu, <http://galeriatak.pion.pl/justyna-czarna/>
- Kolekcja Hanza Prizhorna, <http://www.atlasobscura.com/places/the-prinzhorn-collection>
- Palindrom, <https://www.pgs.pl/wpisy/palindrom>
- Po co wojny są na świecie, <http://artmuseum.pl/pl/wystawy/po-co-wojny-sa-na-swiecie>
- Prywatne wnętrze, <https://mocak.pl/prywatne-wnetrze>
- Raw vision magazine, <https://rawvision.com/about>
- Surowe piękno, www.copernicusfestival.com/surowe-piekno-148100
- Sztuka nie-do-powstrzymania, <http://www.dwutygodnik.com/arttykul/6730-sztuka-nie-do-powstrzymania.html>
- What is Art brut?, https://www.artbrut.ch/en_GB/art-brut/what-is-art-brut

Anna Steliga

Uniwersytet Rzeszowski

Zmiany w funkcjonowaniu psychospołecznym osób z niepełnosprawnością psychiczną i intelektualną a ich twórczość własna

Wielu naukowców różnych dziedzin próbuje od lat wyjaśniać fenomen twórczości ludzi chorych psychicznie, a także niepełnosprawnych intelektualnie. Komunikacyjna rola twórczości chorych nie ogranicza się tylko do kontaktu między chorym a jego terapeutą. Coraz większe znaczenie zaczyna odgrywać w kontakcie chorego ze społeczeństwem, pomagając mu przełamać bariery społecznej izolacji. Twórczość własna osób z niepełnosprawnościami może stawać się źródłem zmiany w funkcjonowaniu psychospołecznym tych osób. Nie są oni już postrzegani tylko przez pryzmat swojej choroby, ale przez pryzmat swoich dzieł.

Słowa kluczowe: twórczość, osoba z niepełnosprawnością, funkcjonowanie psychospołeczne

Changes in psychosocial functioning of people with psychic and intellectual disabilities and their personal creativity

For many years, scientists of various fields and disciplines have been trying to explain the phenomenon of the creativity of the mentally ill, as well as intellectually disabled people. The communicative role of patients' creativity is not reduced only to contact between the patient and his therapist. Creativity is becoming increasingly important for an ill person and plays a significant role in her contact with society, helping her to break the barriers of social isolation. People's with disabilities creativity could become a source of change in their psychosocial functioning. They are no longer perceived as made up of his illness, but of the creativity of their own works.

Keywords: creativity, person with disabilities, psychosocial functioning

Wprowadzenie

Twórczość, a w tym sztuka, rodzi się z wątplenia i samotności, a nie z pewności [...] porozumienie twórcy-artysty z innymi ludźmi to świat wrażliwości, emocjonalnych przeżyć i uczuć [...] (Abakanowicz za: Popek 2001, s. 9)

Komisja Chorób Przewlekłych przy Światowej Organizacji Zdrowia definiuje chorobę przewlekłą jako wszelkie zaburzenia lub odchylenia od normy, a więc niepełnosprawność kwalifikuje osoby nią dotknięte także do tej kategorii. Niepełnosprawność „wpływa na aktywność życiową, na sprawność i stan fizyczny, często powoduje zmiany w wyglądzie zewnętrznym. Ponadto ma ogromny wpływ na psychiczny i duchowy wymiar życia” [Kokolus 2014, s. 249]. Amadeusz Krause [2013, s. 55] zaznacza, iż: „Dylematy terminologiczne związane z niepełnosprawnością wywołują w pedagogice dyskusję po dzień dzisiejszy, a naznaczający, stereotypujący charakter aparatu pojęciowego pedagogów specjalnych został chyba najlepiej opisany przez nich samych”. Jednocześnie podkreśla, że na szczególną uwagę zasługuje powszechny wzrost naturalnej empatii wobec tej grupy osób przejawiający się nie tylko reakcją na inicjatywy instytucjonalne i działania zorganizowane, ale i reakcją obywatelską wobec zjawisk, które wcześniej w społeczeństwie tolerowano. „Zrozumienie, wręcz społecznie „rozpowszechniona oczywistość” wyrównania standardów egzystencji ludzi sprawnych i niepełnosprawnych jest zatem największym efektem przemian społecznych przełomu wieku” [Krause 2009, s. 11].

Dominującym paradygmatem w pedagogice specjalnej w XX wieku był paradygmat rehabilitacyjny i terapeutyczny. „Optymalizacji tych procesów podporządkowano formy pracy z ludźmi niepełnosprawnymi, ich efektywność wyznaczał zamysł readaptacji społecznej, włączania w system produkcji, możliwość osiągnięcia „zaprogramowanego” miejsca w środowisku lokalnym, życiu społecznym itd.” [Krause 2009, s. 15]. Z kolei w pedagogice specjalnej XXI wieku jest istotna różnica pomiędzy teoretycznymi badaniami nad dorosłością osób niepełnosprawnych a wdrażaniem praktycznych rozwiązań dla tej grupy. O problemach funkcjonowania osób niepełnosprawnych w przestrzeni społecznej, a także o braku współdziałających, wspierających i koordynujących instytucji w zakresie edukacji czy rehabilitacji tych osób pisała m.in. Iwona Chrzanowska [2011]. Według Amadeusza Krause [2009, s. 16] „W najlepszej sytuacji są tu osoby z niepełnosprawnością pozaintelektualną, gdzie ten podział wydaje się najmniejszy. Tu dzięki akceptacji społecznej najszybciej dochodzi do transmisji idei w praktykę. W coraz mniejszym stopniu budzą zdziwienie ludzi pełnosprawnych związki małżeńskie, posiadanie potomstwa i aktywna praca zawodowa przez osoby głuche, niewido-

me, z niepełnosprawnością ruchową (...). Ze znacznie większymi problemami borykają się osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną, sprzężoną czy autyzmem". Niestety nie ma takich informacji, a także zbyt wielu publikacji o sytuacji dorosłych osób niepełnosprawnych psychicznie. Należy pamiętać, iż chorobę psychiczną stanowią procesy chorobowe, które mają swój określony początek w czasie, określony przebieg, a także zejście. Objawy psychotycznie doświadczane przez chorych są niespotykane w innych zaburzeniach. Są to m.in. „halucynacje, urojenia, paralogia, rozkojarzenie, autyzm, zaburzenia świadomości, nastroju” [Korzeniowski, Pużyński 1986, s. 452].

Szczególną rolę w życiu osób z niepełnosprawnościami psychicznymi może odgrywać sztuka, a zwłaszcza sztuki plastyczne. Jak piszą Iwona Bugajska-Bigos, Anna Konstanty, Magdalena Mirek, Eliza Motyka, Anna Siciarz i Maria Szarota [2014, s. 391] sztuki plastyczne: „(...) pozwalają na swobodną ekspresję, na auto-kreację, komunikację werbalną i pozawerbalną – są najczęściej źródłem radości i satysfakcji dla uczestnika zajęć”. Twórczość własna w tym zakresie może przybrać różne formy.

Artykuł prezentuje zarówno badania własne w zakresie twórczości osób z niepełnosprawnościami, jak i jest analizą wtórną badań już istniejących, a także opsem literatury przedmiotu.

Twórczość

*Choć twórczość wyjątkowa jest bardziej „blyskotliwa”
z kulturowego, historycznego i naukowego punktu widzenia,
twórczość przyziemna to prawdziwy koń roboczy,
który odpowiada za większość ludzkich osiągnięć i sprawia,
że twórczość wyjątkowa jest w ogóle możliwa*
[Barsalou, Prinz 1997, s. 267–268 za: Nęcka 2001, s. 21]

Jak podkreśla Krzysztof J. Szmidt [2013], samo pojęcie twórczości jest trudne do zdefiniowania, brakuje bowiem powszechnie przyjętej definicji zarówno w literaturze psychologicznej, jak i pedagogicznej. Autor zaznacza, iż: „powodem tych trudności jest złożoność samego zjawiska twórczości, jak i różnorodność przyjmowanych przez różne dyscypliny założeń teoretycznych w definiowaniu tego pojęcia” [Szmidt 2013, s. 127]. W przypadku omawianego zjawiska „w psychologii istnieje silnie ugruntowany pogląd, że twórczość posiada właściwą sobie wewnętrzną organizację (...) zakłada istnienie kierunkowości, dynamiki i zasad twórczości” [Łukasik 1999, s. 19–20]. Edward Nęcka [2001] zauważa, iż twórczość jako dorobek i jako rodzaj aktywności to nie są wszystkie jej znaczenia, bowiem

przez nią można rozumieć także cechę indywidualną konkretnej osoby, świadcząca o możliwościach tej osoby, a nie o jej rzeczywistych osiągnięciach. Tak więc twórcza osobowość to nie to samo co osobowość twórców. Można zatem za Andrzejem Strzałeckim [1969] rozpatrywać twórczość w obrębie czterech kategorii; twórczość jako dzieło (wytwór), jako proces, jako zespół specyficznych cech osobowości lub zespół uzdolnień i zdolności oraz jako zespół stymulatorów społecznych. Stanisław Popek [2001] przypomina także, że badacze wyodrębniają dwa rodzaje twórczości: obiektywną i subiektywną. Przy czym pierwsza to odkrywanie, tworzenie lub konstruowanie rzeczy i idei nowych i niepowtarzalnych, zaś ta druga nazywana jest wtórną i występuje w przeciwieństwie do pierwszej bardzo często, gdyż jest jednostkowym odkrywaniem prawd i rzeczy już istniejących przez kogoś kto o ich istnieniu nie wiedział.

