

Joanna Szymanowska

ORCID: 0000-0002-8226-7934

DOI: 10.15290/dhmgz.02.2022.22

Lebenswelt dziecka z niepełnosprawnością

***Lebenswelt* of a Child with Disability**

STRESZCZENIE: W artykule odwołuję się do perspektywy fenomenologiczno-hermeneutycznej, metody dialogowej i biograficznej, które ułatwiają spojrzenie na omawiane zagadnienie z perspektywy dziecka. Nawiązanie do koncepcji *Lebenswelt* pozwala formułować pytania dotyczące dziecięcego życia codziennego, m.in.: Jak dzieci z niepełnosprawnością postrzegają swoje dzieciństwo? Jak interpretują swoje doświadczenia? Jakim miejscom i wydarzeniom nadają specyficzne znaczenie? W treści artykułu sygnalizuję również wyodrębnione obrazy przeżywania dzieciństwa.

SŁOWA KLUCZOWE: dziecko z niepełnosprawnością, dzieciństwo, *Lebenswelt* – „świat życia”

ABSTRACT: In the article I have referenced hermeneutic phenomenology, the dialogical and biographical method, which can show the world of a child from the viewpoint of a child. Referring to *Lebenswelt* allows us to start asking some questions about the daily routine of a child, including: How do the children with disability perceive their childhood? How can they interpret their experiences? What places and events do they give special meaning to? The article presents particular perspectives on experiencing childhood.

KEYWORDS: child with disability, childhood, *Lebenswelt* – “the life-world”

Wprowadzenie do problematyki dzieciństwa dziecka z niepełnosprawnością

Wydarzenia ubiegłego stulecia, ale również doświadczane w ostatnim czasie, niosące strach, osamotnienie, cierpienie, wrogość, okrucieństwo, biedę, ubóstwo, choroby, wyzysk czy bezdomność zdecydowanie zakłóciły urzeczywistnienie wizji „szczęśliwego dzieciństwa”, propagowanej przez Ellen Key¹. Przybrało ono postać okrutnego i bezwzględного dzieciństwa zniewolonego², zawłaszczonego przez rodzinę, państwo³, ujawniającego rozmiary dziecięcej krzywdy, niesprawiedliwości, przemocy ze strony dorosłych, dzieciństwa wypełnionego strachem i osamotnieniem wskutek działań wojennych.

Przyjmuje się, iż źródłem wielorakich czynników wpływających współcześnie na kształty dzieciństwa jest sytuacja w domu rodzinnym, relacje z rodzicami, rodzeństwem, stopień zaspokajania potrzeb biosocjokulturowych. Jak wskazuje Bożena Matyjas, równorzędnym wyznacznikiem modyfikującym wymiary dzieciństwa są cechy osobowościowe dziecka, poziom jego dojrzałości, świadomości samego siebie oraz otaczającego świata⁴. Pojęcie „dzieciństwo” zawiera w sobie złożony sens. Zdaniem Hansa Thierscha, można je interpretować jako: a) przemijający etap rozwoju człowieka; b) fazę życia człowieka z wyodrębnionymi okresami rozwojowymi; c) obszar wpływów wiążących dziecko z instytucjami edukacyjnymi i grupami zawodowymi zajmującymi się edukacją; d) teren różnorodnych oddziaływań politycznych, ekonomicznych, światopoglądowych, podejmowanych z punktu widzenia udziału dziecka w życiu dorosłym; e) status społeczny związany z partycypacją dzieci w społecznym podziale dóbr i środków; f) zespół doświadczeń zdobywanych przez dzieci, których źródłem jest rodzina, rówieśnicy, szkoła, kościół, placówki wychowania pozaszkolnego, środowisko lokalne, środki masowego przekazu; g) rzeczywistość dziecka, jego dziecięce działania, doświadczenie, przeżycia, myśle-

¹ E. Key, *Stulecie dziecka*, Warszawa 1928.

² Zob. W. Theiss, *Zniewolone dzieciństwo: socjalizacja w skrajnych warunkach społeczno-politycznych*, Warszawa 1996; Idem, *Co to jest zniewolone dzieciństwo?*, [w:] B. Smolińska-Theiss (red.), *Pokój z dziećmi. Pedagogika chrześcijańska wobec zagrożeń rozwoju dziecka*, Warszawa 1999.

