

Dorota Otapowicz,
Agnieszka Sakowicz-Boboryko,
Małgorzata Bilewicz,
Dorota Wyrzykowska-Koda

Autonomia osób z niepełnosprawnością

TRANS HUMANA
Białystok 2016

RECENZENT: dr hab. Hanna Żuraw

ILUSTRACJA NA OKŁADCE: Paweł H., b.r., bez tytułu, rysunek na kartonie,
technika mieszana

REDAKCJA: Dorota Otapowicz, Agnieszka Sakowicz-Boboryko,
Małgorzata Bilewicz, Dorota Wyrzykowska-Koda

KOREKTA: Zespół

PROJEKT OKŁADKI: Mieczysław Rabczko

© Copyright by Wydawnictwo Uniwersyteckie Trans Humana
15-328 Białystok, ul. Świerkowa 20
Tel./fax 857-457-286 zamówienia: tel. 857-457-423
<http://pip.uwb.edu.pl/transhumana>; e-mail: transhum@uwb.edu.pl

Wydanie I

Wydanie publikacji zostało sfinansowane ze środków
Wydziału Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu w Białymstoku

Wszystkie prawa zastrzeżone
All rights reserved

Białystok 2016

ISBN 978-83-64817-11-3

DRUK I OPRAWA: druk-24h.com.pl, Białystok, ul. Zwycięstwa 10

Wprowadzenie

9

CZĘŚĆ I
Autonomia w niepełnosprawności

ROZDZIAŁ 1

Autonomia osób z niepełnosprawnościami w świetle zmian w podejściu do niepełnosprawności	17
1.1. Tradycyjne podejście do niepełnosprawności i autonomii osób z niepełnosprawnościami (model medyczny)	18
1.2. Autonomia w społecznym modelu niepełnosprawności	22
1.1. Autonomia w funkcjonalnym modelu niepełnosprawności	25

ROZDZIAŁ 2

Podmiotowość i autonomia osób z niepełnosprawnością w perspektywie współczesnej orientacji humanistycznej	30
2.1. Cechy współczesnych orientacji humanistycznych w odniesieniu do niepełnosprawności	30
2.2. Podmiotowość i autonomia w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością	35
2.3. Koncepcje wspierania autonomii osób z niepełnosprawnością	40
2.3.1. Psychoedukacyjne koncepcje wspierania autonomii osób z niepełnosprawnością	40
2.3.2. Ekologiczna perspektywa wspierania autonomii osób z niepełnosprawnością	46
2.3.3. Wspieranie autonomii oparte na prawach osób z niepełnosprawnością	46

CZĘŚĆ II

Wspieranie autonomii osób z niepełnosprawnością

ROZDZIAŁ 3

Wspieranie autonomii osób z niepełnosprawnością w środowisku rodzinnym	53
3.1. Rodzina jako naturalna przestrzeń rozwoju dziecka z niepełnosprawnością	53
3.1. Droga do akceptacji	56
3.1. Miłość, która rozwija. Rodzice – dziecko z niepełnosprawnością	66
3.1. Podmiotowość kształtowana w relacjach z rodzeństwem	73

ROZDZIAŁ 4

Autonomia w edukacji osób z niepełnosprawnością	79
4.1. Edukacja integracyjna i włączająca jako płaszczyzna rozwoju autonomii uczniów z niepełnosprawnością	79
4.2. Edukacja zorientowana na autonomię ucznia z niepełnosprawnością	86
4.3. Autonomia w procesie kształcenia uczniów z niepełnosprawnością	96
4.3. Twórczość wyrazem autonomicznej aktywności w procesie edukacji uczniów z niepełnosprawnością	105

ROZDZIAŁ 5

Aktywność twórcza – płaszczyzna kształtowania autonomii i podmiotowości osób z niepełnosprawnością	107
5.1. Twórczość a podmiotowość i autonomia – wspólne obszary pojęć	107
5.2. Rola sztuki w rozwoju i kształtowaniu autonomii człowieka	114
5.3. Przez twórczość „ku pełni życia” – od terapii do autonomii osób z niepełnosprawnością	117
5.1. Wyznaczniki rozwoju aktywizacji aktywności artystycznej osób z niepełnosprawnością w kształtowaniu podmiotowości i autonomii	126

ROZDZIAŁ 6

Wsparcie autonomii osób z niepełnosprawnością przez środowisko społeczne	133
6.1. Wsparcie osób z niepełnosprawnością w zmieniającej się przestrzeni społecznej	133
6.2. Polityka społeczna wobec osób z niepełnosprawnością	137
6.3. Opieka i pomoc instytucjonalna rodzinom osób z niepełnosprawnością	147
6.4. Wsparcie społeczne w zakresie kształcenia i zatrudnienia jako droga ku autonomii osób z niepełnosprawnością	155
6.4. Wsparcie rozwoju artystycznego osób z niepełnosprawnością jako element budowania autonomii	163
6.4. Postawy wsparcia społecznego warunkiem podmiotowego bytowania osób z niepełnosprawnością	166
 ZAMIAST ZAKOŃCZENIA	
Moja droga do autonomii – autocharakterystyki	169
 BIBLIOGRAFIA	182

WPROWADZENIE

Problematyka podmiotowości i autonomii osób z niepełnosprawnością nie jest zagadnieniem nowym, zarówno w teorii jak praktyce pedagogiki specjalnej. Wręcz przeciwnie, była ona obecna od zawsze, stanowiąc jednak głównie hasła służące przywoływaniu pozytywnych skojarzeń. Uznanie prawa do samostanowienia osób z niepełnosprawnością zaczęto zauważać stosunkowo niedawno, przez wiele lat podkreślając ich niesamodzielność, zależność i ograniczenia w różnych sferach funkcjonowania¹. W aktualnych podejściach do autonomii można wyróżnić dwa główne nurty. Jeden z nich określa autonomię jako wolność „od”, drugi skupia się na autonomii jako wolności „do”². Wolność „od” związana jest z wolnością osoby niepełnosprawnej od wielu wskazywanych w literaturze zjawisk, których obecność zagraża autonomii, ogranicza lub nawet całkowicie ją wyklucza: to wolność od przymusu, presji, nakazów, sterownego wychowania, od nacisków, manipulacji, wszelkich zbędnych ograniczeń czy społecznych oczekiwań (wolność od bycia biernym, słabym, niezaradnym, zależnym, uległym itp.), wolność od nierównego traktowania, marginalizacji i wykluczenia.

Ujmowanie autonomii jako wolności „do” ukierunkowuje uwagę na prawo podmiotu do podejmowania własnych decyzji, zgodnych z własnymi przekonaniami, wolność do realizacji własnych postanowień, wolność do stanowie-

¹ A. Żyta, Samostanowienie osób z niepełnosprawnością intelektualną – przeszłość, teraźniejszość przyszłość. *Szkice Humanistyczne*, 2013, t. 13, nr 1(31), s. 67.

² Z. Siwek, Autonomia adolescentów w świetle ich przywiązania i relacji rodzinnych. *Psychologia Rozwojowa*, 2012, nr 3, s. 26.

nia o sobie (samostanowienia). W tym nurcie autonomia definiowana jest jako rządzenie samym sobą, co wymaga, by podmiot odgrywał znaczącą rolę w formułowaniu treści swego zachowania (a nie działał w sposób samowystarczalny, jak to ujmował Kant i inni teoretycy)³. W koncepcji rozwijanej przez Wahmeyera, zdolność samostanowienia nie oznacza konieczności sprawowania samodzielnej kontroli nad swoimi wyborami i decyzjami. Istotne jest, by osoba z niepełnosprawnością posiadała kontrolę i decydujący wpływ na przebieg swoich spraw⁴. Podkreśla się także, że wspieranie autonomii nie oznacza braku troski czy opieki, a wiąże się ze wspieraniem w samodzielnym podejmowaniu decyzji życiowych⁵.

Obecne zmiany w podejściu do niepełnosprawności, odkrywanie wartości autonomii w życiu osób z niepełnosprawnością, jej znaczenia i praktycznego zastosowania, wyznaczają nowe standardy jakości ich życia i społecznego funkcjonowania. Z uznania autonomii i normalizacji, jako naczelnych zasad wspierania, wynika dyrektywa uruchomienia potencjału sił i możliwości tkwiącego w jednostce i jej środowisku życia (rodzinnym, szkolnym, zawodowym i społecznym). Rozwijany jest model oparty na aktywności i uczestnictwie, prawach tych osób oraz wspieraniu ich samostanowienia oraz dążeń do autokreacji i realizacji własnej koncepcji wartościowego życia. Podstawą oferowanych rozwiązań staje się poszukiwanie kompromisu między naturalną zależnością osób z niepełnosprawnością a nieograniczaniem ich autonomii oraz wspieraniem możliwości stałego do niej dochodzenia w maksymalnie możliwym stopniu⁶.

Prezentowane opracowanie stanowi próbę systematyzacji aktualnych tendencji zmierzających do praktycznego urzeczywistnienia autonomii w praktyce pedagogiki specjalnej oraz w życiu osób z niepełnosprawnością.

Praca składa się z dwóch części, zawierających siedem rozdziałów.

³ T. May, Pojęcie autonomii, *Zoon Politikon*, 2011, t. 2, nr 49, s. 34–53.

⁴ M. L. Wehmeyer, Self-Determination and Individuals With Significant Disabilities: Examining Meanings and Misinterpretations. *JASH – Now titled RPSD (Research and Practice for Persons with Severe Disabilities)*, 1998, t. 23, nr 1, s. 8–10.

⁵ F. Guay, C. Senecal, L. Gauthier, C. Fernet, Predicting career indecision: A self-determination theory perspective. *Journal of Counseling Psychology*, 2003, nr 50, s. 167.

⁶ A. Krause, Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2010, s. 205.

Część pierwsza – AUTONOMIA W NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI – stanowi wprowadzenie w problematykę aktualnych tendencji i zmian w podejściu do niepełnosprawności, wyznaczających nowe i odmienne perspektywy ujmowania i rozumienia autonomii w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością. Celem rozważań podjętych w części drugiej monografii – WSPIERANIE AUTONOMII OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – jest wskazanie, jak ważny w dążeniu do autonomii, samorealizacji życiowej osób z niepełnosprawnością, jest sposób ich funkcjonowania w najbliższym środowisku życia.

Podstawą analizy prezentowanej w rozdziale pierwszym jest odchodzenie od tradycyjnego spostrzegania (modelu) niepełnosprawności, generującego ograniczające podejście wobec autonomii osób z niepełnosprawnością lub pozorne na nią przyzwolenie. Nowych możliwości, pozwalających na przywrócenie autonomii w życiu osób niepełnosprawnych, wspierania jej rozwoju oraz pełnej akceptacji i społecznego przyzwolenia na jej realne zaistnienie, poszukiwano w nowoczesnych paradygmatach pedagogiki specjalnej, opartych na szerszej perspektywie nauk społecznych i humanistycznych.

W rozdziale drugim zaprezentowano koncepcje autonomii, w których niepełnosprawność nie stanowi cechy negatywnie wykluczającej i pozbawiającej możliwości jej doświadczania, nawet osób ze znaczną niepełnosprawnością. Kluczową kwestią jest bowiem zakres koniecznego wsparcia, które nie oznacza pozbawienia troski czy opieki, a wiąże się z takim wspieraniem, by każda osoba, mogła doświadczać siebie jako podmiotu i rozwijać swoje zdolności do bycia autonomiczną jednostką w relacji z innymi.

Treści zawarte w rozdziale trzecim koncentrują się wokół rodziny, jako pierwszego naturalnego środowiska wychowawczego w budowaniu własnej tożsamości dziecka z niepełnosprawnością, opartej o poczucie przynależności, akceptacji i bezpieczeństwa. Przyjmując za podstawę rozważań perspektywę ekologiczną, zagadnienie podmiotowości dziecka niepełnosprawnego rozpatrywano w kontekście wzajemnych interakcji rodzinnych (podsystem małżeństwa/rodziców/rodzeństwa). Wskazano, iż dialogiczny charakter relacji, opartych na silnej więzi osobowej między członkami rodziny, wzajemnym szacunku i akceptacji, stanowi zarówno fundament jak i narzędzie niezbędne w budowaniu własnego wizerunku dziecka, jako osoby samodzielnej, aktywnej – adekwatnie do własnych możliwości rozwojowych – partycypującej w życiu rodzinnym i społecznym. Najważniejszym filarem i regulatorem interakcji zachodzących w rodzinie jest akceptująca postawa rodziców.

Rozdział czwarty dotyczy obszaru edukacji, jako szczególnego ze względu na podejmowane w nim działania intencjonalne, zamierzone, celowo planowane i organizowane, a mające decydujące znaczenie w tworzeniu warunków do realizowania się uczniów z niepełnosprawnością, jako autonomicznych podmiotów. Poszukiwano takich strategii i rozwiązań, których praktyczne stosowanie stwarza możliwości urzeczywistniania założeń edukacji zorientowanej na autonomię, jako alternatywnej wobec tradycyjnej rehabilitacyjnej perspektywy, a wyzwalającej i wspierającej naturalne dążenia uczniów z niepełnosprawnością w kierunku realizacji wyzwań rozwojowych.

W rozdziale piątym zostały zaprezentowane zagadnienia związane z twórczą aktywnością osób z niepełnosprawnością, jako płaszczyzną kształtowania ich autonomii i podmiotowości. Podejmując krótką i wybiórczą analizę pojęcia sztuki, w kontekście wybranych koncepcji psychologicznych, wskazano wspólne obszary i wyznaczniki aktywności twórczej, mieszczące się w istocie i uwarunkowaniach autonomicznego funkcjonowania człowieka, będącego w swojej egzystencji odczuwalnych wartości, emocji, uczuć i potrzeb, jednostką twórczą. Ukazano rolę i znaczenie twórczej kreacji, jako aktywności wielorako pozytywnie wpływającej na osobowość i funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością. Dokonana analiza uwarunkowań przebiegu procesu twórczego, form i rodzajów aktywności twórczej, podejmowanej przez osoby z niepełnosprawnością, ukazuje jej cenne wartości realizowane na drodze do autonomii i podmiotowości.

W rozdziale szóstym zawarto treści, dotyczące polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnością. W procesie dochodzenia do samodzielności i niezależnego życia ważne jest wsparcie społeczne, pozwalające na tworzenie optymalnych warunków rozwoju, ułatwiające integrację społeczną oraz dające możliwość pokonywania trudności, wynikających z niepełnosprawności. Niezbędne jest, zatem uruchomienie mechanizmów wyrównywania szans osób z niepełnosprawnością, a więc stworzenie im warunków do korzystania w pełni z praw przysługujących wszystkim obywatelom. Rozdział ten zawiera analizę działań skoncentrowanych na pomocy osobom z niepełnosprawnością, obejmujących wszystkie sfery życia człowieka: edukację, pracę, rehabilitację, ochronę zdrowia, rozwój zainteresowań i pasji oraz życie rodzinne.

Rozdział końcowy poświęcony został prezentacji autorefleksji oraz elementów autobiografii, obrazujących praktyczny wymiar autonomii w życiu osób z niepełnosprawnością.

Mam nadzieję, iż proponowana książka znajdzie wielu odbiorców, zarówno wśród teoretyków, jak i praktyków, którzy potrzebują inspiracji w poszukiwaniu wartościowych i twórczych rozwiązań podnoszących standardy jakości życia i społecznego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością. Książkę kierujemy do pedagogów specjalnych i nauczycieli pracujących z uczniem z niepełnosprawnością, pracowników pracy socjalnej, terapeutów a także studentów przygotowujących się pracy zawodowej z osobami z niepełnosprawnością. Pragniemy skierować ją także do rodziców, opiekunów, asystentów, wolontariuszy jako bezpośrednich współtowarzyszy w drodze do osiągnięcia autonomii osób z niepełnosprawnością.

Autorzy

CZĘŚĆ I

Autonomia w niepełnosprawności

Autonomia osób z niepełnosprawnością w świetle zmian w podejściu do niepełnosprawności

W świetle współczesnego podejścia do niepełnosprawności, wyników badań jak też zmian w systemie edukacji, ustawodawstwie i aktywności samych osób niepełnosprawnych, wzrosło zainteresowanie autonomią, jej znaczeniem i wartością zarówno w rozwoju i edukacji jak i życiu dorosłych osób z niepełnosprawnością. Nowe podejście ukształtowało się na skutek dynamicznego rozwoju nauki, poglądów i koncepcji wyjaśniających powstawanie niepełnosprawności, głównie poprzez dostrzeżenie i uwzględnienie społecznych aspektów zjawiska. Drugim i towarzyszącym czynnikiem stały się zmiany społeczne następujące w Polsce, demokratyzacja społeczeństwa, uznanie praw osób niepełnosprawnych wraz z przyjęciem zobowiązań państwa w związku z ratyfikowaniem KONWENCJI PRAW OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH. Respektowanie praw osób z niepełnosprawnością, w tym prawa do autonomii, stało się sprawą realną.

W aktualnych podejściach do autonomii można wyróżnić dwa główne nurty. Jeden z nich określa autonomię jako wolność „od”, drugi skupia się na autonomii jako wolności „do”⁷. Wolność „od” związana jest z wolnością osoby niepełnosprawnej od wielu wskazywanych w literaturze zjawisk, których obecność zagraża autonomii, ogranicza lub nawet całkowicie ją wyklucza: to wolność od przymusu, presji, nakazów, sterownego wychowania, od nacisków, manipulacji, wszelkich zbędnych ograniczeń czy społecznych oczekiwań (wolność od bycia biernym, słabym, niezaradnym, zależnym, uległym itp.), wolność od nierównego traktowania, marginalizacji i wykluczenia.

⁷ Z. Siwek, *Autonomia adolescentów w świetle ich przywiązania i relacji rodzinnych*. *Psychologia Rozwojowa*, 2012, 3, s. 26.

Ujmowanie autonomii jako wolności „do” ukierunkowuje uwagę na prawo podmiotu do podejmowania własnych decyzji, zgodnych z własnymi przekonaniami, wolność do realizacji własnych postanowień, wolność do stanowienia o sobie (samostanowienia). W tym nurcie autonomia definiowana jest jako rządzenie samym sobą, co wymaga by podmiot odgrywał znaczącą rolę w formułowaniu treści swego zachowania (a nie działał w sposób samowystarczalny, jak to ujmował Kant i inni teoretycy)⁸. W koncepcji rozwijanej przez Wahmeyerera, zdolność samostanowienia nie oznacza konieczności sprawowania samodzielnej kontroli nad swoimi wyborami i decyzjami. Istotne jest, by osoba z niepełnosprawnością posiadała kontrolę i decydujący wpływ na przebieg swoich spraw⁹.

Spostrzeganie autonomii i podmiotowości osób z niepełnosprawnością, kształtowało się wraz ze zmianami, jakie następowały w podejściu wobec samej niepełnosprawności. Ich wyrazem jest ukształtowanie się trzech, kolejnych podejść – modeli niepełnosprawności: tradycyjnego (medycznego/ indywidualnego), społecznego oraz funkcjonalnego. Każdy z nich tworzy odmienne pole do ustaleń teoretycznych i rozwiązań praktycznych, stwarza podstawy reinterpretacji dotychczasowych ustaleń, a wraz z ustępowaniem tradycyjnego modelu dysfunkcji i rozwojem paradygmatu humanistycznego, otwiera drogę w kierunku autonomii człowieka z niepełnosprawnością jak i jej nowych interpretacji¹⁰.

1.1. Tradycyjne podejście do niepełnosprawności i autonomii osób z niepełnosprawnością (model medyczny)

Podmiotowość i autonomia to niewątpliwie hasła mające w naukach społecznych wyraźnie pozytywne konotacje, są wręcz słowami magicznymi wywołującymi pozytywne skojarzenia¹¹. Również w pedagogice specjalnej były obecne od zawsze.

⁸ T. May, *Pojęcie autonomii*, *Zoon Politikon*, 2011, t. 2, nr 49, s. 34–53.

⁹ M. L. Wehmeyer, *Self-Determination...*, dz. cyt., s. 8–10.

¹⁰ A. Krause, *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2010, s. 206.

¹¹ A. Łagoda, *Wielopłaszczyznowość ujmowania podmiotowości: podmiotowość jako kategoria pedagogiczna, filozoficzna, psychologiczna i socjologiczna*. W: J. Niemiec, A. Po-

Tradycyjne rozumienie humanizmu opierało się na pedagogice miłości, empatii wobec człowieka cierpiącego i potrzebującego pomocy itd. Jednocześnie rozwijany model litości wobec osób z niepełnosprawnością kształtował stereotyp ludzi słabych, samotnych, wycofujących się, niepewnych siebie, niezadowolonych z życia. Taki sposób widzenia kojarzył się raczej z biernością i niepowodzeniem życiowym, niż z aktywnością i autonomią życiową tych osób. Oferowano współczucie i pomoc, nie partnerstwo i autonomię¹². Ta ograniczała się głównie do przyzwolenia osobie z niepełnosprawnością na dokonywanie mało istotnych wyborów, dotyczących samoobsługi, ubioru, form spędzania wolnego czasu itp¹³. Ten sposób spostrzegania kształtowało dominujące medyczne podejście do niepełnosprawności, koncentrujące się na fizycznych i psychicznych defektach, co sprawiało, że szczególną wagę przypisywano deficytom¹⁴, z powodu których osoby dotknięte niepełnosprawnością z definicji uznawano za niezdolne do osiągnięcia możliwości w pełni autonomicznego funkcjonowania.

Definicja niepełnosprawności Światowej Organizacji Zdrowia z 1980 roku¹⁵, choć uwzględnia trzy poziomy funkcjonowania człowieka; fizyczny, psychiczny i społeczny w centrum problemu umiejscawia uszkodzenie (wszelką stratę lub wadę psychiczną, fizyczną lub anatomiczną organizmu) i niepełnosprawność (ograniczenia lub brak zdolności wykonywania czynności uznawanych za normalne dla człowieka, a wynikające z uszkodzenia), jako czynniki sprawcze i decydujące o społecznym wymiarze życia osoby z niepełnosprawnością. Wymiar ten zdefiniowany został, jako upośledzenie – niekorzystna sytuacja społeczna osoby wynikająca z uszkodzenia lub niepełnosprawności. Istotą podejścia jest tu umiejscowienie problemów w społecznym wymiarze funkcjonowania w indywidualnych właściwościach osoby z niepełnosprawnością, które to ograni-

plawska (red.), *Podmiotowość we współczesnej edukacji. Oglądy – intencje – realia*. Prymat, Białystok 2009, s. 137–151.

¹² A. Ostrowska, *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Postawy społeczeństwa polskiego wobec ludzi niepełnosprawnych. Raport z badań*. Instytut Filozofii i Socjologii PAN; Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 1994, s. 43–45.

¹³ A. Krause, *Współczesne paradygmaty...*, dz. cyt., s. 202.

¹⁴ M. Wiliński. Modele niepełnosprawności: indywidualny-funkcjonalny-społeczny W: A. I. Brzezińska, R. Koczan, K. Smoczyńska (red.), *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*. Scholar, Warszawa 2010, s. 33–34.

¹⁵ *International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps*. World Health Organization, Geneva 1980.

czają jej możliwości prowadzenia autonomicznego życia. Charakterystyczna koncentracja na dysfunkcjach organizmu i ograniczeniach w samodzielnym wykonywaniu czynności uznawanych za normalne dla człowieka, skutkowałą (i nadal skutkuje) powstawaniem przekonań, że osoba z niepełnosprawnością w każdej sytuacji i w każdych warunkach ma trudności w wypełnianiu kluczowych powinności i ról społecznych w życiu dorosłym jak również traktowaniem takich osób, jako nie w pełni zdolnych do samodzielnego i niezależnego funkcjonowania. Istnienie takich form oraz instytucji społecznych jak ubezwłasnowolnienie osób z niepełnosprawnością, jest rezultatem stereotypowego przekonania o tym, że takie osoby bezwzględnie wymagają pomocy od innych w postaci wykonywania pewnych czynności w ich imieniu lub za nie.

Stąd też istnienie postaw i działań zmierzających przede wszystkim do zabezpieczenia osób z niepełnosprawnością przed odpowiedzialnością i skutkami własnych, z założenia nie w pełni sprawnych czy dojrzałych decyzji i działań. Przy tym, niektóre niepełnosprawności w mniejszym stopniu stanowiły zagrożenie dla osiągania autonomii, to zdecydowanie takie niepełnosprawności jak niepełnosprawność intelektualna, wykluczały zdecydowanie z grona osób, które kiedykolwiek mogłyby osiągnąć na tyle normalne funkcjonowanie, by można było mówić o ich autonomii życiowej. Jak wskazuje W. Dykciak, rodziło się przekonanie, że dzieci te należy kochać, lecz nie należy spodziewać się ich normalności i dojrzałej autorefleksji oraz pełnego rozwoju ich podmiotowości, autonomii, samooceny i samorealizacji. Ponadto kierując się ich specyficznymi, indywidualnymi właściwościami należy wspomagać ich rozwój poprzez programy oddziaływań wyrównawczych i korekcyjnych¹⁶.

Nic też dziwnego, że w tradycyjnej pedagogice specjalnej zainteresowanie autonomią ograniczone było raczej do postulatów, które w praktyce nie były realizowane lub jedynie w ograniczonym zakresie. Jak wskazuje A. Krause, autonomia w pedagogice specjalnej była rozumiana jako przyzwolenie osobie z niepełnosprawnością na dokonywanie mniej istotnych wyborów, a szczytne hasła upodmiotowienia realizowano jako przyzwolenie na ograniczoną decyzyjność¹⁷.

¹⁶ W. Dykciak. Interkulturowe i makrospołeczne konteksty stereotypów w działalności praktycznej z osobami niepełnosprawnymi. *Niepełnosprawność. Teoretyczne i metodologiczne konteksty pedagogiki specjalnej*, 2009, nr 1, s. 41.

¹⁷ A. Krause, *Współczesne paradygmaty...*, dz. cyt., s. 202.

Ponadto tradycyjne podejście nastawione na rehabilitację i osiąganie normy psychofizycznej, maksymalizację możliwości i jak najlepsze, na miarę możliwości osób z niepełnosprawnością przystosowanie społeczne, wręcz wymuszało bezwzględne podporządkowanie się profesjonalnie wyznaczonym celom, systematycznie i konsekwentnie realizowanym zgodnie z zaleceniami, pod kontrolą i nadzorem specjalistów. Promowane podejście kompensacyjne, w którym niepełnosprawność ujmowana jest, jako kwestia socjalna (słabość społeczna) prowadząca do ubóstwa, uzasadniało działania na rzecz zabezpieczenia socjalnego i biernych form pomocy instytucjonalnej¹⁸.

Sytuując, więc autonomię w modelu medycznym, (indywidualnym) wskazuje się na istnienie indywidualnych, wynikających z niepełnosprawności ograniczeń uniemożliwiających tym osobom autonomiczne funkcjonowanie. Ograniczenia te wiąże się ze specyficznymi właściwościami osób z niepełnosprawnością (ograniczenia poznawcze, sensoryczne, ruchowe, w komunikowaniu się i każde inne), z powodu których skazane są na trudności w samodzielnej realizacji swoich zamierzeń, zależność od innych czy też rezygnację z podejmowania własnej inicjatywy w aktywności i w życiu społecznym na rzecz podporządkowania się innym. Autonomia w takim ujęciu może być obecna jedynie w ograniczonym zakresie, a jej respektowanie stoi w sprzeczności z celami przystosowawczymi. Zasada podmiotowości, wyrażona w słowach M. Grzegorzewskiej „Nie ma kaleki, jest człowiek”, choć powszechnie cytowana, nie mogła znaleźć praktycznego zastosowania.

Niepełnosprawność, w omawianym podejściu, nierozzerwalnie związana jest z zależnością od innych, niesamodzielną, niezaradnością, koniecznością powierzenia decyzji innym. Z tytułu niepełnosprawności osoby nią dotknięte uznawane są za niezdolne do osiągnięcia pełnej autonomii w życiu osobistym i społecznym. Uważa się, że osoby z niepełnosprawnością są podmiotami, ale szczególnymi – to osoby szczególnej troski, posiadające traumatyczne doświadczenia związane z chorobą, osoby o specyficznych cechach osobowości, żyjące we własnym świecie (budujące swój własny, wewnętrzny obraz świata, oparty na odmiennych drogach i możliwościach percepcji), który jest różny od świata realnego. W tak kreowanym obrazie tej grupy osób, ograniczanie autonomii jest koniecznością podejmowaną dla dobra osób z niepeł-

¹⁸ S. Golinowska, Demedycalizacja niepełnosprawności i jej konsekwencje instytucjonalne, *Polityka Społeczna*, 2002, s. 2–6.

nosprawnością. Najistotniejszymi potrzebami tych osób są potrzeby rehabilitacyjne i specjalne potrzeby edukacyjne. Ich zaspokajanie pozwoli na osiągnięcie maksymalnej, na miarę możliwości tych osób samodzielności i niezależności życiowej oraz przystosowanie się do życia w społeczeństwie. Za sprawą dominującego rehabilitacyjnego życiorysu i spostrzegania osób z niepełnosprawnością przez pryzmat nieodwracalnej rehabilitacji, ich podmiotowość staje się redukowana do tego, co nieprawidłowe. Humanistyczne względy nakazują zrozumienie ich ograniczeń, niemożności korzystania z pełni życia i okazanie współczucia, pomocy w codziennym życiu oraz zapewnieniu egzystencji godnej człowieka.

Obecnie następuje ponowne odkrywanie wartości autonomii i podmiotowości w życiu osób z niepełnosprawnością, znaczenia i praktycznego zastosowania, w nowej i szerszej perspektywie nauk społecznych i humanistycznych, zwłaszcza pedagogiki emancypacyjnej. Stają się one jednym z wielu sposobów oglądu rzeczywistości, jej interpretacji, umożliwiającym weryfikację pod kątem wtórnej humanizacji, i przywrócenia praw osób z niepełnosprawnością¹⁹.

Wciąż jednak, zarówno w opracowaniach naukowych jak i praktyce obecne jest tradycyjne podejście ograniczające autonomię lub pozorne na nią przyzwolenie. Istotne jest poszukiwanie nowych możliwości pozwalających na przywrócenie autonomii w życiu osób z niepełnosprawnością, wspieranie jej rozwoju oraz pełnej akceptacji i społecznego przyzwolenia na jej realne zaistnienie.

1.2. Autonomia w społecznym modelu niepełnosprawności

Krytyczne odniesienia się do dominacji indywidualistycznego modelu niepełnosprawności, zapoczątkował w latach sześćdziesiątych i siedemdziesiątych XX wieku (w Stanach Zjednoczonych i Wielkiej Brytanii oraz w Szwecji) proces emancypacji osób z niepełnosprawnością, nie godzących się na życie w ukryciu, poczuciu winy i wstydu, jakie ten model generował. Sformułowanie w 1979 roku, przez brytyjską organizację Union of the Physically Impaired Against Segregation, społecznej definicji niepełnosprawności, zgodnie z którą niepełnosprawność rozumiana jest jako niedogodność albo ograniczenie aktyw-

¹⁹ A. Krause, *Współczesne paradygmaty...*, dz. cyt., s. 202.

ności spowodowane przez współczesną społeczną organizację, która nie bierze w ogóle lub w niewielkim stopniu pod uwagę ludzi, którzy mają uszkodzenia lub wady fizyczne i wskutek tego wyklucza ich z uczestnictwa w głównym nurcie aktywności społecznej²⁰, stało się impulsem do wzrostu zainteresowania problematyką niepełnosprawności wykraczającą poza obręb tradycyjnego ujęcia medycznego. Kwestie niepełnosprawności wzbudziły zainteresowanie badaczy nauk społecznych, na gruncie których zaczął krystalizować się nurt nazwany *Disability Studies* (badania nad niepełnosprawnością). Zasadniczym punktem zwrotnym stało się usytuowanie problemów niepełnosprawności w środowisku społecznym, z jednoczesnym odrzuceniem i wyzwalaniem się z jarzma orientacji medycznej, jako opresyjnej doktryny będącej źródłem społecznego napiętnowania, marginalizacji i generowania problemów w życiu osób niepełnosprawnych. W badaniach należących do społecznego modelu, niepełnosprawność rozpatrywana jest jako skutek deprywacji zdolności do działania spowodowanej opresją ze strony społeczeństwa. W ramach sprzeciwu i opozycji wobec umiejscowienia problemu niepełnosprawności w osobie (tym samym obarczania osób z niepełnosprawnością odpowiedzialnością za powstały problem) usytuowano go w społeczeństwie²¹.

Według C. Barnes społeczny model niepełnosprawności jest narzędziem, dzięki któremu uzyskujemy wgląd w upośledzające tendencje nowoczesnego społeczeństwa, tak aby tworzyć praktyki ułatwiające likwidację tych tendencji. Główne kierunki badań nad niepełnosprawnością realizowane w oparciu o model społeczny to:

1. Przeciwwstawienie się tradycyjnemu, indywidualnemu, medycznemu modelowi niepełnosprawności, celowa próba odwrócenia uwagi od ograniczeń funkcjonalnych osób z niepełnosprawnością i kierowania na problemy spowodowane wykluczającym środowiskiem.
2. Holistyczne podejście do wyjaśniania problemów doświadczanych przez osoby z niepełnosprawnością obejmująca: kształcenie, niedostępność informacji i systemów komunikacji, niedostosowane środowisko pracy i system zabezpieczeń społecznych, niedostępność

²⁰ *Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS). Fundamental Principles of Disability*, London 1976, s. 14.

²¹ M. Wiliński, *Modele niepełnosprawności...*, dz. cyt., s. 52–54.

budynków publicznych, mieszkań, dewaluacja osób z niepełnosprawnością poprzez kreowanie ich wizerunku w mediach.

3. Nie zaprzeczanie istnienia indywidualnych ograniczeń czy stosowania interwencji rehabilitacyjnej, edukacyjnej, zawodowej, ale zwracanie wagi na ograniczenia w zakresie wspierania ich upodmiotowienia i integracji w społeczeństwie skonstruowanym przez ludzi pełnosprawnych i dla ludzi pełnosprawnych²².