W związku ze złożonością samego zjawiska twórczości różni autorzy proponowali swoje koncepcje analizujące omawiane zagadnienie. Poniżej przedstawiam szczeble twórczości, które są propozycją Krzysztofa J. Szmidta (2013), gdzie twórczość opisuje za pomocą pięciu zasadniczych poziomów występowania – od najniższego (twórczość codzienna/powszednia), poprzez szczeble pośrednie (amatorska, profesjonalna, mistrzowska), aż do najwyższego (transgresyjna). Szczegółowy opis typologii prezentuje Tabela 1.

Tabela 1. Szczeble twórczości i ich kryteria według K.J. Szmidta

Szczebel (poziom) twórczości	Cele aktywności twórczej	Poziom zaangażowania	Poziom zdolności i uzdolnień
Twórczość codzienna – powszechna	rekreacja – zabawa	niski	niski
Twórczość amatorska	rekreacja – rozwój osobisty	średni	średni
Twórczość profesjonalna	praca – sława	wysoki	wysoki
Twórczość mistrzowska	sława – dobro powszechne	bardzo wysoki	bardzo wysoki
Twórczość transgresyjna – przełomowa	dobro powszechne – transgresja	najwyższy	najwyższy

Źródło: [Szmidt 2013, s. 123].

Mając na uwadze tytułową twórczość własną, która jest/może być/powinna być źródłem zmiany w funkcjonowaniu psychospołecznym osób z niepełnosprawnością, będą nas interesować przede wszystkim pierwsze dwa szczeble, które mogą doprowadzić osobę twórczą nawet do uprawiania tzw. twórczości profesjonalnej. I tak, pierwszy szczebel odbywa się w sytuacjach powszechnych, a głównym celem takiej twórczości jest odreagowanie zmęczenia i napięcia psychicznego.

Twórczość codzienna nie wymaga wybitnych uzdolnień, a kluczowe dla niej jest wywołanie pozytywnych uczuć. Twórczość amatorska ma już charakter samokształcenia, a dla jej uprawiania konieczne jest zaangażowanie, systematyczność i konsekwencja. O ile do uprawiania twórczości codziennej potrzebne są uzdolnienia elementarne, to do uprawiania twórczości amatorskiej wymagane są zdolności specjalne w danej dziedzinie. Choć nie jest to wymóg determinujący. Z kolei twórczość profesjonalna „wiąże się z opanowaniem przez jednostkę specyficznych dla danej dziedziny trudnych umiejętności oraz głębokiej wiedzy (...). Osiągnięcie na tym szczeblu rozgłosu i wysokich dochodów wymaga sporych zdolności specjalnych i ogólnych, dużego zaangażowania, a nawet poświęcenia, uporczywości i konsekwencji w promowaniu własnych dzieł, odporności na krytykę oraz sojuszników upowszechniających ten dorobek i sławiący profesjonalizm twórcy” [Szmidt 2013, s. 124].

Czy zatem twórców – osoby z niepełnosprawnościami, np. osoby chore na schizofrenię – a co za tym idzie – ich twórczość, można zaliczać do przedstawionego w tabeli szczebla trzeciego? Magdalena Tyszkiewicz [1987] opisuje, iż dopiero XIX wiek przyniósł zainteresowanie naukowców pracami plastycznymi chorych psychicznie, m.in. francuski psychiatra Auguste Tardieu w 1872 roku wydał pierwsze monografie na temat twórczości artystycznej chorych psychicznie, zaś Cesare Lombroso [1891] udowadniał pokrewieństwo genetyczne schorzeń psychicznych i twórczości artystycznej, a znaczącym osiągnięciem Hansa Prinzhorna [1969] w zakresie badań faktograficznych było stworzenie pierwszej kolekcji prac wykonanych przez chorych z jego kliniki oraz klinik niemieckich, austriackich, szwajcarskich i japońskich. Duże zainteresowanie wzbudzały rozważania na temat analogii malarstwa chorych psychicznie i modernistów, np. prace Leo Navratila [1965] i Helmuta Rennerta [1966]. Wprowadzenie przez modernistów do sztuki elementów formalnych, zaczerpniętych ze sztuki chorych, z twórczości prehistorycznej, a także ze sztuki dziecka, wywołało wiele kontrowersji i sporów teoretycznych zwłaszcza w dziedzinie estetyki. W 1964 roku Marcelle Wahl ujął zagadnienie twórczości chorych psychicznie zarówno od strony analizy malarzkiej, jak i od strony anatomo-fizjologicznej. Próbowano także stworzyć rodzaj klucza do systematycznego odczytywania piktogramów prac osób chorych psychicznie, m.in. czynił to Helmut Rennert [1966]. Jednakże głównym tematem tego rodzaju opracowań są rozważania na temat tzw. sztuki psychopatologicznej z dokładnym uwzględnieniem zawartego w niej ładunku intelektualnego i emocjonalnego, a także analizy formalnej twórczości chorych. Powstawało też wiele instytucji badawczych tego problemu, m.in. w 1954 roku Departament Sztuki Psychopatologicznej, przekształcony w 1959 roku w Międzynarodowe Towarzystwo Psychopatologii Ekspresji (SIPE), a obecnie funkcjonujące pod nazwą Międzynarodowe Stowarzyszenie Psychopatologii Ekspresji i Arteterapii czy Międzynarodowy

Ośrodek Dokumentacji Psychopatologii Wyrazu (1963) i Ośrodek Muzeograficzny (1967).

Magdalena Tyszkiewicz i Wanda Żukowicz [2013, s. 103–104] podają, iż współcześnie nadal trwają prace badawcze nad twórczością osób z niepełnosprawnościami psychicznymi, m.in.: „W Rosji (...) prężnie działa V. Gavrilov, (...) w Niemczech W. Sehringer, H.O. Thomashoff i H.P. Heuser (...). W Polsce pierwszymi badaczami psychopatologii ekspresji i arteterapii byli m.in.: A. Janicki, M. Pałuba, M. Tyszkiewicz, A. Kowal. Od wielu lat w tym zakresie działają, początkowo Komisja Psychopatologii Ekspresji PTP, a obecnie Sekcja Arteterapii PTP i Stowarzyszenie „Psychiatria i Sztuka” w Krakowie”.

Najczęściej zadawanym pytaniem dotyczącym twórczości jest to czy jest ona cechą wyjątkową i rzadką, czy też raczej cechą powszechnie występującą. Mihály Csíkszentmihályi [1996], który jest zwolennikiem podejścia elitarnego, uważa, że o twórczości można mówić tylko w odniesieniu do wybitnych umysłów, a więc są to twórcy, którzy przez swoje dzieła wnoszą coś istotnego do rozwoju np. kultury, nauki czy sztuki. Z kolei zwolennicy podejścia egalitarnego sądzą, że każdy człowiek jest twórczy, choć nie każdy w jednakowym stopniu. Takie stanowisko przejawiają przedstawiciele psychologii humanistycznej, rozwojowej, poznawczej i kognitywistyki, a także pedagogiki. Argumenty natury pedagogicznej będą najbardziej pomocne w rozważaniach tego opracowania. Przyjmując, że twórczość jest cechą powszechnie występującą, choć niejednakowo rozwiniętą, można stosować różne techniki rozwijania jej, czyli można stosować tzw. trening twórczości. W przypadku osób z niepełnosprawnościami twórczość własna jest jednym ze sposobów przygotowania ich do aktywnego uczestnictwa w różnych formach życia społecznego. Sabina Pawlik [2013, s. 148–149] jest wręcz przekonana, iż wśród osób funkcjonujących poniżej przeciętnej, talent pojawia się z taką samą częstotliwością jak w całej populacji, z tym, że potencjał twórczy niepełnosprawnych intelektualnie pozostaje z reguły w uśpieniu. Beata Gumieny [2015, s. 230], opisując twórczość plastyczną niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu głębszym, stwierdza, iż wpływa ona na ich „procesy pamięci wzrokowej, słuchowej, myślenia, wyobraźni, koordynacji wzrokowo-ruchowej, sprzyja usprawnianiu motoryki małej i pobudza do działania, lub wycisza w przypadku nadpobudliwości psychoruchowej. Inicjatywy plastyczne są często drogą do sukcesu, do budowania i wzmacniania poczucia własnej wartości, do okrywania pewnego rodzaju tajemnicy, która zasłonięta przed światem zaczyna być drogą poznania. Twórczość plastyczna głębiej niepełnosprawnych intelektualnie jest niezwykle ważną przestrzenią funkcjonowania społecznego, rehabilitacji, edukacji, samorealizacji, jak i komunikacji oraz ekspresji. Często jest jedyną dziedziną życia, w której niepełnosprawni odnoszą sukcesy konkursowe o zasięgu regionalnym, ogólnopolskim i zagranicznym”.

Na tle powyższych rozważań o twórczości bardzo interesujące wydaje się stanowisko cytowanych na wstępie tego podrozdziału kognitywistów o tzw. twórczości „przyziemnej” (*mundane creativity*) [Barsalou, Prinz 1997 za: Nęcka 2001, s. 21–22]. Zastosowali oni to pojęcie, by podkreślić, że o ile twórczość wyjątkowa wprowadza zasadnicze zmiany w życiu całych społeczności, to twórczość przyziemna ma wymiar indywidualny. Absolutnie nie oznacza to, że ów wymiar jest mniejszy. Autorzy wyróżnili jej trzy formy, a mianowicie – pierwsza: produktywność (zdolność do wytwarzania nieskończonej liczby wytworów, głównie symbolicznych), druga: tworzenie poznawczych reprezentacji świata w postaci sądów, a także trzecia: tworzenie i wykorzystywanie plastycznych form reprezentacji obiektów. Jak podkreśla Edward Nęcka [2001], to dość kontrowersyjne rozróżnienie twórczości, gdyż określenie jej jako „przyziemnej” niesie ze sobą zabarwienie pejoratywne. Zapewne bardziej trafne byłoby określenie, że umysł ludzki jest twórczy ze swojej natury.