³ B. Smolińska-Theiss, *Dzieciństwo w małym mieście*, Warszawa 1993, s. 6.

⁴ B. Matyjas, *Dzieciństwo w kryzysie. Etiologia zjawiska*, Warszawa 2008, s. 40.

nie; h) los człowieka zapisujący się w biografii ludzkiej; i) przedmiot badań psychologicznych, pedagogicznych, medycznych, prawnych⁵. Na podstawie dokonanego powyżej podziału płaszczyzn dzieciństwa zauważa się ukształtowane dwa przeciwstawne ujęcia jego problematyki. W pierwszej perspektywie dziecko postrzegane jest jako obiekt oddziaływań rodziców, szkoły, społeczeństwa, jego dzieciństwo zaś wyraża się w różnorodnych świadczeniach podejmowanych na rzecz dziecka, definiowanych, zgodnie ze stanowiskiem psychologów, w kategorii czynności i zachowań. W drugiej płaszczyźnie interpretacyjnej dzieciństwa, dziecko stanowi podmiot rozwoju, przy czym zasadniczą kategorią pojęciową umożliwiającą powyższą analizę, co podkreśla Barbara Smolińska-Theiss, jest jego aktywność, działanie, doświadczenie⁶ w relacjach z rodzicami i innymi członkami rodziny, w grupie rówieśniczej, szkole, całym otoczeniu społecznym. Jest to niewątpliwie wizja dzieciństwa opartego na poszanowaniu podmiotowości i indywidualizmu dziecka, w którym jawi się ono jako aktywny twórca kreowanego i przeżywanego przez siebie świata⁷. Badania nad dzieciństwem w obszarze pedagogiki społecznej, prowadzone właśnie w tym nurcie, koncentrują się na przeżywanym przez dzieci świecie znaczeń, zdarzeń i wyobrażeń – widzianych z ich perspektywy⁸.

Źródło kryzysu współczesnego dzieciństwa poszukuje się wspólnie pośród czynników biologicznych, kulturowych i społecznych m.in. takich jak: niże demograficzne, kontaminacja obyczajów, konsumpcjonizm, anonimowość, pobłażliwy stosunek do dzieci, brak zdecydowanych reakcji na świadczoną wobec nich przemoc czy wpływ kultury medialnej kreującej osobowość dziecka⁹. Jakość dzieciństwa jest bezpośrednio związana z zagrożeniami współczesnej rodziny: migracjami, patologią społeczną, zaniedbaniami wobec dziecka, rozluźnieniem więzi emocjonalnych, brakiem poczucia bezpieczeństwa, trudnościami finansowymi, mieszkaniowymi, niepełnosprawnością, chorobą¹⁰. Dzieciństwo, jak pisze Jadwiga Izdebska, przybiera postać

⁵ Za: B. Smolińska-Theiss, op. cit., s. 11.

⁶ Ibidem.

⁷ Ibidem, s. 6.

⁸ Ibidem, s. 30.

⁹ B. Matyjas, op. cit., s. 20.

¹⁰ J. Biała, *Zagrożenia w wychowaniu dziecka we współczesnej rodzinie polskiej*, Kielce 2006, s. 45.

dzieciństwa w biedzie (wskutek krytycznej sytuacji ekonomiczno-bytowej), osieroconego (spowodowanego rozwodem bądź migracją rodziców), odebranego, zniewolonego (wypełnionego krzywdą, bólem, wskutek doświadczania przemocy fizycznej, psychicznej, seksualnej), opuszczonego, odtrąconego, zagubionego (jako następstwa deficytów w zakresie odpowiedniego zagospodarowania czasu, spójności i więzi emocjonalnych pomiędzy członkami rodziny), a także medialnego i multimedialnego (wypełnionego współczesnymi wytworami cywilizacyjnymi)¹¹.

Odniesień teoretycznych do analizy dzieciństwa w niepełnosprawności poszukiwałam w fundamentalnych założeniach pedagogiki humanistycznej oraz koncepcji społecznego modelu niepełnosprawności, które pozwoliły na wgląd w rzeczywistość dziecka, świat przez nie doświadczany i przeżywany (*Lebenswelt*).