Przełomowość społecznego modelu niepełnosprawności polega na przyjęciu diametralnie odmiennej od tradycyjnej perspektywy, w której to nie osoba z niepełnosprawnością ma być przedmiotem zmian i dostosowań a jej otoczenie fizyczne i społeczne, by zapewnić stosowne do jej potrzeb warunki życia. Niepełnosprawność przestała być także nierozłączną cechą jednostki, która nie pozwala jej na osiągnięcie autonomii życiowej. Za główne czynniki sprawcze ograniczania autonomii i samostanowienia osób z niepełnosprawnością w życiu indywidualnym, międzyludzkim i ogólnospołecznym uznano społeczne mechanizmy prowadzące do izolacji i zależności²³, generowane przez wskazane wcześniej podejście medyczne, wobec którego model ten stanowi zdecydowaną opozycję. Trudności i ograniczeń w osiągnięciu autonomii osób z niepełnosprawnością nie należy szukać w ich indywidualnych właściwościach a w otoczeniu, które może te możliwości wspierać, lecz najczęściej ogranicza. Społeczne uprzedzenia i fizyczne bariery stanowią główne źródło powstawania niepełnosprawności i ograniczeń w autonomii życiowej osób niepełnosprawnych. Zaliczanie osób z niepełnosprawnością do kategorii „innych” – gorszych, tylko dlatego, że nie są w stanie sprostać wzorom doskonałości, rodzi szereg niekorzystnych następstw. Socjologiczne teorie przynależności wyjaśniają powstawanie dystansu, przejawów odrzucenia czy stygmatyzacji prowadzących do marginalizacji społecznej tej grupy osób. Stygmatyzacja jako zjawisko

²² C. Barnes, *Disability Studies: What's the point? Notes for a verbal presentation at the Disability Studies, Theory, Policy and Practice Conference*. University of Lancaster, September 4, 2003. W: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Barnes-Whats-the-point.pdf>, [dostęp: 2.02.1016].

²³ W. Dykcik, Nowe orientacje i perspektywy badawcze pedagogiki specjalnej dla systemowego wspomaganie osób niepełnosprawnych. W: W. Dykcik, Cz. Kossakowski, J. Kuczyńska-Kwapisz (red.), *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób z odchyleniami od normy*. Wydawnictwo Naukowe PTP Oddział w Toruniu, Olsztyn – Poznań – Warszawa 2002, s. 31.

stanowiące swoisty rodzaj dyskryminacji stereotypowej, wiąże się z doświadczaniem ze strony „normalnych” poniżenia i braku szacunku. Konflikt egzystencjalny w jakim tkwią osoby z niepełnosprawnością wiąże się z doświadczaniem wstydlivej odmienności, inności a także przyporządkowania do grupy mniejszościowej, zależnej, uznawanej za niezdolną do zaspokajania własnych potrzeb. Ponadto system społeczny, dbający o swoją stabilność, jest zainteresowany jedynie przystosowaniem tych osób do istniejących warunków. W takich okolicznościach nikt nie jest zainteresowany autonomią osób z niepełnosprawnością, wręcz przeciwnie, stoi ona w sprzeczności z interesami społecznymi²⁴. W celu przezwyciężania tej sytuacji za konieczne uznano wyzwalanie z instrumentalizmu, przywrócenie i wspieranie ich podmiotowości i społecznej integracji. Krytyce poddaje się liczne przejawy ograniczania autonomii i podmiotowości obserwowane w praktykach stosowanych wobec osób niepełnosprawnych w środowisku rodzinnym, szkolnym i społecznym. Ich eliminowanie to pierwszy i zasadniczy element, który musi się dokonać, by można było zmienić niekorzystną sytuację osób z niepełnosprawnością.

To skrajne stanowisko, obarczające społeczeństwo odpowiedzialnością za wszystkie trudności osób z niepełnosprawnością i wręcz generowanie zjawiska upośledzenia, ze względu na swą jednorodność i doktrynalność, nie znalazło pełnego uznania i nie wyraża w pełni społecznego paradygmatu niepełnosprawności, jaki ukształtował się obecnie w pedagogice specjalnej²⁵. Wydaje się jednak, że przyczyniło się do uznania społecznych aspektów niepełnosprawności i ukształtowania modelu zintegrowanego, będącego próbą połączenia obu stanowisk oraz wyrazem uznania zarówno indywidualnych jak społecznych argumentów.

1.1. Autonomia w funkcjonalnym modelu niepełnosprawności

Kolejnym krokiem w kierunku kształtowania się nowoczesnego podejścia do niepełnosprawności był rozwój modeli funkcjonalnych, stanowiących zintegrowane podejście do niepełnosprawności, łącząc elementy medyczne

²⁴ J. Głodkowska, Podmiotowość a doświadczanie zależności przez osoby z niepełnosprawnością – normalizacja jako narzędzie ideowe rehabilitacji podmiotowej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2014, nr 3(25), s. 95–96.

²⁵ A. Krause, *Współczesne paradygmaty...*, dz. cyt., s. 183.

i społeczne. Centralną kategorią w definiowaniu niepełnosprawności stało się pojęcie funkcji²⁶. W MIĘDZYNARODOWEJ KLASYFIKACJI FUNKCJONOWANIA, NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI I ZDROWIA²⁷ w skrócie znaną jako ICF1, przyjęto, iż niepełnosprawność jest wynikiem złożonych relacji między właściwościami osoby (stan zdrowia i czynniki osobiste) a właściwościami środowiska społecznego i fizycznego, stanowiącymi możliwe źródło trudności odczuwanych przez osoby z niepełnosprawnością.

Nowe ujęcie niepełnosprawności koncentrując się na funkcjonalnych ograniczeniach, analizuje je w szerokim kontekście czynników środowiskowych, które mogą zarówno sprzyjać jak ograniczać możliwości działania (aktywność), w tym także autonomię osób z niepełnosprawnością w różnych sytuacjach życiowych. Kategorię niepełnosprawności stanowi funkcjonalny opis konsekwencji powstałego uszczerbku na zdrowiu na skutek niewydolności organizmu. Funkcjonalny opis dotyczy podstawowych czynności dnia codziennego (jedzenie, poruszanie się, komunikowanie się) oraz funkcji instrumentalnych, dotyczących samodzielnego życia i życia w społeczeństwie (wykonywania podstawowych zajęć domowych, utrzymywania kontaktów społecznych, uczestnictwa w życiu społecznym). Opiera się na informacjach obiektywnych jak i subiektywnych, gdy osoby same oceniają swoje możliwości i ograniczenia.

Pojęcie niepełnosprawności społecznej dotyczy dalszych konsekwencji, gdy ograniczenia funkcjonalne utrudniają lub ograniczają pełnienie ról społecznych (otoczenie dostosowane do osób pełnosprawnych tworzy bariery, które utrudniają lub uniemożliwiają społeczne funkcjonowanie).

Ponadto w nowej klasyfikacji ICF zdefiniowano pojęcia ograniczenia aktywności jako trudności, których człowiek może doświadczać podczas podejmowania aktywności i ograniczenia uczestnictwa jako problemy, których dana osoba może doświadczać, angażując się w sytuacje życiowe.

Ważnym osiągnięciem stało się stosowanie funkcjonalnego opisu umiejętności osób z niepełnosprawnością, co umożliwia ujmowanie osoby z niepełnosprawnością nie przez pryzmat wyłącznie deficytów dotyczących organizmu, ale w sposób całościowy – z wszystkimi jej umiejętnościami, uzdolnieniami

²⁶ M. Wiliński, *Modele niepełnosprawności...*, dz. cyt., s. 41.

²⁷ *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, World Health Organization, Geneva 2001, przekład w języku polskim: *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF)*, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia 2009.

i pragnieniami²⁸. W szerokim ujęciu zmiennych kontekstowych, znajdują się zarówno czynniki zewnętrzne (otoczenie fizyczne i społeczne) jak wewnętrzne (cechy osobowe), które mogą zarówno ograniczać jak i sprzyjać funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością.

Czynniki środowiskowe odnoszą się do wszystkich aspektów świata zewnętrznego, tworzącego kontekst życia jednostki i obejmują świat fizyczny będący wytworem człowieka, innych ludzi w różnych relacjach i rolach, postawy i wartości, systemy społeczne oraz usługi, przepisy i prawa. Mogą one stanowić ułatwienia, gdy poprzez swoją obecność lub brak poprawiają funkcjonowanie i redukują niepełnosprawność. Należą do nich takie aspekty jak: dostępność środowisko fizycznego, odpowiedniej technologii wspomagającej oraz pozytywne nastawienie ludzi do niepełnosprawności a także usługi, systemy i polityka, które mają na celu zwiększenie włączenia wszystkich ludzi z danym schorzeniem we wszystkich obszarach życia, brak stygmatyzacji czy postaw negatywnych. Czynniki ułatwiające mogą zapobiec temu, aby ograniczenia funkcjonalne nie prowadziły do restrykcji w zawiązku z uczestnictwem w życiu społecznym.

Barieri to czynniki ograniczające funkcjonowanie i powodujące niepełnosprawność. Należą do nich takie aspekty jak niedostępne otoczenie fizyczne, brak istotnej technologii wspomagającej i negatywne postawy ludzi względem niepełnosprawności, a także usługi systemy i polityka, które nie istnieją lub hamują zaangażowanie wszystkich ludzi z określonym stanem chorobowym we wszystkich obszarach życia.

Podstawową ideą czynników środowiskowych jest ułatwiający lub utrudniający wpływ świata fizycznego, społecznego i systemu postaw.

Drugą grupę czynników kontekstowych stanowią czynniki osobowe. Odnoszą się one do jednostki i obejmują takie cechy jak wiek, płeć, status społeczny, doświadczenia życiowe oraz wszelkie inne, które nie są ujęte w klasyfikacji, ale mogą być włączone i analizowane jako jej zasoby własne, ułatwiające lub ograniczające możliwości funkcjonowania i aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym²⁹. W analizie powstawania niepełnosprawności uwzględnia się uwarunkowania biologiczne, społeczne i osobowe. Istotna jest wewnętrzna odpowiedzialność jednostek za siebie, w tym leczenie i korzystanie z możliwo-

²⁸ M. Wiliński, *Modele niepełnosprawności...*, dz. cyt., s. 49.

²⁹ *International Classification...*, dz. cyt.

ści kompensacyjnych środowiska oraz wspomaganie tego procesu³⁰. Termin niepełnosprawność oznacza wielowymiarowe zjawisko wynikające ze wzajemnych oddziaływań między ludźmi a ich fizycznym i społecznym otoczeniem. Niepełnosprawność postrzegana jest tu jako uniwersalne, ludzkie doświadczenie.

Uwzględniając ograniczenia osób z niepełnosprawnością i konieczność usprawniania, zwraca się także uwagę na korzyści wynikające z ich kompensacji, dostosowania warunków oraz znaczenie wielu zmiennych społecznych i czynników osobowych modyfikujących ostateczne możliwości osiągania przez nie autonomii życiowej, jako podstawy ich równoprawnego uczestnictwa w życiu społecznym. Środowisko życia i warunki rozwoju stanowią istotne czynniki modyfikujące możliwości osób niepełnosprawnych, co stwarza szerokie pole do analiz i poszukiwania możliwości wspierania autonomii.

Praktycznym wymiarem takiego podejścia jest konsekwentne kształtowanie poprawnych i korzystnych relacji jednostek niepełnosprawnych z otoczeniem, adaptowanie do wymagań środowiska, ale także stymulujący wpływ na środowisko umożliwiające nabywanie uprawnionej samodzielności i autonomii. Istotne staje się także uwzględnianie poznawania i rozumienia inności, odmienności jako podstawy racjonalności działania, samooceny i samorozwoju, osiągania własnej, chociażby częściowej, niezależności każdego człowieka³¹.

Podsumowując prezentowane koncepcje podejścia do niepełnosprawności, od indywidualnego, poprzez społeczne i funkcjonalne, każde z nich ma odmienne konsekwencje dla zaistnienia kwestii autonomii osób niepełnosprawnych.

Koncentrowanie się na fizycznych niedostatkach uniemożliwiających osiągnięcie autonomii przez osoby niepełnosprawne w gruncie rzeczy prowadzi do ich stałego usprawniania, doskonalenia oraz oczekiwań i wymagań dostosowania się do norm właściwych osobom sprawnym. Dominacja modelu medycz-

³⁰ M. Wiliński, Modelowe strategie pomocy osobom z ograniczeniami sprawności: medykalizacja – usprawnianie – włączanie. W: A. Brzezińska, R. Koczan, K. Smoczyńska (red.), *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*. Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010, s. 88–89.

³¹ W. Dykcik, Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki specjalnej jako nauki. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna*. Wydawnictwo Uniwersytetu im A. Mickiewicza w Poznaniu, Poznań 2001, s. 27.

nego i związane z nim urabianie osób niepełnosprawnych na wzór osoby pełnosprawnej stało się impulsem do swoistego wyzwania się poprzez ujawnianie licznych przejawów opresji w wykluczającym, niedostępnym i pełnym stereotypów otoczeniu, walką o prawo do autonomii i niezależnego życia w nieograniczającym społeczeństwie. Ignorancja związana z pomijaniem faktów w rozważaniach związanych z niepełnosprawnością prowadzi do nieuchronnego sporu pomiędzy osobami identyfikującymi swoje poglądy z twierdzeniami modelu społecznego lub medycznego. Spór ten okazał się bardzo konstruktywny dla zaistnienia kwestii autonomii osób z niepełnosprawnością. Przede wszystkim autonomia przestała być hasłem, a stała się przedmiotem dociekań naukowych przedstawicieli różnych nauk i wprowadzanych rozwiązań praktycznych. Wypracowane zintegrowane podejście funkcjonalne, daje nową perspektywę ujmowania niepełnosprawności i autonomii osób z niepełnosprawnością, jako zjawisk wynikających z interakcji czynników biologicznych oraz społecznych, co pozwala przezwyciężyć skrajnie redukcjonistyczne podejście prezentowane przez pozostałe dwa modele – społeczny i medyczny. Niedostosowanie między jednostką a otoczeniem staje się kluczowym czynnikiem sprawczym ograniczeń autonomii osób z niepełnosprawnością. Zasadniczą kwestią staje się wzajemne dostosowanie się osoby z niepełnosprawnością do otoczenia i otoczenia do niej oraz doświadczanie autonomii w relacjach z innymi jako podstawy wzajemnego poznawania się, dostrajania, respektowania potrzeb i oczekiwań, uczenia się autonomii z uwzględnieniem autonomii innych.

Podmiotowość i autonomia osób z niepełnosprawnością w perspektywie współczesnej orientacji humanistycznej

2.1. Cechy współczesnych orientacji humanistycznych w odniesieniu do niepełnosprawności

Cechą współczesnych orientacji humanistycznych jest odchodzenie od indywidualizmu oraz ujmowania ludzkiej aktywności jako własnych, niezależnych dążeń. Tym samym odrzuca się dotychczasowe poglądy oparte na pedagogice humanistycznej, nawiązujące do doktryny psychologii humanistycznej, kognitywnych teorii uczenia się czy pochwały jednostkowego myślenia³². Jak wskazuje J. Rzeźnicka-Krupa, kult indywidualizmu i ujmowania aktywności ludzkiej jako własnych, niezależnych dążeń skutkuje pojmowaniem podmiotowości i autonomii jako kategorii determinowanych przede wszystkim indywidualnymi właściwościami osób z niepełnosprawnością. W konsekwencji takiego rozumienia pojawiają się twierdzenia postulujące prawo tych osób do realizacji posiadanego potencjału oraz autonomii na miarę własnych, ograniczonych niepełną sprawnością możliwości. Zdaniem autorki, szlachetne intencje, jakie zapewne należy im przypisać, bez głębszej refleksji i uzasadnienia, nabierają jednostronnego, indywidualistycznego charakteru³³.

Tymczasem teoretyczne interpretacje zjawiska autonomii i podmiotowości osób niepełnosprawnych w paradygmacie humanistycznym cechuje opozycja wobec pozytywistycznego absolutyzmu oraz dążenie do interdyscyplinar-

³² A. Krause, *Współczesne paradygmaty...*, dz. cyt., s. 180–182.

³³ J. Rzeźnicka-Krupa, Niepełnosprawność w perspektywie społeczno-kulturowej: źródła zmian w obszarze konstruowania pola zainteresowań pedagogiki specjalnej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2012, nr 2(16), s. 9.

nych poszukiwań możliwości odzyskania autonomii i podmiotowości przez osoby z niepełnosprawnością (paradygmat emancypacyjny), uwzględnienie społecznych i kulturowych uwarunkowań zjawisk (paradygmat społeczny), zmiany celów i sposobów oddziaływania (paradygmat normalizacyjny), wpisuje się w nurt interparadygmatycznych i interdyscyplinarnych poszukiwań oraz dążeń ku podmiotowym standardom zmiany kulturowej. Stąd też Krause wskazuje, że należy odrzucić prosty model utożsamiania pedagogiki humanistycznej z paradygmatem humanistycznym, nie może być on utożsamiany z żadną odmianą pedagogiki humanistycznej, ukształtowanej w czasach minionych. W przeciwnym razie będziemy mieli do czynienia z orientacją tradycijną o rodowodzie humanistycznym. Paradygmat humanistyczny w pedagogice specjalnej jest specyficznym oglądem rzeczywistości społecznej, który charakteryzuje: zróżnicowanie interpretacyjne, opozycja wobec pozytywistycznego absolutyzmu, filozoficzno-retoryczne podłoże myślenia, krytyczne spojrzenie przez pryzmat władzy i dominacji, socjalizacji i racjonalizacji, adaptacji i emancypacji³⁴.

W nurcie tym pojawiła się koncepcja podmiotu socjologicznego, obrazująca jednostkę podejmującą działania w kierunku realizacji własnej koncepcji, której warunki musi stale negocjować z innymi, realizującymi się podmiotami. Każdy z nich stara się „przeforsować” swój projekt i własne interesy. Jednostka uczestnicząc w tych dążeniach nabywa nowe zasoby, kapitał, będący podstawą tworzenia się jej osobistych dyspozycji. Podmiot społeczny poprzez praktyki nabywa wzory, według których działa, a które są określone pozycją jaką zajmuje w strukturze³⁵.

Nabywane indywidualne centrum „Ja” nie jest ani niezależne ani całkowicie autonomiczne – tworzy się bowiem pozostając w stałym dialogu z innymi, będąc stale modyfikowane oddziaływaniem świata zewnętrznego i kultury, konfrontowane z oferowanymi jej propozycjami³⁶. Społeczny mechanizm nabywania całości dyspozycji będących w posiadaniu jednostki (habitusu) Bourdieu nazywa interioryzacją zewnętrzną. Jest to opis wpływu struktury na jednostkę,

³⁴ A. Krause, *Współczesne...*, dz. cyt., s. 169–170.

³⁵ Ł. Pomiankiewicz, Podmiot wobec struktur społecznych. Jeana-Paula Sartre’a i Pierre’a Bourdieu konceptualizacja podmiotowości społecznej, *Studia Socjologiczne* 2013, nr 2(209), s. 55.

³⁶ J. Rzeźnicka-Krupa, *Niepełnosprawność...*, dz. cyt., s. 10.

jej niejako deterministycznego bycia określonym przez strukturę³⁷. Niebezpieczeństwem jest przejmowanie, wciąż istniejących w społeczeństwie, negatywnych, stereotypowych sądów na temat niepełnosprawności, ich uwewnętrznianie jako własnych, osobistych cech (np. poczucia bycia gorszym). Działania oparte na tak ukształtowanej strukturze „Ja” stanowią podstawę pojawiania się zjawisk automarginalizacji i samowykluczenia oraz tworzenia się tożsamości negatywnej, będącej przejawem rozpaczliwej próby zapanowania nad sytuacją, w której role społeczne budzą sprzeciw osoby z niepełnosprawnością i ją rozczarowują³⁸.

Stała konfrontacja perspektywy osobistej osób z niepełnosprawnością z perspektywą osób pełnosprawnych powinna służyć zachowaniu równowagi między subiektywnymi sędziami a zobiektywizowanymi wartościami, pozwalając tym samym na uzyskanie kompromisu między tym co osobiste (indywidualne) a tym co wspólne. Warunkiem jest możliwość, równość szans na działania zgodne z własnym „Ja”, których obecność stanowi podstawę bycia podmiotem w relacjach z innymi³⁹.

Istotne znaczenie na interpretację zjawisk w nurcie paradygmatu humanistycznego mają teorie postmodernistyczne afirmujące różnice i dyskurs inności. Zwracają uwagę na sytuacje, w których osoby z niepełnosprawnością „doświadczając Drugiego” tym samym mogą doświadczać obcości. Realizowanie się podmiotów poprzez różnicę z góry istniejących, istotnych elementów różnicujących, sprawia, że częściowo stają się tym, czym nie są. W przypadku osób z niepełnosprawnością, mogą być to np. normy i standardy regulujące współczesny wizerunek ciała, promujące kult zdrowia, sprawności, młodości czy też ideologia neoliberalna w połączeniu z kulturą konsumpcjonizmu, propagująca indywidualny wysiłek i osiągnięcia, a także określone wyznaczniki życiowego sukcesu, które często są niedostępne dla osób niepełnosprawnych (począwszy od wykluczającej edukacji, wielu ograniczeń i barier w rozwoju i funkcjonowaniu, aż po wykluczenie z rynku pracy)⁴⁰.

Aktualnie w pedagogice specjalnej wyodrębniają się szczegółowe paradygmaty o orientacji humanistycznej: paradygmat społeczny, normalizacyjny,

³⁷ — Ł. Pomiankiewicz, *Podmiot wobec struktur...*, dz. cyt., s. 58.

³⁸ K. Zielińska-Król, Automarginalizacja jako bariera w adaptacji i readaptacji społeczno-zawodowej osoby niepełnosprawnej. *Roczniki Teologiczne*, 2015, nr 1, s. 74.

³⁹ Ł. Pomiankiewicz, *Podmiot wobec struktur...*, dz. cyt., s. 58.

⁴⁰ J. Rzeźnicka-Krupa, *Niepełnosprawność...*, dz. cyt., s. 13.

emancypacyjny, interpretacyjny⁴¹. Paradygmat społeczny wiąże się z przyjęciem istoty niepełnosprawności jako zjawiska nie tylko indywidualnego ale także społecznego, z uwzględnieniem uwarunkowań społecznych, kulturowych, cywilizacyjnych i normatywnych, jakim podlega osoba z niepełnosprawnością. Przyczyn, nie chodzi tu o wskazanie społecznych przyczyn niepełnosprawności czy przypisywanie winy społeczeństwu za jej powstawanie. Istotne są zarówno kwestie indywidualne związane z cierpieniem, emocjami, dysfunkcją, jak i społeczne reakcje i uwarunkowania funkcjonowania⁴². Nie powinien być szukaniem „winnych” problemów osób z niepełnosprawnością a koncentrować się na warunkach, które to funkcjonowanie utrudniają lub ułatwiają⁴³. Paradygmat normalizacyjny wiąże się z przyjęciem normalności jako stanu wyznaczającego zakres i kierunek działań normalizacyjnych⁴⁴. Zmierza do umożliwienia osobom z niepełnosprawnością prowadzenia naturalnego stylu życia i tworzenia warunków uznawanych za typowe (normalne) dla danej społeczności⁴⁵. Niepełnosprawność rozpatruje się jako lukę między zasobami jednostki z ograniczoną sprawnością (jej możliwościami, zdolnościami) a wymaganiami i oczekiwaniami stawianymi przez środowisko fizyczne i społeczne. W holistycznym ujęciu normalizacji uwzględnia się cztery wymiary doświadczeń stanowiących kontekst życia osób niepełnosprawnych: środowisko, proces stawiania się osobą niepełnosprawną, możliwości i potencjał oraz jakość życia. Przestrzenie te przenikają się wzajemnie tworząc warunki ich życia i rozwoju⁴⁶. Normalizacja akcentuje podmiotowość i autonomię osób z niepełnosprawnością, zmierzając do umożliwienia im przechodzenia przez wszystkie etapy życia, przez które przechodzi człowiek wraz z doświadczaniem autokreacji, usamodzielnianiem się, w tym także opuszczaniem domu rodzinnego, zdobywaniem kwalifikacji zawodowych i kreowaniem własnej drogi życia. Akcentuje przy tym nie tylko predyspozycje umożliwiające autonomiczną egzystencję ale także ograniczenia egzystencjalne (trwałe lub czasowe) związane z niezdolnością do komunikowania się i wyrażania własnych wyborów, wyarty-

⁴¹ A. Krause, *Współczesne paradygmaty...*, dz. cyt., s. 181–182.

⁴² Tamże, s. 183.

⁴³ Tamże, s. 188.

⁴⁴ Tamże, s. 189.

⁴⁵ M. Doroba, Normalizacja, integracja i inkluzja społeczna w życiu osób niepełnosprawnych. Możliwości i ograniczenia. Część 1. *Edukacja. Szkoła Specjalna*, 2012, nr 1(252), s. 8.

⁴⁶ A. Klimczuk, Współczesna polityka społeczna wobec niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych. *Pogranicze. Studia Społeczne*, 2013, t. 22, s. 193–194.

kułowania swoich racji, niezdolność do rozumienia sytuacji, racjonalności procesów decyzyjnych czy inne ograniczenia, utrudniające ten proces. Mogą więc pojawić się trudności w sprawowaniu władzy nad własnym losem, w autokreacji czy podejmowanych decyzji dotyczących własnego życia. Tu więc pojawia się miejsce dla zabiegów i działań rewalidacyjnych zmierzających do odkrycia przez osobę z niepełnosprawnością swojej autonomii i autorealizacji, drogi do pełni swego człowieczeństwa⁴⁷. Paradygmat normalizacji stanowi ważne narzędzie aktywnej polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnością, mające zapewnić im możliwość uzyskania szans i zasobów do pełnego uczestnictwa w życiu społecznym, ekonomicznym, kulturalnym, jak również uzyskanie poziomu życia odpowiadającego standardom w danym społeczeństwie. Polityka społeczna realizowana w paradygmacie normalizacyjnym określana jest jako skoordynowane, kompleksowe, międzysektorowe działania służb publicznych i innych podmiotów służące: (1) kształtowaniu, poprawie i ochronie warunków jakości życia oraz statusu społecznego osób z niepełnosprawnością, (2) umożliwieniu osobom z ograniczoną sprawnością dostępu do głównego nurtu życia społecznego oraz świadczenia niezbędnych świadczeń socjalno-zdrowotnych, (3) udostępnieniu rozwiązań i urządzeń społecznych oraz technologiczno-organizacyjnych zwiększających szanse samodzielnego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością⁴⁸. Normalizacja jest podstawą do rozwoju integracji społecznej, którą należy rozumieć jako włączanie i akceptowanie osób niepełnosprawnych jako pełnoprawnych i aktywnych uczestników życia społecznego⁴⁹. Paradygmat integracyjny wiąże się z upowszechnianiem zgody na zgodną koegzystencję osób niepełnosprawnych i pełnosprawnych i oznacza przyjęcie zgody na współistnienie zróżnicowanej, równouprawnionej społeczności, której członkowie są ze sobą powiązani i mają wobec siebie określone obowiązki⁵⁰. Normalizacja, inkluzja i integracja to komplementarne idee humanistycznej wizji podmiotowego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie.

Przyjęcie paradygmatu normalizacyjnego jako podstawy orientacji teoretycznej skutkuje koniecznością równoważenia oddziaływań ukierunkowanych na osobę (rehabilitacji i jej tradycyjnych form tj. korektura, usprawnianie,

⁴⁷ M. Doroba, *Normalizacja, integracja...*, dz. cyt., s. 8.

⁴⁸ A. Klimczuk, *Współczesna polityka społeczna...*, dz. cyt., s. 194.

⁴⁹ M. Doroba, *Normalizacja, integracja...*, dz. cyt., s. 7.

⁵⁰ A. Krause, *Współczesne paradygmaty...*, dz. cyt., s. 154.

kompensacja, dynamizowanie) i środowisko jej życia i funkcjonowania (normalizacja). Wysiłek na pierwszy plan dostosowania warunków do osoby a nie osoby do środowiska staje się podstawą uspołecznienia zjawisk dysfunkcji i niepełnosprawności⁵¹.

Kwestie podmiotowości i autonomii zajmują kluczowe miejsce w paradygmacie emancypacyjnym. Stanowią podstawę emancypacji i odzyskiwania wolności przez osoby niepełnosprawne, którą z powodu niepełnosprawności utraciły. Z jednej strony dotyczy to zmiany miejsca grupy osób niepełnosprawnych w społeczeństwie, z drugiej – przeciwdziałania marginalizacji poprzez ich aktywność indywidualną i możliwości normalizacyjne. To także przyjęcie zasady nadrzędności wobec podejścia tradycjonalistycznego na rzecz respektowania ich woli, decyzji, wyborów⁵².

Zmiany związane z nowym sposobem ujmowania i interpretowania zjawisk dotyczących niepełnosprawności sprawiły, że podmiotowość i autonomia w życiu osób niepełnosprawnych wzbudziła ponowne zainteresowanie, przy czym zjawiska te zaczęły być rozpatrywane w nowoczesnej perspektywie uwzględniającej nie tylko aspekty indywidualne ale także społeczne. Podmiotowość realizuje się w relacjach społecznych opartych na zasadzie równych praw, okazywania należnego szacunku oraz umożliwienia maksymalnie normalnego funkcjonowania w społeczeństwie. Współczesna koncepcja niepełnosprawności, oparta o model humanistyczno-podmiotowy, na pierwszym miejscu stawia osobę wraz z przysługującymi jej prawami i potrzebami⁵³.

2.2. Podmiotowość i autonomia w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością

Na gruncie psychologii wciąż trwa dyskusja nad tym, czym jest podmiotowość i w jaki sposób należy ją traktować. Jak wskazuje J. Trzópek jest ona nadal konieczna, aczkolwiek coraz silniej wydaje się być zaznaczona tendencja, że jest

⁵¹ Tamże, s. 197.

⁵² Tamże, s. 206–210.

⁵³ J. Głodkowska, Podmiotowość a doświadczanie zależności przez osoby z niepełnosprawnością – normalizacja jako narzędzie ideowe rehabilitacji podmiotowej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2014, nr 3(25), s. 98.

to „zgodność z (całościowym) sobą”⁵⁴. Ja podmiotowe, stanowi jądro integracji doświadczeń jednostki i intuicyjnej regulacji zachowań, dzięki której działanie może mieć charakter nie tylko działania zgodnego z celem, ale działania zgodnego z Ja. Podstawę ukrytej regulacji stanowi bowiem system reprezentacji, który dostarcza informacji o Ja i otoczeniu. Gromadzony jest w toku nabywania doświadczeń jednostki, wśród których szczególne znaczenia mają działania nasycone afektywnie. To wyraziste, nasycone afektem wspomnienia określane są mianem wspomnień definiujących Ja. Istotne jest także, że doświadczanie własnej osoby (doświadczanie własnego ciała) prowadzi do powstawania sensoryczno-motorycznych reprezentacji Ja⁵⁵. Istotne są odmienne od dotychczasowych poglądów ustalenia, iż u podstaw działań autonomicznych i poczucia bycia ich podmiotem, nie leżą działania racjonalne, świadome i celowo planowane, ale intuicyjne, podświadome, zgodne z własnym Ja. To możliwość bycia sobą wraz z wszelkimi niedoskonałościami czy ograniczeniami z jednoczesnym przyzwoleniem i akceptacją ze strony innych stanowi zasadniczy warunek doświadczania bycia podmiotem. Szczególne znaczenie pełnią towarzyszące przeżycia, emocje, zwłaszcza silne, które sprawiają, że doświadczenia te wpisują się w budowany obraz siebie, tworząc indywidualne Ja. Wynika stąd także, że nie tyle kompetencje, co doświadczenia i nabywana w ich trakcie realna ocena siebie i innych, zinternalizowane postawy, normy i zasady, wartości stanowią podstawę regulacji zachowań autonomicznych (podmiotowych). Osoba z niepełnosprawnością i jej toczenie stanowią o tym, czy i kiedy (w jakich okolicznościach) i w jakim stopniu doświadcza siebie jako podmiotu: na ile sama traktuje siebie jako podmiot (postępuje zgodnie z własnym Ja) i na ile inni traktują ją podmiotowo (przyzwalają jej na bycie sobą).

Uznanie, iż niepełnosprawność nie wyklucza (choć może ograniczać) możliwości doświadczania siebie jako autonomicznego podmiotu, odnajdujemy w personalistycznej filozofii K. Wojtyły. Podmiotowość stanowi tu szczególnie wartość ze względu na to, że umożliwia przeżywanie siebie jako istoty wolnej (autonomicznej, samostanowiącej). Przeżycie to, jest doświadczane w czynach człowieka skierowanych ku drugiemu lub ku samemu sobie, które zawsze niosą skutki dla samego podmiotu czynów, stają się jego własnością

⁵⁴ J. Trzópek, Podmiot w psychologii: odpowiedzi na artykuły komentujące. *Psychologia Społeczna*, 2012, t. 7, nr 2(21), s. 160.

⁵⁵ R. Kodzikowska-Wrzosek, Determinizm i nieświadoma wola a podmiotowość. *Psychologia Społeczna*, 2012, t. 7, nr 2(21), s. 146.

i nim samym (budują jego tożsamość). K. Wojtyła ukazuje ścisły związek czynu i osoby, czynny tworzą osobę, osoba doświadcza siebie w czynach. Każdy czyn pozostawia we wnętrzu człowieka swój ślad, tworząc jego tożsamość i rzeczywistość wewnętrzną podmiotowość. Osoba jako podmiot posiada swoje ciało i psychikę, może nimi dysponować, za ich pomocą podejmować i realizować swoje świadome czyny. To właśnie one stanowią o istocie osoby, odkrywają człowieka jako świadomą siebie przyczynę działania i odnoszone są do jednego „centrum”, do tego samego podmiotu, który jest „spełniaczem” tychże czynności⁵⁶. Dysfunkcja organizmu nie czyni przeszkody do działania, stanowi jedynie utrudnienie zewnętrzne, które same w sobie nie zakłócają świadomości i samostanowienia⁵⁷.

Doświadczenie podmiotowości odbywa się na drodze wewnętrznej, poprzez przeżywanie oraz zewnętrznej poprzez doświadczenie swoich działań w roli zewnętrznego obserwatora. Człowiek doświadcza jednocześnie:

- swojego działania, od zewnątrz (słyszy, widzi, porusza się – odbiera wrażenia zmysłowe, ale także komunikuje, tworzy, dokonuje wyborów) sam dla siebie stając się przedmiotem doświadczenia,
- samego siebie, od wewnątrz (odczucie, że jest to działanie moje, któremu towarzyszy wewnętrzne przeżycie),
- może doświadczać także cudzej zewnętrzności oraz cudzego wnętrza.