Wspomniany powyżej Edward Nęcka [2001] zaznacza, iż osoby twórcze w szerokim znaczeniu (samorealizujące się) nie zawsze osiągają etap twórczości w wąskim znaczeniu, który przejawiałby się w określonej dziedzinie i określonymi dziełami. Dlaczego tak się dzieje? Przedstawiciele psychologii humanistycznej, m.in. Abraham Maslow [1954, 1959, 1967 za: Nęcka 2001, s. 23–24] mówią o twórczości bez dzieł. Jest to pojęcie twórczości w zakresie samorealizacji (*self-actualized creativity*). Zgodnie z założeniami tego stanowiska, osoba, która się ciągle rozwija, akceptuje siebie, jest szczęśliwa, doświadcza rzeczywistości w niezwykle sposób, ale nigdy nie wymyśliła niczego nowego i zarazem wartościowego, zasługuje także na miano osoby twórczej mimo braku takich uznanych dzieł. Przywołanie takiej interpretacji twórczości podczas omawiania prac artystycznych osób z niepełnosprawnościami wydaje się ze wszech miar zasadne. „Twórczość tego rodzaju polega albo na dysponowaniu rozwiniętym, choć zahamowanym potencjałem intelektualnym, niezbędnym do produkowania nowych i wartościowych wytworów, albo na przejawianiu określonych form zachowania, które jest typowe dla dojrzałej, prawdziwej aktywności twórczej” [Nęcka 2001, s. 24]. W obu tych przypadkach mamy do czynienia z kreatywnością, czyli cechą indywidualną. W przypadku osób z niepełnosprawnościami nie można zapominać o stymulującym bądź hamującym wpływie czynników zewnętrznych, chociażby środowiska, w którym dana osoba żyje i tworzy.

O ważnej roli sztuki w życiu człowieka, także tego z niepełnosprawnością psychiczną, pisałam wielokrotnie w swoich publikacjach. Zaznaczając m.in., że: „Sztuka jest jedną z dziedzin, które wzbogacają człowieka, jego wiedzę, umiejętności, sposoby spostrzegania świata i samych siebie. Dzięki niej człowiek jest w stanie bardziej świadomie i skuteczniej kształtować siebie, kreować własny rozwój, a także przeżywać swoje uczestnictwo w świecie jako jego pełnowartościowy

i niepowtarzalny element” [Steliga 2016, s. 107]. Akcentowałam także fakt, iż: „Choroba psychiczna właśnie poprzez uszkodzenie lub rozregulowanie mechanizmów biologicznych osłabia i eliminuje «cywilizacyjny gorset», odsłaniając archetypy twórczej ekspresji człowieka” [Steliga 2011, s. 311].

Twórczość własna osób z niepełnosprawnościami niewątpliwie może stawać się źródłem zmiany w funkcjonowaniu psychospołecznym tych osób. Nie są oni już postrzegani li tylko przez pryzmat swojej choroby, a przez pryzmat swoich dzieł. Maria Pałuba [1997, s. 12] podaje: „wśród chorych psychicznie powstawały również wybitne prace, zdobiące prestiżowe muzea i kolekcje świata. Rysunki znanego już na całym świecie Adolfa Wöfliego i Antona Heinricha Müllera znajdowały się w słynnej Kolekcji Prinzhorna w Uniwersytecie w Heidelbergu (...) niezwykle bogactwo tego zbioru stało się (...) przedmiotem dociekań analitycznych, prowadząc do wielu opracowań i do powstania w sztuce pojęcia Art Brut, do którego przez wielu znawców sztuki zaliczana jest także twórczość chorych psychicznie”. Ponadto Maria Pałuba [1997] dodaje, iż zbiory tego rodzaju sztuki znajdują się w Lozannie (Kolekcja Art Brut), Waldau Berne (kolekcja Teodora Spoerriego), Madrycie (kolekcja Gonzala Lofora) czy w Limie (kolekcja Honoria Delgrado).

Uprawianie twórczości własnej może przyczynić się także lepszemu funkcjonowania w społeczeństwie. „Pacjenci rehabilitowani przez sztukę uzyskują znaczną poprawę stanu zdrowia i samodzielności, a niektórzy z nich podejmują pracę zarobkową” [Tyszkiewicz, Żukowicz 2013, s. 102]. Autorki Magdalena Tyszkiewicz i Wanda Żukowicz [2013, s. 106] podkreślają liczne korzyści, które płyną dla pacjentów ze schorzeniami psychicznymi i dla ich rodzin, a które są wynikiem oddziaływań arteterapeutycznych. Są nimi: „poprawa jakości życia przez działania kreatywne, poprawa stanu zdrowia i poczucia własnej wartości, poprawa kontaktu z terapeutami i innymi osobami zatrudnionymi w przychodni, poprawa statusu w rodzinie, sąsiedztwie (pacjent staje się znany jako twórca, którego prace można oglądać na wystawie lub nawet w druku), wychodzenie z samotności, doznawanie *katharsis* na drodze aktywności twórczej”.

Także osobiste badania [Steliga 2011], prowadzone w ramach prac nad pracą doktorską, potwierdziły stawianą tu tezę o upatrywaniu w twórczości własnej źródła zmiany w funkcjonowaniu psychospołecznym osób z niepełnosprawnością. W badaniach nad rolą plastycznej aktywności twórczej 120 osób chorych na schizofrenię posłużyłam się szczegółową analizą 267 wytworów plastycznych badanych, wzorując się na zasadach takiej analizy stworzonej i stosowanej przez Magdalenę Tyszkiewicz [1987]. Spośród wielu aspektów wyżej wymienionych badań przedstawię tylko te, które wniosą swój wkład w niniejsze rozważania.

Badaniu poddane zostały m.in. wartości składające się na styl tworzenia plastycznego, a wśród nich cechy artyzmu. Stopień tych cech oceniali trzej kompetentni sędziowie, którzy tu także stosowali kryteria podane przez Magdalenę Tyszkiewicz [1987]. I tak, według sędziów prace plastyczne 42,5% ogółu badanych posiadały cechy bazgrot. „Większość jednak stanowią prace o znamionach paraartyzmu, czyli takie, które posiadają ważne walory artystyczne i estetyczne (takie cechy znaleziono w twórczości 58 badanych, czyli u prawie połowy badanych chorych na schizofrenię). U 11 twórców, stanowiących 9% ogółu badanych, sędziowie kompetentni dostrzegli artyzm wysoki. Jest to istotne spostrzeżenie, gdyż w grupie 120 badanych osób tylko jedna, to osoba, która ukończyła szkołę plastyczną, inni są samoukami” [Steliga 2011, s. 305].

Ciekawe wydają się także wyniki badań dotyczące istnienia zależności między poziomem artystycznym wytworów badanych, a ich podatnością na postępy w rehabilitacji. Poziom artystyczny wytworów badanych określały artyzm (omówiony wyżej) i cechy transkulturowe, zaś postępy w rehabilitacji – poziom funkcjonowania psychospołecznego badanych zbadany za pomocą Skali Globalnej Oceny Funkcjonowania Pacjenta (SGOFP). Wśród ogółu badanych chorych przewlekłe na schizofrenię dominowały osoby funkcjonujące psychospołecznie, głównie na poziomach: 70–61 (słabo nasilone objawy zaburzeń lub trudności w funkcjonowaniu społecznym), tj. prawie 40% badanych (23 osoby) oraz 60–51 (umiarkowane nasilenie objawów zaburzeń lub trudności w funkcjonowaniu społecznym), tj. prawie 21% twórców (12 osób). Należy zwrócić uwagę, że te dwie grupy badanych stworzyły najwięcej prac plastycznych. Ciekawy jest również fakt, iż łącznie na dwóch wyższych poziomach (tj. poziomie 80–71 i 90–81) funkcjonowało 24% ogółu badanych twórców, których dzieła sędziowie kompetentni zaliczyli do paraartyzmu. Ponadto: „W pracach 11 twórców sędziowie kompetentni dopatrzili się cech artyzmu wysokiego. Aż 54,5% ogółu twórców z tej grupy badanych funkcjonuje na poziomie 70–61, pozostali zaś na poziomach 60–51 (3 osoby), i po jednej osobie na poziomach 80–71 i 90–81. Znamienny może być fakt, że w tej grupie twórców żaden nie funkcjonuje na niższych poziomach SGOFP, które odznaczają się nasileniem objawów zaburzeń, podczas gdy w grupie bazgrot 6 osób funkcjonuje na poziomach od 50–41 do 20–11, a w grupie paraartyzm aż 9 osób na poziomach od 50–41 do 30–21” [Steliga 2011, s. 289]. Zaprezentowane w skrócie wyniki badań pozwalają wysnuć wniosek, iż im wyższy poziom funkcjonowania psychospołecznego, zaangażowanie w pracy twórczej oraz umiejętności badanych, tym wyższy poziom artystyczny wytworów ich pracy. Tak więc poprzez własną twórczość badani dokonują pozytywnej zmiany w swojej egzystencji.

Zakończenie

*[...] sztuka nie jest przywilejem wybranych ani domeną profesjonalistów
lecz samym centrum człowieczeństwa. Może być taka czy owaka,
podoobać się lub nie, kosztować majątek albo nic, lecz zawsze
- czy się ją uprawia z oddaniem czy nawet mimochodem –
jest wyrazem żarliwej chęci, by się zapisać na tej ziemi
i w ten sposób uporać z faktem, że gościmy na niej zaiste tylko przez chwilę
(Kuryluk 1997, s. 7)*

Pedagogika specjalna jest skoncentrowana na osobach z niepełnosprawnością, tzn. na osobach wymagających profesjonalnego wsparcia w odkrywaniu własnego potencjału bądź w pokonywaniu różnorodnych trudności. Wielu autorów, np. Iwona Chrzanowska [2015], porusza problematykę specjalnych potrzeb, w tym specjalnych potrzeb edukacyjnych, technicznych i psychospołecznych tej grupy osób. W książce pod znamienym tytułem „Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej” [Gajdzica 2013] ukazano m.in. diagnozę paradoksów i fikcji «normujących» społeczną przestrzeń życia ludzi obarczonych niepełnosprawnością, a także namysł nad ich funkcjonowaniem w przestrzeni publicznej. Jednym z takich sposobów zaistnienia w owej przestrzeni w przypadku osób chorych psychicznie jest ich twórczość własna.