Pedagogika humanistyczna postuluje bardziej ludzkie, a nie wyłącznie kliniczne traktowanie jednostek, holistyczne myślenie o człowieku oraz dostrzeganie w każdym pełnoprawnego członka społeczeństwa. Wpisany w jej założenia holizm ułatwia ujęcie fenomenu niepełnosprawności w szerszym społeczno-kulturowym wymiarze oraz zwrócenie uwagi na synchroniczny rozwój ściśle ze sobą powiązanych wszystkich wymiarów osobowości dziecka (emocjonalnej, intelektualnej, fizycznej). Całościowo rozpatrywane są także powiązania społeczne dziecka, lokujące go w gęstej sieci społecznych powiązań i układów tworzących system jednolity, w którym może ono doświadczać świata „całym sobą” dzięki integracji bodźców zewnętrznych i przeżyć wewnętrznych¹².

Aby wyjaśnić w sposób właściwy sens społecznego modelu niepełnosprawności w interpretacji *Lebenswelt* dziecka z niepełnosprawnością, należałoby w pierwszej kolejności sięgnąć do genezy podejścia do niepełnosprawności ukształtowanego w erze nowoczesności. Opierało się ono na elementarnym podziale na ludzi „normalnych” i „innych” czyli tych, których zaburzenia funkcji fizycznych lub psychicznych uniemożliwiają funkcjonowanie w sposób analogiczny

¹¹ J. Izdebska *Dziecko osamotnione w rodzinie: kontekst pedagogiczny*, Białystok 2004.

¹² O. A. Burow, *Synergia jako naczelną zasadą pedagogiki humanistycznej*, [w:] B. Śliwerski (red.), *Edukacja alternatywna, dylematy teorii i praktyki*, Kraków 1992.

jak osób pełnosprawnych. Niepełnosprawność uznawana była za problem indywidualny, zaś środki zaradcze służące przewyżczeniu sytuacji trudnej sprowadzano wyłącznie do kompensowania utraty zdrowia tj. leczenia, rehabilitacji medycznej, wypłaty świadczeń finansowych i zapewnienia zinstytucjonalizowanych form opieki¹³. Niedostateczne dostosowanie się osób niepełnosprawnych do wymagań otoczenia i współycia w przestrzeni ludzi pełnosprawnych oznaczało w konsekwencji ich stygmatyzację, stereotypizację oraz pozostawanie poza głównym nurtem aktywności społeczeństwa. Dopiero sformułowanie modelu społecznego niepełnosprawności stworzyło szansę na przełomowość w tradycyjnym jej rozumieniu. To nie osoby niepełnosprawne, według Michaela Olivera,

mają być przedmiotem zmian i dostosowań, to warunki w jakich żyją, muszą być modyfikowane i dopasowywane do ich wymogów, tak aby mogły one żyć w sposób uznawany za normalny, godny i pożądany w danym społeczeństwie¹⁴.

Działania inspirowane społecznym modelem niepełnosprawności, jak dowodzi Andrzej Twardowski, polegały na wprowadzaniu konkretnych rozwiązań ułatwiających ludziom z niepełnosprawnością codzienne życie (np. dostosowane do ich potrzeb telefony, toalety, windy, oznakowania w przestrzeni publicznej), realność edukacji w ogólnodostępnych szkołach i uczelniach oraz dostępność do budynków użyteczności publicznej, instytucji kultury i urzędów. Zaczęła rozwijać się także twórczość artystyczna osób z niepełnosprawnością – muzyczna, plastyczna, literacka, filmowa i teatralna¹⁵.

Spółeczny model stał się nie tylko skutecznym instrumentem poprawy jakości życia osób z niepełnosprawnością, ale też wyznacznikiem kierunku rozwoju konstruktu *autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością*, który traktowany jest aktualnie jako wschodzący

¹³ B. Gąciarz, *Model społeczny niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społecznej*, [w:] B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.), *Polscy niepełnosprawni: od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, Kraków 2014, s. 17.

¹⁴ B. Gąciarz, op. cit., s. 19. Zob. M. Oliver, *Understanding Disability. From Theory to Practice*, Basingstoke, Hampshire 2009; C. Barnes, *The social model of disability: Valuable or irrelevant?*, [w:] N. Watson, A. Roulstone, C. Thomas (red.), *Handbook of disability studies*, London 2012, s. 25.