Rzeczywista, wewnętrzna podmiotowość, istnienie której przypisane jest każdej osobie, oznacza doświadczenie siebie (również swojej niepełnosprawności i sprawczości) w relacji z innymi podmiotami (doświadczenie działań innych osób, ich czynów, komunikowanych postaw czy okazywanych przeżyć). Podmiotowość człowieka stanowi jego wnętrze, jego najskrytszą i najbardziej niedostępną sferę życia. Niezależnie od tego, jak funkcjonuje jego organizm, wraz z mózgiem – jako fizycznym substratem umysłu, nie pozbawia to jego podmiotowości. Odczuwa ból, zmęczenie, smutek, zadowolenie, radość, odczuwa samego siebie jako przedmiotu doświadczenia a także w pojawiających się w jego świadomości przeżyciach – doświadcza siebie jako podmiotu.

⁵⁶ K. Wojtyła, *Osoba i czyn oraz inne studia antropologiczne*. Wydawnictwo Towarzystwa Naukowego KUL, Lublin 1994, s. 127.

⁵⁷ Tamże, s. 255.

Obydwa typy doświadczenia wzajemnie się przenikają i uzupełniają w całości kształcie poznania siebie⁵⁸.

Można więc przyjąć, że podmiotowość jest tu rozpatrywana jako osobiste przeżycie, doświadczane w relacjach z innymi, warunkowane zarówno indywidualnymi właściwościami osoby z niepełnosprawnością, jak i cechami otoczenia, w którym się znajduje.

Pojęcie autonomii, jako podmiotowy sposób działania (regulacji działań) wiąże się bezpośrednio z towarzyszącym, osobistym doświadczaniem, przeżywaniem bycia sobą w relacjach z innymi, doświadczaniem siebie i innych. Autonomia jako wolna wola wyraża się raczej w zgodności działania z potrzebami, preferencjami, systemem wartości, nie tylko w dokonywanych wyborach czy działaniach pozbawionych przymusu⁵⁹. Działania autonomiczne są zdeterminowane przez samą jednostkę (robię bo chcę), stanowią wynik świadomego, swobodnego i osobistego wyboru, a nie rezultat wewnętrznej potrzeby czy zewnętrznego nacisku. Ich rezultatem jest osiąganie zdolności samostanowienia – sprawowania osobistej kontroli nad własnym życiem⁶⁰.

Jak się okazuje, intencjonalna regulacja działania odbywa się na podstawie mechanizmów nieświadomych automatycznych czy też intuicyjnych, a polepszanie samoregulacji uzyskuje się poprzez wzrost poczucia autonomii i jednocześnie zmniejszenie poczucia presji i przymusu⁶¹.

Autonomia definiowana jest także jako zdolność do odpowiedzialnego kierowania swoim zachowaniem, dokonywania wyboru z uwzględnieniem własnych i cudzych potrzeb oraz kształtowania relacji społecznych opartych na zasadzie wzajemności⁶².

We współczesnych nurtach pedagogicznych widać dominację koncepcji podkreślających podmiotowość, w których uczeń jest twórcą samego siebie, podejmuje działania sprawcze, przyjmuje odpowiedzialność za swój rozwój. Cechy osoby–podmiotu, na które wskazuje się w obecnych charakterystykach

⁵⁸ Tamże, s. 45.

⁵⁹ R. Kadzikowska-Wrzosek, Wolna wola w świetle badań współczesnej psychologii nad procesami samoregulacji i samokontroli. *Psychologia Społeczna*, 2010, t. 5, nr 4(15), s. 340.

⁶⁰ F. Guay, C. Senecal, L. Gauthier, C. Fernet, Predicting career indecision: A self-determination theory perspective. *Journal of Counseling Psychology*, 2003, nr 50, s. 166.

⁶¹ R. Kadzikowska-Wrzosek, *Wolna wola...*, dz. cyt., s. 340.

⁶² W. Pilecka, J. Pilecki, Warunki i wyznaczniki rozwoju autonomii dziecka upośledzonego umysłowo. W: W. Dykik (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*. Eruditus, Poznań 1996, s. 31.

to: sprawczość, podejmowanie decyzji, inicjowanie, poczucie tożsamości, indywidualność, samodzielność, sprawowanie kontroli, autonomia, samostanowienie, dobrostan, jakość życia a także bardziej opisowe jak zdolność sterowania własnym zachowaniem i ponoszenie za nie odpowiedzialności, zrozumienie celowości swojej społecznej egzystencji, podejmowanie działań i sprawowanie nad nimi kontroli, zdolność kierowania własnym życiem, zadowolenie z życia, polepszanie jakości życia i optymalne funkcjonowanie⁶³.

Widać zatem, że pojęcie autonomii rozumiane jest szerzej niż prezentowane stanowiska psychologów, sprowadzające się głównie do działań zgodnych z preferencjami, wartościami, działań wolnych od nacisków i przymusu. Są to działania o określonym kierunku, w trakcie których i dzięki którym jednostka jest aktywnym podmiotem, może stanowić o sobie i nabywać coraz lepsze ku temu zdolności. Dlatego też autonomia jest obecnie rozumiana szerzej, jako samostanowienie w granicach norm⁶⁴. Należy przy tym podkreślić, że samostanowienie jako kontrola osobista nad własnym życiem, nie jest ani działaniem, ani procesem, ale jest wynikiem, skutkiem działań czy procesu. Nie stanowi zestawu umiejętności, a bazuje na potencjale jednostki i otoczenia. Stąd też osobisty potencjał osoby i jej otoczenia staje się zasadniczym źródłem jej możliwości do samostanowienia. Zasadniczą zatem kwestią staje się rozwijanie potencjału, dzięki któremu będzie mogła lepiej, skuteczniej i coraz szerzej przejmować kontrolę nad swoim życiem. Potencjał osobowy, który możemy wspierać i rozwijać, opiera się na zdolności do działania, a zasadnicze znaczenie mają tu działania autonomiczne – zgodne z własnym zamiarem lub wartościami, pozwalające na doświadczanie poczucia bycia przyczyną zdarzeń oraz spostrzeganie swojego zachowania jako wewnątrzpochodnego i zgodnego z indywidualnymi pragnieniami, wspierane przez relacje wspierające⁶⁵.

Rozwijanie autonomii osób z niepełnosprawnością i wspieranie zdolności ich samostanowienia, znajduje aktualnie wyraz w rozwijanych koncepcjach

⁶³ J. Głodkowska, Rozważania nad podmiotowością a niepełnosprawność – u źródeł współczesnego ujęcia w perspektywie interdyscyplinarnej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2014, nr 2(24) s. 93.

⁶⁴ K. Obuchowski, Subiektywne warunki autonomii psychicznej. W: W. Dykik (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*. Eruditus, Poznań 1996, s. 20.

⁶⁵ F. Guay, C. Senecal, L. Gauthier, C. Fernet, Predicting career indecision: A self-determination theory perspective. *Journal of Counseling Psychology*, 2003, nr 50, s. 166.

ukierunkowanych zarówno na potencjał samych osób z niepełnosprawnością jak i ich otoczenia.

2.3. Konceptcje wspierania autonomii osób z niepełnosprawnością

Analizując aktualne tendencje w promowaniu autonomii osób z niepełnosprawnością pojawiające się zarówno w teoretycznych koncepcjach jak i praktykach na gruncie polskim, można wyróżnić różne, choć powiązane ze sobą kierunki. Są to koncepcje psychoedukacyjne, w których zasadnicze znaczenie przypisuje się budowaniu osobistego potencjału i zdolności do autonomicznego kierowania sobą, koncepcje ekologiczne, kładące nacisk na rolę wsparcia ze strony otoczenia w realizowaniu się i osiąganiu autonomii osób z niepełnosprawnością oraz koncepcje promujące znaczenie praw osób z niepełnosprawnością i ich respektowanie jako kluczowy kierunek działań zwiększających zakres ich możliwości realizowania się jako autonomicznych podmiotów w relacjach opartych na wzajemnym poszanowaniu, zrozumieniu i respektowaniu potrzeb.

2.3.1. *Psychoedukacyjne konceptcje wspierania autonomii osób z niepełnosprawnością*

Konceptcje psychoedukacyjne ukierunkowane są na rozwijanie potencjału, wzmacnianie oraz wspieranie dzieci, młodzieży niepełnosprawnej w kierunku budowania ich zdolności do autonomicznych działań oraz stanowienia o sobie.

Jedną z teorii, która aktualnie znalazła zastosowanie i budzi zainteresowanie w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością jest teoria autodeterminacji E. L. Deci i R. M. Ryana⁶⁶. Badacze koncentrują swoje wysiłki na jednostce i warunkach pozwalających jej przede wszystkim na samorealizację i rozwój oraz odczuwanie osobistej satysfakcji. Człowieka traktują jako aktywny organizm posiadający potencjał do działania. Źródło posiadanego potencjału umiejscowione jest zarówno wewnątrz jednostki (np. popędy, emocje), jak i w środowisku, w jakim funkcjonuje. Kluczową rolę odgrywa naturalna cieka-

⁶⁶ E. L. Deci, R. M. Ryan, *The Handbook of Self-Determination Research*. University of Rochester Press, 2002. W: <http://www.kopiloht.de/sdthb.pdf>, [dostęp: 12.02.2016].

wość, spontaniczność, zainteresowanie jako naturalne dążenie do samodoskonalenia. Działania jednostki są zdeterminowane przez nią samą (robię bo chcę), stanowią wynik świadomego, swobodnego i osobistego wyboru, a nie rezultat wewnętrznej potrzeby czy zewnętrznego nacisku. Otoczenie sprzyja wyzwalaniu tych dążeń poprzez zaspokajanie trzech najważniejszych potrzeb: potrzeby kompetencji, potrzeby relacji społecznych, potrzeby autonomii. Potrzeba kompetencji wyraża się skłonnością do mistrzostwa (wewnętrznym przekonaniem, że bez trudu potrafi wykonać dane zadanie) i jest wspierana sprzyjającymi warunkami, które zapewniają optymalne wyzwania i pozytywne opinie. Potrzeba relacji społecznych oznacza dążenie do przynależności do grupy (działanie jest istotne ze względu na chęć przynależności do grupy) a sprzyja, gdy wszyscy traktują się wzajemnie w ciepły i troskliwy sposób. Najistotniejsze znaczenie przypisują potrzebie autonomii, która odnosi się do doświadczania zachowań zgodnych z własnym zamiarem lub wartościami i jest wspierana przez relacje wspierające. Wiąże się z poczuciem bycia przyczyną zdarzeń oraz spostrzeganiem swojego zachowania jako wewnątrzpochodnego i zgodnego z indywidualnymi pragnieniami⁶⁷. Zgodnie z prezentowaną teorią, możliwości i sposób realizacji własnych potrzeb, zwłaszcza potrzeby autonomii w środowisku życia, mają decydujące znaczenie dla jakości funkcjonowania człowieka.

Podkreśla się także, że wspieranie autonomii nie oznacza braku troski czy opieki, a wiąże się ze wspieraniem w samodzielnym podejmowaniu decyzji życiowych⁶⁸.

Autonomiczny charakter mają takie dążenia, którymi kieruje motywacja zidentyfikowana z „Ja” (poczucie ważności celu) bądź zintegrowana z Ja – poczucie satysfakcji, jakiej dostarcza realizacja działania. Działania opierające się na motywacji autonomicznej określane są jako samoregulacja. Samokontrola odnosi się do działań wywołanych zewnętrzną motywacją. Samoregulacja jako demokratyczny typ kontroli działania opiera się na mechanizmach nieświadomych, intuicyjnych i zapewnia większą efektywność działania, a także mniejsze koszty dla jednostki niż samokontrola – autorytarny typ kontroli działania. Zasadnicza zmiana pojawia się wówczas, gdy działanie kierowane

⁶⁷ F. Guay, C. Senecal, L. Gauthier, C. Fernet, Predicting career indecision: A self-determination theory perspective. *Journal of Counseling Psychology*, 2003, nr 50, s. 166.

⁶⁸ Tamże, s. 167.

przez zewnętrzne standardy (nacisk, przymus) zostanie zastąpione działaniem kierowanym autonomiczną motywacją, stając się samoregulacją. Zmiana ta prowadzi do tego, że działania stają się bardziej wytrwałe, prowadzą do wyższych osiągnięć, następuje poprawa dobrostanu psychicznego⁶⁹.

Autonomia osobista stanowi jedną z zasadniczych potrzeb każdego człowieka, której wyzwolenie i zaspokajanie jest warunkiem koniecznym do uzyskania zdolności kierowania swoim życiem. Zaspokajanie odbywa się na drodze doświadczania autonomicznej aktywności. Polega na regulowaniu własnej aktywności i odczuwaniu kompetencji do jej podejmowania⁷⁰.

Szczególnego znaczenia nabierają zatem warunki, w których możliwe będzie doświadczanie autonomicznej aktywności przez osoby z niepełnosprawnością, także głębszą, czy ich wzbudzanie u osób, które na pewnym etapie nie są jeszcze w stanie podjąć zachowań intencjonalnych. Istotne są pytania w jaki sposób wzbudzać i rozwijać autonomię niepełnosprawnego dziecka, wspierać autonomię osób dorosłych, a nie czy i w jakim zakresie należy ją ograniczać. W prezentowanej koncepcji szczególną rolę przypisuje się wspieraniu autonomii jako kluczowemu warunkowi pozwalającemu na zaspokajanie podstawowych potrzeb, umożliwiających rozwijanie samostanowienia. Tym samym można stwierdzić, że tworzenie warunków do wspierania autonomicznej aktywności osób z niepełnosprawnością stanowi podstawę ich aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym, dając szansę na pozytywną zmianę i zastąpienie samokontroli samoregulacją swoich zachowań i działań. Główne warunki, jakie powinny być spełnione to:

1. Wzbudzanie, wzmacnianie i wspieranie (nie hamowanie) ich własnej inicjatywy, ciekawość, zainteresowania, zaangażowania, podejmowania decyzji i dokonywania wyborów zgodnie z własnymi przekonaniami.
2. Stawianie wyzwań, zachęcanie do podejmowania wysiłku, pokonywania trudności i osiągania sukcesu (ze wsparciem pozwalającym na osiągnięcie celu i doświadczanie pozytywnych rezultatów własnych działań).

⁶⁹ R. M. Ryan, E. L. Deci, Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development and well-being. *American Psychologist*, 2000, nr 55, s. 69.

⁷⁰ M. J. Noom, M. Deković, W. Meeus, Autonomy, attachment, and psychosocial adjustment during adolescence: A double-edged sword? *Journal of Adolescence*, 1999, nr 22, s. 774.

3. Budowanie pozytywnych relacji, atmosfery wzajemnej życzliwości, ciepłych i troskliwych stosunków.

Zaznaczyć należy, że wszystkie warunki mają równie ważne znaczenie, są tak samo istotne i wszystkie jednocześnie powinny być spełnione.

M. L. Wehmeyer dokonał konceptualizacji samostanowienia na potrzeby zastosowania w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością, również z głębszą niepełnosprawnością (w tym intelektualną). Zasadą, do której odwołuje się autor jest użyteczność teorii, w tym wypadku, ich zastosowania na użytek badań i praktyki nad niepełnosprawnością. Autor podkreśla, że stosowane obecnie pojęcie samostanowienia, nie ma nic wspólnego z historycznym odniesieniem do wolności i wolnej woli. Jest ono utożsamiane w istocie z samorządnością, posiadaniem władzy nad samym sobą, zdolnością do doświadczenia zachowań zgodnych z własnym zamiarem lub wartościami⁷¹.

Samostanowienie jako kontrola osobista sprawowana nad swoim życiem czy też kontrola polityczna, nie jest same w sobie procesem, lecz wynikiem, konsekwencją działania, działalności czy zachowania. Może stać się wynikiem procesu edukacyjnego, wynikiem ustawodawstwa czy procesu politycznego. Samostanowienie jako wynik ma znaczącą wartość, ważne są wysiłki i starania włożone w jego osiągnięcie. Nie powinno być jednak rozumiane jako zestaw umiejętności czy zachowań (prowadzi to znowu w stronę dyskryminacji). Autor proponuje dwa podstawowe znaczenia: (1) prawo pewnej zbiorowości, zwykle obywateli kraju, grupy do samorządności, (2) konstrukt osobisty dotyczący sprawowania kontroli nad własnym życiem⁷².

W proponowanym przez M. L. Wehmeyera funkcjonalnym modelu samostanowienia w centrum zainteresowania i rozwijania znajdują się cztery elementy samostanowienia: autonomia (rozumiana jako zachowania zgodne z zainteresowaniami i preferencjami jednostki, a wolne od zbędnych nacisków), samoregulacja (polegająca na planowaniu swoich działań oraz dostosowywaniu swoich umiejętności do danej sytuacji), psychologiczny empowerment (wspieranie poczucia posiadania wpływu na otoczenie) oraz samorealizacja (chodzi tu o wiedzę o swoich rzeczywistych mocnych i słabych stro-

⁷¹ M. L. Wehmeyer, *Self-Determination and Individuals With Significant Disabilities: Examining Meanings and Misinterpretations*. *JASH – Now titled RPSD (Research and Practice for Persons with Severe Disabilities)*, 1998, t. 23, nr 1, s. 6.

⁷² Tamże, s. 8–10.

nach oraz zdolność wykorzystywania ich w codziennym życiu⁷³. Komponentami prowadzącymi do rozwoju samoświadomości według M. L. Wehmeyra, są: dokonywanie wyborów; podejmowanie decyzji, rozwiązywanie problemów, stawianie sobie celów, umiejętność samoobserwacji, samoewaluacji oraz samowzmocnienia; poczucie wewnętrznej kontroli; poczucie skuteczności; samoświadomość, wiedza o sobie. Podkreśla się przy tym potrzebę wsparcia, a nawet konieczność, ze względu na to, że osoby z niepełnosprawnością często nie mają doświadczeń w zakresie decydowania o sobie ani możliwości. Trudności czy bariery w rozwijaniu samostanowienia osób z niepełnosprawnością intelektualną wynikają nie tylko z obniżonego poziomu funkcjonowania intelektualnego (obniżenia samokrytycyzmu, umiejętności logicznego myślenia, przewidywania skutków swoich działań itp.), ale także z podejścia otoczenia do ich autonomii i samodzielności⁷⁴. Zdolność samostanowienia, jak wskazuje autor, nie oznacza konieczności sprawowania samodzielnej kontroli nad swoimi wyborami i decyzjami. Istotna jest sprawczość, pozwalająca na jej zachowanie. Niepełnosprawność nie stoi zatem na przeszkodzie do osiągnięcia autonomii osób z niepełnosprawnością. Osoba z niepełnosprawnością, nawet głębszą, ma możliwość korzystania ze wsparcia, informacji czy też rady osób bardziej kompetentnych w niektórych sprawach jej dotyczących, co nie pozbawia jej samostanowienia. Również niektóre sprawy może realizować przy pomocy innych czy nawet w całości powierzyć, gdy niepełnosprawność nie pozwala na ich samodzielne wykonanie. Istotne jest, by w każdej z tych sytuacji posiadała kontrolę i decydujący wpływ na przebieg swoich spraw⁷⁵.

Koncepcję autonomii w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością, skoncentrowaną na jej uwarunkowaniach przedstawili W. J. Pileccy. Autonomia oznacza zdolność do odpowiedzialnego kierowania swoim zachowaniem, dokonywania wyboru z uwzględnieniem własnych i cudzych potrzeb oraz kształtowania relacji społecznych opartych na zasadzie wzajemności. Tak rozumiana zdolność kształtowana jest od najmłodszych lat życia dziecka. Wyznacznikami jej rozwoju są poznawcze i instrumentalne cechy osobowościowe kształtujące

⁷³ Za: A. Żyta, Samostanowienie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnej Polsce – pozory czy rzeczywistość? *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2013, nr 4(22), s. 118.

⁷⁴ Za: A. Żyta, Samostanowienie osób z niepełnosprawnością, intelektualna przeszłość, teraźniejszość, przyszłość. *Szkice Humanistyczne*, 2013, nr 1, s. 71–72.

⁷⁵ M. L. Wehmeyer, *Self-Determination...*, dz. cyt., s. 8–10.

zdolność do autonomii osób niepełnosprawnych wraz z czynnikami interakcyjnymi, wśród których najbardziej istotne znaczenie przypisują oddziaływaniom wychowawczym, aktywności w życiu społecznym oraz intencjonalnie rozwijanym i nabywanym umiejętnościom. Wśród czynników osobowościowych jako najistotniejsze wskazują samoświadomość, samoakceptację, poczucie własnej wartości, poczucie pewności siebie oraz umiejętności społeczne, umiejętności radzenia sobie oraz korzystania ze wsparcia społecznego. Rozwój autonomii warunkują zarówno biologiczne, anatomiczne czy fizjologiczne cechy organizmu (cechy sytemu nerwowego, wady strukturalne i funkcjonalne narządów tworzące kontekst ograniczający) oraz warunki środowiska społeczno-kulturowego w jakim żyje i rozwija się osoba z ograniczoną sprawnością. To właśnie te drugie stanowią duże pole możliwości i szans lub barier i ograniczeń. W prezentowanej koncepcji rozwijanie wskazanych umiejętności nie stanowi celu samego w sobie, lecz stwarza szansę na aktywny i autonomiczny udział w życiu. Jak wskazują autorzy stanowi to raczej drogę do osiągnięcia niezależności osobistej i ekonomicznej, podejmowania pracy i uczestnictwa w życiu społecznym⁷⁶.

Istotną kwestię stanowią warunki oraz rodzaj i zakresu koniecznego wsparcia, przy jakim dana osoba z określonym stopniem i rodzajem niepełnosprawności, posiadająca określone umiejętności funkcjonalne, predyspozycje i upodobania, preferencje, oczekiwania czy plany życiowe będzie mogła doświadczać bycia autonomiczną jednostką w relacji z innymi. Należy podkreślić, że autonomia stanowi warunek konieczny zaistnienia jako podmiotu, co nadaje jej szczególną wartość w tworzeniu jakości życia człowieka.

Wskazane koncepcje, choć ukierunkowane są na rozwijanie osobistych cech, podkreślają jednoczesną konieczność zabezpieczenia w postaci wsparcia i warunków umożliwiających ich realizację wobec osób z niepełnosprawnością, odnosząc się do niepełnosprawności intelektualnej. Osobnym nurtem są koncepcje społeczne, koncentrujące się na otoczeniu osób z niepełnosprawnością i na nie ukierunkowujące działania.

⁷⁶ W. Pilecka, J. Pilecki, Warunki i wyznaczniki rozwoju autonomii dziecka upośledzonego umysłowo. W: W. Dykciak (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*. Eruditus, Poznań, 1996, s. 31.

2.3.2. *Ekologiczna perspektywa wspierania autonomii osób z niepełnosprawnościami*

Podjęcie ekologiczne szczególnie nacisk kładzie na czynniki środowiskowe, które rzutują na doskonalenie w codziennej egzystencji osobistej kontroli nad własnym życiem⁷⁷. Zgodnie z koncepcją U. Bronfenbrennera w perspektywie ekologicznej istotne są; [a] bezpośrednie warunki społeczne obejmujące osobę, rodzinę i/lub rzeczników (mikrosystem), [b] sąsiedztwo, społeczność lub organizacje prowadzące kształcenie lub wsparcie rehabilitacyjne (mezosystem); [c] podstawowe wzorce kultury, społeczeństwo, większe grupy w populacji, kraj i wpływy socjopolityczne (makrosystem). Te różnorodne środowiska są ważne dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ determinują to, co ta osoba robi, gdzie ona to robi, kiedy to robi i z kim⁷⁸. Osoba samodzielnie decydująca o sobie nie musi samodzielnie wykonywać wszystkich czynności czy zadań, może je bowiem powierzyć innym osobom (np. opiekunom, asystom, wolontariuszowi), istotne jest jednak, by to ona była osobą działającą i kontrolującą swoje sprawy. Mimo przekazania częściowej kontroli nad swoimi sprawami, nadal to ona podejmuje niezależne decyzje, czyli mimo że nie sprawuje kontroli absolutnej, stanowi o sobie⁷⁹. Również osoby z innymi niepełnosprawnościami, w których samodzielna realizacja działań nie jest możliwa, muszą przecież korzystać z pomocy innych. Ostatecznie czy i jakie decyzje i działania podejmie osoba z niepełnosprawnością, z których zrezygnuje, które podejmie wspólnie z innymi a z którymi pozostanie sama, zależy od sytuacji w jakiej się znajduje, która determinowana jest wieloma czynnikami w jej ekosystemie.

2.3.3. *Wspieranie autonomii oparte na prawach osób z niepełnosprawnościami*

Podjęcie oparte na prawach osób z niepełnosprawnością skupia się na dostosowaniu rozwiązań prawnych i organizacyjnych, uwzględniających istotne potrzeby tych osób w różnych dziedzinach życia.

⁷⁷ A. Żyta, Samostanowienie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnej Polsce – pozory czy rzeczywistość? *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2013, nr 4(22), s. 120.

⁷⁸ Z. Kazanowski, Społeczny wymiar współczesnej koncepcji niepełnosprawności intelektualnej. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, Sectio J*, 2015, nr 28(1), s. 40.

⁷⁹ A. Żyta, *Samostanowienie dorosłych...*, dz. cyt., s. 120.

Samostanowienie opiera się w tym przypadku na czterech zasadach: (a) wolności wyboru co do tego, gdzie i z kim mieszkać oraz jak spędzać czas, (b) autorytecie kontrolowania pieniędzy, jakimi dysponuje dana osoba, na finansowanie niezbędnego jej wsparcia, (c) wsparciu, które dobierane jest indywidualnie w zależności od potrzeb danej osoby, (d) odpowiedzialności za właściwe wykorzystywanie funduszy publicznych oraz za udział w życiu swojej społeczności. Przykładem takich działań jest ratyfikacja przez Polskę KONWENCJI ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (*Ratyfikacja...* 2012)⁸⁰. Samostanowienie jest tu jednym z głównych haseł podkreślanych w poszczególnych artykułach. Jak głosi PREAMBUŁA, dokument ten uznaje wagę indywidualnej autonomii osób niepełnosprawnych i ich samodzielności, w tym swobodę dokonywania własnych wyborów. Natomiast pierwsza zasada KONWENCJI (art. 3a) domaga się poszanowania dla godności osobistej, indywidualnej autonomii, w tym swobody dokonywania własnych wyborów oraz poszanowania dla niezależności jednostki⁸¹. Osoba z niepełnosprawnością staje się tu aktorem na scenie życia społecznego, posiadając te same prawa i obowiązki co osoby pełnosprawne, staje się pełnoprawnym uczestnikiem życia społecznego⁸².

Podsumowując obecne podejście do autonomii i podmiotowości osób z niepełnosprawnością, należy podkreślić istotne ustalenia dotyczące rozumienia pojęcia autonomii w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością oraz działań i warunków dotyczących jej zaistnienia i rozwoju. Definiowanie pojęcia autonomii jest zbliżone do samostanowienia, ujmowane jako zdolność do kierowania swoim zachowaniem, kierowania odpowiedzialnego (autonomia), jako osobisty konstrukt dotyczący sprawowania kontroli nad własnym zachowaniem (samostanowienie). Jawi się jako efekt końcowy, wynik procesu rozwoju, edukacji, socjalizacji i rehabilitacji, jako cel dążeń rozwojowych człowieka, (osobistych, wewnętrznych) i oddziaływań wychowawczych, które muszą za tymi dążeniami podążać. Autonomia rozumiana jest także jako potrzeba doświadczenia zachowań zgodnych z własnym zamiarem lub wartościami (przy czym nie może oznaczać braku troski czy opieki).

⁸⁰ Tamże, s. 120.

⁸¹ Za: A. Żyta, Samostanowienie osób z niepełnosprawnością intelektualną – przeszłość, teraźniejszość, przyszłość. *Szkice Humanistyczne*, 2013, nr 1, s. 73–74.

⁸² P. Wdówik, *Dostępna edukacja. Samorząd równych szans*. Instytut Rozwoju Regionalnego, Kraków 2009. W: http://www.firr.org.pl/uploads/PUB/090608_Dostepna_educacja.pdf, [dostęp: 28.02.2016].

- Aktywność autonomiczna wiąże się z faktyczną możliwością decydowania i samodzielnego realizowania swoich zamierzeń, doświadczaniem swoich działań wraz z ponoszeniem odpowiedzialności za błędy, ich skutki, uczeniem się na własnych błędach i sukcesach. Muszą to być jednak działania, których realizacja dostarcza poczucia satysfakcji i ważności celu, które stanowią wynik świadomego, swobodnego i osobistego wyboru, a nie rezultat wewnętrznej potrzeby czy zewnętrznego nacisku (robię to bo chcę, a nie muszę), są wyzwalane i kontrolowane mechanizmami intuicyjnymi, nieświadomymi, prowadzącymi do uzyskania dobrostanu psychicznego. Nawet jeżeli końcowy efekt nie będzie w pełni osiągnięty, ważna jest droga i to co na tej drodze jest doświadczane.
- Determinantami tych działań jest naturalna ciekawość, spontaniczność, zainteresowanie jako naturalne dążenie do samodoskonalenia.
- Wspieranie działań autonomicznych dokonuje się poprzez zaspokajanie zasadniczych potrzeb – głównie autonomii (doświadczenia zachowań zgodnych z własnym zamiarem lub wartościami) ale musi być jednocześnie wspierane poprzez zaspokajanie potrzeby kompetencji (przekonania, że bez trudu potrafi wykonać dane zadanie). Istotne są takie cechy jak: samoświadomość, samoakceptacja, poczucie własnej wartości, poczucie pewności siebie. Jednocześnie zaspokajana musi być potrzeba relacji społecznych, przy czym istotne są relacje ze względu na chęć przynależności do grupy, relacje oparte na zadach wzajemności. Rezultatem jest uzyskanie autonomii jako ostatecznego efektu i celu dążeń rozwojowych, wychowawczych, edukacyjnych, rehabilitacyjnych (samostanowienia).
- Warunki wspierania działań autonomicznych dotyczą: wzbudzania, wzmacniania i wspierania (niehamowania) własnej inicjatywy osób z niepełnosprawnością, ich naturalnej ciekawości, zainteresowania, zaangażowania, podejmowania decyzji i dokonywania wyborów zgodnie z własnymi przekonaniem, stawiania wyzwań, zachęcanie do podejmowania wysiłku, pokonywania trudności i osiągania sukcesu (ze wsparciem pozwalającym na osiągnięcie celu i doświadczanie pozytywnych rezultatów własnych działań), budowania pozytywnych relacji, atmosfery wzajemnej życzliwości, ciepłych i troskliwych stosunków.

Prezentowane podejście do autonomii osób niepełnosprawnych jest charakterystyczne współczesnym humanistycznym tendencjom w sposobie myślenia o niepełnosprawności i wspieraniu osób z niepełnosprawnością. Zawiera się w realizacji zasad integracji i normalizacji, stanowiących podstawę ich godnego, aktywnego i autonomicznego życia.

Podsumowując można stwierdzić, że aktualne rozumienie istoty autonomii w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością, wiąże się przede wszystkim z przyjęciem zasadniczego założenia, iż każda osoba z niepełnosprawnością, niezależnie od stopnia i rodzaju posiadanych ograniczeń, jest aktywnym organizmem posiadającym potencjał do działania – należy go wzbudzać, wzmacniać i wspierać. Jest podmiotem – odczuwającym i gromadzącym doświadczenia i uczucia związane z własnym działaniem i działaniem innych. Każde doświadczanie siebie (również swojej niepełnosprawności) i innych pozostawia swój ślad we wnętrzu człowieka, tworząc jego tożsamość i rzeczywistą wewnętrzną podmiotowość, najgłębszą i właściwą człowiekowi naturę, pozwalającą na zarządzanie sobą.

CZĘŚĆ II

Wspieranie autonomii w niepełnosprawności

Wspieranie autonomii osób z niepełnosprawnością w środowisku rodzinnym

3.1. Rodzina jako naturalna przestrzeń rozwoju dziecka z niepełnosprawnością

W kategoriach społeczno-ekologicznych każdy człowiek posiada własne otoczenie, pole swojej działalności. Przestrzeń życia człowieka, której on sam jest częścią, rozciąga się między perspektywą mikro i makro, jest złożona z szeregu spójnych wzajemnie kompatybilnych warstw, powiązanych są ze sobą procesami interakcyjnym.

Pierwszym i podstawowym mikrosystemem w przestrzeni życia dziecka jest rodzina. To w niej przychodzi ono na świat, rozwija się, wzrasta. Jest jedynym środowiskiem w pełni odpowiadającym jego potrzebom, w tym potrzebom psychicznym: miłości, bezpieczeństwa, przynależności. To w rodzinie i za jej pośrednictwem dziecko w sposób naturalny jest wprowadzane w świat wartości etycznych, moralnych, światopoglądowych i kulturowych. Kształtuje ona postawy dziecka, kieruje jego prawidłowym rozwojem fizycznym, intelektualnym, uczuciowym i społecznym. Dla rozwoju zdrowej, zrównoważonej osobowości największe znaczenie ma układ wewnętrznych relacji w rodzinie.

Takie ujęcie związane jest z systemowym postrzeganiem rodziny. Podstawową zasadą jest traktowanie rodziny jako całościowej, integralnej, autonomicznej struktury, której poszczególne elementy (podsystemy) funkcjonują w kolistym układzie (wzajemnie na siebie oddziałując). Mamy do czynienia z siecią wzajemnych interakcji, co oznacza, że zmiana w zakresie jednego elementu (np. choroba, niepełnosprawność dziecka) powoduje zmiany we wszystkich pozostałych częściach tego systemu oraz w funkcjonowaniu rodziny jako

całości. W obrębie systemu rodzinnego tworzą się podsystemy funkcjonalne – relacje małżeńskie, relacje rodzice–dziecko, relacje między rodzeństwem. Ich prawidłowe funkcjonowanie warunkuje optymalne warunki rozwoju dziecka. Prawidłowy system rodzinny cechuje otwartość, elastyczność. W obliczu zmienionych warunków życiowych wykazuje właściwe zdolności homeostaticzne, niezbędne w zapobieganiu dezintegracji rodziny. Znamionną cechą systemu rodzinnego jest jego unikatowość, niepowtarzalność, wyjątkowość, naturalna więź łącząca członków rodziny oraz specyficzny system komunikacji interpersonalnej, będący istotnym wskaźnikiem poprawności funkcjonowania rodziny⁸³.

Prawidłowo funkcjonująca rodzina jest wspólnotą najbliższych emocjonalnie osób, które łączy wzajemna miłość i szacunek, troska i odpowiedzialność za rozwój osobowy – zarówno poprzez stwarzanie sprzyjających warunków, jak i bezpośrednie wzmacnianie motywacji do tego rozwoju⁸⁴.