Jak już wielokrotnie podkreślałam w swoich publikacjach [m.in. Steliga 2015], wielu naukowców różnych dziedzin (np. psychiatry, historycy, teoretycy sztuki, artyści plastycy) próbuje od lat wyjaśniać fenomen twórczości ludzi chorych psychicznie. Na szczęście od wielu już lat ich sztuka, podobnie jak i sztuki dziecka, sztuka ludowa, a także np. sztuka ludów prymitywnych zajmuje istotne miejsce w świadomości kulturalnej społeczeństw. Sztuka ta wpisała się w ową świadomość, ponieważ: „(...) fascynuje tajemniczością i naiwnym pięknem niczym nieskrępowanych rozwiązań formalnych i estetycznych” [Steliga 2015, s. 247].

Maria Pałuba [1997, s. 13] akcentuje bardzo trafnie, że „komunikacyjna rola twórczości chorych nie ogranicza się tylko do kontaktu między chorym a jego terapeutą. Coraz większe znaczenie zaczyna odgrywać w kontakcie chorego ze społeczeństwem, pomagając przełamać bariery społecznej izolacji”. Coraz częściej: „Organizuje się wystawy prac plastycznych (...), wydaje katalogi wprowadzające widza w ten udziwniony świat przeżyć twórcy, zamieszcza o nich publikacje w prasie i przygotowuje audycje radiowe i telewizyjne” [Steliga 2011, s. 262]. Zatem twórczość własna osób z niepełnosprawnościami może – i powinna – stawać się źródłem zmiany w ich funkcjonowaniu psychospołecznym, a artyści z niepełnosprawnościami mogą nawet w swojej działalności artystycznej osiągnąć szczybel twórczości profesjonalnej.

Bibliografia

- Barsalou L.W., Prinz J.J. (1997), *Mundane creativity in perceptual symbol systems* [w:] *Creative thought: An investigation of conceptual structures and processes*, T.B. Ward, S.M. Smith, J. Vaid (red.), DC: American Psychological Association, Washington, s. 267–307.
- Bugajska-Bigos I., Konstanty A., Mirek M., Motyka E., Siciarz A., Szarota M. (2014), *Arteterapia w środowisku szkolnym i pozaszkolnym* [w:] *Inkluzja, terapia, wspieranie rozwoju jako problemy współczesnej edukacji*, T. Senko, I. Bugajska-Bigos, B. Lisowska (red.), WN PWSZ w Nowym Sączu, Nowy Sącz, s. 391–412.
- Chrzanowska I. (2011), *Osoba niepełnosprawna w przestrzeni społecznej* [w:] *Tożsamość w kontekście edukacyjnym i społeczno-kulturowym. Między partykularyzmem a uniwersalizmem*, A. Cybal-Michalska (red.), UAM, Poznań, s. 141–160.
- Chrzanowska I. (2015), *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Csikszentmihályi M. (1996), *Creativity: Flow and the psychology of discovery and invention*, HarperCollins Publishers, New York.
- Gajdzica Z. red. (2013), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwie przestrzeni publicznej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Gumienny B. (2015), *Twórczość niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu głębszym* [w:] *Współczesna arteterapia. Aspekty teoretyczno-praktyczne*, I. Bugajska-Bigos, A. Steliga (red.), WN PWSZ w Nowym Sączu, Nowy Sącz, s. 224–233.
- Kokolus D. (2014), *Arteterapia jako metoda aktywizacji i poprawy jakości życia osób przewlekle chorych* [w:] *Inkluzja, terapia, wspieranie rozwoju jako problemy współczesnej edukacji*, T. Senko, I. Bugajska-Bigos, B. Lisowska (red.), WN PWSZ w Nowym Sączu, Nowy Sącz, s. 249–256.
- Korzeniowski L., Pużyński S. (1986), *Encyklopedyczny słownik psychiatrii*, PZWL, Warszawa.
- Krause A. (2013), *Pedagogika specjalna w obronie człowieczeństwa – polemika z Elżbietą Zakrzewską-Manterys*, „Studia Edukacyjne”, nr 24, s. 51–63.
- Krause A. (2009), *Teoretyczne i empiryczne problemy pedagogiki specjalnej. Zarys obszarów badawczych*, „Niepełnosprawność. Półrocznik Naukowy. Teoretyczne i metodologiczne konteksty pedagogiki specjalnej”, nr 1, s. 9–24.
- Kuryluk E. (1997), *Ten los, który zowie się sztuką* [w:] *Razem w sztuce i życiu*, M. Pałuba, Amici di Tworki, Pruszków, s. 7–10.
- Łukasik A. (1999), *Zewnętrzne ograniczenia procesu twórczego*, Wydawnictwo WSP, Rzeszów.
- Nęcka E. (2001), *Psychologia twórczości*, GWP, Gdańsk.
- Pałuba M. (1997), *Razem w sztuce i życiu*, Amici di Tworki, Pruszków.
- Pawlik S. (2013), *Drogi rozwoju talentu niepełnosprawnych artystów* [w:] *Zbliżanie światów osób (nie-)pełnosprawnych. Uwarunkowania, obszary, dobre praktyki*, t. 1, A. Stankowski, I. Wenderńska (red.), Wydawnictwo VERBUM, Ružomberok, s. 148–158.
- Popek S. (2001), *Człowiek jako jednostka twórcza*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Steliga A. (2011), *Arteterapia w rehabilitacji osób chorych na schizofrenię*, Wydawnictwo A, Kraków.
- Steliga A. (2015), *„Znak zaszczytny w świecie pięknych wyobrażeń” – arteterapia w rehabilitacji Krystyny chorej na schizofrenię* [w:] *Współczesna arteterapia. Aspekty teoretyczno-praktyczne*, I. Bugajska-Bigos, A. Steliga (red.), WN PWSZ w Nowym Sączu, Nowy Sącz, s. 234–253.

- Steliga A. (2016), *Aspekty komunikacyjne schizofrenicznej twórczości plastycznej a funkcja integracyjna arteterapii* [w:] *Komunikacja w kształceniu i wychowaniu*, W. Kudyba, M. Pulit (red.), WN PWSZ w Nowym Sączu, Nowy Sącz, s. 107–125.
- Strzałecki A. (1969), *Wybrane zagadnienia psychologii twórczości*, PWN, Warszawa.
- Szmidt K.J. (2013), *Pedagogika twórczości*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot.
- Tyszkiewicz M. (1987), *Psychopatologia ekspresji. Twórczość artystyczna psychicznie chorych*, PWN, Warszawa.
- Tyszkiewicz M., Żuchowicz M. (2013), *Badania kreatywności pacjentów psychiatrycznych. 40-letnia historia działalności Klubu Miłośników Sztuki w Gdyni* [w:] *Światy równoległe. Sztuka narzędziem terapii i komunikacji*, G. Borowik, A. Kowal (red.), Stowarzyszenie Psychiatria i Sztuka, Kraków, s. 102–113.

Marzenna Zaorska

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Aktywność życiowa, naukowa i działalność twórcza A.W. Suworowa jako przykład możliwości indywidualnych i społecznych osoby głuchoniewidomej od urodzenia

Niepełnosprawność nie jest stanem beznadziejnym, nie oznacza i nie może oznaczać końca życia, braku aktywności, braku dążenia do realizacji określonych celów życiowych, szans na bycie potrzebnym i wartościowym człowiekiem, na spełnianie siebie. Nawet w okolicznościach obecności bardzo poważnych, złożonych niepełnosprawności istnieje wiele obszarów, dzięki którym człowiek niepełnosprawny może doświadczyć radości z wykonywanych działań, sukcesu, poczucia satysfakcji, wartości, samorealizacji i autonomii. Niewątpliwie jednym z takich obszarów jest aktywność artystyczna, a jedną z niepełnosprawności, szczególnie ograniczających rozwój i psychospołeczne funkcjonowanie osoby ludzkiej, jest równoczesne poważne uszkodzenie słuchu i wzroku. Aktywność artystyczna dla wielu osób głuchoniewidomych, w tym też dla przedstawionego w treści artykułu Aleksandra Suworowa, może być i jest drogą, celem, zbawieniem, szansą na odszukanie innych ludzi, siebie w świecie innych ludzi i siebie przed sobą samym. Na bycie sobą ze sobą i z innymi ludźmi, na spełnienie misji i celu własnego życia.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, osoba niepełnosprawna, osoba głuchoniewidoma, aktywność twórcza, aktywność twórcza osób niepełnosprawnych, aktywność twórcza osób głuchoniewidomych

Lifelong, scientific and creative activity of A.W. Suworow as an example of individual and social ability of a deaf – blind person since birth

Disability, no matter how hopeless and misfortune it seems, need not mean to give up on life and supposing it no longer worth living. Even facing severe or profound disability directly effecting in a serious and complicated life situation, a person could benefit from joyful experience and compassion that lead to self expansion and many more amazing results as well self-realization and autonomy. Undoubtedly creative activity appears an important factor to overcome limitations and barriers imposed by serious hearing and vision impairment. Aleksander Suworow, a deaf – blind person presented in the paper, shows how to successfully overcome disability by performing creative activity. For Suworow creative activity is an important form of communication. It enhances his self-image and gives him an chance for expression that transcends cultural and

physical boundaries. Creative expression is not only enjoyable, but also connects people to the world and helps them convey the uniqueness of who they are, what they reason and feel, and how they learn about themselves and live a fulfilled life.