¹⁵ A. Twardowski, *Spółeczny model niepełnosprawności – analiza krytyczna*, „Studia Edukacyjne” 2018, nr 48, s. 106.

paradygmat niepełnosprawności¹⁶. Konstruktu ten, jak podkreśla Joanna Głodkowska, można definiować w wymiarze eudajmonicznym, personalistycznym, funkcjonalnym, temporalnym i pomocowym. Ułatwia on holistyczne ujęcie sytuacji osób z niepełnosprawnością i stanowi podmiotowy model afirmującego życia, optymalnego funkcjonowania, spełniania zadań rozwojowych i uzyskiwania wsparcia społecznego¹⁷. Aspekty eudajmoniczny i personalistyczny konstruktu *autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością* zdają się być najbardziej współbrzmiające z koncepcją *Lebenswelt* dziecka z niepełnosprawnością. Akcentują one bowiem w sposób szczególny wartość i doświadczanie podmiotowości dziecka, a także obrazują jego radzenie sobie z przeżywaną rzeczywistością.

Lebenswelt – świat życia dziecka z niepełnosprawnością

W aktualnych analizach dotyczących problematyki niepełnosprawności odchodzi się, jak wspomniałam powyżej, od tradycyjnych czynności ukierunkowanych wyłącznie na medyczną identyfikację deficytów jednostki i jej braków adaptacyjnych, na rzecz ukazywania oraz wspierania jej zasobów i energii, przyczyniających się do umacniania samokontroli nad własnym życiem, a także wyraźnego kreowania go i świadomego przeżywania. Podejmując próbę poznania stosunku dzieci do własnej niepełnosprawności, miejsc bezpośrednio związanych z ich dzieciństwem oraz osób je współkreujących, dzieciństwo w niepełnosprawności rozpatruję w dwojaki sposób. W pierwszym ujęciu jako obiektywny wymiar istnienia dziecka, czyli fakty, zdarzenia, podejmowane czynności możliwe do obserwacji, w drugim zaś jako świat przeżywany (*Lebenswelt*) przejawiający się w ich subiektywnym bezpośrednim doświadczaniu i rozumieniu. Świat przeżywany to codzienne życie dzieci, to świat konkretnych doświadczeń obejmujących dziecięce myśli, uczucia, zachowanie w sposób, w jaki je faktycznie

¹⁶ J. Głodkowska, *Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością – konceptualizacja w perspektywie dobrostanu, podmiotowości, optymalnego funkcjonowania i wsparcia*, [w:] J. Głodkowska (red.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności*, Warszawa 2015.

¹⁷ Ibidem, s. 116-117.

postrzegają i jakie znaczenia im nadają. W badaniach dotyczących tej problematyki ważne jest ustalenie nie tylko treści przeszłych jednostkowych doświadczeń i sensu przeżyć teraźniejszych. Aby w pełni zrozumieć człowieka, należy rozpoznać także kierunek jego przyszłych działań, w szczególności cel, do którego podąża, wybory, jakich dokonuje, zmierzając przez życie oraz kim się staje, realizując swoje pragnienia¹⁸.

Pojęcie „świata życia” (*die Lebenswelt, the life-world*) zostało wprowadzone do języka socjologii i filozofii przez Georga Simmela i Edmunda Husserla. Jest ono łączone z fenomenologiczną perspektywą poznawania i doświadczania bycia w świecie¹⁹, zarówno publicznym, jak i własnym (domowym)²⁰. *Lebenswelt* jest światem otaczającym człowieka i rozumianym przez niego subiektywnie jako realny, odzwierciedlający jego codzienne doznania, działania, „światem marzeń sennych, fantazji czy doznań religijnych”²¹. W perspektywie fenomenologicznej, jak stwierdza Maria Czerepaniak-Walczak, przedmiotem poznania jest podmiotowa świadomość istniejących struktur i procesów, a nie ich obiektywne istnienie²². Według Alfreda Schütza

podstawą wszelkiej interpretacji świata jest zasób uprzednich doświadczeń, zarówno naszych własnych, jak i przekazanych nam przez rodziców i nauczycieli, które w postaci „wiedzy podręcznej” służą jako schemat odniesienia²³.