Warstwę emocjonalną wychowania rodzinnego charakteryzują trzy właściwości⁸⁵:

- spontaniczność wychowania, z którą wiąże się otwartość w komunikowaniu się, w wyrażaniu siebie, swoich myśli i uczuć. W efekcie sprzyja tworzeniu niepowtarzalnego klimatu domu rodzinnego,
- empatia jako podstawa wychowania, która w znacznym stopniu wyznacza naszą prospołeczność i wewnętrzną radość życia, stwarza poczucie bezpieczeństwa,
- intymność wychowania rodzinnego, która w rodzinach prawidłowo ukształtowanych może pogłębiać więź uczuciową, w rodzinach patologicznych – stanowić „zasłonę”, za którą dziecko doznaje upokorzenia, cierpienia fizycznego, psychicznego.

⁸³ U. Kazubowska, Współczesna rodzina – głęboki kryzys czy wielka szansa? *Biuletyn Integracji Społecznej Województwa Zachodniopomorskiego*, Szczecin 2010, nr specjalny, s. 14.

⁸⁴ K. Olbrycht, Wychowanie do życia w rodzinie jako wspólnocie osób. W: W. Korzeniowska, U. Szuścik (red.), *Rodzina. Historia i współczesność. Studium monograficzne*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2006, s. 247; J. Niewęglowski, Rodzina i wychowanie wobec wyzwań III tysiąclecia w świetle dokumentów Kościoła, W: W. Korzeniowska, U. Szuścik (red.), *Rodzina. Historia i współczesność. Studium monograficzne*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2006.

⁸⁵ I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. WSiP, Warszawa 1991, s. 13–14.

Fundamentalną zasadę, na której opierają się relacje w rodzinie jako wspólnocie stanowi zasada personalizacji. „Każdy z członków rodziny jest traktowany przez pozostałych jako obdarzony bezwarunkową godnością, jako istota wolna i rozumna, zasługująca na miłość i zdolna do miłości jako dobrowolnego daru z siebie”⁸⁶. Świadomość bycia osobą (w sensie antropologicznym) oraz szacunek do drugiego człowieka, respektowanie jego prawa do autonomii to warunek zaistnienia bezinteresownej solidarności rodzinnej. To klucz do wzajemnego poznania i zrozumienia, do podjęcia wspólnej narracji na temat tego, „co w człowieku, w sobie nawzajem, członkowie rodziny uważają za najważniejsze, co mają «podzielać» jako najważniejsze wartości”⁸⁷. W takim kontekście wspólnota rodzinna jest pierwszą i podstawową szkołą człowieczeństwa.

Poprzez dialogiczny charakter relacji, jakie występują w rodzinie dziecko doświadcza własnej podmiotowości, uczy się odpowiedzialności za własne postępowanie, a także szacunku do drugiego człowieka. Rodzice jako pierwsi nauczyciele dziecka stanowią dla niego podstawowy model postępowania, źródło wielu bodźców o charakterze fizycznym, społecznym i psychicznym oraz zadań, jakie stawiane są przed nim wraz ze wzorem ich realizacji. Jan Paweł II⁸⁸ stwierdza, „że przez słowo i przykład, przez codzienne kontakty i decyzje, przez konkretne gesty i znaki rodzice uczą swoje dzieci autentycznej wolności, która się urzeczywistnia przez bezinteresowny dar z siebie, rozwijają w nich szacunek do innych, poczucie sprawiedliwości, postawę serdecznej akceptacji innych, dialogu, wielkodusznej służby i solidarności oraz wszelkie inne wartości, które pomagają przyjmować życie jako dar”. Aby móc w pełni realizować swe powinności wobec dzieci muszą stale dokonywać refleksji nad własnymi poczynaniami. Wymaga to – z jednej strony ścisłego i bezpośredniego współżycia z dziećmi, aby istniała możliwość głębszego poznania ich, z drugiej strony – wspólnej interpretacji doświadczeń w gronie rodzicielskim.

Nie tylko dziecko czerpie ze wspólnotowego życia rodzinnego. Jego narodziny są również darem dla rodziców, „który obdarza ich całą nowością i świe-

⁸⁶ K. Olbrycht, *Wychowanie...*, dz. cyt., s. 247.

⁸⁷ Tamże, s. 249.

⁸⁸ Za: A. Sorkowicz, *Wychowanie w rodzinie – w nauczaniu Jana Pawła II (wybrane zagadnienia)*. W: W. Korzeniowska, U. Szuścik (red.), *Rodzina. Historia i współczesność...*, dz. cyt., s. 50.

żością człowieczeństwa, które przynosi ze sobą na świat”⁸⁹. Dopiero dzięki niemu tak naprawdę doświadczają czym jest bezinteresowna, bezgraniczna miłość. Od niego „uczą się człowieczeństwa, (...) uświadamiają sobie radość dawania, autentycznego bycia dla drugiego człowieka”⁹⁰. W obliczu powyższych rozważań znamienne są słowa J. H. Pestalozziego⁹¹, w których nawołuje ku temu, aby wychowanie możliwie długo pozostawało „sprawą serca”, zanim stanie się „sprawą rozumu”.

3.1. Droga do akceptacji

Wspólnotą, która poprzedza powstanie rodziny, stanowi jej fundament, jest małżeństwo. W swej istocie jest ono związkiem osobowym dwojga ludzi odmiennej płci. Mężczyzna i kobieta, chociaż każde z nich posiada pełnię człowieczeństwa, dopełniają się nawzajem w małżeństwie⁹². Jak stwierdza Jan Paweł II⁹³, małżeństwo „jest miejscem «daru» człowieka dla człowieka – daru pełnego, wyłącznego, nieodwołalnego, całkowitego”. Wiąż łącząca małżonków wyraża się w ich wzajemnej otwartej komunikacji, zrozumieniu, solidarności, odpowiedzialności za wspólny los. Udzielanie sobie nawzajem wsparcia pogłębia bliskość między małżonkami, ułatwia zmaganie się z pojawiającymi się problemami życiowymi.

Niepełnosprawność dziecka tworzy sytuację, do której rodzice zwykle nie są przygotowani. Postrzegana przez nich jako sytuacja kryzysowa, bez wyjścia, staje się źródłem silnych negatywnych przeżyć emocjonalnych.

⁸⁹ P. Kalicki, *O miłości, małżeństwie i rodzinie: od starożytności do Jana Pawła II*. Wydawnictwo Roy, Kowno 1991, s. 113.

⁹⁰ A. Kozubska, Humanizacja relacji edukacyjnych jako czynnik wspierający proces integracji. W: W. Dykik, Cz. Kosakowski, J. Kuczyńska-Kwapisz (red.), *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób z odchyleniami od normy*. Wydawnictwo PTP, Olsztyn – Poznań – Warszawa 2002, s. 158.

⁹¹ Za: O. Speck, *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005, s. 326.

⁹² B. Mierziński, 1994, za: G. Grzybek, Etos małżeństwa a wychowanie. W: W. Korzeniowska, U. Szuścik (red.), *Rodzina. Historia i współczesność...*, dz. cyt., s. 234.

⁹³ Jan Paweł II, List rodziny. W: K. Lubowiecki (red.), *Posoborowe dokumenty Kościoła Katolickiego o małżeństwie i rodzinie*. Wydawnictwo M, Kraków 1999, t. 2, s. 51–55.

Zdaniem R. S. Lazarusa i S. Folkman⁹⁴ osoba po uznaniu sytuacji za trudną może dokonać jej oceny na trzy sposoby:

- jako krzywdy/straty (dotyczy już zaistniałej szkody np. utrata bliskiej osoby, utrata prestiżu społecznego, obniżenie się samooceny). Ocenie tej towarzyszą emocje żalu, złości i smutku;
- jako zagrożenia (dotyczy podobnych szkód, jak wyżej, ale mających dopiero nastąpić – przewidywanych przez osobę). Ocenie tej towarzyszą emocje lęku, strachu, zamartwiania się;
- jako wyzwania (dotyczy tych sytuacji, które jeszcze nie nastąpiły, są przewidywane przez osobę i mogą mieć wymiar negatywny – krzywda lub pozytywny – korzyść). Towarzyszące emocje mogą mieć zatem przebieg bardziej złożony: od negatywnych, podobnych przy zagrożeniu, do pozytywnych, jak nadzieja, zapał, podniecenie, rozweselenie.

Każda sytuacja trudna pobudza jednostkę do aktywności ukierunkowanej na odzyskanie równowagi adaptacyjnej oraz poprawy stanu emocjonalnego. Ten nurt aktywności określany jest jako radzenie sobie. Jest ono rozpatrywane w trzech wymiarach, jako:

- proces – obejmuje całość aktywności człowieka w danej sytuacji stresowej, ma charakter złożony i dynamiczny, niekiedy zajmuje długi czas,
- strategia (sposób) – są to mniejsze, jakościowo zróżnicowane jednostki aktywności wyodrębnione w przebiegu czasowym sytuacji stresowej,
- styl – kategoria odnoszona do indywidualnego zróżnicowania dyspozycji determinujących zachowanie się w warunkach stresowych⁹⁵.

Wysiłek podjęty przez jednostkę, niezależnie od rezultatu jej działań (sukces czy porażka), jest obciążający i poddany ocenie. Negatywna ocena to koszty psychologiczne, które ponosi człowiek w toku procesu radzenia sobie. Powstają one głównie wskutek braku adekwatności wysiłków wydatkowanych na pro-

⁹⁴ J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik Akademicki*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005, t. 3, s. 466–492.

⁹⁵ <http://www.neraida.pl/index.php/baza-wiedzy/item/56-konsekwencje-radzenia-sobie-ze-stresem> [dostęp: 25.08.2014].

ces zaradczy do pewnej normy, niezbędnej do poradzenia sobie, czyli wskutek braku kompetencji „zarządzania” własnymi zasobami⁹⁶.

Często, zwłaszcza w początkowym okresie, gdy amplituda napięcia emocjonalnego jest zbyt wysoka, rodzice dziecka z niepełnosprawnością nie są w stanie realnie ocenić zmian, jakie zaszły w ich życiu ani też własnych możliwości w sprostaniu im. Nie potrafiąc przeformułować celów życiowych adekwatnie do nowej sytuacji wciągani są w notoryczny system zamartwiania się. „Czy poradzimy sobie z wychowaniem dziecka? Jaka je czeka przyszłość? Czy będzie szczęśliwe?” itp. – to tylko nieliczne z pytań stawianych przez opiekunów, na które trudno jest znaleźć odpowiedź. Do najczęstszych objawów kryzysu obserwowanych u rodziców należą: frustracja, napięcie, poczucie wytrącenia z równowagi wyrażające się niepokojem, strachem, niepewnością, poczucie zagrożenia oraz poczucie winy i wstydu, a także beznadzieja i bezradność wobec nierozwiązywalnego problemu⁹⁷. Wraz z przezwyciężaniem kryzysu emocjonalnego, stopniowo odzyskują zdolność adaptacyjną, co wyraża się w ich gotowości podjęcia aktywności i wypracowania konkretnych sposobów radzenia sobie ze skutkami stresu. R. S. Lazarus⁹⁸ wymienia cztery zasadnicze strategie radzenia sobie ze stresem (trudną sytuacją):

- poszukiwanie informacji,
- bezpośrednie działanie (atak, ucieczka, walka, czynności zmierzające do przywrócenia stanu lub poprawy itp.),
- powstrzymywanie się od działania (zatrzymanie, unikanie, bierne trwanie, przeczekanie itp.),
- procesy intrapsychiczne (redefinicja sytuacji, restrukturyzacja systemu wartości, dystansowanie się itp.).

Pierwsze próby przystosowania się rodziców do nowej sytuacji przybierają postać irracjonalnych działań zaradczych. Niektórzy, negując fakt niepełnosprawności dziecka, podejmują bezpośrednie działania, np. stosowanie

⁹⁶ Z. Ratajczak, Stres – radzenie sobie – koszty psychologiczne. W: I. Heszen-Niejodek, Z. Ratajczak (red.), *Człowiek w sytuacji stresu. Problemy teoretyczne i metodologiczne*. Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2000.

⁹⁷ M. Skórczyńska, Podejście zorientowane na rodzinę we współczesnej teorii i praktyce wczesnej interwencji. W: B. Cytowska, B. Winczura, *Dziecko z zaburzeniami w rozwoju*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2006, s. 281.

⁹⁸ R. S. Lazarus, S. Folkman, *Stress appraisal and coping*. Springer, New York; za: I. Heszen-Niejodek, Z. Ratajczak (red.), *Człowiek w sytuacji stresu...*, dz. cyt., s. 9.

wobec dziecka niekonwencjonalnych metod leczenia, zabieganie o jego leczenie/rehabilitację za granicą, dające im poczucie aktywnego przeciwdziałania sytuacji i złudną nadzieję na uzyskanie natychmiastowych pozytywnych rezultatów. W przypadku innych rodziców mechanizmem obronnym pozwalającym zmniejszyć stan napięcia emocjonalnego jest agresja kierowana do samego siebie (np. rozbudowane poczucie winy), współmałżonka (obwinianie), dziecka (unikanie kontaktu), innych osób (specjalistów rewalidacji, lekarzy, osób z najbliższego otoczenia). Są również rodzice, którzy ograniczają się do „obrony”, tzn. do poprawiania swojego samopoczucia, opanowania objawów stresu. Do najczęściej stosowanych przez nich mechanizmów obronnych należą rezygnacja (depresyjnie przeżywana obrona) oraz powstrzymywanie się od działania (unikanie kontaktów, rozmów, wychodzenia z domu, korzystania z pomocy i wsparcia społecznego)⁹⁹. Z czasem, nie widząc pożądaných rezultatów, przekonują się o bezsensowności własnych dotychczasowych poczynań.

Wraz z ustępowaniem negatywnych emocji zaczyna się stopniowo kryształizować realny obraz dziecka oraz specyficznej, złożonej sytuacji rodzinnej. Coraz bardziej staje się jasne dla rodziców, że to nie niepełnosprawność dziecka ma negatywne znaczenie dla funkcjonowania rodziny i radzenia sobie ze stresem, lecz wymagania i ograniczenia czasowe, trudności finansowe oraz fizyczne wymagania związane z opieką nad dzieckiem. W wyniku dokonywanych prób obiektywnej oceny zmian, jakie zaszły w życiu całej rodziny rodzice zaczynają zdawać sobie sprawę z ogromu zadań, jakie stoją przed nimi oraz z wynikającej z tego tytułu konieczności przewartościowania potrzeb rodziny, rozbudowy i modyfikacji ról rodzicielskich, których wymiar pozostaje zwykle w sprzeczności z ich dotychczasowymi doświadczeniami¹⁰⁰. W konsekwencji uświadamiają sobie niezbędność podjęcia planowych czynności zaradczych zorientowanych na problem, dzięki którym istnieje szansa przywrócenia równowagi adaptacyjnej oraz przezwyciężenia zaistniałych trudności. Spostrze-

⁹⁹ A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*. W: I Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. WSiP, Warszawa 1995, s. 21–25.

¹⁰⁰ M. Karwowska, M. Albrecht, *Niepełnosprawność dziecka przyczyną rozpadu czy spójności rodziny?* W: www.kpsw.edu.pl/menu/pobierz/NOE3/13_malgorzataKarwowska.pdf, [dostęp: 16.02.2014].

ganie sytuacji trudnej w perspektywie wyzwania wyzwala w nich pozytywne emocje: nadzieję i optymizm. Planowe rozwiązanie problemu sprzyja¹⁰¹:

- zdobywaniu doświadczeń i kompetencji osobistych,
- zrozumieniu sytuacji trudnej,
- ustaleniu priorytetów porządkujących przebieg radzenia sobie,
- poszerzaniu grona zaufanych osób,
- dokonywaniu wyboru strategii radzenia sobie właściwych w danej sytuacji.

Jak dowodzi praktyka, konstruktywne przystosowanie się rodziców do zmian i opanowanie umiejętności ich optymalnego rozwiązania jest procesem długotrwałym, obciążonym licznymi problemami natury emocjonalnej, wychowawczej, organizacyjnej, finansowej itp. Nie wszyscy rodzice są w stanie w pełni zaakceptować zaistniałą sytuację ani sprostać nowym wyzwaniom – znaczna część z nich mentalnie wciąż pozostaje w fazie pozornej adaptacji.

Różnice w przystosowaniu się do sytuacji trudnej oraz przyjmowana strategia zaradcza wynikają zarówno z cech złożonej sytuacji, jak i indywidualnych właściwości rodziców (m.in. płci, wieku, wykształcenia, a w szczególności cech osobowościowych). Zależą od ich zasobów osobistych, doświadczeń, formułowanych potrzeb i celów życiowych. Ponadto znaczenie ma poznawcza ocena sytuacji oraz szans powodzenia działań zaradczych dokonywana w perspektywie zarówno zasobów własnych, jak i całego systemu rodzinnego (zasoby pozostałych członków rodziny, wsparcie społeczne antycypowane i otrzymywane). Jak słusznie zauważa I. Niemiec¹⁰², rozwiązywanie sytuacji trudnej w relacjach z drugą osobą może oznaczać ułatwienie (uzyskanie konkretnej pomocy, wsparcia, poszerzenie zasobów jednostki), ale może też skutkować utrudnieniem, komplikacją sytuacji trudnej (nieporozumienia, rozbieżność a nawet konflikt interesów), a co za tym idzie pogłębieniem stresu i utrudnieniem sytuacji.

¹⁰¹ A. Dąbrowska, *Radzenie sobie ze stresem rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*. W: http://www.porazeniemozgowe.com.pl/arttykul_numer_24.html, [dostęp: 28.02.2014].

¹⁰² I. Niemiec, *Wzajemna percepcja roli i sposobu jej pełnienia a poczucie szczęścia i zadowolenia z małżeństwa rodziców dziecka niepełnosprawnego*. W: www.sbc.org.pl/Content/6987/doktorat2704.pdf, [dostęp: 15.02.2014].

Preferencje w wyborze strategii radzenia sobie w przypadku ojców i matek stanowiły przedmiot badań M. J. Siemińskiej¹⁰³. Uzyskane wyniki wskazują na duże trudności ojców w przekształcaniu znaczenia sytuacji, jej redefinicji. Mimo potencjalnie wyższych zdolności do takich działań na płaszczyźnie intelektualnej (wykazywanej w innych wymiarach) – w przypadku choroby własnego dziecka, bezradność ojców w tym zakresie jest znaczenie większa, odmiennie od postawy matek, które aktywniej i skuteczniej radzą sobie. Większa gotowość matek do podejmowania działań wspomagających rozwój dziecka warunkowana jest nie tylko biologicznie, ale także kulturowym podziałem ról, wychowaniem, oczekiwaniami społecznymi. Od kobiet oczekuje się większej współzależności i wrażliwości na innych, natomiast rola męska premiuje siłę i indywidualność. Fakt ten znajduje odzwierciedlenie w praktyce życia codziennego. Wystarczy nadmienić, iż to głównie na matkach spoczywa odpowiedzialność za opiekę nad dziećmi, niezależnie od tego, czy pracują zawodowo, czy też nie. To one, aby zapewnić własnemu dziecku choremu, niepełnosprawnemu odpowiednie warunki do rozwoju i rehabilitacji zazwyczaj rezygnują z pracy zawodowej, poświęcają mu swój czas wolny. Kobiety cechuje również większa otwartość i skłonność do wchodzenia w relacje interpersonalne, co pozostaje w związku z poziomem spostrzeganego przez nie wsparcia społecznego. Należy przypuszczać, iż rozbudowane sieci wsparcia i częste kontakty z innymi ludźmi pozytywnie wpływają na antycypację otrzymywanego wsparcia społecznego, jego dostępność i efektywność¹⁰⁴. Przekonanie o dostępności różnych źródeł wsparcia korzystnie rzutuje na zmianę oceny pierwotnej na taką, której towarzyszy poczucie wyzwania i mniejsze nasilenie negatywnych emocji; może też korzystnie oddziaływać na ocenę wtórną i przyczyniać się do wzrostu poczucia zaradczości, pod warunkiem, że nie oddziałuje negatywnie na poczucie własnej skuteczności (*self-efficacy*), samodzielności i sprawstwa¹⁰⁵. Z badań nad strategiami radzenia sobie wynika, że w sytuacji stresu mężczyźni częściej „uciekają” w pracę zawodową, społeczną, sięgają po alkohol,

¹⁰³ M. J. Siemińska, Zmaganie się rodziców z chorobą nowotworową dziecka. *Psychoterapia*, 1996, nr 2(97).

¹⁰⁴ A. Sakowicz-Boboryko, *Wspieranie rodziców w rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością słuchową. W kręgu odpowiedzialności*. Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa, 2016, s. 36.

¹⁰⁵ H. Sęk, Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych. W: H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. PWN, Warszawa 2004, s. 53.

korzystają z rekreacji fizycznej, kobiety zaś – ze wsparcia społecznego, m.in. dzieląc się problemem z innymi oraz zjednując sobie sojuszników w rozwiązywaniu go¹⁰⁶. Głównym środkiem zaradczym stosowanym przez kobiety jest rozmowa. Możliwość wyartykułowania własnych problemów, podzielenia się nimi z drugą osobą (rodzicami, przyjaciółmi), która wysłucha, pocieszy, udzieli praktycznych rad i wsparcia moralnego stanowi dla nich nieodzowną wartość w zmaganiu się ze stresorami, m.in. sprzyjając rozładowaniu wewnętrznego napięcia¹⁰⁷.

Przyjęcie przez matki głównego ciężaru obowiązków związanych z opieką i rehabilitacją dziecka obliguje je do nabywania specjalnych kompetencji poznawczych, sprawnościowych i interakcyjnych, aby w różnych sytuacjach mieć gwarancję skuteczności własnych działań oraz pełną gotowość do ich prawidłowego wypełniania jako ról rodzicielskich. Skoncentrowane na potrzebach dziecka, wokół nich kumulują całą swoją aktywność, często rezygnując z własnych planów, ambicji życiowych. Zaabsorbowane opieką i rehabilitacją dziecka nie mają ani czasu, ani chęci na utrzymywanie kontaktów towarzyskich, partycypację w życiu kulturalnym. Funkcjonują w stanie permanentnego stresu wywołanego m.in. obawą o przyszłość dziecka, przeżywanym poczuciem winy, bezradnością wobec jego zaburzonych zachowań, presją społeczną¹⁰⁸. Długo występujące obciążenie psychiczne, współwystępujące zwykle z przemęczeniem fizycznym, stwarza zagrożenie powstania u matek syndromu zaburzeń zwanego „zespołem wypalenia sił”¹⁰⁹. Najważniejszymi psychologicznymi wyznacznikami zespołu wypalenia jest „brak zainteresowań wykraczających poza chorobę dziecka, rezygnacja, rozpraszanie energii, poczucie osamotnienia, utrata zainteresowań, nadmierna pobudliwość, niezadowolenie z własnej

¹⁰⁶ Frydenberg, Lewis, 1993; za: E. Greenglass, Różnice wynikające z ról płciowych, wsparcie społeczne i radzenie sobie ze stresem (tłum. J. Suchecki). W: H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. PWN, Warszawa 2004, s. 149.

¹⁰⁷ A. Sakowicz-Boboryko, *Wspieranie rodziców...*, dz. cyt., s. 37.

¹⁰⁸ I. Marcysiak, Lęk i obciążenie stresem matek wychowujących dzieci niepełnosprawne. *Psychologia Wychowawcza*, 1999, nr 3.

¹⁰⁹ E. Pisula, Zespół wypalenia się sił u rodziców dzieci autystycznych. *Nowiny Psychologiczne*, 1994, nr 3; S. Siek, Poziom agresywności i lęku u matek dzieci niepełnosprawnych. *Studia z psychologii*, 1999, t. 9; M. Sekułowicz, *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*. Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2000; A. Maciarz, Znaczenie więzi emocjonalno-społecznych w tworzeniu macierzyństwa dla niepełnosprawnego dziecka. *Szkola Specjalna*, 2004, nr 2; M. Dąbrowska, *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2005.

sytuacji życiowej, a także negatywne odczucia wobec chorego dziecka i obniżona ocena jego rozwoju”¹¹⁰. Utrata motywacji emocjonalnej i poczucie bezsensu dalszego wysiłku stają się źródłem spadku poczucia odpowiedzialności, a w efekcie zaniedbywania roli macierzyńskiej.

W dłuższej perspektywie czasowej taka asymetria ponoszenia kosztów staje się toksyczna nie tylko dla samych matek, ale także dla męża i ich związku małżeńskiego. I. Niemiec¹¹¹, odwołując się do badań własnych, sytuację tą opisuje w następujący sposób: „Ojciec, nieraz ciężko pracujący na utrzymanie rodziny, czuje się pominięty i niedoceniony – żony nie interesują jego zawodowe problemy i sukcesy lub jest zbyt zmęczona i zajęta, by go wysłuchiwać. Mało tego – często zazdrości mu ona możliwości wyrwania się z domowych obowiązków, bycia między ludźmi, możliwości samorealizacji i odnoszenia sukcesów zawodowych. Im więcej on pracuje zawodowo na utrzymanie domu, tym mniej ma czasu i siły na dzielenie z nią domowych trosk. Zaś zawiązującą się coraz ściślejszą relację matki z dzieckiem niepełnosprawnym odczuwa jako nie dającą mu szansy na udział w tym podsystemie. Zdarza mu się odczuwać rozczarowanie, żal lub złość, a to sprawia, że jeszcze bardziej wycofuje się i ogranicza relacje z dzieckiem, cedując związane z nim obowiązki na matkę – bo ta wie lepiej, bo się zna, bo to ona się konsultuje ze specjalistami. Tworzy się błędne koło nieporozumień i żalu spychające relacje małżeńskie do czysto zadaniowych, sprawiające, że związek uczuciowy staje się sprawnie funkcjonującym związkiem zadaniowym, w którym nie ma miejsca, czasu i siły na pielęgnowanie wzajemnych więzi, okazywanie miłości, bliskości, fascynacji erotycznej partnerem, czułości i troski o niego oraz doświadczanie takich uczuć ze strony partnera”. Ich małżeństwo przestaje być intymnym związkiem kobiety z mężczyzną i polega jedynie na współpracy przy rehabilitacji dziecka¹¹². W obliczu problemów i obowiązków małżonkowie zaczynają tracić ze sobą kontakt i pojawia się wzajemna obcość spowodowana upośledzeniem dziecka. Oboje oddalają się od siebie i każde z osobna (szczególnie mężczyzna) ma poczucie, że temu drugiemu już na nim nie zależy¹¹³. Fakt ten znajduje potwierdzenie

¹¹⁰ M. Dąbrowska, *Zjawisko wypalenia...*, dz. cyt., s. 38–39; A. Maciarz, *Znaczenie więzi...*, dz. cyt., s. 84.

¹¹¹ I. Niemiec, *Wzajemna percepcja roli...*, dz. cyt., s. 181.

¹¹² M. Karwowska, *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Wydawnictwo UKW, Bydgoszcz 2007.

¹¹³ A. Frohlich, *Stymulacja od podstaw*. WSiP, Warszawa 1998.

w wypowiedziach badanych ojców mających dzieci niepełnosprawne intelektualnie, którym rodzicielstwo, oprócz wyrzeczeń i poczucia utraty części siebie, kojarzy się także z utratą żony¹¹⁴.

Destrukcyjną siłą wpływającą na relacje rodzinne może być również dystres emocjonalny generalizowany w środowisku pozarodzinnym. Litość, współczucie, obojętność, niechęć doświadczane od innych mogą wyzwać w rodzicach złość, lęk, depresję, poczucie wstydu, winy. Stają się niejednokrotnie źródłem napięcia w stosunkach rodzinnych, rzutując na jakość wzajemnych interakcji, stopień otwartości w analizowaniu różnych problemów przez małżonków. Pojawia się kryzys uczuć, a w konsekwencji osłabienie komunikacji między rodzicami oraz brak umiejętności wspólnego konstruktywnego rozwiązywania rodzinnych problemów. Każde z nich wprawdzie działa na rzecz zdrowia dziecka, jednak jest to często zmaganie się „dwóch wewnętrznie osamotnionych osób”, które nie potrafiąc odnaleźć wspólnej płaszczyzny porozumienia z czasem oddalają się od siebie, a niekiedy podejmują decyzję o rozstaniu.

Oczywiście nie jest to regułą, bowiem można wskazać liczne przykłady rodzin, w których niepełnosprawność dziecka jest spoiwem na nowo scalającym wewnętrznie rodzinę, czynnikiem wzmacniającym więzi łączące małżonków. Dopiero dzięki dziecku rodzice tak naprawdę uświadamiają sobie w czym wyraża się bezwarunkowa miłość, przekonują się co w życiu jest ważne, a co mniej, dokonują rewizji i na nowo określają własne plany życiowe i aspiracje.

Doniesienia empiryczne z ostatnich lat pozwalają, przynajmniej częściowo, odmitologizować stereotypowy wizerunek ojców dzieci niepełnosprawnych. Można podawać coraz więcej praktycznych przykładów rodzin, w których obowiązek opieki nad dzieckiem przejmują ojciec. Jest to świadomy wybór rodziców warunkowany czynnikami ekonomicznymi (np. wyższe zarobki matki, bezrobocie lub nielimitowany czas pracy ojca), organizacyjnymi czy merytorycznymi (np. ojciec – ze względu na cechy osobowościowe – lepiej „sprawdza się” w roli terapeuty własnego dziecka). Są również rodziny o tradycyjnym podziale obowiązków, w których mężowie starają się – pomimo nakładu obowiązków zawodowych – jak najczęściej włączać się w czynności związane z opieką i rehabilitacją dziecka. Należy wyraźnie podkreślić, iż bli-

¹¹⁴ L. Bakiera, Ż. Stelter, *Rodzicielstwo z perspektywy rodziców dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie. Roczniki Socjologii Rodziny XX*, Poznań 2010, s. 148.

ski, emocjonalny kontakt z żoną, okazywanie jej wsparcia, miłości, szacunku, opieki i troski jest także wyrazem zaangażowania ojca w proces wychowawczy ich dziecka. W ten sposób dokonuje się jego pośredni wpływ na rozwój dziecka. Wyniki badań¹¹⁵ wskazują, iż rodziny o wyższym stopniu zgodności, w których członkowie są dla siebie silnym źródłem wsparcia, lepiej radzą z trudnościami wychowawczymi. Matki, otrzymując pomoc ze strony partnera, przejawiają mniej symptomów depresji, a swoje małżeństwa uznają za szczęśliwe. Ojcowie zaangażowani w opiekę nad dzieckiem mają większe poczucie kompetencji rodzicielskich, czują się silniej związani z dziećmi, są bardziej usatysfakcjonowani swoim małżeństwem oraz wykazują wyższą samoocenę.

Wspólne rodzicielstwo jest zatem najbardziej pożądaną formą opieki rodzicielskiej zarówno z perspektywy dziecka, jak i rodziców. Wiąż emocjonalna łącząca małżonków oraz ich wzajemne wsparcie tworzą fundament, na którym opiera się kultura współżycia w rodzinie, to także warunek jej trwałości i stabilności wewnętrznej. Miłość, szacunek i zaufanie, jakim obdarzają się wzajemnie rodzice jest dla dziecka gwarancją rozwoju w atmosferze uczuciowego bezpieczeństwa, podstawą do kształtowania (wzmacniania) obiektywnego wizerunku własnej osoby oraz budowania pozytywnych relacji społecznych. „Bez opieki dorosłych – dziecko umiera w kilka godzin. Bez starań dorosłych – dziecko nigdy nie nauczyłoby się mówić. Bez doświadczania zaufania dziecko nigdy nie stałoby się członkiem społeczeństwa, mającym zaufanie do innych i umiejącym kogoś pokochać i okazać mu troskę”¹¹⁶. Silna więź osobowa między rodzicami a dziećmi stanowi naturalny i niezastąpiony środek wychowawczy.

Jedna z matek dziecka z zespołem Downa – dzieli się na łamach magazynu „Bardziej kochani” bardzo trafnymi refleksjami na temat funkcjonowania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym: „(...) pełnienie roli rodzica niepełnosprawnego dziecka jest zadaniem wyjątkowo trudnym, obciążonym wieloma emocjami, takimi jak złość, wstyd, niepokój, poczucie winy. Pełnienie tej roli bez rozwijania własnych zainteresowań, dbania o kontakty towarzyskie i re-

¹¹⁵ B. A. Boyd, Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 2002, t. 17; G. K. Baruch, R. C. Barnett, Consequences of father's participation in family work: Parents' role strain and well-being. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1986, t. 17.

¹¹⁶ M. Mead, *Kultura i tożsamość*. PWN, Warszawa 1978, s. 137.

lacje z innymi osobami niż krąg rodziców niepełnosprawnych nie sprzyja ani niepełnosprawnemu dziecku, ani jego rodzeństwu, ani relacjom małżeńskim, ani samym rodzicom”¹¹⁷. Przytoczone słowa potwierdzają, iż tylko szczęśliwi rodzice wychowują szczęśliwe dzieci.

3.1. Miłość, która rozwija. Rodzice – dziecko z niepełnosprawnością

Rodzicom, w odnalezieniu się w nowej sytuacji potrzebny jest czas. „Czas, który zostanie przez nich racjonalnie wykorzystany na dokonanie gruntownej refleksji nad własnym systemem wartości, na próbę odpowiedzi na pytania dotyczące ludzkiej egzystencji. Czas, który pozwoli na dokonanie realistycznej oceny możliwości dziecka, opartej na informacjach uzyskiwanych w trakcie codziennych kontaktów z dzieckiem, a nie na fałszywych wyobrażeniach, obiegowych opiniach i przesądach. Wreszcie czas, który wyzwoli w rodzicach akceptację dziecka oraz skrywane (uśpione) wielkie pokłady miłości rodzicielskiej”¹¹⁸.

Chodzi tu o bezwarunkową akceptację dziecka jako osoby, przyjęcie go takim, jakim ono jest, z pełną świadomością jego zalet i słabości. To uznanie praw dziecka oraz zgoda na jego indywidualny rozwój. Akceptacja nierozzerwalnie wiąże się z klimatem emocjonalnym w rodzinie. Wyraża się w szacunku, zaufaniu, życzliwości okazywanych dziecku przez najbliższe mu osoby. W ich gronie czuje się ono bezpiecznie, znajduje przyjemność we wspólnym bytowaniu. Z miłości, jaką jest obdarzane czerpie pewność siebie i nabywa wiary we własne siły. Uczucie wyzwala też inicjatywę, rozwija indywidualność, pozwala patrzeć optymistycznie na otaczający świat.