Keywords: disability, person with a disability, deaf-blind person, creative activity, creative activity of a disabled, creative activity of deaf – blind

Wprowadzenie

Niepełnosprawność jest tym stanem i jednocześnie sytuacją osobistą oraz życiową człowieka, który może, aczkolwiek nie musi utrudniać, ograniczać, a w okolicznościach głębokich i poważnych uszkodzeń organizmu w wybranych zakresach nawet uniemożliwiać aktywność indywidualną, wykonywanie przypisanych historycznie i kulturowo ról społecznych. Niepełnosprawność jest również tym stanem, który zarówno człowiek niepełnosprawny, jak i osoby z nim związane relacjami rodzinnymi, przyjacielskimi, zawodowymi powinny wykorzystać do wydobywania wewnętrznych, ukrytych, ale obecnych zasobów pozwalających na poznanie siebie, na takie ułożenie, ukierunkowanie i rozwijanie celowości własnego istnienia, które temu istnieniu nadaje sens, pozwala na samorealizację, autonomię, poczucie bycia kimś wartościowym i potrzebnym innym.

Jednym z zakresów i obszarów funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością, możliwym do wykorzystania na drodze szeroko zdefiniowanej edukacji (obejmującej tak kształcenie, jak i wychowanie), specjalistycznej terapii i rehabilitacji psychospołecznej, wyzwiania kreatywności, kształtowania postaw twórczych jest niewątpliwie zakres i obszar rehabilitacji kulturalnej, rehabilitacji artystycznej.

K. Pospiszyl mówiąc o genezie postaw twórczych wskazuje na dwie perspektywy: 1) traktuje postawy twórcze jako dyspozycję wrodzoną, szczególnie dar niebios, czy natury, która tylko nielicznych obdarza talentami; 2) zakłada, że każdy człowiek – z istoty swego człowieczeństwa – jest kreatywny, że w każdym z nas tkwi iskra boża, czyli zaczyn umiejętności tworzenia, naturalna kreatywność [1997, s. 7–8].

Zdaniem T. Tomaszewskiego termin twórczość „używany jest w dwojakich znaczeniach: dla określenia działalności twórczej, którą ktoś wykonuje oraz dla określenia jej wytworów, które są nazywane dziełami, albo też dorobkiem twórczym, jeśli działalność uprawiana jest przez dłuższy czas. Twórczość jest szczególnym przypadkiem działalności celowej, jest bowiem ukierunkowana na wytworzenie czegoś jakościowo nowego w stosunku do tego, co już istnieje w danej dziedzinie, co w niej powstało dotychczas” [1997, s. 9]. Cechami działalności twórczej i powstającego w rezultacie takiej działalności dzieła twórczego – w opinii

cytowanego autora – są nowość i wartość. Nowość jest cechą konstruktywną twórczości, natomiast wartość cechą różnicującą, dzielącą dzieła nowatorskie na dobre i złe [tamże, s. 9].

Na temat aktywności twórczej ludzi w kontekście historyczno-kulturowego transferu dorobku cywilizacyjnego ludzkości i poprzez relacje interpersonalne wypowiadał się L.S. Wygotski. Twórca socjokulturowej koncepcji rozwoju człowieka podkreślał, że w procesie rozwojowym dziecko nie tylko opanowuje doświadczenie kulturowe zdobyte i wypracowane przez pokolenia minione, ale także powszechnie przyjęte formy zachowań społecznych w obszarze aktywności kulturowej oraz sposoby kulturalnego myślenia i sposoby myślenia o kulturze [Zaorska 2012, s. 30; Wygotski 2003]. Wskazuje na kwestię rangi określonych relacji między wewnętrznymi i zewnętrznymi determinantami rozwoju kulturowego, na ich niejednoznaczność i zróżnicowanie. Sygnalizuje, że gotowość biologiczna pozwala na opanowanie zachowań istniejących w środowisku społeczno-kulturowym, jednak jest ona raczej warunkiem, a nie *stricte* stymulatorem rozwoju kulturowego dziecka, ponieważ struktura nabywania zachowań kulturowych jest stymulowana czynnikami zewnętrznymi [Zaorska 2012, s. 39; Wygotski 2003]. Zwraca uwagę na złożoność strukturalną i jakościową zachowań kulturowych, zróżnicowanie ich wewnętrznych, zewnętrznych i historyczno-kulturowych uwarunkowań, które odpowiadają za powstawanie, rozwój, utrwalanie modyfikację oraz nabywanie tych zachowań, w tym też zachowań kulturowych swoich konkretniej osobie ludzkiej [Zaorska 2012, s. 47–48; Wygotski 2003].

Odnosząc się do zagadnienia twórczości osób niepełnosprawnych T. Tomaszewski sygnalizuje, że różne przejawy twórczości osób niepełnosprawnych mogą być i są obserwowane w niemal w każdej dziedzinie życia, ale to, co dla tej twórczości jest specyficzne i zasługuje na szczególną uwagę to wynalazczość w zakresie wykonalności, mimo ograniczenia zasobów osobistych. I jest to zadziwiająca zdolność niepełnosprawnych robienia czegoś inaczej [1997, s. 11].

Zacytowane wyżej stanowisko stanowi dowód na to, że w każdym z nas, w każdym człowieku tkwią przeogromne zasoby twórcze, w tym zasoby twórczości artystycznej, które należy tylko zdiagnozować, zdefiniować oraz umiejętnie wydobyć. Szczególne znaczenie podane działania mają wobec osób niepełnosprawnych. Aktywność twórcza bowiem stać się może mierzalnym przejawem, argumentem i drogą na przejawianie człowieczeństwa nawet w sytuacji obecności bardzo poważnych i złożonych niepełnosprawności.

Wśród niepełnosprawności kwalifikowanych w grupie istotnie ograniczających aktywność osobistą i społeczną ludzi lokuje się równoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku. Mimo niemałych problemów życiowych, tak historia, jak i czasy współczesne, dostarczają przykładów na to, że osoby głuchoniewidome są aktywne i twórcze, również w obszarze twórczości artystycznej. Z historycznego punktu

widzenia na przywołanie zasługują takie wybitne postaci jak Helena Keller czy Olga Skorochodowa, zaś współcześnie opisany poniżej przykład jedyne w świecie głuchoniewidomego doktora psychologii, pracownika naukowego, nauczyciela akademickiego, działacza społecznego, literata – prozaika i poety – przede wszystkim poety, Rosjanina Aleksandra Suworowa.

Nota biograficzna i aktywność życiowa

Aleksander Wasiliewicz Suworow¹ urodził się 3 lipca 1953 roku w Biszkeku (stolica Kirgizji, za czasów Związku Radzieckiego nazywała się Frunze) jako najmłodsze z trójki dzieci w rodzinie. Matka Maria (ur. 12.03.1924 r.; zmarła 4.02.1997 r.) posiadała wykształcenie średnie, przez 30 lat pracowała w sekcji elektrycznej kolei we Frunze. Ojciec Wasilij (ur. 6.01.1923 r.; zmarł 12.12.1981 r.) był milicjantem. Miał starszą, nieżyjącą już siostrę Aleksandrę – była osobą z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, zmarła na cukrzycę, oraz starszego – również nieżyjącego już brata – głębiej niepełnosprawnego intelektualnie. Podobnie jak siostra, także Aleksander Suworow, choruje na cukrzycę. Ponadto doświadcza problemów z poruszaniem się – przemieszcza się korzystając z laski.

Wnikliwe i rzetelne badania diagnostyczne przeprowadzone przez specjalistów pozwoliły ustalić, że przyczyna niepełnosprawności dzieci w rodzinie wiązała się bezpośrednio z rodzicami. Zauważono, że w okresie tzw. rozkułaczania przyszli rodzice A.W. Suworowa stracili swoich rodziców, a jego dziadków. Rodzice, jako małe dzieci, będące rodzeństwem, zostali rozdzieleni i trafili do różnych domów dziecka. Po latach, jako osoby dorosłe, przypadkowo spotkali się i nie wiedząc o fakcie bezpośredniej bliskości rodzinnej – bycia rodzeństwem – zawarli związek małżeński. Dopiero po wielu latach dane relacje były zdiagnozowane.

W wieku 3 miesięcy A.W. Suworow został oddany do żłobka, a od 3 roku życia do przedszkola ogólnodostępnego. Po trzecim roku życia, na tle atrofii nerwu wzrokowego, nastąpiło poważne pogorszenie stanu widzenia zakończone utratą wzroku. Równocześnie lekarze ostrzegli o możliwości utraty słuchu w późniejszym okresie życia. Edukację szkolną podjął w roku 1960 w szkole dla niewidomych we Frunze. W roku 1963 nastąpiło sygnalizowane przez lekarzy pogorszenie słuchu. To sprawiło, że od 13 września 1963 roku kształcił się w Ośrodku dla Głuchoniewidomych w Zagorsku. Kolejno, od 9 lutego 1971 roku, wraz z trzema innymi podopiecznymi placówki zagorskiej, podjął naukę w Eksperymentalnej

¹ Nota biograficzna A.W. Suworowa została przygotowana na podstawie informacji zaczerpniętych z monografii: M. Zaorska (2010), *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych w Polsce i Rosji (rozwój i stan obecny)*, Wydawnictwo UMK, Toruń.

Grupie Głuchoniewidomych funkcjonującej przy Laboratorium Nauczania w Wychowania Głuchoniewidomych Instytutu Defektologii Akademii Nauk Pedagogicznych w Moskwie. Celem takiego rozwiązania było przygotowanie wybranych głuchoniewidomych do podjęcia studiów wyższych na Uniwersytecie Moskiewskim.