Z pojęciem „die Lebens-welt” interpretowanym w wymiarze przedmiotowym zintegrowana jest kategoria „das Weltleben”, w której akcentuje się raczej aspekt podmiotowy i intersubiektywny (wspólnotowy). Obydwa wymiary

¹⁸ J. Szymanowska, *Dzieciństwo w niepełnosprawności: wymiar pedagogiczny*, Warszawa 2010, s. 11.

¹⁹ Zob. H. Blumenberg, *Theorie der Lebenswelt*, Berlin 2010.

²⁰ M. Heidegger, *Bycie i czas*, Warszawa 2010, s. 95.

²¹ E. Husserl, *Kryzys nauk europejskich i fenomenologia transcendentálna. Wprowadzenie do filozofii fenomenologicznej*, Kraków 1987, s. 108-109.

²² M. Czerepaniak-Walczak, „Świat życia” jako kategoria pedagogiczna, „Przegląd Pedagogiczny” 2011, nr 1, s. 152-168.

²³ Ibidem, s. 152.

charakteryzują się całkowitą relatywnością, dynamicznością i płynnością; w żadnym (...) nie można ustalić ani obiektywności, ani nawet prawidłowości, a jedyną formą prawdziwości, jaka w nich występuje, jest „prawda sytuacyjna”²⁴.

Badając *Lebenswelt* dziecka z niepełnosprawnością poszukuje się w szczególności znaków dziecięcej troski o własne „bycie w świecie” poprzez penetrowanie fenomenów ich codzienności. Znamienne dla takiego odkrywania jest *epoché* świata teoretycznego oraz redukcja ejdetyczna pozwalająca na ogląd rzeczywistej istoty świata dziecka²⁵. Wymaga to „zawieszenia” przez badacza całej wiedzy teoretycznej i przyjęcia postawy wolnej od uprzedzeń, wartościujących sądów, subiektywnych nastawień. Oznacza to, jak pisze Krystyna Ablewicz,

metodologiczne „wzięcie w nawias”, pozostawienie poza obowiązującą dotychczas ważnością tego, co jest dla samego człowieka oraz jego świata oczywiste, po to by (...) stało się możliwe odkrycie, że za różnymi stylami codziennego życia w świecie kryje się coś, co rozwija w człowieku duszę, w jego duszy świadomość, w jego świadomości – Ja²⁶.

Zadaniem badacza staje się wobec tego, skoncentrowanie świadomości „na oglądzie samej rzeczy, tak jak ona sama się nam prezentuje (...) tak daleko, jak to możliwe”²⁷.

Jakość życia w niepełnosprawności – zarys koncepcji badań własnych

Analizę dzieciństwa w niepełnosprawności zasadne jest podejmować z uwzględnieniem dyskursu potrzeb, praw dziecka oraz jakości życia. W pierwszym z wymienionych koncentruje się uwagę na identyfikacji zasadniczych potrzeb dzieci oraz dąży do ich zaspokajania, w drugim zaś do ustanawiania, poszanowania i promowania ich praw

²⁴ J. Rolewski, *Husserlowskie pojęcie świata przeżywanego (Lebenswelt)*, „Ruch Filozoficzny” 2017, nr 3, s. 183.

²⁵ K. Ablewicz, *Hermeneutyka i fenomenologia a pedagogika*, [w:] S. Palka (red.), *Podstawy metodologii badań w pedagogice*, Gdańsk 2010, s. 112.

²⁶ *Ibidem*, s. 114.

²⁷ *Ibidem*.

do rozwoju oraz ochrony przed wykorzystywaniem i nadużyciem²⁸. W dyskursie potrzeb i praw, dziecko jawi się jako jednostka bezbronna, nieporadna, zależna emocjonalnie i psychologicznie, stale potrzebująca nadzoru i interwencji. Skupia się tu uwagę przede wszystkim na poprawie warunków bytowych dzieci, wobec tego także poszukiwaniu skutecznych narzędzi polityki edukacyjnej i społecznej w celu ich zabezpieczenia. Koncept jakości życia, stanowiący wyraźną alternatywę dla obu poprzednich dyskursów, zdaje się być najbliższy ujęciu dzieciństwa interpretowanego jako *Lebenswelt* – świat przez dzieci indywidualnie przeżywany, codziennie doświadczany, osobiście przez nie odkrywany. Uwzględnia się w nim zmienność systemów wartości, niesprzyjające okoliczności i długotrwałe działania niekorzystnych czynników, możliwości i ograniczenia całych społeczności, konkretnych środowisk rodzinnych, czy samych dzieci.