Akceptacja to również brak zgody rodziców na niepełnowartościową egzystencję dziecka, równoznaczny z gotowością przyjęcia pełnej odpowiedzialności za jego rozwój. Są świadomi konieczności podjęcia wobec niego odpowiednich oddziaływań wychowawczo-terapeutycznych oraz zasadności własnego

¹¹⁷ I. Wrońska, *Mam niepełnosprawne dziecko. Poradnik dla rodziców dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych*. PP-P, Warszawa, s. 7. W: edukacja.warszawa.pl/sites/.../files/.../poradnik-dla-rodzicow-grant.doc, [dostęp: 10.02.2014].

¹¹⁸ A. Sakowicz-Boboryko, *Rodzina jako realizator potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych*. Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 2005, s. 12.

aktywnego udziału w tym zakresie. Rodzice akceptujący niepełnosprawne dziecko to osoby, które:

- zdają sobie sprawę z niepełnosprawności dziecka i dostosowują wymagania do jego możliwości,
- podejmują trud rewalidacji „na miarę i w kierunku dziecka”,
- traktują dziecko niepełnosprawne na równi z pozostałymi członkami rodziny,
- znają i zaspokajają potrzeby dziecka,
- przyzwyczajają dziecko do pokonywania trudności i dążą do jego samodzielności¹¹⁹,
- potrafią okazywać mu swoje zadowolenie ze wszystkich jego osiągnięć, nawet, gdy są one bardzo skromne¹²⁰.

Postawa akceptująca wymaga zatem od rodziców „mądrej” miłości, u podstaw której pozostaje ich troska o jak najlepsze przygotowanie dziecka do godnego, autonomicznego – na miarę jego potrzeb i możliwości rozwojowych – uczestnictwa w życiu społecznym.

Podstawowym warunkiem osiągnięcia przez dziecko autonomii psychicznej i społecznej jest poczucie własnej podmiotowości. Być podmiotem oznacza mieć świadomość własnej odrębności i indywidualności (tożsamości), która wyróżnia od innych, ale również swego związku z otoczeniem a przy tym poczucie, że „(...) kieruje się swoimi stanami psychicznymi i swoją aktywnością”¹²¹, „(...) iż świadomie i opierając się na własnych wartościach jest się twórcą zdarzeń i stanów”¹²².

¹¹⁹ F. Wojciechowski, *Dziecko upośledzone umysłowo w rodzinie*. WSiP, Warszawa 1990, s. 17. Zob. też: E. Januszewska, Style reagowania na stres w kontekście postaw rodzicielskich. W: D. Kornas-Biela (red.), *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości*. Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 2000, s. 313–344.

¹²⁰ H. Borzyszkowska, Dziecko niepełnosprawne w rodzinie i w społeczeństwie. W: A. Hułek (red.), *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie*. PWN, Warszawa 1984, s. 370.

¹²¹ K. Wielecki, Podmiotowość społeczna i jej makrostrukturalne uwarunkowania. W: P. Buczkowski, R. Cichocki (red.), *Podmiotowość: możliwość, rzeczywistość, konieczność*. Redakcja Wydawnictw Ośrodka Analiz Społecznych ZMW, Poznań 1989, s. 29.

¹²² K. Korzeniowski, R. Zieliński, R. Daniecki, *Podmiotowość jednostki w koncepcjach psychologicznych i organizacyjnych*. Ossolineum, Wrocław – Warszawa – Gdańsk 1983, s. 55.

Do podstawowych zadań rodziców należy zatem wypracowanie takiego modelu wychowania, który będzie sprzyjać budowaniu tożsamości dziecka. Za najbardziej pożądaną uważa się model wychowawczy określany terminem „kręgu towarzyskiego”¹²³, w którym dziecko z niepełnosprawnością jest traktowane na równi z pozostałymi członkami rodziny przy uwzględnieniu jego indywidualnych potrzeb i możliwości rozwojowych. To jeszcze inaczej mówiąc, „towarzyszenie dziecku w sposób stymulujący jego rozwój”¹²⁴ – poprzez skuteczne wspomaganie kompetencji życiowych niezbędnych do podmiotowego samostanowienia o własnym życiu. E. Muszyńska¹²⁵ wymienia dwie grupy cech osobowości, których kształtowanie u dzieci z niepełnosprawnością należy do pierwszoplanowych zadań rodzicielskich. Pierwsza dotyczy stosunku dziecka do samego siebie. W obrębie tej grupy szczególnie ważne jest kształtowanie: samodzielności, odporności emocjonalnej, optymizmu i samoakceptacji. Drugą grupę stanowią cechy określające stosunek dziecka do innych osób (szeroko rozumiane uspołecznienie) – komunikatywność, prospołeczność i umiejętność współdziałania. Należy pamiętać, iż stopień ich realizacji zależy od wieku dziecka, stanu zdrowia, rodzaju i głębokości jego niepełnosprawności. Niezbędna jest zatem indywidualizacja w podejściu do każdego dziecka, z uwzględnieniem jego potrzeb i możliwości rozwojowych.

Dla ukształtowania pozytywnego, ale też realnego obrazu własnej osoby niezbędne jest tworzenie takich warunków i sytuacji, w których dziecko z niepełnosprawnością ma możliwość poznawania samego siebie, odkrywania własnych mocnych stron, zdobywania różnych doświadczeń poznawczych i społecznych.

¹²³ Modele wychowawcze przybliża „Kwestionariusz do badania struktury społecznej i wzajemnych relacji w rodzinie wychowującej dziecko z opóźnieniem lub brakiem rozwoju mowy, z objawami zespołu Downa, autyzmem lub innymi problemami rozwojowymi” w opracowaniu E. M. Minczakiewicz. Zob. też E. M. Minczakiewicz, Wsparcie społeczne rodzin postawionych wobec dylematu narodzin dziecka z zespołem Downa i wyzwań związanych z jego wychowaniem, W: M. Piorunek (red.), *Pomoc – wsparcie społeczne – poradnictwo. Od teorii do praktyki*. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2014, s. 472–474.

¹²⁴ J. Kosmalowa, Jak żyć w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym? W: A. Grabowska (red.), *Szczególne rodzicielstwo. Poradnik dla rodziców dziecka z niepełnosprawnością*. Oficyna Wydawnicza ATUT, Wrocław 2012, s. 41.

¹²⁵ E. Muszyńska, Ogólne problemy wychowania w rodzinie dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. WSiP, Warszawa 1995, s. 110–111.

Tabela 1. Osobowościowe wyznaczniki rozwoju autonomii osoby z niepełnosprawnością

Wyznaczniki poznawcze	Samoświadomość
	Samoakceptacja
	Poczucie własnej wartości
	Poczucie pewności
Wyznaczniki instrumentalne	Umiejętności społeczne: – empatia – komunikowanie się – wgląd społeczny
	Umiejętności radzenia sobie: – poszukiwanie informacji – bezpośrednie działanie – powstrzymywanie się od działania – zwracanie się do innych o pomoc
	Umiejętności korzystania ze wsparcia: – emocjonalnego – informacyjnego – instrumentalnego

Źródło: opracowano na podstawie: W. Pilecka, J. Pilecki (1996); za: A. Zawiaślak Problemy autonomii osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. *Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy*, M. Karwowska (red.) 2008, s. 42

Niezwykle istotnym stymulatorem rozwoju, który jednocześnie może stać się czynnikiem podtrzymującym i wzmacniającym poczucie własnej wartości, jest aktywność dziecka¹²⁶. Chodzi tu o aktywność (samodzielność) rozumianą w dwóch aspektach, jako: (1) zdolność do realizacji różnych zadań (czynności samoobsługowych, czynności dnia codziennego) oraz (2) umiejętność autonomicznego kierowania własnym postępowaniem¹²⁷. Rodzice wychowując dziecko z niepełnosprawnością powinni zatem organizować sytuacje promujące je do samodzielnego działania, decydowania, dokonywania wyborów oraz wyrażania własnej opinii na różne tematy, przy jednoczesnym ograniczaniu swojej roli „do animacji i dyskretnego czuwania nad jego aktywnymi

¹²⁶ E. Wielgosz, Wychowanie dzieci niesprawnych somatycznie. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. WSiP, Warszawa 1995, s. 385.

¹²⁷ E. Muszyńska, *Ogólne problemy...*, dz. cyt., s. 112.

poczynaniami”¹²⁸. Ich zadaniem jest także pomoc dziecku w zrozumieniu, iż każda aktywność niesie za sobą pewne konsekwencje, za które ono – tak jak każda inna osoba – ponosi odpowiedzialność. Ponadto samostanowienie nie jest tożsame z samowolą, ale posiada pewne granice, wyznaczone przez określone normy społeczne. Naturalną drogą w przyswajaniu przez dziecko wzorców i standardów wykonywania czynności i zachowania się jest jego aktywny udział w życiu rodzinnym i społecznym. Traktowane na równi z rodzeństwem powinno mieć przydzielone określone zadania i obowiązki domowe, za których wykonanie ponosi odpowiedzialność. Przy ich ocenie ważne jest, aby miało poczucie, iż to nie ono jako osoba, ale jego postępowanie podlega cenzurze rodzicielskiej. Istotne znaczenie (ze względu na funkcje społeczne i humanistyczne wartości) w kształtowaniu poczucia tożsamości osobowej i społecznej dziecka stanowi zabawa. To podstawowa forma aktywności dziecka, dzięki której w sposób naturalny są zaspokajane jego potrzeby psychiczne, emocjonalne, społeczne. Aktywność zabawowa uczy dziecko odpowiedzialności, oryginalności, współpracy, podporządkowania obowiązującym w grupie normom, dostarcza radosnych przeżyć, w niej dziecko wyraża swoje uczucia i pragnienia, rozwija zdolności itd.¹²⁹ Z kolei rodzicom daje możliwość lepszego poznania własnego dziecka, jego potrzeb, zainteresowań, zasobów, jakimi ono dysponuje.

Istotne znaczenie w budowaniu poczucia własnej tożsamości dziecka mają szczególnie doświadczenia związane z sukcesem lub niepowodzeniem działań. Dzięki nim zdobywa ono m.in. wiedzę o sobie samym, własnych słabych i mocnych stronach. Sukces (nawet najmniejszy, dodatkowo wzmocniony przez pozytywne reakcje rodziców) wzmacnia samoakceptację, poczucie pewności, niezależności dziecka, motywuje je do dalszego wysiłku, porażka zaś – przy racjonalnej postawie rodziców – wzmacnia odporność emocjonalną, kształci charakter: uczy pokory, cierpliwości itp. Bywa i tak, iż doznawanie porażek może obniżać wiarę dziecka we własne możliwości i wyzwać lęk przed kolejnym niepowodzeniem, skłaniającym do unikania nowych wyzwań. W takiej sytuacji nieodzowną wartość w zmaganiu się z trudnościami ma obecność bliskich mu emocjonalnie osób. Poczucie akceptacji i przynależności wzmacnia odpor-

¹²⁸ J. Sowa, F. Wojciechowski, *Proces rehabilitacji w kontekście edukacyjnym*. Wydawnictwo Oświatowe FOSZE, Rzeszów 2001, s. 65.

¹²⁹ M. Przetacznik-Gierowska, G. Makiello-Jarża, *Psychologia rozwojowa i wychowawcza wieku dziecięcego*. WSiP, Warszawa 1985, s. 222–224.

ność dziecka na stres, pozwala mu łatwiej znosić niepowodzenia i porażki, daje siły do podejmowania kolejnych wyzwań. Poprzez fakt wsparcia otrzymywanego od najbliższych dziecko w sposób naturalny zaczyna też stopniowo rozumieć, iż niezależność oraz zależność wzajemnie się przenikają i przeplatają. Fizyczne warunki życia, jak i psychiczne potrzeby dziecka wymagają bowiem, by było ono zarówno zależne od bliskich, jak i niezależne od nich¹³⁰.

Niepowodzenie dziecka stanowi również materiał do refleksji dla jego rodziców: Dlaczego się nie udało? Gdzie tkwił błąd? Praktyka dowodzi, iż przyczyn powinni doszukiwać się nie tyle w dziecku, co we własnym nieumiejętnym postępowaniu wychowawczym, nieadekwatnym do realnych potrzeb i stanu możliwości własnego syna czy córki. Wyniki badań¹³¹ wskazują, iż rodzice nie zawsze są wyposażeni w odpowiednie dyspozycje, wiedzę i umiejętności niezbędne do właściwego wspomagania rozwoju dziecka. Niestety, „niski stan świadomości, nawet przy akceptacji i pozytywnym stosunku do dziecka (...), może prowadzić do błędów wychowawczych i niewłaściwych decyzji w kwestii zaspokajania jego potrzeb rozwojowych”¹³². Przykładem jest „centralny” model wychowania, który odznacza się nadmierną koncentracją uwagi na dziecku problemowym, niezezwalającą na jakikolwiek akt jego samosterowności i samodzielności w myśleniu i działaniu¹³³. Postawę rodzicielską cechuje nadopiekuńczość, zbytnia pobłażliwość w stosunku do zachowania dziecka oraz brak konsekwencji w egzekwowaniu realizacji stawianych mu zadań. Nadmierne ochranianie, rozpieszczanie i izolowanie dziecka od świata zewnętrznego jest często reakcją rodziców na jego niepełnosprawność, wierzą oni, że takie postępowanie uchroni je od negatywnych emocji, przykrych doświadczeń. Za taką postawą niejednokrotnie kryje się także lęk o zdrowie, życie i przyszłość dziecka, ale także chęć wynagrodzenia mu nadmiarem uczucia tych wszystkich doświadczeń, które są dla niego niedostępne z powodu niepełnosprawności.

¹³⁰ Por. J. Sowa, F. Wojciechowski, *Proces rehabilitacji...*, dz. cyt., s. 65.

¹³¹ Zob. R. Kościelak, *Integracja społeczna niepełnosprawnych umysłowo*. Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1995.

¹³² D. Smykowska, *Współpraca szkoły z rodziną w zaspokajaniu potrzeb rozwojowych dzieci z lekkim upośledzeniem umysłowym – działania stosowane i postulowane*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2008, s. 107.

¹³³ E. M. Minczakiewicz, *Wsparcie społeczne rodziny próbą odpowiedzi na potrzeby dziecka niepełnosprawnego i jego najbliższych*. W: A. Maciarz, Z. Janiszewska-Nieścioruk, H. Ochonczenko (red.), *Człowiek niepełnosprawny w rodzinie i w środowisku lokalnym*. Lubuskie Towarzystwo Naukowe, Zielona Góra 2001, s. 130.

Rezultatem takiego postępowania rodzicielskiego jest wyuczona bezradność dziecka, jego niski poziom samodzielności i uspołecznienia.

Są również rodzice, preferujący tzw. „formalny” model wychowania odznaczający się chłodem uczuć wobec dziecka, obojętnością wobec jego potrzeb, z zabezpieczaniem opieki nad nim „z obowiązku”, niechętnym podejmowaniem kontaktu z dzieckiem (często inicjowanym przez nie samo)¹³⁴. To rodzice, którzy nie chcąc dostrzegać niepełnosprawności dziecka, nie potrafiąc jej zaakceptować, traktują je jak osobę pełnosprawną, stawiając przed nim wymagania niejednokrotnie przekraczające jego możliwości. Niepowodzenie dziecka – w ich ocenie – jest przejawem jego lenistwa, uporu, nieuwagi. Na siłę „ciągną” je w „normalność”, nie podejmując jakichkolwiek prób, by „przeniknąć” do jego świata¹³⁵. W rzeczywistości za maską perfekcjonizmu rodziców kryje się chęć zrealizowania własnych ideałów, niejednokrotnie wstyd i obawa przed reakcją społeczną. Nie liczą się z kosztami, jakie w efekcie ich niewłaściwego postępowania ponosi ich syn/córka. Dziecko „perfekcyjnych rodziców” nie wierzy we własne siły, umiejętności i talent. Często doświadcza stanów frustracyjnych, towarzyszy mu lęk i poczucie winy.

Rodzicielstwo jest szczególną rolą społeczną, tym bardziej, gdy dotyczy dziecka z niepełnosprawnością. Akceptowanie i przystosowanie się do tego, czego nie można zmienić, wymaga dużego wysiłku, ale kiedy się to uda, rodzice osiągają spokój i zdolność zaangażowania się w trud wychowania dziecka z niepełnosprawnością bez udziału skrajnie negatywnych emocji. Jednocześnie potrafią zaakceptować swoje rodzicielstwo wobec dziecka, dostrzegając w nim pozytywne elementy¹³⁶. Taka postawa rodzicielska jest pożądana nie tylko z punktu widzenia dziecka z niepełnosprawnością, ale także pozostałych członków rodziny. Stanowi gwarancję trwałości i stabilności całego systemu rodzinnego.

¹³⁴ E. M. Minczakiewicz, *Wsparcie społeczne rodzin postawionych wobec dylematu...*, dz. cyt., s. 473.

¹³⁵ Por. A. Sobolewska, *Cela. Odpowiedź na zespół Downa*. Wydawnictwo W.A.B., Warszawa 2002.

¹³⁶ Por. H. Borzyszkowska, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w środowisku społecznym*. W: D. Lotz, K. Wenty (red.), *Diagnoza dla osób niepełnosprawnych*. Agencja Wydawnicza Kwadra, Szczecin 2002, s. 56-60.

3.1. Podmiotowość kształtowana w relacjach z rodzeństwem

Wśród czynników interakcyjnych związanych ze środowiskiem rodzinnym istotne znaczenie dla rozwoju autonomii dziecka z niepełnosprawnością ma jakość relacji, jakie zachodzą między nim a jego zdrowym rodzeństwem. Jak stwierdza B. Moraczewska¹³⁷ więzy łączące rodzeństwo są niezwykle mocne, „wręcz nie do zerwania”. Brat czy siostra są często pierwszymi powiernikami dziecięcych rozterek, problemów, kompanem zabaw, nieraz i psot. Ich relacje cechuje większa otwartość i bezpośredniość niż występuje to w przypadku interakcji z rodzicami. Taki stan rzeczy jest podyktowany zajmowaniem tego samego lub bardzo podobnego miejsca w rodzinie.

W większości badań pojawienie się w rodzinie dziecka z zaburzeniami rozwoju przedstawiane jest jako wydarzenie krytyczne, które w znaczący sposób wpływa na relacje między rodzeństwem pełnosprawnym i niepełnosprawnym. Najczęściej przybierają one charakter ambiwalentny. Pomiedzy dziećmi mogą współistnieć wzajemna niechęć, rywalizacja, konflikty, zazdrość w połączeniu z życzliwością i współdziałaniem. Ta dwubiegunowość uważana jest za zjawisko naturalne i typowe. Oprócz relacji ambiwalentnych występują też stosunki obojętne, wrogie lub przyjacielskie¹³⁸.

Dzięki pozytywnym relacjom z rodzeństwem dokonuje się pierwotny proces socjalizacji dziecka z niepełnosprawnością: zdobywa ono swoje pierwsze doświadczenia społeczne, zaspokaja poczucie przynależności, nabywa umiejętności porozumiewania się, współpracy, dostosowywania się do umów i reguł, przełamuje wczesnodziecięcy egocentryzm. Staje się bardziej otwarte na działanie i współdziałanie, nabywa umiejętność oceny zachowania – własnego i innych oraz umiejętność bycia asertywnym. W sytuacjach konfliktowych, umiejętności asertywne pozwalają osiągnąć kompromis, bez poświęcania własnej godności i rezygnacji z uznanych wartości. Doświadczenia społeczne dziecka, jego pozycja w podsystemie rodzeństwa oraz opinia brata czy siostry (szczególnie starszego rodzeństwa) stanowią ważny regulator jego funkcjonowania społecznego oraz sprzyjają budowaniu pozytywnego wizerunku własnej osoby oraz mechanizmom samosterowania i samorealizacji. Dziecko z nie-

¹³⁷ B. Moraczewska, Sytuacja rodzinna i społeczna rodzeństwa pełnosprawnego mającego brata lub siostrę z niepełnosprawnością. *Seminare*, 2008, t. 25, s. 289–299.

¹³⁸ M. Kruk, Relacje między rodzeństwem zdrowym i niepełnosprawnym w rodzinie. *Światło i cienie*, 1996, nr 2(12), s. 4–8.

pełnosprawnością „widząc” swoją wartość w relacji z rodzeństwem, łatwiej jest zdolne uwierzyć we własne możliwości, wzrasta jego samoocena. Doświadczając od najbliższych mu osób akceptacji i miłości staje się bardziej otwarte na innych ludzi, łatwiej wchodzi w relacje społeczne. Wzory zachowania nabyte w kontaktach z rodzeństwem często przenosi na relacje nawiązywane z innymi ludźmi, szczególnie z rówieśnikami.

Tabela 2. Relacje między rodzeństwem pełnosprawnym i niepełnosprawnym

Rodzaje relacji między rodzeństwem	
Charakter relacji	Opis relacji
Stosunki przyjacielskie	– okazywanie silnych uczuć pozytywnych, zaufania, solidarności, wsparcia, lojalności, zrozumienia, troski o dobro brata lub siostry; – ujawnianie przed sobą swoich poglądów; – interesowanie się problemami rodzeństwa; – wspólne przebywanie, współdziałanie i dzielenie się ze sobą swoją własnością.
Stosunki wrogie	– złośliwe drażnienie się, dokuczanie, przezywanie, – znęcanie się i bójki, jako wyraz agresji; – występuje nieufność, ścisły rozdział własności i ostra rywalizacja o względy rodziców; – unikanie kontaktu i brak wspólnych zainteresowań; – dominują zachowania egocentryczne lub egoistyczne.
Stosunki obojętne	– natężenie postaw emocjonalnych – zarówno pozytywnych, jak i negatywnych – u obojga rodzeństwa jest słabe; – dominują uczucia ujemne przy braku postaw pozytywnych.
Stosunki ambiwalentne	– współwystępowanie postaw negatywnych i pozytywnych u obu partnerów interakcji; – wzajemna niechęć, konflikty, rywalizacja na przemian z życzliwością, ofiarnością i współpracą.

Źródło: A. Hamerlińska, *Kształtowanie osobowości dziecka zdrowego w obliczu niepełnosprawnego rodzeństwa*, s. 115–116. W: www.kpsw.edu.pl, [dostęp: 16.02.2014]

Inaczej przedstawia się sytuacja w przypadku braku akceptacji niepełnosprawnego brata/siostry przez zdrowe rodzeństwo. Badacze zgodnie wskazują na złożoność sytuacji, w jakiej znajdują się zdrowe dzieci, a której wymiar niejednokrotnie przekracza ich możliwości psychofizyczne. Często nie rozumie-

jąc przyczyn zwiększonego zainteresowania rodziców ich niepełnosprawnym rodzeństwem, doświadczając uczucia żalu, niesprawiedliwości, zazdrości, osamotnienia. W ich odczuciu to niepełnosprawny brat (siostra) jest odpowiedzialny za zaistniałą sytuację, to bowiem na nim skupia się cała uwaga rodziców, na jego opiece, rehabilitacji, nauce. To za jego sprawą pojawiły się w domu łzy, smutek na twarzy matki, „ciche dni”, kłótnie, nieporozumienia między rodzicami. To niepełnosprawne rodzeństwo „wymusza” dokonanie modyfikacji w ich dotychczasowym stylu życia. Może pojawić się też poczucie wstydu, potęgowane często negatywnymi ocenami ze strony rówieśników, zakłopotanie „dziwnym” zachowaniem brata czy siostry. Zdrowe dzieci swoje niezadowolenie manifestują poprzez złość, niechęć, a niekiedy agresję skierowaną wobec niepełnosprawnego rodzeństwa. Będąc świadomi oczekiwań rodziców nie ujawniają jednak tych uczuć, a często nawet czują się winne z powodu ich przeżywania. Skutkiem tego jest podwyższony poziom napięcia emocjonalnego, ambiwalencja uczuciowa oraz zaburzenia obrazu samego siebie¹³⁹. Pomimo iż mają wiele pytań i wątpliwości odnośnie chorego rodzeństwa, to jednak milczą w obawie przed reakcją rodziców, przed wywołaniem „napiętej” atmosfery w rodzinie. Chcąc zmniejszyć poczucie winy, aktywnie włączają się w obowiązki domowe i opiekę nad niepełnosprawnym rodzeństwem. Z sytuacją zwiększenia zakresu zadań domowych często mamy do czynienia w przypadku starszych dzieci zdrowych (szczególnie dziewcząt). Nierzadko starsza siostra pełni rolę, wyręczającej matkę, opiekunki i wychowawczyni¹⁴⁰. Nadmierne obciążenie obowiązkami staje się źródłem zmęczenia, frustracji, niekorzystnie odbijając się na nauce zdrowych dzieci i ich kontaktach z rówieśnikami. Mogą też pojawić się reakcje obronne typu unikania sytuacji trudnych, jak zaniedbywanie nauki szkolnej, wagarowanie, ucieczki z domu. Ta forma zwrócenia na siebie uwagi dorosłych stanowi wyraźny apel pełnosprawnych dzieci kierowany do rodziców, sygnał, iż dzieje się coś złego, że one również potrzebują ich uwagi, miłości, wsparcia.

W rzeczywistości konsekwencje takiej sytuacji ponoszą wszystkie dzieci w rodzinie. Brak akceptacji ze strony rodzeństwa wyzwala w dziecku z niepełnosprawnością poczucie winy, że w jakimś sensie zawiodło; może mieć rów-

¹³⁹ M. Kruk, *Relacje między rodzeństwem...*, dz. cyt., s. 6.

¹⁴⁰ T. Gałkowski, *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*. WSiP, Warszawa 1995.

niez poczucie niższej wartości, negatywny obraz samego siebie. Brak właściwych wzorców zachowania może być przyczyną izolacji, alienacji, poczucia zagubienia i „inności” w towarzystwie osób pełnosprawnych. Taka postawa nie sprzyja normalizacji sytuacji życiowej dziecka z niepełnosprawnością i podmiotowemu myśleniu o sobie samym. Pozbawione spontanicznych kontaktów z rodzeństwem, wynikających z naturalnej potrzeby bycia razem, ma ograniczone możliwości poszerzania swoich horyzontów myślowych, rozwijania zainteresowań czy nawet podstawowych umiejętności poznawczych i społecznych.

W. Otrębski¹⁴¹ na podstawie metaanalizy licznych badań poświęconych relacjom między niepełnosprawnym a zdrowym rodzeństwem wyróżnił szereg zmiennych, które warunkują funkcjonowanie dzieci w rodzinach (tabela 3). Wśród nich są m.in. cechy związane z dysfunkcją rozwojową brata czy siostry (np. stopień i widoczność niepełnosprawności, sposób zachowania) oraz cechy pozadyfunkcyjne (np. płeć, wiek, kolejność narodzin, cechy osobowościowe) odnoszące się zarówno do dziecka z niepełnosprawnością, jak i jego zdrowego rodzeństwa.

Wraz ze zwiększeniem się stopnia niepełnosprawności ustalają się niejednakowe stosunki, niezapewniające równych praw między rodzeństwem. Dzieci, których niepełnosprawność nie jest widoczna i zachowują się w sposób w miarę bezkonfliktowy, są łatwiej akceptowane i mają bardziej pozytywne relacje w rodzinie¹⁴². Badania wykazały także, że kształtowaniu się przyjacielskich stosunków między rodzeństwem sprzyja „mała różnica wieku, zgodność płci partnerów diady oraz bliskość pod względem kolejności urodzenia”¹⁴³. Stosunki te mogą układać się gorzej w przypadku, gdy dziecko pełnosprawne jest pierwotne. Utrata przez nie długo zajmowanej pozycji jedynaka i koncentracja rodziców na młodszym rodzeństwie niejednokrotnie stają się przyczyną zachwiania poczucia bezpieczeństwa oraz osłabienia miłości rodzicielskiej, co implikuje wrogość wobec niepełnosprawnego dziecka. Bywa i tak –

¹⁴¹ Za: Ż. Stelter, Rodzina z dzieckiem upośledzonym umysłowo. *Roczniki Socjologii Rodziny*, 2006, t. 17, s. 270.

¹⁴² B. Sidor, *Psychospołeczne funkcjonowanie młodzieży mającej rodzeństwo z niepełnosprawnością umysłową*. Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 2005; H. Borzyszkowska, Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. W: A. Hulek (red.), *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej*. PWN, Warszawa 1984.

¹⁴³ K. Szymańska, Stosunki emocjonalne między rodzeństwem a strukturą rodziny. *Problemy Rodziny*, 1987, nr 4, s. 25.

o czym wcześniej wspomniano – że młodsze zdrowe rodzeństwo stara się tłumić swoją niechęć (w obawie przed utratą więzi z rodzicami), zaś starsze dzieci (zwłaszcza w okresie dorastania) swoje emocje wyrażają otwarcie¹⁴⁴. Nie jest to regułą, bowiem można wskazać wiele przykładów rodzin, w których starsze zdrowe rodzeństwo odpowiedzialnie i z miłością uczestniczy w życiu niepełnosprawnego rodzeństwa.

Tabela 3. Zmienne wpływające na funkcjonowanie rodzeństwa dzieci niepełnosprawnych

Zmienne	Lepsze dopasowanie się	Gorsze dopasowanie się
Płeć zdrowego dziecka	Zgodna z płcią dziecka upośledzonego (dotyczy chłopców)	Różna (dotyczy głównie dziewcząt)
Płeć upośledzonego dziecka	Żeńska	Męska
Wiek dziecka zdrowego	Dużo starsze	Młodsze
Różnica wieku	Ok. 4–5 lat w górę i w dół	Mniejsza
Etap rozwoju dziecka zdrowego	Dzieciństwo/dorosłość	Dorastanie
Kolejność urodzenia dziecka zdrowego	Młodsze	Starsze
Kolejność urodzenia dziecka zdrowego modyfikowane jego płcią	Młodsze siostry	Starsi bracia
Stopień upośledzenia	Niewielkie	Znaczne
Widoczność upośledzenia	Mała	Duża
Jakość upośledzenia	Jednoznaczne (łatwo definiowane)	Niejednoznaczne (trudno definiowane)
Zamieszkiwanie	Osobno	Wspólnie

Źródło: *Ż. Stelter, Rodzina z dzieckiem...*, dz. cyt., s. 270

Praktyka życia codziennego, znajdująca potwierdzenie w badaniach, dowodzi, iż przede wszystkim racjonalna postawa rodziców jest tym czynnikiem, który może w znacznym stopniu złagodzić negatywne emocje, jakich doświadczają zdrowe dzieci, przyczyniając się do zmiany ich nastawienia wobec niepełnosprawnego rodzeństwa. Szczególne znaczenie ma klimat emocjonalny

¹⁴⁴ Tamże.

panujący w rodzinie, stwarzający wszystkim dzieciom poczucie bezpieczeństwa i miłości. Atmosfera bliskości i zaufania sprzyja otwartości w wyrażaniu swoich obaw, niepokoju, problemów oraz wspólnemu poszukiwaniu sposobów ich przezwyciężenia. Akceptacja dziecka z niepełnosprawnością przez rodziców, ich radość i szczęście, jakie okazują pomimo zmagania się z wieloma trudnościami, pomagają zdrowym dzieciom w zrozumieniu, iż niepełnosprawność brata czy siostry nie musi być czynnikiem destrukcyjnie wpływającym na funkcjonowanie rodziny. To nie jego niepełnosprawność, ale często brak wiedzy i komunikacji z rodzicami, potęgowane niekiedy niewłaściwymi postawami społecznymi (w tym rówieśników) są głównym źródłem ich negatywnego nastawienia do rodzeństwa. Wyniki badań wskazują, że aż 30% wariancji wyników w zakresie postaw wobec niepełnosprawnego brata lub siostry można wyjaśnić uwzględniając poziom wiedzy. Im większa jest wiedza, tym bardziej pozytywna jest postawa wobec rodzeństwa, mniej negatywnie oceniany wpływ choroby/zaburzenia na rodzinę i tym częściej rodzeństwo doświadcza pozytywnego nastroju¹⁴⁵. Uzyskując odpowiednie wsparcie ze strony rodziców zdrowe dzieci chętnie włączają się w opiekę nad bratem/siostrą, wspólnie spędzają czas wolny, wspomagają rodzeństwo w rehabilitacji i nauce szkolnej.

Korzyści są obopólne: dziecko z niepełnosprawnością w naturalny sposób zdobywa swoje pierwsze doświadczenia społeczne, uczy się wzorców postępowania w relacjach rówieśniczych, zasad współżycia w grupie, nabywa poczucia własnej tożsamości. Jego zdrowe rodzeństwo staje się bardziej odpowiedzialne, empatyczne, tolerancyjne, docenia wartość zdrowia. Dzieci nie tylko wzajemnie na siebie wpływają – te związki budują pierwszą społeczną sieć i stanowią fundament późniejszych interakcji z osobami spoza rodziny.

Sytuacja każdej rodziny jest inna, gdyż działa zawsze szereg różnych czynników wzajemnie ze sobą powiązanych. Dzieci z niepełnosprawnością w różny sposób przystosowują się do życia. W celu ułatwienia im pogodzenia się z niepełnosprawnością ważna jest akceptacja ze strony rodziców, rodzeństwa, krewnych, rówieśników i takie zorganizowanie życia rodzinnego, aby dziecko i każdy z członków rodziny mógł zaspokajać swoje indywidualne potrzeby. Przystosowanie się do niepełnosprawności jest dla wielu dzieci długotrwałym procesem, a dla rodziny to szereg zmian w dotychczasowym życiu. Jest to zadanie bardzo trudne, ale możliwe do zrealizowania.

¹⁴⁵ A. Hamerlińska, *Kształtowanie osobowości dziecka...*, dz. cyt., s. 117.

Autonomia w edukacji osób z niepełnosprawnością

Edukacja, rozumiana jako ogół oddziaływań służących formułowaniu się zdolności życiowych człowieka¹⁴⁶, stanowi szczególnie istotny obszar, w ramach którego formułują się zdolności do osiągnięcia autonomii osób z niepełnosprawnością. W obszarze tym szczególne znaczenie mają podejmowane działania intencjonalne, zamierzone, celowo planowane i organizowane ze względu na możliwości doświadczania własnej autonomicznej aktywności każdego ucznia.