We wrześniu 1971 roku został studentem Wydziału Filozofii. Filozofię studiował tylko przez jeden semestr, gdyż wykładowcy odmówili przyjęcia egzaminów z prowadzonych przez nich przedmiotów. Następnie został przeniesiony na Wydział Psychologii. Sesję letnią zdawał już na tym wydziale. Jednak formalnie studentem psychologii został dopiero od drugiego roku studiów. Realizacja tzw. eksperymentu zagorskiego, polegającego na przygotowaniu wybranych głuchoniewidomych do kształcenia na poziomie wyższym, była możliwa dzięki zaangażowaniu w takie rozwiązanie dwóch profesorów: I.A. Mieszczeriakowa – pedagoga i E.W. Ilienkowa – filozofa. W roku 1977 A.W. Suworow skończył studia psychologiczne i podjął pracę na stanowisku młodszego pracownika naukowego w Laboratorium Teoretycznych Podstaw Psychologii w Instytucie Psychologii Ogólnej i Wychowawczej Akademii Nauk Pedagogicznych (aktualnie: Instytut Psychologii Akademii Oświaty). W danym czasie Laboratorium kierował bliski współpracownik E.W. Ilienkowa – F.T. Michajłow (był bezpośrednim przełożonym A.W. Suworowa do momentu obrony pracy doktorskiej). W roku 1976 wstąpił do Komunistycznej Partii Związku Radzieckiego, ale po jej likwidacji uważa się za osobę pozapartyjną, żyjącą zgodnie z własnymi wyborami i osobistymi zasadami, a nie ideami i wartościami narzucanymi przez struktury polityczne czy programy jakichkolwiek organizacji powiązanych z władzą rządową.

Od 22 marca 1981 roku A.W. Suworow zaczął regularną współpracę z Ośrodkiem dla Głuchoniewidomych w Zagorsku (aktualnie Sergijew Posad) – przyjeżdżał tu na tydzień lub dwa tygodnie w miesiącu. Zajmował się działalnością wychowawczą i psychologiczną. W lipcu 1987 roku po raz pierwszy w życiu wyjechał na letni obóz w okolice Ługi. Celem pobytu było poznanie możliwości pracy głuchoniewidomego pedagoga z dziećmi pełnosprawnymi. W efekcie otrzymał zaproszenie na rok następny, ale już wspólnie z podopiecznymi placówki zagorskiej. W sierpniu 1988 roku czwórka głuchoniewidomych dzieci, wraz z A.W. Suworowem, wyjechała na taki obóz, by przekonać się o możliwościach integrowania dzieci pełnosprawnych oraz głuchoniewidomych w czasie zorganizowanego wypoczynku letniego.

W roku 1986 został nakręcony film dokumentalny eksponujący życie A.W. Suworowa pt.: „Dotyk”. Film był wielokrotnie pokazywany na kanałach telewizji państwowej i niepaństwowej. 19 maja 1991 roku jeden z uniwersytetów w Pensylwanii (USA) przyznał A.W. Suworowowi tytuł doktora honorowego nauk humanistycznych. Od tego czasu działania A.W. Suworowa nabrały ogólnopaństwowego,

międzynarodowego i charytatywnego charakteru. Kierował działalnością organizacji pozarządowej – Związek Niepełnosprawnych „Dziecięcy Order Miłosierdzia”. 30 maja 1993 roku otrzymał nagrodę Swierdłowskiego Rejonowego Dziecięcego Orderu Miłosierdzia. Dnia 7 stycznia 1995 roku Komitet Dzieci Rosji nagroził A.W. Suworowa medalem Orderu Miłosierdzia, który jest przyznawany przez dzieci wybitnie zasłużonym za działania na ich rzecz. W roku 1995 odbył specjalne kursy z technik komputerowych dla niewidomych, organizowane przez Związek Niewidomych, co znacznie ułatwiło życie i dalszą działalność naukową oraz społeczną. 1 czerwca 1997 roku z rąk międzynarodowej organizacji dziecięcej otrzymał złoty medal im. Lwa Tołstoja.

Od 9 kwietnia 2003 r. uczestniczy w rosyjsko-amerykańskim projekcie Harmonia (Project Harmony) polegającym na podłączeniu do poczty elektronicznej osób z niepełnosprawnością. Udział w tym projekcie zintensyfikował kontakty międzynarodowe. Zaczął publikować w Internecie, np. w internetowym czasopiśmie „Problemy Interkultury”. 4 maja 2000 r. zarejestrował własną stronę internetową w ramach wskazanego projektu. Dzięki Internetowi, od 2001 roku, współpracuje z dziecięcą organizacją pozarządową „Ścieżka” – wziął udział w dwóch ekspedycjach górskich: w roku 2002 oraz 2003. Jeden z przewodników A.W. Suworowa, poznany na omawianych ekspedycjach – Oleg Gurow - został jego osobistym tłumaczem-przewodnikiem. 29 marca 2002 roku został nagrodzony przez organizację skautowskie znakiem honorowym.

Od 2014 roku angażuje się w działalność Funduszu Pomocy Głuchoniewidomym „Połączenie” (The Deaf-Blind Support Fund „Con-nection”). Fundusz został powołany na posiedzeniu Rady Inicjatyw Strategicznych funkcjonującej pod kierunkiem prezydenta Rosji W. Putina, dnia 8 kwietnia 2014 roku.

Aktywność naukowa

Dnia 31 maja 1994 roku obronił pracę doktorską na temat: „Rozwój osobowości w warunkach eksperymentu głuchoślepoty”. Od lipca 1994 roku został wykładowcą w szkołach dla aktywistów dziecięcego orderu miłosierdzia, szczególnie w rejonie swierdłowskim i moskiewskim. Dane szkoły określił mianem szkół człowieczeństwa. W roku 1995 ujrzała światło dzienne pierwsza książka autorstwa A.W. Suworowa pt. *Szkola wzajemnego człowieczeństwa (Школа Взаимной Человечности, Издательство УРАО, Москва 1995)*. 21 maja 1996 roku na podstawie rozprawy habilitacyjnej na temat: „Człowieczeństwo jako determinant samorozwoju osobowości” uzyskał stopień doktora habilitowanego psychologii. Od września 1996 roku, przez wiele lat, prowadził wykłady z przedmiotu: „Wspólna pedagogika” dla niesłyszących

studentów Wydziału Defektologii Uniwersytetu Pedagogicznego w Moskwie. W maju 2001 roku ukazał się skrypt tych wykładów pt. *Wspólna pedagogika*, wydany przez Akademię Oświaty (*Совместная педагогика. Курс лекций*, Moskwa, Университет Российской академии образования. Кафедра педагогики, истории образования и педагогической антропологии, 2001).

W grudniu 1996 roku na zaproszenie rektora Uniwersytetu Akademii Oświaty – prof. B.M. Bim-Bada został pracownikiem etatowym (docentem) Katedry Antropologii Pedagogicznej, ale nadal pracował na 1/2 etatu w Instytucie Psychologii Akademii Nauk Pedagogicznych, w grupie zajmującej się zagadnieniami psychologii komunikacji, kierowanej przez A.A. Bodalowa. Była to pierwsza grupa współpracowników, w której czuł się jako pełnowartościowy i identycznie znaczący pracownik naukowy. Pod koniec 1996 roku ukazała się kolejna książka: *Głuchoniewidomy w świecie widzących i słyszących* (*Слепозглухой в мире зрячеслышащих*, Логос, ВОС, Moskwa 1996).

W czerwcu 1997 opublikowano inną monografię: *Godność (autorefleksje liryczno-psychologiczne) – Достоинство: Лирико-психологическое самоисследование*, Издательство УРАО, Moskwa 1997 – to książka opracowana na podstawie autorских wierszy poświęconych problematyce głuchoślepoty, zaś w kwietniu 2003 roku tomik poezji pt. *Godność w grobowcu* (*Достоинство в склепе. Обновляемая книга стихов*, Moskwa 2003). Natomiast w roku 1998 roku zbiór artykułów naukowych *Экспериментална философия* oraz zbiór prac *Wywiadowca na trudnej planecie* (do chwili obecnej były cztery wydania danej publikacji).

Z dniem 1 września 1999 otrzymał stanowisko profesora Katedry Antropologii Pedagogicznej Uniwersytetu Akademii Oświaty, a pod koniec 2004 r. profesora Katedry Pedagogiki. Od 11 października 1999 roku jest członkiem zwyczajnym Międzynarodowej Akademii Informacji przy ONZ. 18 sierpnia 2006 roku otrzymał pismo informujące o likwidacji Katedry Pedagogiki w Uniwersytecie Akademii Oświaty i zwolnieniu z dotychczasowego miejsca zatrudnienia. Mimo protestów wielu znaczących postaci naukowych oraz decyzji odwołującej rozwiązanie katedry nie kontynuował pracy w ww. Akademii. Przeszedł do Moskiewskiego Miejskiego Uniwersytetu Psychologii i Pedagogiki, w którym pracuje na 1/2 etatu.

Jest autorem około 200 publikacji, w tym kilku monografii, artykułów naukowych i popularnonaukowych koncentrujących się na problemach osób głuchoniewidomych, kilkudziesięciu wierszy i opowiadań pisanych prozą, bohaterem filmu pt. „Na ciemnej stronie Ziemi” (2005 – jest autorem scenariusza tego filmu).

Zasadnicze zainteresowania naukowe A.W. Suworowa lokują się w problematyce osobowości oraz wyobraźni u osób głuchoniewidomych. Analizuje też zagadnienia świadomości i samoświadomości, przebieg procesu ucłowieczania, socjalizacji, inkulturacji, konstruowania wiedzy o świecie i sobie samym, wyobraźni, konsekwencji izolacji społecznej, osamotnienia, uwarunkowań rozwoju psycho-

fizycznego i psychospołecznego osób głuchoniewidomych od urodzenia, w tym roli specjalistów pracujących z takimi osobami.