Pojęcie jakości życia można rozważać z perspektywy psychologicznej i psychologiczno-ekonomicznej, obejmującej stany przeżyciowe człowieka, jak również zewnętrzne warunki ekonomiczne i społeczne życia. Według Romualda Derbisa poczucie jakości życia, zbliżone aczkolwiek niejednolite z pojęciem jakości życia, łączy się ze sferą przeżyciowo-doświadczeniową człowieka, różnicami w systemach wartości, wpływem na doznania warunków obiektywnych²⁹. Wartością samą w sobie, stanowiącą potencjalne źródło satysfakcji jednostki oraz element podnoszący jakość życia jest, zdaniem autora, przeżywanie własnej aktywności realizowanej w konkretnym środowisku psychofizycznym³⁰.

Omawiane pojęcie jest definiowane wieloznacznie: jako zadowolenie z warunków życia, dobrostan materialny i psychiczny, pomyślność, możliwość realizacji celów oraz zaspokajanie na satysfakcjonującym poziomie odczuwanych potrzeb. Charakteryzuje się je jako dobre samopoczucie wyznaczone czynnikami obiektywnymi dobrostanu fizycznego, materialnego, emocjonalnego, społecznego oraz subiektywną

²⁸ W. Stainton Rogers, *Promocja lepszego dzieciństwa: konstrukcje troski o dziecko*, [w:] M.J. Kehily (red.), *Wprowadzenie do badań nad dzieciństwem*, Kraków 2008, s. 176.

²⁹ Za: A. Goździewicz, *Egzemplifikacja wykorzystania psychobiografii w badaniach nad jakością życia*, [w:] A. Bańka (red.), *Psychologia jakości życia*, Poznań 2005, s. 99.

³⁰ *Ibidem*.

ich oceną dokonaną zgodnie z własną hierarchią wartości³¹. Źródła jakości dzieciństwa można rozpatrywać w dwóch wymiarach, mianowicie obiektywnym, obejmującym warunki zewnętrzne (uwarunkowania środowiskowe, m.in. zasoby rodzinne, szkolne, kontakty społeczne) i wewnętrzne (uwarunkowania indywidualne, tj. rodzaj niepełnosprawności, stan choroby, potencjał emocjonalny, intelektualny) oraz subiektywnym, określającym stany psychiczne dziecka, sposoby przeżywania przez nie warunków obiektywnych, refleksję nad własnymi dotychczasowymi porażkami, osiągnięciami, marzeniami i dążeniami.

Taka interpretacja jakości dzieciństwa stała się asumptem do podjęcia przeze mnie szerszych badań³², których fragmentaryczne wyniki, w celu zobrazowania *Lebenswelt* dziecka z niepełnosprawnością, zamieszczam w ramach tej publikacji.

Przedmiotem badań uczyniłam dotarcie do sensów i znaczeń fenomenów związanych z dzieciństwem w niepełnosprawności. Cały projekt badawczy został zrealizowany w paradygmacie jakościowym. Odnosząc się do perspektywy fenomenologiczno-hermeneutycznej za uzasadnione uznałam zastosowanie metody dialogowej i biograficznej oraz techniki wywiadu narracyjnego, niedokończonych Zdań i analizy wytworów działalności dziecka. Pozwoliło to ukazać jednostkowe obrazy dzieciństwa i uchwycić zaobserwowane prawidłowości dla szerszych wyodrębnionych grup homogenicznych utworzonych w oparciu o kryterium rodzaju niepełnosprawności dziecka.