4.1. Edukacja integracyjna i włączająca jako płaszczyzna rozwoju autonomii uczniów z niepełnosprawnością

Autonomię w edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością można rozpatrywać na płaszczyźnie instytucjonalnej, w odniesieniu do demokratyzacji i udostępniania przestrzeni edukacyjnej uczniom z niepełnosprawnością. Zasadniczym zwrotem w tym kierunku jest rozwój kształcenia niesegregacyjnego. Głównym atutem jest tu możliwość kontaktu z pełnosprawnymi rówieśnikami oraz rozwoju w naturalnym środowisku, którego pozbawia system segregacyjny. Obecnie system kształcenia osób z niepełnosprawnością obejmuje trzy formy: kształcenie segregacyjne (szkoły i placówki specjalne) oraz dwie formy kształcenia integracyjnego: oddziały specjalne w ogólnodostęp-

¹⁴⁶ K. Rubacha, Edukacja jako przedmiot pedagogiki i jej subdyscyplin. W: Z. Kwieciński, B. Śliwowski (red.), *Pedagogika 1. Podręcznik akademicki*. PWN, Warszawa 2003, s. 25.

nych szkołach i placówkach (należące do systemu częściowo segregacyjnego) oraz kształcenie inkluzyjne¹⁴⁷. Wymienione formy kształcenia niesegregacyjnego opierają się na fundamentalnie różnych podejściach do problemu wspólnego nauczania. Pierwsze – oparte są na idei integracji i kładą nacisk na rozwijanie programów kształcenia specjalnego na terenie szkół ogólnodostępnych, drugie – oparte na inkluzji, zakładają dążenie do zreformowania szkół ogólnodostępnych tak, by szkoły uwzględniły zróżnicowane potrzeby wszystkich uczniów¹⁴⁸.

Istotnym mankamentem kształcenia segregacyjnego jest brak naturalnych doświadczeń pozwalających na nabywanie zdolności do rozumienia oczekiwań i wymagań stawianych ze strony pełnosprawnej części społeczeństwa, nabywanie wręcz błędnych przekonań i oceny rzeczywistości, stanowiących podstawę doznawanych niepowodzeń, rozterek, obaw czy wyobcowania. Ważnym problemem jest naznaczenie społeczne, stygmatyzacja i marginalizacja społeczna związana z tym typem kształcenia. Wiele na ten temat już napisano, warto podkreślić, że jest to szczególnie „wróg” na drodze do autonomii osób z niepełnosprawnością. Wszystkie bowiem czynniki przyczyniające się do pogłębiania wykluczenia społecznego dzieci i młodzieży niepełnosprawnej i ich rodzin pogłębiają także ich zależność i izolację w dalszym życiu¹⁴⁹. Należy wskazać także na koszty związane z koniecznością przebywania dzieci w internatach, oderwania od środowiska rodzinnego i niepożądanych skutkach takiej sytuacji dla osiągnięcia fundamentalnych dla rozwoju autonomii podstaw zaufania do siebie i innych. Mimo wskazywanych mankamentów, w praktyce, dla wielu uczniów niepełnosprawnych, kształcenie specjalne pozostaje nadal jedyną możliwą drogą edukacyjną.

Środowisko klasy integracyjnej jest terenem bezpośredniego nawiązywania i istnienia relacji między uczniami z niepełnosprawnością i uczniami pełnosprawnymi oraz realizacji całego procesu dydaktyczno-wychowawczego¹⁵⁰.

¹⁴⁷ J. Wyczasany, Z. Gajdzica, *Uwarunkowania edukacji i rehabilitacji uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych*. Wydawnictwo Naukowe AP, Kraków 2008, s. 21.

¹⁴⁸ G. Szumski, *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych*. PWN, Warszawa 2009, s. 25.

¹⁴⁹ C. Hertzman, *Leave no Child Behind. Social Exclusion and Child Development*. Laidlaw Foundation. W: www.laidlawfdn.org, [dostęp: 28.02.2016].

¹⁵⁰ G. Wicek, A. Kowalski, Powodzenie w kształceniu integracyjnym a wybrane zmienne psychospołeczne weryfikacja modelu teoretycznego. *Roczniki Psychologiczne*, 2007, t. 10, nr 2, s. 92.

Tu dziecko niepełnosprawne ma nabywać cenne doświadczenia pozwalające nauczyć się układać swoje stosunki ze światem, kierować własnym zachowaniem wobec poszczególnych osób, uwzględniając przyjęte, powszechnie akceptowane sposoby zachowań. To także okazja do poznawania swoich możliwości oraz porównywania ich z możliwościami rówieśników, uczenia się sposobów radzenia sobie w różnych sytuacjach społecznych. Podstawą regulacji tych zachowań i nabywania umiejętności są odczytywane intencje i opinie rówieśników (pełnosprawnych), chęć upodobnienia się do nich, jak również informacje dotyczące Ja (informacje pozyskane w relacji z innymi, a mówiące o tym, jakim jest człowiekiem)¹⁵¹. Edukacja integracyjna uczniów z niepełnosprawnością powinna prowadzić do czterech rodzajów oczekiwanych efektów:

- umożliwić dostęp do cenionych ról społecznych w szkole lub pozostających w związku z uczęszczaniem do szkoły,
- tworzyć sieć powiązań (więzi) nieformalnych z kolegami w klasie, szkole i samopoczuciem związanym z faktem uczęszczania do szkoły;
- umożliwić dostęp do społecznie cenionych ról w wieku dorosłym – możliwość podjęcia i realizowania ról wpisanych w kulturowo zdefiniowaną rolę dorosłego,
- podnieść poziom nieformalnych więzi dorosłej osoby z niepełnosprawnością (od wykluczenia, wyobcowania do integracji na najwyższym jej poziomie – psychoemocjonalnym)¹⁵².

Doświadczenia w edukacji integracyjnej, pokazały, że system kształcenia integracyjnego, stał się nośnikiem idei integracji, które w praktyce pedagogicznej zostały podniesione do rangi nadrzędnej. Społeczny wymiar integracji ukierunkowany na tworzenie więzi między uczniami niepełnosprawnymi i pełnosprawnymi stał się głównym celem dążeń pedagogicznych wraz z poszukiwaniem możliwości osiągnięcia tego celu. Integracja stała się wyzwaniem i pożądanym efektem oddziaływań podejmowanych wobec uczniów z niepełnosprawnością. Okazało się jednak, że w praktyce edukacyjnej, integracja jest bardzo trudnym zadaniem. Część pedagogów specjalnych skłania się kierunku realizacji modelu określanego jako ideowy. Zakłada on społeczną zgodę na udział

¹⁵¹ G. Dryżałowska, Integracja edukacyjna – od zależności do autonomii. *Studia Edukacyjne*, 2013, t. 25, s. 57.

¹⁵² Tamże, s. 52.

osób z niepełnosprawnością w procesie integracji, jej brak i wszelkie przejawy antyintegracyjne podlegają surowym osądom¹⁵³. Pedagodzy specjalni preferujący ten model są przekonani, że nie można mówić o udanej integracji, gdy kontakty z pełnosprawnymi stawiają niepełnosprawnych w sytuacjach stresowych, uświadamiają odmienność, która jednocześnie może budzić postawy izolacji i odrzucenia. Stąd usilne podkreślanie, że niepełnosprawny to taki sam uczeń jak każdy inny uczeń pełnosprawny, by budowanie relacji opierać na tym co łączy (podkreślać to co wspólne i takie same) a nie na tym różni (dzieli). Tymczasem, jak wskazuje G. Szumski, opiekuńczo-protekcjonistyczne nastawienie prowadzi do odwrotnych efektów powodując w istocie izolację niepełnosprawnych od pełnosprawnych. Ponadto, z uwagi na to, że zlikwidowanie różnic nie jest możliwe, podejście te należy uznać jako nierealistyczne¹⁵⁴. Udawanie, czy pomijanie faktu istnienia niepełnosprawności i wynikających z niej ograniczeń funkcjonalnych (różnic), nie sprawi że znikną, powoduje jedynie sytuację, w której pomijane są ważne potrzeby wynikające z tego faktu.

Drugi model realizowanej koncepcji integracyjnej, A. Krause określa jako koncepcję przystosowawczo adaptacyjną i wyrównująco-kompensacyjną. Integracja traktowana jest tu jako proces zmierzający do przygotowania osób z niepełnosprawnością do funkcjonowania w warunkach pełnosprawności i pełnienia ról przez nią wyznaczonych (przygotowanie do życia, wymogów, pracy, otoczenia, nauki umiejętności społecznych w warunkach stworzonych dla osób pełnosprawnych). Podstawą jest tu usprawnianie i kompensacja, organizacja procesu rewalidacji według założonych celów zmierzających do poprawy funkcjonowania¹⁵⁵. W realizowanej w tym modelu koncepcji integracji, główny nacisk kładzie się na dostosowanie dziecka niepełnosprawnego do warunków, w jakich funkcjonują uczniowie pełnosprawni, do dopasowania ich do ogólnobowiązujących wymagań i programów (przy pewnych modyfikacjach), starając się w gruncie rzeczy nadal usprawniać, kompensować, by sprostał wymaganiom stawianym przez normy wyznaczone pełną sprawnością.

Żaden z tych modeli w istocie nie jest modelem, w którym istnieje rzeczywista akceptacja niepełnosprawności dziecka, pozwalająca mu rozwijać

¹⁵³ A. Krause, *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011, s. 158.

¹⁵⁴ G. Szumski, *Integracyjne kształcenie...*, dz. cyt., s. 71.

¹⁵⁵ A. Krause, *Współczesne...*, dz. cyt., s. 158.

się własnym tempem, we własnym kierunku, w atmosferze zrozumienia jego inności i potrzeb wynikających z niepełnosprawności. Oba podejścia mają w istocie charakter adaptacyjny gdzie głównym zadaniem staje się podporządkowanie niepełnosprawnych uczniów i przystosowanie do wymagań otoczenia ludzi sprawnych. Integracja tym samym stawała się procesem nabywania (wyćwiczenia) wyznaczonych kompetencji¹⁵⁶.

Oba realizowane modele edukacji integracyjnej można uznać za ograniczające z punktu widzenia autonomii uczniów z niepełnosprawnością, bowiem ograniczają zakres ich niezależności i swobody działania, przede wszystkim poprzez skłanianie do dopasowywania się do wzorów wyznaczanych przez uczniów sprawnych, wciąż promują model edukacji na wzór modelu sprawnej większości społeczności uczniowskiej. Jedną z najważniejszych, praktycznych konsekwencji, jest stosowanie nazbyt ujednoliconych rozwiązań edukacyjnych wobec dzieci niepełnosprawnych.

Rzeczywiste zainteresowanie autonomią ucznia z niepełnosprawnością, odnajdujemy w idei normalizacji, stanowiącej podstawę ukształtowania się edukacji włączającej. Realizowana wizja edukacji włączającej stanowi centralny element szerszych przemian w różnych sferach życia osób z niepełnosprawnością a wywodzących się z idei normalizacji warunków ich życia i integracji, inspirowanych różnymi koncepcjami szczegółowymi tj. społeczny paradygmat niepełnosprawności, paradygmat normalizacji, samostanowienia, jakości życia. Choć jest to wizja mająca radykalny i utopijny charakter (co sprawia, że nie została dotąd w pełni urzeczywistniona) to stanowi obecnie najpoważniejszą drogę postępu w edukacji specjalnej a także ważną wizję reformy szkoły jako takiej¹⁵⁷. Edukacja osób niepełnosprawnych została tym samym wkomponowana w ogólny system kształcenia, co można uznać za przejaw praktyki i polityki równych możliwości. Uczniom niepełnosprawnym zagwarantowano bowiem możliwość edukacji we wszystkich typach placówek oświatowo-wychowawczych, zgodnie z indywidualnymi potrzebami rozwojowymi edukacyjnymi oraz predyspozycjami a także możliwość realizowania zindywidualizowanego procesu kształcenia, form i programów nauczania¹⁵⁸.

¹⁵⁶ Tamże, s. 159.

¹⁵⁷ G. Szumski, Edukacja włączająca – niedokończony projekt. *Ruch Pedagogiczny*, 2014, nr 4, s. 134.

¹⁵⁸ Ustawa o systemie oświaty z dnia 7 września 1991 r.

Edukacja inkluzyjna dąży do wspierania rozwoju każdego dziecka (we wszystkich aspektach: emocjonalnym, intelektualnym, społecznym, twórczym, fizycznym), tak by umożliwiać osiągnięcie pełni swoich możliwości¹⁵⁹. Zakłada tworzenie warunków do aktywnego uczestnictwa dziecka z niepełnosprawnością w każdej interesującej go czynności podejmowanej przez innych uczniów, lub jeżeli jest to konieczne lub celowe, wyłączenie przez niego samego¹⁶⁰.

Integracja jest traktowana jako idea zgodnej koegzystencji. Tak realizowana integracja zakłada, że w kontaktach między uczniami pełnosprawnymi i niepełnosprawnymi będą pojawiały się różnego typu konflikty interesu, mogące stanowić źródło bolesnych doświadczeń dla uczniów z niepełnosprawnością¹⁶¹. Jak wskazuje G. Dryżałowska, u dzieci z niepełnosprawnością, mimo wielu bolesnych doświadczeń, choć są odrzucani, nielubiani czy lekceważeni, potrzeba akceptacji ze strony pełnosprawnych rówieśników jest wręcz zaskakująco silna. Być może – jak przypuszcza Autorka – to możliwość regulacji stosunków wzajemnej zależności jednostki niepełnosprawnej od jej pełnosprawnego otoczenia na równych prawach, możliwość prowadząca od zależności do autonomii (woli bycia, zarządzania sobą, odpowiedzialności za własne życie) staje się odpowiedzią na pytanie, dlaczego tak bardzo ważna jest możliwość edukacji wśród pełnosprawnych rówieśników¹⁶².

Szczególne znaczenie relacji rówieśniczych w okresie nauki szkolnej przypisuje się wielu czynnikom: rówieśnicy dają uczniowi poczucie społecznego osadzenia, przynależności do grupy, przywiązania, są źródłem poczucia wartości, docenienia przez osoby, które uważa za znaczące w swoim życiu, są to relacje symetryczne, gdzie partnerzy mają te same prawa¹⁶³.

Integracja jako zgodna koegzystencja zakłada, że relacje będą opierały się w większym stopniu na zrozumieniu i szacunku niż kontaktach towarzyskich. W warunkach opartych na zasadach normalizacji, ukierunkowuje

¹⁵⁹ T. Zacharuk, Edukacja włączająca szansą dla wszystkich uczniów. *Mazowiecki Kwartalnik Edukacyjny*, 2011, nr 1(20), s. 4.

¹⁶⁰ J. Wyczasany, Z. Gajdzica, *Uwarunkowania edukacji i rehabilitacji uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych*. Wydawnictwo AP, Kraków 2006, s. 41.

¹⁶¹ G. Szumski, *Integracyjne kształcenie...*, dz. cyt., s. 70–71.

¹⁶² G. Dryżałowska, Edukacja integracyjna – od zależności do autonomii. *Studia Edukacyjne* 2013, nr 25, s. 59.

¹⁶³ E. Domagała-Zysk, Relacje rówieśnicze uczniów z niespecyficznymi trudnościami w nauce. W: E. Domagała-Zysk (red.) *Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w środowisku rówieśniczym*. Wydawnictwo KUL, Lublin 2012, s. 17.

działania na dostosowanie otoczenia do osoby z niepełnosprawnością (a nie odwrotnie) i optymalizację zaspokajania jej potrzeb a nie rozwijania kompetencji. W praktyce oznacza to neutralizację rehabilitacyjnego życiorysu osoby z niepełnosprawnością, odstępowanie od rewalidacji na rzecz naturalnych form wspierania rozwoju i wyzwalania posiadanego potencjału osób niepełnosprawnych. Na plan pierwszy wysuwają się idee specjalnej pedagogiki emancypacyjnej: podmiotowość i autonomia¹⁶⁴. Przyjęte, humanistyczne podejście do nauczania podkreśla ciągle urzeczywistnianie potencjału człowieka, szczególnie w aspekcie edukacyjnym. Znaczącą rolę przypisuje się holistycznemu kształceniu człowieka, a nie tylko jego umysłu. Istotne jest:

- akceptowanie potrzeb i celów ucznia, bardziej budowanie jego doświadczeń niż programów edukacyjnych,
- ułatwianie uczniom samorealizacji w obszarach możliwych dla ich możliwości rozwojowych,
- uznawanie znaczenia ludzkich uczuć, wartości i percepcji w procesie kształcenia,
- stwarzanie klimatu aktywizującego, rozumiejącego, podtrzymującego oraz pobudzającego,
- wyzwalanie wewnętrznej motywacji do całościowego rozwoju¹⁶⁵.

Podstawą kształtowania się autonomii ucznia w procesie edukacji jest jej realizacja wspólnie z pełnosprawnymi uczniami. Mimo wielu problemów, jakie wciąż są podnoszone, jedynie edukacja oparta na warunkach normalizacji i integracji stwarza szansę na podmiotowe i autonomiczne uczestnictwo w niej uczniów z niepełnosprawnością. Podstawowym krokiem w kierunku uznania praw do autonomii uczniów z niepełnosprawnością, jest właśnie przyznanie im prawa do kształcenia we wszystkich typach placówek oświatowo-wychowawczych, w tym także prawa do korzystania ze szkolnictwa ogólnodostępnego na zasadzie równości praw, w tym także równości szans edukacyjnych. Tym samym uczniowie z niepełnosprawnością stali się pełnoprawnymi członkami społeczności szkolnej.

¹⁶⁴ A. Krause, *Współczesne paradygmaty...*, dz. cyt., s. 205.

¹⁶⁵ M. Warchał, J. Skibska, *Edukacja inkluzyjna dziecka niepełnosprawnego w szkole ogólnodostępnej, a integracja społeczna*. W: K. Denek, A. Kamińska, W. Kojś, P. Oleśniewicz (red.), *Edukacja jutra w kontekście wyzwań współczesności*. Oficyna Wydawnicza Humanitas, Sosnowiec 2011, s. 383–384.

Prezentowane założenia edukacji uczniów z niepełnosprawnością oparte na idei normalizacji i integracji uzasadniają, że dominujący już system kształcenia niesegregacyjnego, stanowi doskonałe podłoże teoretyczne a także uzasadnienie do rozwijania edukacji zorientowanej na podmiotowość i autonomię ucznia z niepełnosprawnością. Jednak analiza literatury przedmiotu pozwala stwierdzić, że w praktyce edukacyjnej wciąż dostrzegane są liczne trudności z ich urzeczywistnianiem. Jak wskazuje Z. Gajdzica, praca dydaktyczno-wychowawcza wciąż balansuje między szansą, jaką stwarza bezpośredni kontakt uczniów z niepełnosprawnością z pełnosprawnymi rówieśnikami a zagrożeniem, które objawia się w ignorowaniu ich potrzeb i związanymi z tym zjawiskami marginalizacji, stygmatyzacji i unifomacji¹⁶⁶.

4.2. Edukacja zorientowana na autonomię ucznia z niepełnosprawnością

Warunkiem rozwoju edukacji zorientowanej na autonomię ucznia jest różnicowanie oddziaływań (maksymalna indywidualizacja) oraz pozostawienie przestrzeni w strukturze edukacyjnej na jego własną indywidualną aktywności, zainteresowania, pasje, potrzeby. By zachęcać do rozwijania autonomii szkoła musi stać się bardziej elastyczna, a dotyczy to nie tylko uczniów z niepełnosprawnością ale także uczniów pełnosprawnych. A. Aviram, w koncepcji EDUKACJI ZORIENTOWANEJ NA AUTONOMIĘ, proponuje dwa cele prowadzące ku autonomii:

- 1) uspołecznienie jako dystynktywna cecha gatunkowa człowieka; naturalne i stałe dążenie jednostek do ufności i szacunku do siebie, do własnej samosteroowności, spójności, do rozwoju odrębności i samodzielności;
- 2) dialogiczne bycie, opierające się na realizacji zasady rekonyliacji (stałego dostosowywania się do różnorodności otoczenia społecznego) oraz zasady hermeneutyczności (ciągłej reinterpretacji kultur, światopoglądów, potrzeb innych ludzi).

¹⁶⁶ Z. Gajdzica, *Uwarunkowania edukacji...*, dz. cyt., s. 121.

Podkreślić należy, że chodzi tu bardziej o określenie drogi ku celom, a nie samych celów. To cel formalny gwarantuje jednostce możliwość wyboru, nie przesądzając, jaki ten wybór powinien być¹⁶⁷. Podobnie uważają W. J. Pileccy, że umiejętności wyznaczające zdolność do osiągnięcia autonomii nie stanowią celu samego w sobie, ale drogę do osiągnięcia niezależności w życiu osobistym i społeczno-zawodowym. Wskazują na odpowiedzialne kierowanie swoim zachowaniem z uwzględnieniem własnych i cudzych potrzeb oraz nawiązywanie relacji społecznych opartych na zasadzie wzajemności¹⁶⁸. Istotne stają się warunki w jakich przebiega edukacja, warunki, które wyzwalają i wzmacniają pozytywne relacje oraz posiadane możliwości i osobiste zasoby. Ważne jest, iż uczestnictwo dziecka niepełnosprawnego w różnych sytuacjach edukacyjnych, w gronie pełnosprawnych rówieśników, ma być okazją do tego, by budowało realną ocenę swoich możliwości, doświadczało satysfakcji z własnego działania, ponosiło konsekwencje decyzji (uczyło się na własnych błędach), stawiało sobie wyzwania, sprawdzało się w różnych rolach i sytuacjach.

U. Ostrowska wskazuje, że procesie edukacji podmiotowej (ku podmiotowości) powinny zaistnieć trzy ogniwa:

1. Sprzyjanie autentycznemu poznawaniu oraz rozumieniu samego siebie, swej odrębności i potencjalności a także własnych ograniczeń, co prowadzi do osiągnięcia przez uczniów/wychowanków samoświadomości i samoakceptacji.
2. Stwarzanie możliwości bycia sobą, uwzględniania własnych preferencji w toku podejmowania decyzji oraz działań, dzięki czemu następuje kształtowanie odpowiedzialnego postrzegania własnego życia przez pryzmat zdolności do wolnych wyborów i przyjmowania odpowiedzialności za podejmowanie bądź zaniechanie działań.
3. Inspirowanie do samodoskonalenia się, wieloaspektowy rozwój osobisty, co pozwala na kreatywne wykraczanie poza status osiągnięć na określonym etapie rozwoju¹⁶⁹.

¹⁶⁷ K. Bociek, Autonomia jako nadrzędny cel edukacji w ujęciu Aharona Avirama. *Pedagogia Christiana*, 2013, nr 2/32, s. 119–130. Więcej na ten temat W: <http://dx.doi.org/10.12775/PCh.2013.028>, [dostęp: 28.02.2016].

¹⁶⁸ W. Pilecka, J. Pilecki, *Warunki i wyznaczniki rozwoju...*, dz. cyt., s. 36.

¹⁶⁹ U. Ostrowska, Idea podmiotu i podmiotowości w edukacji z perspektywy aksjologicznej. W: J. Niemiec, A. Popławska (red.), *Podmiotowość we współczesnej edukacji: oglądy, intencje, realia*. Wydawnictwo Niepaństwowej Wyższej Szkoły Pedagogicznej, Białystok 2009, s. 29–30.

W wychowaniu dziecka ku autonomii musimy dostrzec, rozumieć i umieć zaspokoić aktualne potrzeby dziecka. Potrzeby rozumiane jako „oczekiwania i dążenia grup lub jednostek o charakterze podstawowym lub złożonym, które wynikają z chęci uzupełniania braków, urzeczywistniania marzeń i wyobrażeń”¹⁷⁰. Musimy stale pamiętać, że zmierzając ku specjalnej pedagogice emancypacyjnej, nadrzędność rewalidacyjna musi ustąpić miejsca samostanowieniu i poszanowaniu faktycznej (a nie sterowanej odgórnie) podmiotowości osoby z niepełnosprawnością¹⁷¹.

Urzeczywistnienie edukacji zorientowanej na autonomię ucznia z niepełnosprawnością wiąże się z towarzyszeniem mu w podejmowanych staraniach, tworzeniem warunków do doświadczania autonomii na takim poziomie jaki jest mu aktualnie dostępny. Ważna jest diagnoza możliwości i warunków, granic aktualnej autonomii, by decyzje i działania niepełnosprawnego ucznia nie narażały poczucia jego bezpieczeństwa i godności. Konieczne jest, by wraz z procesem autonomizacji, równolegle realizowany był proces socjalizacji i integracji z otoczeniem. Autonomia jako proces rozwoju dzieci, młodzieży w drodze ku dorosłości, nabywany jest na kontinuum od pełnej zależności od innych (anomia) do stawania się coraz bardziej samodzielny, samowystarczającymi i niezależnymi od innych. Przy czym jak wskazuje M. L. Wehmeyer, jest to proces od zależności do współzależności, a nie ruch od zależności do absolutnej władzy. Niezależność ta nie kończy się w okresie dojrzewania, ale jej charakter zmienia się¹⁷².

Z tak narysowanych założeń edukacji zorientowanej na autonomię ucznia, opartej na normalizacji i emancypacji, wyłaniają się istotne przesłania do praktyki pedagogicznej, poszukującej indywidualnych rozwiązań, warunkowanych konkretnymi zdarzeniami, w których uczestniczy uczeń z niepełnosprawnością oraz całość elementów składających się na konkretną sytuację. Z założenia więc praktyczne wskazania czy rozwiązania nie będą miały charakteru gotowych wzorów postępowania, jest to bowiem pedagogika, w której zawsze uczestniczą co najmniej dwa autonomiczne podmioty, uczeń i nauczyciel, tworząc niepowtarzalną przestrzeń. Ponadto, jak wskazuje A. Krause, nauczyciel staje w sytuacji poszukiwania sposobów zaspokajania potrzeb wciąż zmieniającego się pod-

¹⁷⁰ J. Wyczesany, Z. Gajdzica, *Uwarunkowania edukacji...*, dz. cyt., s. 167.

¹⁷¹ A. Krause, *Współczesne paradygmaty...*, dz. cyt., s. 181.

¹⁷² M. L. Wehmeyer, *Self-Determination...*, dz. cyt., s. 8–10.

miotu, musi wyprzedzać jego potrzeby, odchodząc tym samym od pedagogiki pochylającej się i uzależniającej od świadczonej pomocy, terapii i wsparcia¹⁷³.

Autonomia nie stanowi celu samego w sobie, jest naturalną potrzebą, dążeniem do stawania się coraz bardziej sprawczym aktywnym podmiotem, potrafiącym coraz lepiej realizować własne zamiary i dążenia wspólnie z innymi i wśród innych realizujących się podmiotów. Jest drogą, na której wszyscy i przez całe życie uczymy jak żyć wspólnie, we wzajemnym szacunku i poszanowaniu godności oraz potrzeb własnych i innych osób.

Dlatego tak ważną kwestią staje się dialogiczne bycie. Dialog określany jest jako hermeneutyczna rozmowa, pozwalające na rozumienie różnic. Staje się sposobem bycia nauczyciela z uczniami, stanowiąc o istocie wychowania¹⁷⁴.

Dialog pedagogiczny, według Margarita Bartolome, pozwalający na kształcania wykluczającego kontekstu oraz przemiany uczestniczących w nich osób powinien:

- opierać się o własny kontekst, uwzględniać własne potrzeby i projektowanie zmian,
- być krytyczny, obejmować myślenie międzykulturowe oraz aktywne przejmowanie odpowiedzialności,
- otwarty – nikogo nie wykluczać, niczego nie odrzucać, żadnych tematów nie traktować z zasady jako zamkniętych,
- być samokrytycznym i krytycznie analizować własny dyskurs,
- redukować asymetrię między nauczycielem a uczniem,
- być zorientowany na rozwiązywanie konfliktów,
- tworzyć egzystencjalne i kolektywne koncepcje sensu życia,
- na plan pierwszy wysuwać swój międzykulturowy charakter oraz trzy wymiary kompetencji komunikacyjnej: kognitywny, afektywny i behawioralny¹⁷⁵.

¹⁷³ A. Krause, *Pedagogika robocza – złudzenia i nadzieje w alternatywności w pedagogice specjalnej*. W: Z. Melosik, B. Śliwowski (red.), *Edukacja alternatywna w XX wieku*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Poznań – Kraków 2010, s. 43.

¹⁷⁴ R. Kwaśnica, *Ku dialogowi w pedagogice*. W: B. Śliwowski (red.), *Pedagogika alternatywna. Dylematy teorii*. Oficyna Wydawnicza Impuls”, Łódź – Kraków 1995, s. 82–83.

¹⁷⁵ Za: H. Wester, A. C. Loyo, *Dobro wspólne i edukacja włączająca. Przyczynek do dyskusji o rozwoju kompetencji społecznych, kulturowych i międzykulturowych*. *Filozofia Polityczna i Edukacja Demokratyczna*, 2013, nr 1, s. 33–34.

Dialogowe bycie ma zapobiegać wykluczaniu dzieci z niepełnosprawnością z grupy rówieśniczej i życia społecznego – zjawisku prowadzącemu do stopniowego ograniczania podmiotowości jednostki i grup społecznych, zaniżania aktywności i zdolności do działania oraz utrwalania bierności społecznej¹⁷⁶. Szczególnie istotne jest by zapobiegać, nie leczyć skutki, procesów na których obecność w gruncie rzeczy sami przyzwalamy. Nie można dopuszczać, by dzieci z niepełnosprawnością stawały się Obcym członkiem grupy, członkiem ułomnym, który funkcjonuje w niej na innych, gorszych zasadach. Należy przeciwdziałać wytwarzaniu się kultury inności, która nie pozwala na pełnoprawne uczestnictwo, spycha na margines, prowadząc w efekcie do społecznego upośledzenia¹⁷⁷. Zgoda i przyzwolenie na pełne, autonomiczne uczestnictwo w różnych obszarach życia społecznego wymaga uznania, że Inny (niepełnosprawny) nie oznacza gorszy.

Wychowanie oparte o dialog, zakłada współobecność, stałe towarzyszenie, jak określa to M. Kwiatkowska, zwyczajne towarzyszenie zamiast specjalnej troski¹⁷⁸.

W każdym spotkaniu uczeń–wychowawca powstaje przestrzeń, którą można wypełnić różnymi relacjami: władczość, podporządkowanie, rygor, uległość, dominacja, przymus, współdziałanie, unikanie, obojętność, formalność, itd. Każde spotkanie z drugim człowiekiem niesie ze sobą zarówno szansę, jak i zagrożenie, wzbogaca albo zuboża. Jakość istniejących relacji decyduje często o sposobie postrzegania, interpretowania, nazywania i przeżywania¹⁷⁹.

Generalną zasadą jest dążenie do bezwarunkowej akceptacji wychowanka. Im więcej empatii, bezwarunkowej akceptacji i autentyczności nauczyciela–wychowawcy, tym lepsze wyniki jego pracy¹⁸⁰. Najlepszym działaniem nauczyciela na rzecz niepełnosprawnego ucznia, kształtującym pozytywne postawy wobec niego, jest stwarzanie takich warunków kształcenia i w ogóle funk-

¹⁷⁶ J. Czapiński, T. Panek, *Diagnoza społeczna 2005. Warunki i jakość życia Polaków*. Wyższa Szkoła Finansów i Zarządzania w Warszawie, Warszawa 2005.

¹⁷⁷ F. Nałaskowski, *Wykluczenie społeczne jako przedmiot namysłu naukowego*. Zespół Monitorowania Zmian w Kulturze i Edukacji. W: www.accept.umk.pl, [dostęp: 28.02.2016].

¹⁷⁸ M. Kwiatkowska, *Zwyczajne towarzyszenie zamiast specjalnej troski*. Centrum Metodyczne Pomocy Pedagogiczno-Psychologicznej, Warszawa 2006.

¹⁷⁹ J. Głodkowska, Uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi – edukacja integracyjna procesem złożonym i trudnym. *Szkoła Specjalna*, 2013, nr 1, s. 8.

¹⁸⁰ J. Wyczęsany, *Pedagogika upośledzonych umysłowo*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2005, s. 164–165.

cjonowania, które umożliwiają mu optymalny rozwój, odnoszenie sukcesów, uzasadnione poczucie, że jest ważnym, pełnoprawnym członkiem społeczności. Jeżeli nauczyciel–wychowawca nie bierze na siebie odpowiedzialności za rozwój i osiągnięcia niepełnosprawnego ucznia, to w ten sposób zwalnia się z poszukiwania, modyfikowania i doskonalenia własnych działań¹⁸¹. W. Dykcik wskazuje na istotne cechy osobiste nauczyciela, stanowiące warunek poprawności i skuteczności jego działań w procesie wspomagania ucznia w rozwoju. Należą do nich:

- 1) świadomość siebie i prezentowanego przez siebie w otoczeniu systemu wartości;
- 2) przeżywanie sytuacji szkolnych i okazywanie, wyzwalanie życzliwych uczuć i humoru;
- 3) pełnienie funkcji modelowych dla cierpliwego wspomagania dziecka z trudnościami;
- 4) intuicyjne i naturalne zainteresowanie ludźmi i sprawami społecznymi, ukazywanie jasnych zasad etycznych w poczuciu odpowiedzialności za siebie i za ucznia¹⁸².

Należy także bezwzględnie uznać fakt, że dzieci z niepełnosprawnością są częścią grupy uczniów, w której wszyscy muszą dążyć do nawiązywania relacji opartych na wzajemnym szacunku, poszanowaniu praw, godności Innych. Relacje jakie powstają, konflikty, które się rodzą, przeżycia, które wyzwalają, nie są dziełem jedynie ucznia z niepełnosprawnością i jego indywidualnych właściwości, są dziełem wspólnym, zawsze uczestniczą także rówieśnicy i nauczyciele, klimat jaki wspólnie tworzą, zasady, normy, zwyczaje, wartości, którymi się kierują, prawa, które muszą respektować. To większość, którą stanowią uczniowie pełnosprawni, ma tak naprawdę decydującą rolę w nadawaniu tonu i kierunku budowanemu klimatowi wspólnego obcowania. Należy pamiętać, że tworzenie uczniom z niepełnosprawnością warunków do samodzielnego decydowania o sobie jest podstawą uzyskania przez nich szacunku społecz-

¹⁸¹ T. Sękowski, *Pedagog wobec problemu uprzedzeń do niepełnosprawnego ucznia. Auxilium Sociale*, 2003, nr 2(26), s. 67.

¹⁸² W. Dykcik, *Interkulturowe i makrospołeczne konteksty stereotypów w działalności praktycznej z osobami niepełnosprawnymi. Teoretyczne i metodologiczne konteksty pedagogiki specjalnej. Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 2009, nr 1, s. 46.

nego i zaprzestania dyskryminacyjnych praktyk (dystansowania, dewaluowania)¹⁸³.