Twórczość poetycka

Twórczość poetycka A.W. Suworowa dotyczy ludzi głuchoniewidomych, ich odczuć, przeżyć, wyobrażeń, wizji świata (przyrodniczego, społecznego, historyczno-kulturowego), relacji międzyludzkich (w tym z osobami szczególnie bliskimi i znaczącymi, osobami mało znanymi, osobami spotkanymi przodkowo). Także tematyki sensu ludzkiego istnienia, z uwzględnieniem sensu istnienia człowieka posiadającego całkowite uszkodzenie lub poważne ograniczenie słuchu i wzroku (wybrane wiersze znajdują się w aneksie – tłumaczenia wierszy dokonała autorka niniejszego artykułu, a same wiersze udostępnił ich autor).

W nurcie utworów skoncentrowanych na osobie głuchoniewidomej, jej odczuciach, przeżyciach, wyobrażeniach, percepcji świata znajdują się między innymi takie wiersze, jak: „Ja”, „Spowiedź”, „Drzemiący Bóg”, „Smutno...”, „Moralizująca pieśń ojca Karla”, „Dzisiejsza pieśń o wczorajszym dniu”, „Na złość”, „Doświadczanie miłości”. To wiersze nie tylko pokazujące społeczność ludzi głuchoniewidomych i ich wnętrza, ale przede wszystkim wiersze, które poprzez pryzmat osobistych doświadczeń, indywidualnych emocji rysują autorski obraz niepełnosprawności, jej konsekwencji, sytuacji życiowej osoby niepełnosprawnej.

W obszarze relacji międzyludzkich można wskazać następujące utwory: „Przyjaźń”, „Mama przed wyjazdem”, „Feniks”. To nie tylko relacje z kontaktów interpersonalnych z innymi ludźmi, na temat wartości innych ludzi w życiu osoby głuchoniewidomej, ale także – a właściwie przede wszystkim – opis zwykłych, codziennych i prawdziwie cennych okoliczności niewerbalnych i psychoemocjonalnych powiązań z innym człowiekiem, szczególnie z najbliższego otoczenia.

Co do problematyki sensu ludzkiego istnienia, z uwzględnieniem sensu istnienia człowieka posiadającego całkowite uszkodzenie lub poważne ograniczenie słuchu i wzroku, to lokują się w niej między innymi następujące wiersze: „Życie moje”, „B.M.B. - B.”, „Epicka pieśń żółwicy Tortilli”, „Wojenny masz prawdziwych lalek”, „Och Boże! Jak mam być z Tobą?”. W wierszach padają zasadnicze dla ludzi pytania: o sens życia, o jego wartość i przebieg. I są to pytania nie tyle wpisane w problematykę niepełnosprawności, ile w dyskurs o indywidualnej i społecznej ziemskiej misji każdego z nas, tak pełno-, jak i niepełnosprawnego.

Zakończenie

Człowiek niepełnosprawny, tym bardziej człowiek niepełnosprawny od urodzenia, a tym bardziej człowiek niewidzący i niesłyszący od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa już na początku swojej drogi życiowej znajduje się nie tylko w sytuacji poważnie ograniczającej jego możliwości rozwojowe, obecną i przyszłą – jako osoby dorosłej – aktywność indywidualną i społeczną, ale również w sytuacji, w której przez całość swojego istnienia będzie musiał udowodniać innym i sobie własną wartość. Takie niezwykle trudne i prawdziwie skomplikowane okoliczności nie mogą i nie powinny oznaczać bierności, przyzwolenia na poddawanie się niemocom, które stały się jego udziałem i codziennym doświadczeniem. Wielkość człowieka polega bowiem na negowaniu, walce i przeciwstawianiu się trudnościom, na dążności do pozwania świata, innych ludzi, a przede wszystkim siebie samego, wyzwaniu potencjałów przyzwalających na zdefiniowanie swojej niepowtarzalności i sensu bytu ziemskiego. Stąd aktywność twórcza, a szczególnie aktywność artystyczna, daje osobom niepełnosprawnym nie tylko szanse na przedstawianie siebie innym, ale przede wszystkim na pokazanie siebie sobie samemu, na zadowolenie z realizowanych działań, zadowolenie z działań doprowadzonych do ich szczęśliwego spełnienia, z działań zakończonych sukcesem, na samorealizację, bycie sobą i autonomię.

Bibliografia

- Pospiszyl K. (1997), *Kilka uwag o potrzebie kształcenia w zakresie kreatywności w Wyższej Szkole Pedagogiki Specjalnej* [w:] *Twórcza obecność osób niepełnosprawnych*, J. Rola (red.), Wydawnictwo WSPS, Warszawa, s. 7–8.
- Tomaszewski T. (1997), *O twórczości. Uwagi ogólne* [w:] *Twórcza obecność osób niepełnosprawnych*, J. Rola (red.), Wydawnictwo WSPS, Warszawa, s. 9–11.
- Zaorska M. (2010), *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych w Polsce i Rosji (rozwój i stan obecny)*, Wydawnictwo UMK, Toruń.
- Zaorska M. (2012), *Rozwój kulturowy dziecka w koncepcji L.S. Wygotskiego*, „Acta Universitatis Nicolai Copernici. Pedagogika XXVIII”, s. 29–48.
- Wygotski L.S. (2003), *Zagadnienie rozwoju kulturowego dziecka* [w:] L.S. Wygotski, *Psychologia rozwoju człowieka*, Wydawnictwo Smysl, Moskwa, s. 191–207 (Выготский Л.С., *Проблема культурного развития ребёнка* [В:] Л.С. Выготский, *Психология развития человека*, Издательство Смысл, Москва 2003, с. 191–207).

Aneks

Wybrane wiersze Aleksandra Suworowa²

Przyjaźń

Stara przyjaźń – w pamięci gorzkiej.
Nowa przyjaźń – w zawęzi słodkiej.
To różne dusze – w różnych drzwiach.
Nowej przyjaźni – końca nie przewidzieć.
I nie można też starą i nową porównać.
Choć do nowej przyjaźni – ta stara podobna.
Co czynić, by zetknęły się obie? (31 grudnia 1986 r.)

Ja

Chcę was posłuchać,
Ale nie wiem, jak rozmawiać.
Bo słabe są uszy moje –
Niesłyszące – i trudno je za to winić.
A palce moje przeszkadzają wam –
Zaplątują się jak pijane w dłoni,
I z myślą nieśmiałą się zderzają;
Nie jestem przecież pomocny im.
Nie mogę chyżości ich zwolnić i zabrać,
Gdyż rozwinęły mowę mą,
I pytania postawić pozwalają dokładnie,
Nie zaganiając w kozi róg.
Zdziwieni jesteście słysząc to –
Ale czy można palce za to karać?
Chcę was posłuchać,
Ale nie wiem jak. (03 stycznia 1988 r.)

² Wiersze Aleksandra Suworowa zamieszczone w aneksie zostały przetłumaczone przez autorkę danego tekstu.

Smutno...

W każdym działaniu i o każdej godzinie –
Smutno...
I nic z tym zrobić nie mogę –
Smutno...
To nie jest wniosek wesoły –
Smutno...
Jestem coraz bardziej i bardziej samotny –
Smutno...
Promień miłości przygasł. Zawołanie milczy –
Smutno...
Jestem po to, by zabić iluzji czar –
Smutno...
A w duszy ten sam ton i płacz:
Smutno...
Szczęście skończyło się. Został dług –
Smutno...

(22 stycznia 2006 r.)

Życie moje

Żyję na skraju grobu.
Przyciągany do niego –
Głuchą tęskną siłą.
Wciąga mnie on.
Ołowianym, smutnym myśłem
O przyszłości – posłuchu nie ma.
Nadzieje – martwe. Ponure
Skowyt połączył życia mojego dług.
Życia - niemającego nadziei.
Niech pozostanie bezmiernym smutek mój.
A i o śmierci marzyć nie mam odwagi.
Włokąc wielokilogramowy gruz.
Spieszę się, ale nie naciągając strun,
Co mogę więc zrobić teraz?
Co znieść?
Bez wspaniałych, fałszywych fraz.

(31 stycznia 1993 r.)

B.M.B. – B.

Uwolnijcie hamulce –
Zmartwienia.
Upodobnijcie łyż –
Do morskiej wody.
Na księżyc dotrzeć chcę –
Ze skowytami i płaczem.
Ciężko... Ale żyję,
Co znaczy życie – niełączące się.
Co znaczą gorące majaczenia:
Czarne.
Czy śmierć – mroźne i jaskrawe światło:
Na wzgórzach. (21 grudnia 2000 r.)

Spowiedź

Znowu pochłanię się jak wańka-wstańka na boki.
Znowu nie mam się czym okryć.
Boże, wybacz moją słabość,
Nie chęć żyć.
Brzydzę się. Wokół śmierdzący śmietnik.
Uciec - choćby na kres...
Boże, wybacz moją tchórzliwość
Zachwycać się nie potrafię
Męstwem mym...
Boże, wybacz moją złudę:
Nie ognia a okrusku dymu chcę.
Wypaliłem się. A wypalony nie ma praw
Bo mimo to jeszcze płynę.
Boże, wybacz mi moją sławę.
Skoro do Golgoty mam nieść
Krzyż mój.
I wybacz mi Boże zmęczenie
Pośrodku drogi egzystencji mej. (05 stycznia 2000 r.)