Celem badań było poznanie dzieciństwa dzieci z niepełnosprawnością, zdobycie informacji na temat towarzyszących im przeżyć, doznań, myśli i pragnień, doświadczeń związanych z codziennym życiem w domu rodzinnym, szkole, grupie rówieśniczej, a także poznanie znaczenia środowisk wychowawczych w kreowaniu jakości dzieciństwa. W całościowym opracowaniu uzyskanych wyników badań poszukiwałam odpowiedzi na następujące problemy badawcze: W jaki sposób dzieci z niepełnosprawnościami interpretują przestrzeń dzieciństwa? Jak rozumieją własną niepełnosprawność? Jakie osoby są najważniejsze w ich życiu? Jakim miejscom i wydarzeniom przypisują największe znaczenie oraz jaki mają wpływ na ich dzieciństwo?

³¹ W. Otrębski, *Osoby z upośledzeniem umysłowym w sytuacji pracy: psychospołeczne korelaty poziomu kompetencji zawodowej osób z lekkim i umiarkowanym upośledzeniem umysłowym*, Lublin 2001, s. 94.

³² J. Szymanowska, op. cit.

Czy i w jakim zakresie rodzina, szkoła, grupa rówieśnicza stanowią źródło dziecięcych doświadczeń, przeżyć, aktywności? Jakie doświadczenia i towarzyszące im przeżycia dominują w codziennym życiu dzieci? Co wpływa na jakość dzieciństwa? Jakie elementy stwarzają zagrożenie dzieciństwa? Jakie obrazy dzieciństwa można wyodrębnić w niepełnosprawności?

W wyniku podjętych badań, do czynników warunkujących jakość dzieciństwa w niepełnosprawności w wymiarze obiektywnym zaliczyłam cechy indywidualne dzieci (rodzaj niepełnosprawności, stan choroby, potencjał intelektualny, zasoby emocjonalne), a także status ekonomiczny ich rodzin, troskę rodziców o aktywność dziecka, emocjonalną atmosferę domu rodzinnego, strukturę rodziny oraz jakość, częstotliwość i zakres kontaktów dzieci z rówieśnikami w środowisku szkolnym i poza szkołą. Zdecydowanie łatwiej było zrozumieć dzieciom swoje położenie, gdy spotykały się z właściwym stosunkiem rodziców, wyjaśniających im skomplikowane kwestie zdrowotne, nieunikających rozmów na temat niepełnosprawności, przejawiających postawę otwartości. Wzrastając w takich warunkach rodzinnych częściej nie miały one także problemów adaptacyjnych w grupie rówieśniczej, w porównaniu z dziećmi, których rodzice są wobec nich nadmiernie ochraniający, surowi czy obojętni.

Jak się okazało, dzieciństwo w niepełnosprawności jest subiektywnie przeżywane i rozumiane przez dzieci w sposób odmienny od obiektywnie dostrzegalnych jego symptomów. Postrzegają one swoją chorobę lub niepełnosprawność głównie jako ograniczenie motoryczne utrudniające osiągnięcie celów. Wiele dzieci traktuje siebie jako osobę „inną” wyłącznie podczas swojej obecności w szpitalu, w trakcie dokonujących się zabiegów operacyjnych, rehabilitacji. Powrót do domu jest automatycznie przez nie utożsamiany z sytuacją wyzdrowienia. Dzieci analizują zatem swoje dzieciństwo zazwyczaj z perspektywy dziecka sprawnego. Już ten wniosek odbiega od stereotypowego myślenia i naznaczenia życia codziennego dzieci z niepełnosprawnością, ukazując coraz bardziej widoczną normalizację ich dzieciństwa.

Gromadząc dane w pierwszej kolejności dokonałam analizy wertykalnej w obrębie poszczególnych wypowiedzi badanych dzieci, następnie przeprowadziłam analizę horyzontalną, która pozwoliła rozpoznać podstawowe elementy różnicujące dzieciństwo dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności. W trakcie analizy zostały wyodrębnione trzy podstawowe obszary, tj.:

- spostrzeżenia dzieci dotyczące sfery fizycznej (m.in. warunki bytowo-materialne oraz dostrzeganie potrzeb dziecka i rodziny, w tym bezpośrednio związanych z rodzajem niepełnosprawności);
- przeżycia emocjonalne dzieci (m.in. indywidualne i wspólne rodzinne doświadczanie niepełnosprawności, momenty zwrotne w życiu dziecka i rodziny, akceptacja dzieciństwa, odnajdywanie radości istnienia, nieprzyjemne wspomnienia, dotyczące miejsc i zdarzeń, ufność wobec innych osób, dobroć i czułość rodziców, dziecięce zmartwienia, a także ważne miejsca, wydarzenia, święta i przyjemności);
- aktywność społeczna dzieci (m.in. obowiązki, formy aktywności w szkole i poza szkołą, radość w kontaktach z rówieśnikami, sukcesy i rozczarowania).