Kluczowe staje się wzmacnianie wewnętrznych zasobów psychicznych (poczucia własnej wartości, sprawstwa, kompetencji, przynależności do grupy, autonomii) poprzez przekazywanie uczniom „pełnomocnictwa” do decydowania o życiu grupy (celach, zasadach, sposobach działania), do samodzielnego zabiegania o realizację swoich potrzeb. To także, podkreślane w pedagogice społecznej I. Radlińskiej, wzbogacanie środowiska w celu budzenia sił drzemiących w wychowanku, usuwanie przeszkód hamujących jego rozwój, dostarczanie podniet, udostępnianie dorobku i uczenie sprawności. Zindywidualizowana pomoc oznacza takie przekształcanie jego środowiska edukacyjnego, by mógł wykorzystywać posiadane zasoby¹⁸⁴. Towarzyszenie i dialog, wzmacnianie, zindywidualizowana pomoc, wzbogacanie środowiska to nierozłączne elementy strategii wychowania pozwalającego dziecku na realizowanie się jako autonomicznego podmiotu.

Punktem wyjścia do podejmowania trafnych działań jest znajomość potencjału rozwojowego ucznia. Kompetencje diagnostyczne i merytoryczne (dotyczące mechanizmów funkcjonowania osób niepełnosprawnych) są podstawą budowania symetrycznych relacji między uczniami oraz rozwijania i prezentowania ich mocnych stron¹⁸⁵. Trudności w osiągnięciu autonomii, bierność i wycofanie czy frustracje wyjaśniane są jako przejawy niezaspokojenia potrzeb oraz niezrozumienia lub lekceważenia ich przez otoczenie. T. Frąckowiak wychowanie do autonomii nazwał pomocą w wędrowaniu, czasami kroczeniem po wertepach, a niekiedy błędzeniem po manowcach¹⁸⁶. Szczególnie w odniesieniu do dzieci z niepełnosprawnością jest to proces trudny i długi, gotrwały jak również złożony. W dużej mierze obejmuje także tych, którzy ku autonomii wiodą nauczycieli i rodziców, jako towarzyszy i przewodników.

¹⁸³ S. Kowalik, *Pomiędzy dyskryminacją a integracją osób niepełnosprawnych*. W: B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja*, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej, Bydgoszcz 2001, s. 46, 36–58.

¹⁸⁴ J. Dybczyńska, *Obudzić wewnętrzne siły. Strategia empowerment jako innowacyjne podejście w wychowaniu i socjoterapii młodzieży*. W: M. J. Żmichowska, W. Grelowska (red.), *Prace Naukowe Wałbrzyskiej Wyższej Szkoły Zarządzania i Przedsiębiorczości*, t. 19, *Zeszyty pedagogiczno-metodyczne. Innowacyjność i kreatywność w pedagogice*, 2012, 3, s. 81.

¹⁸⁵ Z. Gajdzica, *Dlaczego dziecko z niepełnosprawnością zwykle staje się uczniem upośledzonym? Kultura, Społeczeństwo, Edukacja*, 2012, nr 2, s. 38.

¹⁸⁶ J. Wyczasany, Z. Gajdzica, *Uwarunkowania edukacji...*, dz. cyt., s. 58.

Wychowanie zorientowane na autonomię to odmienna, alternatywna wobec tradycyjnej rehabilitacji perspektywa, wyzwalająca i wspierająca naturalne dążenia w kierunku realizacji wyzwań rozwojowych na drodze samorealizacji, samourzeczywistniania się, bycia sprawcą własnych działań i autorem własnego życia, zmierzająca w kierunku nabywania tego co przynależne każdemu człowiekowi uprawnionej autonomii. Złożoność problemu uczniów z niepełnosprawnością wynika nie tylko z trudności związanych z przeciętnym indywidualem, ale także z trudności związanych z przezwyciężaniem indywidualnych ograniczeń na poszczególnych szczeblach edukacji (od edukacji przedszkolnej po edukację na poziomie szkoły wyższej i przygotowania zawodowego), ale także z braku dostatecznych warunków, szans i perspektyw na wykorzystywanie posiadanych możliwości rozwojowych. Jak wskazuje T. Gałkowski osoba z niepełnosprawnością pozostaje pod działaniem dwóch, wzajemnie ścierających się sił: tej, którą wywierają ograniczenia, z którymi musi się liczyć oraz tej, która wyzwala posiadane zasoby, pozwalające radzić sobie z ograniczeniami¹⁸⁷. Nigdy bowiem niepełnosprawność nie ogranicza funkcjonowania człowieka w takim stopniu, by nie można było twórczo korzystać z pozostałego potencjału, wzmacniać go i rozwijać, a tym samym czynić życie znaczącym i satysfakcjonującym¹⁸⁸.

Nie negując i nie lekceważąc istniejących trudności i ograniczeń wynikających bezpośrednio z dysfunkcji organizmu, proponuje się wykorzystanie istniejących sprawności (uzyskanych także na drodze rehabilitacji) i sił rozwojowych. To także droga, na której istniejący potencjał może być wzmacniany i powiększany, a zaburzone czynności odtwarzane przy pomocy mechanizmów kompensacyjnych¹⁸⁹. Skoncentrowanie się na naturalnych siłach rozwojowych oznacza konieczności odejścia od medycznego modelu niepełnosprawności i przekonań o odmienności (specjalności) potrzeb uczniów z niepełnosprawnością w związku z uszkodzeniami ich organizmu czy zaburzeniami w zakresie spełniania norm funkcjonalnych, na rzecz postrzegania ich w kategoriach integracyjno-społecznych. Wymaga to jednocześnie przedefiniowania wielu

¹⁸⁷ T. Gałkowski, *Niepełnosprawność w perspektywie psychopatologii rozwojowej i rezyliencji*. W: T. Gałkowski, E. Pisula (red.), *Psychologia rehabilitacyjna. Wybrane zagadnienia*. PAN, Warszawa 2006, s. 18.

¹⁸⁸ B. J. Karski, *Promocja zdrowia*. Wydawnictwo Ignis, Warszawa 1999, s. 349.

¹⁸⁹ Tamże, s. 350.

uznawanych dotychczas założeń¹⁹⁰. Tradycyjne działania pedagogiki specjalnej, do których należy wychowanie, opieka, terapia, kształcenie muszą być realizowane według nowych założeń, umożliwiających autonomiczne, aktywne, integralne funkcjonowanie osób niepełnosprawnych, bez naznaczania ich i stosowania zbędnego przymusu i degradacji. Należy skoncentrować się na sytuacji, w jakiej dokonuje się rozwój dziecka z niepełnosprawnością, a w której zawsze funkcjonuje także drugi człowiek, społeczność, prawo i kultura¹⁹¹, a kluczową rolę pełni wsparcie udzielane w sytuacji trudności w podmiotowym organizowaniu własnych działań¹⁹². To jednocześnie zadanie unormalnienia oddziaływań edukacyjnych, w których wszechobecna rehabilitacja powinna pozostawić miejsce na wychowanie. W sensie praktycznym, jak wskazuje Krause, oznacza to neutralizację „rewalidacyjnego życiorysu” oraz konieczność poszukiwania kompromisu między rewalidacją a normalnością¹⁹³. W społeczeństwie równych szans, każdy człowiek, także niepełnosprawny, ma prawo do rozwijania swoich predyspozycji w sposób pełny i satysfakcjonujący¹⁹⁴.

W teorii J. S. Buckinghama i T. Gliforda, każdy człowiek posiada co najmniej pięć talentów, których rozwijanie odgrywa decydującą rolę w osiągnięciu sukcesów osobistych i zawodowych. Przy czym talent nie oznacza tu jedynie wybitnych zdolności artystycznych czy poznawczych, ale także inne talenty tj. talent organizatorski, talent do aktywowania innych, bycia odpowiedzialnym, zgodnym, współpracującym, talent do bycia zdyscyplinowanym, talent odkrywania, wiary w siebie, do empatii i inne. Pełna lista zawiera 34 talenty, jakie może posiadać i rozwijać człowiek¹⁹⁵. Sytuacje edukacyjne to doskonała

¹⁹⁰ Z. Gajdzica, Kilka uwag na temat teorii kształcenia integracyjnego. *Niepełnosprawność*, 2010, nr 3, s. 32–40.

¹⁹¹ W. Dykciak, Wielkowymiarowość, wielokontekstowość niepełnosprawności intelektualnej jako problem społeczno-kulturowy podstawą etosu nowoczesnej edukacji osób upośledzonych na każdym etapie życiowej normalizacji. W: M. Chodkowska, D. Osik-Chudowska (red.), *Osoba z upośledzeniem umysłowym w realiach współczesnego świata*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012, s. 45–52.

¹⁹² Z. Gajdzica, *Kilka uwag na temat...*, dz. cyt., s. 32–40, 42.

¹⁹³ A. Krause, Teoretyczne i empiryczne problemy pedagogiki specjalnej. Zarys obszarów badawczych. *Niepełnosprawność. Teoretyczne i metodologiczne konteksty pedagogiki specjalnej*, 2009, nr 1, s. 15.

¹⁹⁴ S. Sadowska, *Ku orientacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*. Akapit, Toruń 2005, s. 23–24.

¹⁹⁵ E. Domagała-Zysk, Relacje rówieśnicze uczniów z niespecyficznymi trudnościami w nauce. W: E. Domagała-Zysk (red.), *Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*

okazja do odkrywania swoich talentów, talentów innych, wzajemnego uzupełnienia się i wspierania, zauważania i doceniania wysiłków w ich doskonaleniu. Praca w grupie to cenna forma rozwijania talentów pomagających budowanie relacji ze znaczącymi Innymi (pełnosprawnymi rówieśnikami). Uczeń z niepełnosprawnością powinien mieć okazję i możliwość doświadczania i sprawdzania się w różnych rolach i sytuacjach. Niestety, jak wskazuje K. Dreikopel, w rzeczywistości szkolnej, działania takie jak przedstawienia teatralne, pokazy taneczne czy inne formy zajęć mających niewątpliwie twórczy charakter są traktowane marginalnie¹⁹⁶.

Tymczasem wbrew stereotypom myślowym twórczość jest właściwością dostępną również osobom o indywidualnych ograniczeniach rozwojowych. Niepełnosprawność czy dysfunkcja rozwojowa utrudnia normalne funkcjonowanie, ale nie przekreśla możliwości realizacji marzeń, pragnień, rozwijania potencjału twórczego¹⁹⁷. Za pomocą zajęć twórczych możliwe jest realizowanie wielu zadań rozwojowych: otwartość, tworzenie wielu możliwości wyjścia i odpowiedzi, różnorodność i komplementarność podejścia do problemu, heurystyczność (w rozumieniu „burzy mózgów”), autentyczność jako odbieganie od oderwanych od życia faktów. Pomoc w tworzeniu polega na: ułatwianiu kontaktu grupowego, w którym muszą obowiązywać normy i zasady, realizacji w formie zabawy, rozwijaniu autentycznej motywacji (czerpaniu satysfakcji z samego faktu tworzenia), wzmacnianie procesu twórczego z jednoczesnym zapobieganiem działaniom za wszelką cenę, usuwaniu przeszkód oraz poprzez osobiste zaangażowanie nauczyciela¹⁹⁸. Twórczość jako proces aktywizujący cały arsenał predyspozycji, zdolności, umiejętności i możliwości jednostki z niepełnosprawnością może odegrać rolę swoistego klucza otwierającego drzwi do samorealizacji, autonomii i godnej egzystencji osoby z niepeł-

w środowisku rówieśniczym. Wydawnictwo KUL, Lublin 2012, s. 13–28.

¹⁹⁶ K. Dreikopel, *Współczesna szkoła – twórcza czy odtwórcza? Szkice Humanistyczne*, 2013, t. 13, nr 1(31), s. 196.

¹⁹⁷ E. Lubińska-Kosciółek, K. Plutecka, Wstęp. W: E. Lubińska-Kosciółek, K. Plutecka (red.), *Stymulowanie potencjału twórczego osób z różnymi potrzebami edukacyjnymi*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011, s. 9.

¹⁹⁸ A. Barska, *Szkoła twórcza: transformacje i formy jej istnienia we współczesnej praktyce pedagogicznej. Colloquium Wydziału Nauk Humanistycznych i Społecznych*, 2012, nr 3, s. 51–62.

nosprawnością w ciągle unifikującym się i zmieniającym się współczesnym środowisku¹⁹⁹.

4.3. Autonomia w procesie kształcenia uczniów z niepełnosprawnością

Podstawowym warunkiem autonomicznego uczestnictwa uczniów z niepełnosprawnością w procesie kształcenia jest ich „zadomowienie” w otoczeniu, wyrażające się zdolnością do ufania sobie i innym. Tylko wtedy, gdy dziecko czuje się bezpiecznie, nie obawia się podejmować nowych sposobów działania, podejmuje próby przekraczania swoich aktualnych możliwości i przewyżczania ograniczeń, potrafi korzystać ze wsparcia i budować relacje oparte na wzajemności. Poczucie bezpieczeństwa i powiązane z nim zaufanie do siebie i innych ludzi, jest warunkiem koniecznym do podjęcia działań eksploracyjnych, pozwalających na określenie zakresu własnej autonomii²⁰⁰.

Dlatego zasadniczym zadaniem staje się zapobieganie sytuacji, w których uczeń z niepełnosprawnością narażany jest na doznawanie trudności związanych ze sprostaniem zadaniom edukacyjnym ze względu na, że jego potrzeby nie są dostatecznie respektowane. Tymczasem J. Głodkowska wskazuje, że sytuację ucznia z niepełnosprawnością w szkole ogólnodostępnej można rozpatrywać jako szczególną sytuację trudną z pewnymi cechami deprywacji potrzeb, przeciążenia zadaniami, utrudnieniami, także z poczuciem zagrożenia związanym z oceną swoich możliwości poradzenia sobie²⁰¹. Sytuacja taka zakłóca funkcjonowanie dziecka, wprowadza w stan bezsilności, burzy przekonania o możliwości sprostania zadaniom, co może jedynie skutkować jego zniechęceniem, wycofaniem czy frustracją. Są to zatem sytuacje, w których nie można oczekiwać aktywności i zapału ucznia. Z drugiej strony, radzenie poprzez

¹⁹⁹ E. Jutrzyna, *Rozważania nad rozwojem potencjału twórczego osób niepełnosprawnych*. W: E. Lubińska-Kosciotek, K. Plutecka (red.), *Stymulowanie potencjału twórczego osób z różnymi potrzebami edukacyjnymi*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011, s. 15.

²⁰⁰ K. Appelt, *Psychologiczne i społeczne źródła zagrożeń poczucia ufności w wieku niemowlęcym*. W: A. Brzezińska, S. Jabłoński, M. Marchow (red.), *Ukryte piętno. Zagrożenia rozwoju w okresie dzieciństwa*. Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań 2003, s. 42–48.

²⁰¹ J. Głodkowska, *Różnice nie muszą dzielić. Uczeń z niepełnosprawnością w szkole ogólnodostępnej*. W: B. Marcinkowska (red.), *Uczeń z niepełnosprawnością w szkole ogólnodostępnej. Program szkolenia dla nauczycieli*. Pekin, Warszawa 2008, s. 27–28.

obniżanie wymagań i stawianie zadań zbyt łatwych, nie wzbudza zainteresowania, nie mobilizuje do wysiłku, prowadzi raczej do znudzenia i zniechęcenia. Istotne jest zatem, by mobilizacja ucznia do wysiłku nie spotkała się z sytuacją niemożności jej sprostania, z drugiej zaś strony stanowiła pewną „poprzeczkę”, wyznawanie do działania²⁰². Warunkiem koniecznym jest wzbogacenie procesu kształcenia o specjalne formy oddziaływań, dzięki którym uczeń będzie mógł uzyskać taki poziom niezależności w działaniu, myśleniu, decydowaniu o sobie i swoim postępowaniu, aby móc efektywnie radzić sobie z zadaniami i wyzwaniem²⁰³.

Podstawą jest dobra znajomość ucznia, wrażliwość na jego potrzeby i sytuację. Rozpoznanie nie może ograniczać się tylko do jego aktualnych możliwości poznawczo-wykonawczych, obejmujących konkretne czynności i zadania, których realizacja wskazuje na możliwość sprostania przez dziecko konkretnym wymaganiom. Potrzebne staje się także określenie tego, co się „wyłania” w rozwoju dziecka, co próbuje podejmować, choć samodzielnie nie jest w stanie zrealizować, a co wskazuje kierunek jego dążeń rozwojowych. To informacja i pytanie, w jaki sposób można umożliwić dziecku realizację podjętej aktywności, podążać za nim, zachęcając i dopingując, by to co aktualnie trudne, niedostępne, wymaga wysiłku a nawet pomocy, stawało się coraz bardziej możliwe i w końcu zostało osiągnięte.

To także konieczność zabezpieczenia takich warunków, w których działania ucznia z niepełnosprawnością będzie mogło być optymalnie skuteczne. Konieczne jest zatem zabezpieczenie techniczne, dostosowanie metod, środków, pomocy dydaktycznych stosownie do jego potrzeb. Z drugiej strony musimy także myśleć o tym, by stosowane rozwiązania nie tworzyły sytuacji laboratoryjnej, a w jak największym zakresie były funkcjonalne, możliwe do stosowania w naturalnym jego środowisku, były akceptowane przez ucznia i jak najmniej naznaczające czy izolujące go od pozostałych uczniów. Chodzi bowiem o racjonalne wyważenie zgodnie z zasadą, by specjalnych środków było tyle, ile jest to konieczne, naturalnych na tyle, na ile to możliwe.

²⁰² D. Sterna, J. Strzenieczny, *Organizacja procesów edukacyjnych dla wspierania uczenia się*. W: http://www.npwpomaganie.pl/data/various/files/sterna_strzenieczny.pdf, [dostęp: 28.02.2016].

²⁰³ E. Dyduch, *Uwarunkowania procesu kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*. W: J. Wyczesany (red.), *Dydaktyka specjalna. Wybrane zagadnienia*. Harmonia, Gdańsk 2014, s. 39–75.

Rozwijaniu autonomii ucznia w procesie kształcenia służy jego aktywizacja, którą E. Dyduch określa jako tworzenie sprzyjających warunków do rozwijania kształcenia samodzielnego, logicznego i krytycznego myślenia, zainteresowań, gotowości do podejmowania nowych form działalności. Szczególnie istotny jest osobisty wysiłek umysłowy, który należy wyzwalać i łączyć z działaniem²⁰⁴. Powszechnie niesłusznie ocenia się jednak, że obniżenie sprawności wiąże się z nieuchronnie z ograniczeniem aktywności poznawczej i praktycznej oraz wymaga stałej, zewnętrznej kontroli, częściowej obsługi, pomocy i ochrony, co powodować może wtórną, wyuczoną bezradność i przeszkodę w pełnym wykorzystywaniu potencjału rozwojowego²⁰⁵. Zaistnienie ucznia jako podmiotu i autonomicznej jednostki, kierującej własnym procesem uczenia się, wymaga odrzucenia stereotypowych przekonań związanych z ograniczeniami, na rzecz dostrzegania możliwości i rezygnacji z behawiorystycznych strategii nauczających i zewnętrznych nacisków. Osoba ucząca się nie jest biernym odbiorcą informacji. Poprzez interakcje ze swoim otoczeniem uczący się tworzy struktury poznawcze, dzięki którym może interpretować uzyskiwane informacje. Nauczyciel staje się przewodnikiem w zdobywaniu i organizowaniu wiedzy przez ucznia. To jego obecność (dialogiczna), wskazówki, bogate, interesujące otoczenie wywołują chęć i odwagę podejmowania nowych wyzwań i wkraczania w obszar, który L. Wygotski określił jako sferę najbliższego rozwoju. Ważne są: doświadczenia, które nabywa uczący się podczas własnej aktywności, a zwłaszcza te, które podejmuje wspólnie, wchodząc w interakcje z nauczycielem oraz innymi uczniami²⁰⁶. Proces nauczania uczniów z niepełnosprawnością należy organizować w taki sposób, by wytworzyć wokół nich warunki, które będą aktywizowały oraz pozwolą na doświadczanie satysfakcji z własnych osiągnięć. Służą temu, preferowane w dydaktyce specjalnej, metody aktywnego nauczania (oparte na działaniu, odkrywaniu, przeżywaniu), zachęcające do własnej aktywności, wykorzystujące zainteresowania i możliwości ucznia, wywołujące motywację²⁰⁷.

²⁰⁴ Tamże.

²⁰⁵ W. Dykik, *Pedagogika specjalna*. Wydawnictwo UAM, Poznań 2001, s. 163.

²⁰⁶ D. Sterna, J. Strzeniechny, *Organizacja procesów edukacyjnych dla wspierania uczenia się*. W: http://www.npwspomaganie.pl/data/various/files/sterna_strzeniechny.pdf, [dostęp: 28.02.2016].

²⁰⁷ G. Walczak, *Obudowa metodyczna kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*. W: J. Głodkowska (red.), *Dydaktyka specjalna w kształceniu uczniów ze spe-*

Zasada aktywności odnosi się do inicjowania działań dzieci, wspierania prób podejmowania aktywności poprzez życzliwe zachęcanie do samodzielności. Niedopuszczalne jest sugerowanie uczestnikom gotowych rozwiązań czy demonstrowanie sposobu rozwiązania danej sytuacji. Nauczyciel również powinien być gotowy do elastycznego dostosowywania formy zajęć do aktualnych warunków, potrzeb i reakcji uczestników unikając schematyzmu²⁰⁸. W dydaktyce specjalnej wykorzystuje się metody aktywizujące, do których należą: Metoda M. Montesorii, Techniki C. Freineta, Metoda Ośrodków Pracy M. Grzegorzewskiej, Metoda Dobrego Startu, Metoda W. Scherborne, Metoda Baśniowych Spotkań²⁰⁹. Sprzyja temu także kształcenie wielostronnej aktywności ucznia, receptywnej (uczeń słucha), intelektualnej (uczeń myśli), emocjonalnej (uczeń przeżywa), sensomotorycznej (uczeń wykonuje praktyczne działania).

Szczególną uwagę należy zwrócić na umiejętność uczenia się przez ucznia. Koncepcja autonomicznego uczenia się zakłada osobiste zaangażowanie ucznia w planowanie i realizację nauczania. Opiera się na powstaniu osobistej relacji do nauki, inicjatywy w trakcie procesu uczenia się i monitorowania jego efektów²¹⁰. Istotne jest, że działania te są podejmowane z inicjatywy osoby uczącej się, a więc są wzbudzane wewnętrznie, podejmowane ze względu na wartość tej aktywności wykonywane z wyboru²¹¹. Poziom autonomii uczniów nie jest stały, może zmieniać się w czasie, w zależności od kontekstu i klimatu uczenia się, a całkowita autonomia jest stanem idealnym i rzadko osiągalny²¹². Jej rozwój odbywa się dzięki odpowiednim interakcjom z nauczycielem lub bardziej zaawansowanymi w uczeniu się rówieśnikami.

Uczenie się, jak wskazuje E. Filipiak, jest wspólną aktywnością nauczyciela i ucznia. W powstającej przestrzeni edukacyjnej, tworzonej w ramach aktualnej i najbliższej sfery rozwoju dziecka, jest miejsce na wspólne działa-

cyjnymi potrzebami edukacyjnymi. Wydawnictwo APS, Warszawa 2012, s. 206.

²⁰⁸ M. Wilgocka, *Teatr w procesie podnoszenia poziomu kompetencji społecznych uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych*. W: http://www.larche.org.pl/uploads/attachment/file/136/ksi__ka_-_SPE_DomagalaZy_k_2012.pdf, [dostęp: 28.02.2016].

²⁰⁹ G. Walczak, *Obudowa metodyczna kształcenia...*, dz. cyt., s. 198–214.

²¹⁰ D. Schunk, Self-regulated learning: The educational legacy of Paul R. Pintrich. *Educational Psychologist*, 2005, t. 40(2), s. 86–87.

²¹¹ J. Strelau, *Psychologia – podręcznik akademicki*. GWP, Gdańsk 2002, t. 2, s. 427–466.

²¹² D. Gardner, Self-assessment for self-access learning. *Tesol Journal*, 1996, nr 5(3), s. 18–23.

nia (wspólne dzielenie czynności) i stopniowe dochodzenie do samodzielności. W interakcji nauczyciel – uczeń następuje naprzemiennosc natężenia inicjatywny, samodzielności, kontroli. Dziecko wspólnie z dorosłym i rówieśnikami przyswaja sposoby rozwiązania zadania (wie jak) oraz nabywa świadomość i umiejętność kierowania własnym procesem uczenia się (wie co, wie po co i dlaczego to robi). Wrażliwa kontrola procesu uczenia się i dostosowanie poziomu wsparcia do aktualnego poziomu działania dziecka, umożliwia jego aktywny udział i rozwój). Istotne są doświadczenia jakie nabywa dziecko dzięki panującej w klasie szkolnej kulturze uczenia się. W prezentowanej przez Autorkę perspektywie socjokulturowej, wiedza dziecka jest konstruowana w działaniu, negocjowana z innymi uczestnikami interakcji, dorosły ma pomóc dziecku zrozumieć wyraźniej, lepiej, głębiej. Wiedza jest konstruowana wspólnie z innymi uczestnikami otaczającej kultury – nauczycielem, uczniami. Istotny staje się sposób jej rozumienia, stąd nauczyciel powinien być zainteresowany rozumieniem punktu widzenia dziecka, prowokować konflikty poznawcze, wykraczać poza dostarczane informacje, skłaniać do myślenia, prowadząc do spójnego myślenia i rozumowania. Dziecko w perspektywie socjokulturowej postrzegane jest jako zdolne do refleksji nad własnym myśleniem, korygowania własnych pomysłów i dochodzenia do stanu samosterowności²¹³, czyli osiągnięcia zdolności do autonomicznego uczenia się.

Szczególną rolę przypisuje się uczeniu się wspólnemu z rówieśnikami, w parach, grupach, zespołach równych partnerów, choć o zróżnicowanych kompetencjach. W grupie bowiem uczący się ma szansę na obserwację i poszerzanie wielu kompetencji, werbalizowanie swoich myśli, syntetyzowanie wiedzy rozporoszonej w grupie²¹⁴. Ze względu na jej walory kształcące, praca w grupie powinna być nie dodatkową możliwością, a podstawową formą uczenia się, poprzez wspólne rozwiązywanie problemów i uczestnictwo w grupie działających praktyków²¹⁵. Stawarza możliwość nabywania wiedzy (korzystania z wiedzy) rówieśników. Porozumiewanie się w procesie pracy grupowej jest

²¹³ E. Filipiak, *Uczenie się w klasie szkolnej w perspektywie socjokulturowej*. W: E. Filipiak (red.), *Rozwijanie zdolności uczenia się. Wybrane konteksty i problemy*. Wydawnictwo UKW, Bydgoszcz 2008, s. 19.

²¹⁴ D. Sterna, J. Strzeniecny, *Organizacja procesów edukacyjnych dla wspierania uczenia się*. W: http://www.npwpomaganie.pl/data/various/files/sterna_strzeniecny.pdf, [dostęp: 28.02.2016].

²¹⁵ Tamże.

bardziej skuteczne, uczniowie posługują się językiem im bardziej dostępnym niż nauczyciel, mają także większą swobodę do zadawania pytań, werbalizowania myśli, umożliwia także nabycie strategii uczenia się poprzez obserwację działania kolegów i koleżanek. Uczeń z niepełnosprawnością nie może jednak funkcjonować w grupie na zasadzie bycia odbiorcą wsparcia i pomocy, powinien mieć szansę na wnoszenie własnego wkładu w pracę grupy, jej sukces, być jej aktywnym uczestnikiem. Wspólny sukces sprawia, że dziecko zaczyna chcieć uczyć się ze względu na przyjemność jakiej doświadcza²¹⁶.

D. Sterna i J. Strzemieczny przedstawiają strategię kierowania pracą grupy (opracowane na podstawie programu „Keeping Learning on Track” przez zespół pracujący w amerykańskim Educational Testing Service)²¹⁷. Ukierunkowane są na aktywizowanie uczniów w kierunku nabywania świadomości uczenia się i przejmowania odpowiedzialności za kierowanie jego przebiegiem. Zasadne jest ich przedstawienie z punktu widzenia nabywania autonomii w procesie kształcenia ucznia z niepełnosprawnością i w tym kontekście zostaną rozwinięte.

1. Określanie i wyjaśnianie uczniom celów pracy i kryteriów sukcesu
Strategia ta polega na przekazaniu informacji uczniom, do czego zmierzają (cel) i co będzie podlegało ocenianiu (kryterium sukcesu). Nauczyciel musi dokonać refleksyjnej oceny tego, do czego uczniowi potrzebne jest to czego będzie się uczył. Określenie celu w perspektywie ucznia z niepełnosprawnością to w pewnym sensie określenie jego możliwości, nakreślenie pewnej perspektywy rozwoju, kierunku działań i dążeń. Natomiast określenie celów w perspektywie „tu i teraz” to wyznaczenie drobnych kroków, które będą prowadziły w wyznaczonym kierunku. Bardzo ważne jest, by to co zostało zamierzone, zostało osiągnięte (było realne, możliwe), uwzględniało niezbędne wsparcie czy nawet pomoc w wykonaniu niektórych czynności a także stanowiło wyzwanie, którego osiągnięcie będzie sukcesem z autentycznym poczuciem satysfakcji i dumy z siebie. Ważne jest upewnienie się, że uczeń rozumie cel jaki został postawiony. Równie istotne jest podsumowanie i określenie w jakim stopniu uczeń osiągnął zamierzone cele,

²¹⁶ E. Domagała-Zyśk, *Relacje rówieśnicze uczniów z niespecyficznymi trudnościami w nauce*. W: http://www.larche.org.pl/uploads/attachment/file/136/ksi__ka_-_SPE_Domagała-Zy_k_2012.pdf, [dostęp: 28.02.2016].

²¹⁷ D. Sterna, J. Strzemieczny, *Organizacja procesów edukacyjnych...*, dz. cyt.

czego się nauczył i czego może nauczyć się w przyszłości. Jeśli nauczycielowi uda się wprowadzić pierwszą strategię do swojej pracy, to uczniowie potrafią odpowiedzieć na dwa pytania: 1) Jaki jest cel uczenia się danego tematu? Po co się tego uczyć? 2) Czego wymaga ode mnie nauczyciel? Co powinienem umieć, abym był dobrze oceniony?

2. Organizowanie w klasie dyskusji, zadawanie pytań i zadań dających informacje, czy i jak uczniowie się uczą

Nauczyciel stosując tę strategię prowadzi z uczniami dialog na temat tego, co już zrozumieli, a na co należy jeszcze poświęcić czas. Procesowi nauczania towarzyszy ciągły monitoring. Nauczyciel rozpatruje „strefę najbliższego rozwoju” ucznia i pomaga mu ustalić jego następny krok w procesie uczenia się.

Pracę nauczyciela stosującego tę strategię cechuje:

- nauczyciel pozyskuje od uczniów informację, na jakim znajdują się etapie uczenia się,
 - nauczyciel nie idzie dalej z programem, gdy jego uczniowie nie są na to gotowi,
 - nauczyciel zadaje uczniom pytania mające na celu porównanie i powiązanie tematu z wcześniejszą wiedzą uczniów,
 - uczniowie zachęceni są do samodzielnego rozwiązywania problemów,
 - uczniowie nie boją się zadawać nauczycielowi pytań i nawiązują z nim dialog,
 - tradycyjna metoda objaśniania (wykładu) ograniczona jest do minimum.
3. Udzielanie uczniom takich informacji zwrotnych, które umożliwiają ich widoczny postęp
- Istotna jest taka ocena pracy ucznia, aby była ona przez niego wykorzystana w procesie uczenia się, powinna mieć formę wyczerpującego komentarza – informacji zwrotnej. Uczeń potrzebuje informacji nie tylko o swoich sukcesach i błędach, ale również o tym, w jaki sposób powinien poprawić pracę i jak ma planować swój dalszy rozwój. Ważne jest skorygowanie błędnych koncepcji i błędnego rozumowania. Ocena ma mobilizować do dalszej pracy.
4. Wspomaganie uczniów, by stali się autorami, podmiotami, „właścicielami” procesu własnego uczenia się

Nauczyciel powinien budować w uczniach poczucie wartości i wierzyć w ich możliwości uczenia się, zachęcać uczniów do podejmowania wyzwań i stwarzać im takie warunki, aby mogli bezpiecznie ryzykować. Ważna jest możliwość samodzielnego dochodzenia do rozwiązania, a nie zapoznavanie uczniów z gotową odpowiedzią. Istotna jest samoocena.

5. Umożliwianie uczniom, by korzystali z siebie nawzajem jako „zasobów edukacyjnych”

Strategia ta opiera się na założeniu, że człowiek najlepiej uczy się w grupie. Nauczyciel świadomy tego faktu, tak organizuje proces uczenia się, aby uczniowie pracowali w parach lub grupach. Dobrą praktyką jest ponadto wzajemne nauczanie, czyli takie zorganizowanie procesu nauczania, aby jedni uczniowie uczyli drugich. Nie zawsze uczniowie muszą dążyć do jednoznacznego rozwiązania problemu (rozwiązań może być wiele), mają natomiast w tym kierunku zmierzać, proponować swoje pomysły czy koncepcje. Kryterium sukcesu nie musi być uzyskanie ostatecznego rozwiązania, a właśnie wykazanie się różnorodnymi talentami (np. oryginalnością i różnorodnością propozycji, pomysłów rozwiązań, ich krytyczną oceną, argumentowaniem czy uzgadnianiem wspólnego stanowiska).

Przydatne są tu różnego typu techniki uczenia się, by maksymalizować skuteczność uczenia się i aktywność ucznia, a tym samym ułatwić i zachęcić do uczenia się²¹⁸.

A. Brzezińska podaje zasady pełnej aktywności ucznia:

- zasada aktywności zewnętrznej i wewnętrznej: uczeń nie tylko rusza się i mówi, ale działaniom tym towarzyszy także intensywna praca umysłu, pojawiają się odczucia i emocje,
- zasada aktywności rzeczywistej: to co uczeń robi, robi „naprawdę” a nie „na niby”, a jego wysiłek jest dostrzegany i doceniany przez otoczenie,

²¹⁸ J. Głodkowska, B. Trochimiak, *Niekonwencjonalne prezentacje i szkice rozwiązań w realizacji przedmiotu-dydaktyka specjalna*. W: J. Głodkowska (red.), *Dydaktyka specjalna w przygotowaniu do kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*. Wydawnictwo APS, Warszawa 2012, s. 290.

- zasada aktywności różnorodnej: jego aktywność jest różnorodna, podejmuje działania manipulacyjno-eksploracyjne, używa różnych narzędzi, tworzy coś nowego, czego przedtem nie miał,
- zasada aktywności korzystającej ze wszystkich swoich zasobów: może korzystać ze wszystkich swoich zasobów wewnętrznych i zewnętrznych – tkwiących w ludziach i otoczeniu²¹⁹.