Drzemiący Bóg

A może Bóg głuchoniewidomy jest?
 Siedzi na swym tronie, a anioł tłumaczy Mu,
 Co we wszechświecie grzeszne i złe.
 I myśli sobie: „O Boże mój,
 Ich nie zrozumiesz – nie widzą i nie słyszą!
 Idą do przodu. Można zwariować. Nie zrozumiesz ich.
 I kto grzeszny, kto święty jest?
 To tłumaczy mylną myśli wić!”
 Ja też nie potrafię wszystkiego powiedzieć.
 Świat w dłoniach podtrzymać...
 Bo inaczej świat potknie się o niemoce me!
 Jak mi smutno,
 Wielkość woli swej pokazywać im,
 I w czasie tłumaczenia, kiedy zdrzemnę się... (15 grudnia 1999 r.)

Mama przed wyjazdem

Dotknęłaś i ścisnęłaś moją rękę,
 I usiadłaś obok: „Nie tęsknij!”
 Głęboko i emocjonalnie westchnęłaś.
 Poruszyłaś moimi placami
 Ustami odczuwasz napływające łzy.
 I moje oczy łzami zaszkłone:
 Pobędziemy ze sobą jeszcze z pięć minut;
 Za pięć dni wrócisz przecież znowu.
 Ale jak trudno jest się rozstawać.
 Jesteś wypełniona lękiem i niepokojem:
 Jak przez pięć dni będziesz beze mnie?
 A teraz, przed drogą,
 Niech pamięć zatrzyma jak najwięcej myśli.
 Od rana już będziesz walczyć ze smutkiem swym.
 Zakupy mi zrobiłaś, podłogę w pokoju umyłaś.
 I siedzisz chwilę żegnając się.
 Byłaś tylko jeden dzień ze mną.
 Ale nie jestem jedynym dzieckiem,
 jedynym dzieckiem Twym. (07 marca 1991 r.)

* * *

Nie chcesz, czy nie możesz przemilczeć,
 Nie można niepowodzeń uniknąć.
 W wyniku – wiersz nieudany lub dobry,
 A w nowych spotkaniach sensu nie ma... (19 maja 2011 r.)

Epicka pieśń żółwicy Tortilli

Mój pancerz pomalowany wzorami czasów,
 Mój pancerz latami obaw zamazany.
 Ile wody przepłynęło przez rzeki i jeziora!
 Ile ścieżek i dróg pokonałem!
 Wybierając niełatwe tory,
 Niesiemy i niesiemy ze sobą kłębek nici swych.
 Przez dzieciństwo mknąc!...
 Przez młodość mknąc!...
 A starość spowalnia.
 Nie pamiętając początków.
 Tych drogich żółwiowych przystanków.
 Tyle złotych kluczy posiadamy.
 Dla śmiesznych i bezpiecznych klaunów!
 Całe życie kochając ścieżki trudne,
 Cały czas ciągnąc i ciągnąc nici swe.
 Gonią nas sekundy,
 Godziny nas pośpieszają,
 A lata mówią, by nie śpieszyć się...

(25 grudnia 2005 r.)

Wojenny masz prawdziwych lalek

Śpiewajcie głośniejsze i basem
 Odważną pieśń o tym,
 Jak na walkę z teatrem życia
 W szyku manekinów idziemy!

Koniec płaczu w poduszkę,
 Niech żyje radość i śmiech!
 U zabawek ludzkich
 W górę płyną łzy!

Chlipanie cichnie...
 A wróg przestraszył się
 Groźny lalkowy wiatr
 Naszych lalkowych ataków!

Dostyc płaczu w poduszkę,
 Niech żyje radość i śmiech!
 U zabawek ludzkich
 W górę płyną łzy!

(08–10.07.2002 r.)

Dzisiejsza pieśń o wczorajszym dniu

I kto w bajki wierzy i kto w bajki nie wierzy –
I tak swój skarb baśniowy odnajdzie.
Odkrywając w sobie drzwi tajemnicze,
Odkrywając śmiało – bo ucieka czas!

Z dniem wczorajszym
Wstępujemy w dzień nowy,
Dzień wczorajszy
Nad Ziemią swym śmiechem brzmi.
Dzień jutrzejszy
Pojawia się bez względu na pogodę,
Dzień jutrzejszy –
Zwycięża zawsze, zawsze zwycięża!

Kto wierzy w cuda i kto nie wierzy –
Wspólnie przez życie podążamy.
Czas nigdy nikomu nie kłamie,
Staraj się więc czasu nie sprzedawać.

W dzień miniony
Wspólnie odchodzimy,
Dzień miniony nad Ziemią śmiechem swym brzmi.
Dzień jutrzejszy
Pojawia się bez względu na pogodę,
Zwycięża zawsze, zawsze zwycięża!

(08.09.-17.10.2002 r.)

Moralizująca pieśń ojca Karla

Nadąć usta można wieczorem, rano i w ciągu dnia,
Nawet na matkę, kiedy zechcemy...
No zgódźcie się ze mną w tym,
Że na zabawkę nie wolno gniewać się!
Nikt, tak jak ona wasze tajemnice ochrania,
Nikt, tak jak ona nie przeciwstawi się.
Czasami przeszkadza pracę domową odrobić,
Ale na nią nie możesz gniewać się.
Zabawka może na łóżku zasnąć samotnie,
Może się zepsuć i może zapodziać się...
Niech będzie za to winna przed wami ona,
Bo na zabawkę nie możesz gniewać się!...

Każdy kiedyś będzie dorosłym,
 I kiedy będziecie w życiu dorosłe wybierać się,
 Bardzo proszę: przekazcie innym dzieciom,
 Że na zabawkę nie mogą gniewać się... (25.08.2002 r.)

Skandalizują – z upojeniem,
 Obmawiają – z łatwością,
 Szarpią się – z bezkarnością:
 Och! Już można
 Pozbyć się niepotrzebnego,
 Kulturalnego i książkowego,
 Tego co w nas niepowtarzalnego,
 Ale z czym żyć tak trudno...
 Tym chwalącym się i mącącym,
 Czepiającym, niemądrym
 I wydaje się sprytnym...
 Kto kocha nie kaleczy!
 O Boże – nie wierzę,
 W wzdychania, niezakłamanania,
 I w wiek sumienia
 I wiek miłości? (25 sierpnia 1993 r.)

Och Boże! Jak mam być z Tobą?

Jestem ateistą a modlić zacząłem się!
 Ale o nic skomplikowanego zapytać nie mogę,
 O to, co dotyczyło kłótni i łez.
 Kto męczy kogoś tak?
 Odpowiedź prosta: wspólnie, ale dlaczego?
 Ale dlaczego?
 Bo jesteśmy obcy sobie,
 Lub zwyczajnie egoiści z nas?! (22 września 1983 r.)

Na złość

1.
 Byłem kaleczony,
 Łamany na chrust –
 Na części – maleńkie.
 A trzymam się.
 Mielono mnie
 W mąkę i proch.
 I dziwią się,
 Że jeszcze żyję.

Kto może zrozumieć to:

Chodzące mięsivo –

Żywy worek.

Ale po mnie to

Umieraniem przeszło.

Nie jeden raz wskrzeszając,

I żyję – o dziwo naprzeciw.

2.

Nie impulsy biegną po mnie,

A – krew.

Znam nienawiść,

I trochę miłości.

Nikt mi pomocy

Nie zaproponował,

Ni słowa miłego

Nie mówił.

Na brak współczucia

Przyjaciół – dobro.

Mściłem się pomocą im.

Choć mało ważną.

Jak samotność

Ciąży nam.

To jestem dobry

Na przekór wszystkim.

3.

Na tym polega robienie na złość życiu –

Ze staje się Twoim złem.

Nie rozumiem tego,

Kto wróg a kto przyjaciel...

Dobro – na złość złu.

Wojna i pokój – czy tak?

(12 lipca 1984 r.)

Doświadczanie miłości

Za miłość karzę się.
Aż krew zastyga.
Jak potrafię, tak kocham.
I nie doskonale się.
I kaprysem zżymam się,
I zachwytem.
Boli? Nienawidzę łez:
Wysychajcie!
Bez pomocy uczucia zniszczę,
I presją woli.
W tym jest szczęście odpowiadam.
Szczęście z bólu!

(02 lipca 1984 r.)

Feniks

To nie prawda! Nie do wiary!
Feniksy to ptaki nieśmiertelne.
Choć w płomieniach spopielają się,
To wytrzymując to wracają.
Tak, umierałaś dziewięć razy.
I dziewięć raz z martwych wstawałaś.
A raz dziesiąty, sztandarowy,
Nazwałaś ostatnim.
Trafnie nazwałaś,
Swój ostateczny czas.
I tak żegnamy się, a mimo:
Feniksy – to ptaki nieśmiertelne.

(13 lutego 1985 r.)

Lista recenzentów czasopisma od roku 2015

Dr hab. Urszula Bartnikowska (UWM, Olsztyn)
Dr hab. Stanisława Byra (UMCS Lublin)
Prof. dr hab. Zenon Gajdzica (UŚ, Katowice)
Dr hab. Beata Jachimczak (UAM, Poznań)
Dr hab. Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk (UZ, Zielona Góra)
Dr hab. Danuta Kopec (UAM, w Poznaniu)
Dr Cezary Kurkowski (UWM w Olsztynie)
Dr Iwona Myśliwczyk (UWM, Olsztyn)
Dr hab. Katarzyna Parys (UP, Kraków)
Dr hab. Sławomir Przybyliński (UWM, Olsztyn)
Dr hab. Jacek Pyżalski (UAM w Poznaniu)
Dr hab. Danuta Wajsprych (WSB, Gdańsk)
Dr hab. Danuta Wolska (Uniwersytet Pedagogiczny, Kraków)
Prof. dr hab. Marzenna Zaorska (UWM, Olsztyn)
Dr hab. Teresa Żółkowska (US, Szczecin)
Dr hab. Agnieszka Żyta (UWM, Olsztyn)

INFORMACJE DLA AUTORÓW

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

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

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

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

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

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

ZASADY RECENZOWANIA

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

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

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

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

ZASADY ODRZUCENIA PUBLIKACJI

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