Nawiązanie do idei wynikających z konstruktywizmu i konstrukcjonizmu społecznego pozwoliło mi zgromadzić obszerną wiedzę o dzieciach jako kreatorach własnego życia i współkreatorach otoczenia oraz pokazać fenomeny dnia codziennego.

Całość możliwych horyzontów doświadczania przez dzieci świata życia codziennego (*Lebenswelt*) można było ostatecznie zilustrować w postaci kilku podstawowych obrazów dzieciństwa w niepełnosprawności, niejednorodnych, ale wzajemnie się dopełniających: a) dzieciństwa infantylnego, beztroskiego; b) nieświadomego; c) idealizowanego, domowego; d) szczęśliwego, pomimo niedoskonałości; e) pogodzonego z niepełnosprawnością; f) aktywnego życiowo, radosnego, sprzyjającego rozwojowi dziecka; g) quasi sprawnego; h) wspomagającego rodziców; i) trudnego; j) nadziei. Zasadniczym kryterium ułatwiającym ich wyodrębnienie było rozpoznanie obiektywnych warunków materialnych, społecznych, kulturalnych, w jakich wzrastają dzieci oraz indywidualnych dziecięcych doznań wynikających z osobistego ich doświadczania, określania i nadawania znaczeń³³. Dziecięcy świat przeżywany jest światem czasowo-przestrzennym, światem zwykłej codzienności i aktywności, światem dynamicznym, zmiennym, przeżywanym przez każde dziecko osobno, ale też przez nie razem we wspólnotach dziecięcych.

³³ Ibidem, s. 205.

Refleksje końcowe

„Świat życia” jako kategoria ontologiczna jest „bytem o określonej strukturze i dynamice, wchodzącym w interakcje z systemem, w którym funkcjonuje. Z istoty swej jest obecny w osobowym i społecznym życiu, a jednocześnie to życie jest obecne w nim”³⁴. Jako pojęcie i kategoria analityczna użyteczna w dyscyplinie pedagogicznej zawiera w sobie duży potencjał poznawczy i praktyczny w odniesieniu do faktów, zjawisk oraz intencjonalnych procesów osobowego i społecznego rozwoju. Jest, jak podkreśla M. Czerepaniak-Walczak, przedmiotem refleksji nad istotą bytu jednostki oraz jego aspektem epistemologicznym i teleologicznym³⁵. Taka metateoretyczna perspektywa pozwala także na poszerzenie wglądu w jakość życia dziecka z niepełnosprawnością, z wymiarów materialnych w kierunku kontekstów symbolicznych. Oprócz wspomnianej w treści artykułu normalizacji dzieciństwa w niepełnosprawności, odkryty *Lebenswelt* dzieci pokazał, że niepełnosprawność jest cechą zdecydowanie subiektywno-relatywną. Świat dziecięcej codzienności buduje przede wszystkim charakter relacji pomiędzy dzieckiem a środowiskiem, w którym ono funkcjonuje, a także jego indywidualne doznania związane z ich doświadczaniem, rozumieniem i interpretowaniem. Bliskie, życzliwe, satysfakcjonujące kontakty rodzinne i społeczne, realistyczna ocena ograniczeń psychofizycznych dziecka przy powierzaniu mu do wykonywania różnorodnych zadań oraz okazywanie zadowolenia z jego rzeczywistych osiągnięć i sukcesów sprawiają, że dąży ono do dalszej aktywności i samodzielności. Przeżycia z dzieciństwa związane z doświadczanym odrzuceniem, nadopiekuńczością, litością, brakiem zrozumienia i niedocenianiem, a także pobłażliwością lub ignorowaniem, to niewątpliwie istotne problemy zaburzające dziecięcą równowagę i poczucie bezpieczeństwa w życiu codziennym.

³⁴ M. Czerepaniak-Walczak, op. cit., s. 162-163.

³⁵ Ibidem.