Należy także podkreślić znaczenie kultury środowiska edukacyjnego, która wyznacza miejsce i rolę jej uczestników w grupie, nadaje kierunek ich aktywności i tworzy warunki, w jakich przebiega proces uczenia się. Specyficzna kultura uczenia się tworzona jest przez zespół określonych ludzi (nauczycieli i uczniów). To w niej uczeń doświadcza wyobrażeń na temat tego, jak funkcjonuje społeczeństwo, jak należy myśleć, traktować innych, jak współpracować i jak zaistnieć w grupie. Może jednak zdarzyć się także tak, że dziecko doświadczy wykluczenia i zaistnienia na „rynku wykluczenia” (wykluczenie z grupy „obcego” w zamian za uznanie przez grupę za „swojego” – symbolicznym kapitałem staje się tu aprobata, tożsamość, szacunek, uznanie, wsparcie)²²⁰.

Warunkiem zaistnienia autonomii w procesie kształcenia uczniów niepełnosprawnych jest ich aktywizacja i podmiotowe uczestnictwo w relacjach z pełnosprawnymi rówieśnikami. Podejście do kształcenia jako procesu wszechstronnego rozwoju osobowości uczniów z niepełnosprawnością wymaga tworzenia takich warunków aby ich dziecięca ciekawość świata, otwartość i fantazja były bodźcami do przyswajania rzeczywistości i wrastania w otoczenie²²¹.

4.3. Twórczość wyrazem autonomicznej aktywności w procesie edukacji uczniów z niepełnosprawnością

Obecnie można z całą stanowczością zauważyć, że działania twórcze przestały być przywilejem jedynie ludzi wybitnie utalentowanych, a stały się prawem wszystkich jednostek, nawet tych mniej sprawnych intelektualnie, sen-

²¹⁹ Za: E. Dyduch, Uwarunkowania procesu kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. W: J. Wyczesany (red.), *Dydaktyka specjalna. Wybrane zagadnienia*. Harmonia; Universalis, Gdańsk 2014, s. 45.

²²⁰ E. Filipiak, *Uczenie się w klasie szkolnej...*, dz. cyt., s. 20.

²²¹ E. Dyduch, *Uwarunkowania...*, dz. cyt., s. 46–47.

sorycznie, fizycznie i psychicznie. W przestrzeni publicznej znajdujemy wiele przykładów realizowania siebie w sztuce przez osoby z niepełnosprawnością, ale już mniej mówi się o zasobach i potencjale twórczym tych osób oraz o systematycznej pracy, która prowadzi do samodoskonalenia i tworzenia pomimo niepełnosprawności²²². Potrzebę twórczego rozwoju osoby z niepełnosprawnością podkreślała już M. Grzegorzewska. We współczesnej literaturze pedagogicznej podkreśla się, że dzięki twórczej aktywności osoby z niepełnosprawnością wznoszą się na wyższy poziom rozwoju, przekraczają granice swojej niepełnej sprawności, a tym samym przybliżają się do realizacji dalekosiężnego celu jakim jest autonomiczne funkcjonowanie społeczne²²³. Akt twórczy – oraz dzieło – jako jego efekt – związane są zawsze z pewnym trudem. Trud działania twórczego, zakorzeniony mocno w człowieku, jest wyrazem przekraczania siebie samego (w aktach twórczości człowiek wyrasta ponad to, co dane mu z natury, w znaczeniu fizycznym) oraz otaczającej rzeczywistości (w aktach twórczych powstaje coś nowego, nowa jakość)²²⁴.

W pedagogice specjalnej twórczość stanowi podstawowy środek oddziaływań arteterapeutycznych. Ma ona zastosowanie w pracy z osobami nawet z najcięższą niepełnosprawnością. R. Stryjecki wskazuje, że prace wykonywane przez głuchoniewidomych rzeźbiarzy odbiegają znacząco od akademickiej poprawności, ale nie poprawność jest celem, lecz wyartykułowanie wyobrażeń i doznań jakich słowami wyrazić nie mogą²²⁵.

Zauważyć można, że działania muzyczne, plastyczne, teatralne, stosowane wobec dzieci i osób dorosłych z niepełnosprawnością najczęściej określane są jako różne terapie (plastykoterapia, muzykoterapia, choreoterapia). Nie zawsze jednak muszą pełnić taką funkcję. Twórczość osób z niepełnosprawnością pełni takie same funkcje, jak wobec osób pełnosprawnych, tj.:

²²² B. Jachimczak, Samorealizacja życiowa osób z niepełnosprawnością. *Studia Edukacyjne*, 2013, nr 23, s. 53.

²²³ K. Parys, Edukacja ku twórczości w systemie kształcenia specjalnego ze szczególnym uwzględnieniem sytuacji uczniów niepełnosprawnych intelektualnie. W: J. Wyczasny (red.), *Dydaktyka specjalna. Wybrane zagadnienia*. Harmonia; Universalis, Gdańsk 2014, s. 116.

²²⁴ A. Szudra, *Etyczne aspekty sztuki osób niepełnosprawnych*. W: https://www.kul.pl/files/208/Art_6-Studia_T_15.pdf, [dostęp: 22.08.2016].

²²⁵ E. Niedudziak, Rzeźba osób głuchoniewidomych – zjawisko artystyczne, zjawisko terapeutyczne. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2011, nr 1(3), s. 25.

- umożliwia poznawanie, przeżywanie i działanie,
- motywuje do działania,
- pomaga w wartościowaniu i samoocenie,
- pozwala budować samoświadomość,
- sprzyja społecznieniu,
- dynamizuje, harmonizuje osobowość²²⁶.

M. Wilgocka podkreśla znaczenie aktywności twórczej dzieci biorących udział w zajęciach teatralnych. Wskazuje, że uczniowie dokonują autoprezentacji oraz prezentują ukształtowane poglądy względem swoich postaw i przekonań, posiadają także silne poczucie wpływu i sprawstwa względem otaczającej rzeczywistości. Dzieci opisując siebie, częściej używają pozytywnych określeń. Dzieci obcujące na co dzień z różnymi technikami teatralnymi charakteryzują się większym poziomem asertywności, ambicji, pewniej podejmują decyzje i inicjatywę niż dzieci, które nie mają styczności z podobnymi metodami. Dzieci te są także bardziej otwarte na poznanie siebie oraz wykazują się chęcią podjęcia refleksji nad postępowaniem własnym i innych osób w wyniku czego przejawiają się większą akceptacją swojej osoby²²⁷.

Mając na uwadze fakt, że właśnie edukacja może i powinna być okresem rzeczywistego poszukiwania siebie, usamodzielniania i zmiany obrazu samego siebie warto jest poszukiwać możliwości, by osoby z niepełnosprawnością mogły w przyszłości właśnie z edukacją wiązać osiągniętą autonomię i poczucie zadowolenia z życia.

²²⁶ K. Parys, *Edukacja ku twórczości...*, dz. cyt., s. 144.

²²⁷ M., *Teatr w procesie podnoszenia poziomu kompetencji społecznych uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych*. W: http://www.larche.org.pl/uploads/attachment/file/136/ksi__ka_-_SPE_Domagal_Zy_k_2012.pdf, [dostęp: 28.02.2016].

Aktywność twórcza – płaszczyzna kształtowania autonomii i podmiotowości osób z niepełnosprawnością

5.1. Twórczość a podmiotowość i autonomia – wspólne obszary pojęć

Nie wszyscy są powołani, aby być artystami w ścisłym sensie tego słowa. Jednak według KSIĘGI RODZAJU, zadaniem każdego człowieka jest być twórcą własnego życia: człowiek ma uczynić z niego arcydzieło sztuki (Jan Paweł II)²²⁸

Sztuka, stanowiąc nieodzowny element ludzkiego życia, od początku była związana z losami człowieka. Towarzyszy mu przez całą historię, od narodzin człowieczeństwa, ukształtowania cywilizacji, do czasów współczesnych. Twórczość będąc najpiękniejszym przejawem ludzkiej działalności, najwyższą formą ekspresji w kolejnych epokach była różnie odbierana, przeżywana²²⁹, a tym samym pojęcie sztuki, twórczości przybierało różny zasięg znaczeniowy.

Koncepcja człowieka jako twórcy długo torowała sobie drogę. W starożytności łacińskie określenie *creare, cerato, creator* odnosiło się do Boga – Stwórcy. Dopiero epoka odrodzenia przyznała istocie ludzkiej zdolność do tworzenia, nadając przydomek „boski”, nie używając przy tym określenia twórcza. Dopiero

²²⁸ Jan Paweł II, *List do artystów*. W: http://WWW.opoka.org.pl/biblioteka/W/WP/Jan_Pawel_II/listy/do_artystow_04041999.html, [dostęp: 17.11.2016].

²²⁹ T. Rudowski, *Studia nad arteterapią w ujęciu aksjologiczno-psychologicznym*. Uniwersytet Warszawski, Warszawa 2009, s. 37; zob. R. Pichalski, *Twórczość literacka i plastyczna niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Naukowe GRADO, Toruń 2012, s. 15; K. Stachyra, E. Grudzińska, *Muzykoterapia i terapia przez sztuki plastyczne w piśmiennictwie polskojęzycznym*. Wydawnictwo UMCS, Lublin 2007, s. 11–12; W. Tatarkiewicz, *Dzieje sześciu pojęć*. PWN, Warszawa 1976, s. 21–62.

wiek XIX nobilituje człowieka na twórcę – artystę, odnosząc to określenie do poetów, malarzy, rzeźbiarzy, muzyków, kompozytorów, itp. Termin „twórca” włączony do języka sztuki stał się jej wyłączną własnością. W wieku XX, wskutek stosowania go do innych dziedzin ludzkiej działalności tj. nauki, techniki uległ rozszerzeniu. Zaczęto stosować go do całej kultury ludzkiej, wskazując na twórczość w nauce, technice, polityce²³⁰.

We współczesnym rozumieniu, twórczość będąc pojęciem o bardzo szerokim zakresie, obejmuje wszelkiego rodzaju ludzkie czynności, wytwory. Wiąże się z różnymi rodzajami aktywności człowieka, wyróżnionymi w formie przedmiotu lub idei²³¹. Wykracza poza wyniki działalności twórczej obejmując „ludzkie charaktery, postawy życiowe, zdolności, czynności twórcze, krytykę, a głównie twórcze procesy, powodujące istotne zmiany w świadomości społecznej, kulturze, sztuce, nauce, technice, a także w życiu codziennym”²³².

Twórczość może być rozpatrywana w obrębie poszczególnych kategorii: twórczość jako dzieło, jako proces, jako zespół zdolności intelektualnych, zespół cech osobowościowych, zespół czynników społecznych, wpływających na uwarunkowania twórcze²³³.

Fenomen twórczości nie został dotychczas jednoznacznie określony. Różnorodność znaczenia pojęcia twórczości, jej wielopoziomowość, wielokierunkowość, wieloaspektowość podejścia związana jest z przynależnością do danej koncepcji i przybiera charakter kontekstowy, wyznaczony przez paradygmat w obrębie którego owa koncepcja powstała.

Próba holistycznego opisu twórczości, która powstała w ramach paradygmatu systemowego w m.in. koncepcji pola i domeny M. Csikszentmihalyiego, transgresyjna koncepcji twórczości J. Kozielskiego, czy teorii przypadku – konfiguracji D. K. Simonta sytuuje twórczość w przestrzeni interakcji między osobowością jednostki, a jej społeczno-kulturowym otoczeniem. Przy czym o wartości działań twórczych bądź nietwórczych przesądza jakość właściwości tworzących je elementów i wygenerowanych interakcji systemów utworzo-

²³⁰ L. Ploch, *Konteksty aktywności artystycznej osób z niepełnosprawnością*. Difin S.A., Warszawa 2014, s. 20–30.

²³¹ S. Popek, *Psychologia twórczości plastycznej*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2010, s. 29–31; zob. S. Popek, *Człowiek jako jednostka twórcza*. Wydawnictwo UMCS, Lublin 2001, s. 13–16.

²³² Tamże, s. 13.

²³³ Tamże, s. 19–21.

nych przez uwarunkowania środowiskowe i kulturowe, a także wartość stworzonego materialnego bądź duchowego dzieła oceniana w kategoriach nowości, oryginalności i społecznej przydatności aktualnego dorobku kulturalnego²³⁴. To elitarne ujęcie twórczości tworzy odmienny kontekst hermeneutyczny jej definiowania. Twórczość jako wytwór (nowość obiektywna) czy właściwość procesów społeczno-kulturowych, zachodzących w przestrzeni dziejów, przestaje być postrzegana jako domena człowieka.

Nie sposób jednak pominąć znaczenia i wkładu osoby jako inicjatora, generatora, kreatora wszelkich zmian. Osoba stanowi wspólne ogniwo dla pojęcia systemowego i personalistycznego, pomimo różnic ujmowania jej wpływu na osiągnięcia twórcze w każdej z nich. Twórczość w wymiarze jednostkowym sytuuje ją w paradygmacie personalistycznym, rozpatrując przez pryzmat różnic indywidualnych. Określana mianem kreatywności według M. Staniszkisa to proces kompetencji dyspozycyjnych, prowadzący do wyłonienia kompetencji indywidualnych tj. indywidualnego stylu działania i aktualizujących w przestrzeni życia jednostki lub realizacji konkretnego zadania. Właściwości ją generujące umiejscowione w sferze intelektu i osobowości to: otwartość umysłu, ciekawość poznawcza, wysoki poziom myślenia dywergencyjnego, tolerancja dla niejednoznaczności, niezależność i nonkonformizm, zdolność do długotrwałej, wytężonej pracy. Koncepcje powstałe na tym gruncie m.in. A. Masłowa, E. Fromma, S. Popka ujmują twórczość jako rodzaj postawy życiowej – „postawy twórczej”, wyznaczonej przez specyficzną konfigurację właściwości poznawczych, emocjonalnych i behawioralnych. Przy czym, podkreślając subiektywny charakter twórczości przy ocenie jej wytworów pomija się jej społeczny aspekt przydatności²³⁵.

Ujmowanie twórczości jako procesu generowania nowych zachowań czy wytworów, a zarazem jako potencji jednostki znajduje miejsce w kontekście myślenia humanistycznego i wypracowanych przezeń koncepcji kreatywności paradygmatu personalistycznego, w których zasadniczą rolę przypisuje się mechanizmom gwarantującym zachowania twórcze człowieka. Roz-

²³⁴ J. Florczykiewicz, *Terapia przez kreacje plastyczną w resocjalizacji recydywistów penitencjarnych*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2013, s. 129.

²³⁵ E. Nęcka, *Proces twórczy i jego ograniczenia*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 1999, s. 35; zob. też: W. Panek, *Twórczość ludowa jako przejaw psychicznych potrzeb człowieka*. PWN, Warszawa 1990, s. 37–38.

wijana na ich gruncie idea samorealizacji sytuuje się znaczeniowo w kategorii optymalnego rozwoju. Stanowi istotę ontogenezy²³⁶.

Łącząc twórczość egalitarną z samorealizacją, samorozwojem płaszczyzna humanistyczna, wyznacza wspólny obszar uwarunkowań twórczości w perspektywie autonomii i podmiotowości człowieka.

Według przedstawicieli psychologii humanistycznych – C. R. Rogersa, A. Masłowa, K. Golstein poprzez kreację artystyczną wypełnia się dążenie do rozwoju osobowości twórców. „Ta realizacja swoich możliwości, samourzeczywistnienie (*self-actualization*) może nastąpić tylko w konfliktowym zetknięciu się z rzeczywistością, powodującą szok i uczucie lęku. Zneutralizowanie lęku następuje jednak nie poprzez unikanie, lecz przez aktywne przezwyciężenie napotkanych trudności, dające poczucie swojej wartości. Właśnie twórcy częściej niż zwykli ludzie znajdują się w sytuacjach konfliktowych, potrafią skoncentrować energię, całą siłę swojej osobowości do przezwyciężenia wszystkich przeszkód”²³⁷. Przytoczona synteza poglądów K. Golsteina została uzupełniona przez A. Masłowa, który wprowadził pojęcie twórczości w zakresie samorealizacji (*self-actualized creativity*). Według A. Masłowa, osoba rozwijająca się, zdrowa psychicznie, szczęśliwa, akceptująca samą siebie, zasługuje na miano osoby twórczej mimo braku dzieł o uznanej wartości. Samorealizacja stanowi zatem wymiar twórczy z samej swojej istoty – osoba samorealizująca się, czyli rozwijająca tkwiące w niej możliwości, jest kreatywna ponieważ proces samorealizacji jest z natury twórczy²³⁸.

Dopełnieniem tej tezy jest wypowiedź M. S. Szymanowskiego: „Motywacja do zachowań twórczych jest cechą w mniejszym lub w większym stopniu przysługującą wszystkim ludziom bez wyjątku, gdyż wszyscy posiadają potencjalne zdolności twórcze, są one głęboko zakorzenione w naturze człowieka. Człowiek tworzy dla samego tworzenia. Impulsem do twórczości nie są więc potrzeby i wymogi społeczne, lecz dążenie do samorealizacji”²³⁹.

Twórczość w tym znaczeniu wpisuje się w pojęcie autonomii i podmiotowości. To możliwość bycia sobą, przekraczanie własnych granic wraz z towarzyszącymi przeżyciami, emocjami, które sprawiają że doświadczenie te sytu-

²³⁶ J. Florczykiewicz, *Terapia przez kreację plastyczne...*, dz. cyt., s. 76.

²³⁷ Jan Paweł II, *List do artystów...*, dz. cyt.

²³⁸ E. Nęcka, *Psychologia twórczości*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2001, s. 25.

²³⁹ M. S. Szymański, *Twórczość a style poznawcze uczniów*. WSiP, Warszawa 1987, s. 51.

uje się w budowanie obrazu siebie, tworząc indywidualne Ja. Nie tyle zatem kompetencje, co doświadczenia i nabywana w ich trakcie ocena siebie, zintegrowane postawy, wartości, normy stanowią podstawę regulacji zachowań autonomicznych (podmiotowych), a także podłoże działalności twórczej. Twórczość umożliwia artyście przeżywanie siebie jako istoty wolnej, anatomicznej, samostanowiącej, budując własną tożsamość. Akt twórczy stanowi przestrzeń do rozwoju podmiotowości człowieka wyzwalaając jego wnętrze, jego najskrytszą, najbardziej niedostępną sferę życia. Przy czym jednym z uwarunkowań rozwoju potencjału twórczego i pozytywnie przebiegającego procesu twórczego, jak podaje R. C. Rogers, są warunki społecznej wolności i swobodnego wyboru „jak żyć”, gdyż każdy człowiek z natury jest dobry i przejawia dążenia do konstruktywnych zachowań.

Można więc spostrzec pewną analogię między pojęciem twórczości, a pojęciem autonomii. Pojęcie autonomii, tak jak pojęcie twórczości jako podmiotowego sposobu działania, związane jest z towarzyszącym osobistym doświadczeniem, przeżywaniem bycia sobą w relacjach z innymi, swoistym doświadczaniem bycia sobą i innych. Autonomia jako wolna wola przejawia się w zgodności działania z potrzebami, preferencjami, systemem wartości w dokonywanych wyborach, działaniach pozbawionych przymusu²⁴⁰. Działania autonomiczne, tak jak działania twórcze są zdeterminowane przez samą jednostkę (robię bo chcę, tworzę bo chcę). Stanowią wynik świadomego, osobistego, swobodnego wyboru. Podmiotowość pełni tu szczególną wartość, umożliwiając przeżycie siebie jako istoty wolnej, samostanowiącej, a tym samym autonomicznej. Przeżycie to doświadczane w czynach człowieka skierowanych ku drugiemu człowiekowi lub ku sobie, niesie skutki dla samego podmiotu, kształtując jego tożsamość²⁴¹, wyrażającą się także w działaniach twórczych.

Wspólne w koncepcjach podmiotowości współczesnych nurtów pedagogicznych i humanistycznym podejściu psychologii twórczości są cechy osoby – podmiotu, jako twórcy samego siebie, podejmującego różne działania sprawcze, również te na polu działań artystycznych. Cechy osoby – podmiotu, podkreślone w istniejących charakterystykach to: sprawczość, podejmowanie decyzji, poczucie tożsamości, indywidualność, samodzielność, sprawowanie kontroli,

²⁴⁰ R. Kadzikowska-Wrżosek, Wolna wola w świetle badań współczesnej psychologii nad procesami samoregulacji i samokontroli. *Psychologia Społeczna*, 2010, nr 54(15), s. 165–177.

²⁴¹ K. Wojtyła, *Osoba i czyn oraz inne źródła antropologiczne*. Wydawnictwo Towarzystwa Naukowego KUL, Lublin 1994, s. 127.

autonomia, samostanowienie, dobrostan, jakość życia, zdolność sterowania własnym zachowaniem i ponoszenie za nie odpowiedzialności, zrozumienie celowości swojej społecznej egzystencji, podejmowanie działań, polepszenie jakości życia i optymalne funkcjonowanie²⁴². Cechy osobowości zapewniające możliwości twórcze i realizację twórczego potencjału pokrywają się z wyżej wymienionymi cechami osoby – podmiotu.

Szczegółowego opisu cech osobowości twórczej, ludzi jako jednostek wolnych i autonomicznych uwzględniając różne jej płaszczyzny (sferę poznawczo-intelektualną, emocjonalno-motywacyjną, aktywność, zachowanie, charakter, potrzeby) dokonał m.in. C. R. Rogersa, A. Maslow, E. Fromm, psycholodzy wywodzący się z kręgu psychologów postaci: M. Werheimera, H. G. Gougha, J. Brunera, R. Arnheina, B. Kellera, a także współcześni badacze zjawiska twórczości: J. Kozielecki, E. Nęcka, J. Uszyńska-Jamroc, S. Popek,

A. Strzałkowski, K. J. Szmidt, M. Wróblewska²⁴³. Z bogatego inwentarza cech należy wyróżnić takie cechy jak: spontaniczność, niezależność, odwaga, ekspresyjność, zdolność do godzenia sprzeczności, nonkonformizm, zdolność koncentracji i fascynacja zadaniem, brak obawy przed nieznanym, zdolność do integrowania przeciwieństw, uspołecznienie i chęć działania dla innych i z innymi.

Zatem „tworząc dzieło, artysta wyraża samego siebie do tego stopnia, że jego twórczość stanowi szczególnie odzwierciedlenie jego istoty – tego kim jest i jaki jest. Znajdujemy na to niezliczone dowody w dziejach ludzkości. Artysta bowiem, kiedy tworzy, nie tylko powołuje do życia dzieło, ale poprzez to dzieło także objawia swoją osobowość. Odnajduje w sztuce nowy wymiar i niezwykle środek wyrażania swojego rozwoju duchowego. Poprzez swoje dzieła artysta rozmawia i porozumiewa się z innymi”²⁴⁴.

²⁴² J. Gałkowska, Rozważania nad podmiotowością a niepełnosprawnością u źródeł współczesnego ujęcia i w perspektywie interdyscyplinarnej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2014, nr 2(24), s. 91–109.

²⁴³ Zob. wybrane opracowania: S. Popek, *Człowiek jako jednostka...*, dz. cyt.; J. Kozielecki, *Transgresja i kultura*. Wydawnictwo Akademickie Zak, Warszawa 1997; E. Nęcka, *Psychologia twórczości...*, dz. cyt.; A. Strzałkowski, *Twórczość a style rozwiązywania problemów*. Ossolineum, Wrocław 1989; J. Uszyńska-Jarmoc, *Od twórczości potencjalnej do autokreacji w szkole*. Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 2007; M. Wróblewska, *Kompetencje twórcze w dorosłości*. Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 2015.

²⁴⁴ Jan Paweł II, *List do artystów*, dz. cyt.

Konfrontacja indywidualnych cech jednostki z elementami struktury społecznej stanowi podstawę kształtowania się tożsamości będąc pomostem między jednostką a społeczeństwem. To współwystępowanie sfery osobistej ze sferą publiczną pozwala na zachowanie równowagi między subiektywnymi osądami i zobiektywizowanymi wartościami²⁴⁵ zarówno w kształtowaniu autonomii, jak i kreatywności człowieka.

Podmiotowość realizująca się w relacjach społecznych opartych na zasadzie równych praw, okazywania należnego szacunku oraz umożliwienia maksymalnie pełnego funkcjonowania w społeczeństwie tożsama jest z działaniem twórczym, który czyni twórcę pełnoprawnym uczestnikiem życia społecznego, korzystającego z pełnych jego zasobów, wpływającego swoim dziełem na emocje i odczucia innych.

Paradygmat integracyjny autonomii i podmiotowości zakładający istnienie zgody na współistnienie zróżnicowanej, równouprawnionej społeczności, której członkowie są ze sobą powiązani i mają wobec siebie określone obowiązki²⁴⁶ włącza w nich realizację także twórców.

„Odrębne powołanie każdego artysty określa pole jego służby, a zarazem wskazuje zadania, które go czekają, ciężką pracę, do której musi być przygotowany, i wreszcie odpowiedzialność, którą winien podjąć. Artysta świadomy tego wszystkiego wie także, że musi działać nie kierując się dążeniem do próżnej chwały ani żądzą taniej popularności, ani tym mniej nadzieją na osobiste korzyści. Istnieje zatem pewna etyka czy wręcz «duchowość» służby artystycznej, która ma swój udział w życiu i w odrodzeniu każdego narodu. Na to właśnie zdaje się wskazywać Cyprian Norwid, kiedy pisze:

«(...) Bo piękno na to jest, by zachwycać
Do pracy – praca, by się zmartwychwstało»²⁴⁷.

Powyższe rozważania prowadzą do wniosku ścisłego współistnienia pojęcia autonomii z twórczością. Wszelkie działania twórcze będące obszarem rozwoju potencjału twórczego, samospełniania się, samorealizacji twórcy, kształtowania jego osobowości w poczuciu wolności wyrażania swoich wartości, poglądów, idei w dziele twórczym, czy zachowaniu świadczą o jego podmioto-

²⁴⁵ J. Rzeźnicka-Krupa, *Niepełnosprawność...*, dz. cyt., s. 10.

²⁴⁶ A. Krause, *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011, s. 154.

²⁴⁷ Jan Paweł II, *List do artystów*, dz. cyt.

wości. Sztuka stanowi najlepszą płaszczyznę autorealizacji, autokreacji, drogi do pełni swojego człowieczeństwa. To akt twórczy dając wolność wyboru środków, wyrazu stanowi źródło wyrażania własnej osobowości, odczuć, przeżyć, potrzeb, wartości, kształtowania się własnej, niepowtarzalnej tożsamości. Aktywność twórcza staje się miejscem dialogu między twórcą, jego dziełem, a społeczeństwem. Wpisuje się przez to w koncepcję autonomicznego podmiotu socjologicznego, łączącego w sobie cechy jednostki z elementami struktury społecznej, którego jaźń nie jest ani zależna, ani całkowicie autonomiczna. Tworzy się w relacjach z innymi jednostkami. Poprzez posiadanie własnego „Ja” pozostaje w stałym kontakcie z innymi i stale ulega zmianom poprzez oddziaływanie świata zewnętrznego i kultury, konfrontowane z innymi propozycjami²⁴⁸.

Sztuka, stanowiąc przestrzeń realizacji autonomii i podmiotowości twórcy, jak stwierdza I. Wojnar, to „niepodważalny dokument siły i wielkości człowieka, przerastającego niedoskonałe wymiary istnień indywidualnych. Ta pewność może dla człowieka stanowić źródło humanistycznego poglądu na świat i siły w walce o utrzymanie jego tożsamości. Sztuka zatem to istotna odmiana bycia człowiekiem, podstawa estetycznej samowiedzy człowieka i punkt wyjścia dla bardziej świadomego kierowania własnym życiem. Wzbogacenie własnego życia to przede wszystkim nadanie mu piętna niepowtarzalnej indywidualności”²⁴⁹.

5.2. Rola sztuki w rozwoju i kształtowaniu autonomii człowieka

Istnienie sztuki, będąc przywołaniem piękna, stworzeniem wizji, odbiciem warunków życia, przekazem rozumu, wyrazem wiary, zwątpień, niepewności człowieka, jego miłości, ambicji, potrzeb, w rzeczywistości niesie ze sobą, przekazuje, utrwala wiele wartości, nadając im własny, niezależny sens. Spełniając różne funkcje: rozrywkową, poznawczą, osobowościową, twórczą, komunikacyjną, integracyjną w różny sposób służy ludziom²⁵⁰.

²⁴⁸ J. Rzeźnicka-Krupa, *Niepełnosprawność...*, dz. cyt., s. 10.

²⁴⁹ *Świat człowieka, świat sztuki dedykowane Irenie Wojnar*. Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 1996, s. 8.

²⁵⁰ H. Żuraw, *Uczestnictwo kulturalne młodzieży niepełnosprawnej*. Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 1996, s. 21–24.

Wpływ sztuki na świadomość odbiorcy sprawia, że staje się on świadomy jej wielostronnych oddziaływań wychowawczych. Zdaje sobie też przy tym sprawę w jakiej mierze oddziaływania te mają związek z działaniami sztuki, a w jaki stopniu zależą od jego indywidualnych predyspozycji. Wytwory działalności artystycznej, ukazując świat ludzi i ich problemy, uzmysławiają odbiorcy podobieństwo do ich własnych sytuacji życiowych. Bohaterowie utworów literackich, przedstawień teatralnych uświadamiając jego odbiorcy analogie do różnych życiowych spraw, „oswajają” je i pozwalają się od nich uwolnić. Kontakty człowieka z dziełami sztuki stanowią element dopełniający jego życie.

Sztuka istniejąc i będąc tworzona, by realizować wartości estetyczne, oddziałuje na rozmaite sfery życia. Wpływa nade wszystko na osobowość, zachowanie człowieka²⁵¹.

Aktywność twórcza odkrywa przed ludźmi rzeczywistości jego zewnętrzny świat. Otwierając ludzką psychikę na wrażenia odbierane ze świata, czyniąc człowieka bardziej wrażliwym kształtuje jego aktywną postawę. Zniwala do marzeń, przeżywania i odczuwania, skupienia uwagi na rzeczywistości. Skłania do zaangażowania się w życie społeczne, uwrażliwia na piękno natury, wzrusza, bawi, informuje. Czyni pięknym człowieka i jego życie. Poznanie jej źródeł, charakteru przemian i rozwoju, pozwala pełniej zrozumieć dzieje ludzkości, ale też pełniej, ciekawiej przeżyć swój historyczny czas. Świadomy zaś oparty na osobistej wiedzy stosunek do sztuki wszystkich ludzi, którzy uczestniczą w szeroko pojętej kulturze, może zapewnić właściwą pozycję w społeczeństwie i osobistym życiu człowieka²⁵².

Sztuka może być antidotum na wiele problemów życiowych, zwłaszcza dla tych, którzy pragną zrozumieć siebie i innych. Zawierając w sobie wartości artystyczno-estetyczne, będące zarazem nośnikami wartości terapeutycznych pozwala spełnić się w pokładanej w nich nadziei. Wraz ze spełnianiem się prowadzącym do zmian życia na bardziej znośne, ciekawsze, lepsze u uczestników wydarzeń kulturalnych, dochodzi do afirmacji sensu życia oraz wzrostu nastą-

²⁵¹ R. Pichalski, *Uczestnictwo niepełnosprawnych w kulturze (w porównaniu z ludźmi pełnosprawnymi)*. Centrum Naukowo-Badawcze Spółdzielni Inwalidów CZSI, Warszawa 1984, s. 34–35.

²⁵² J. Kirenko, *Nie jesteś sam. Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*. Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej i Zatrudnienia Urzędu Marszałkowskiego w Lublinie, Lublin 2003, s. 77.

wienia na sukces²⁵³. W kontaktach z jej wytworami człowiek wyzwala się z negatywnych stanów psychicznych, zakłócających spokój i harmonie wewnętrzną. Będąc twórcą przekazów artystycznych lub ich aktywnym odbiorcą, ujawnia swoje stłumione stany emocjonalne. To pozwala na rozładowanie niektórych napięć i konfliktów wewnętrznych, eliminowanie lub ich osłabienie oraz opamiętanie niepożądanych i niepokojących uczuć. Katartyczna rola sztuki łączy się z treścią utworów, w szczególności tych, które prezentują różne problemy człowieka, ukazując jego losy i sytuacje życiowe. Przez to sztuka zmusza odbiorców do osobistego zaangażowania się w prezentowaną problematykę, skłania do współprzeżywania konfliktów i wydarzeń. Odwołując się przy tym do osobistych doświadczeń odbiorcy zaspakaja nawet najszybsze jego pragnienia i marzenia. Dzięki specyficznym własnościom swojej treści i formy oddziałuje na wszystkie sfery życia psychicznego: zmysły, wyobrażenia, uczucia, nastroje, intelekt. Aktywizując w ten sposób wszystkie psychiczne potrzeby człowieka, harmonizuje jego wewnętrzne życie. Aktywność artystyczna jest nośnikiem cennych wartości duchowych. Wzbogaca życie duchowe, zarówno tych, którzy ją tworzą, jak i tych, którzy są jej odbiorcami, otwierając człowieka na prawdę, dobro i piękno.

T. Rudowski udowadnia, że „dzięki twórczości, jej działaniom dochodzi do przekraczania granic przedmiot – podmiot, a więc do afirmacji w sobie i wobec siebie. Towarzysząca temu procesowi uświadomiona antynomia wolności i przymusu, a w niej innych antynomii związanych z «ja» – «nie ja», w rozwoju osobowości prowadzi do jej przekroczenia, a zarazem afirmacji «ja»”²⁵⁴.

Sztuka angażując odbiorców w sprawy innych ludzi, wyzwala ich z egocentrycznych ustosunkowań, często nadmiernego, przesadnego absorbowania sobą i swoimi sprawami. Umożliwia to bardziej obiektywne postrzeganie rzeczywistości, ustalanie korzystnej hierarchii wartości, a przez to czyni człowieka całkowicie wolnym i autonomicznym w swoim myśleniu, spostrzeganiu świata i codziennej jego aktywności. Kształtując realną ocenę swoich ograniczeń i możliwości czyni realnym podejmowanie różnych wyzwań i działań, decyzji. Wyzwala z dotychczasowej zależności od innych, dodając odwagi do samostanowienia o sobie, samorealizacji.

²⁵³ T. Rudowski, *Studia nad arteterapią...*, dz. cyt., s. 32.

²⁵⁴ Tamże, s. 48.

Sztuka „likwidując” odczucie niedoskonałości życia, jego ograniczeń, przywraca wiarę w sens egzystencji. Człowiek szukając pełnego wyrazu wrażenia siebie samego, poza codziennym, powszechnym działaniem ową okazję znajduje w sztuce. Różnorodności jej form i środków daje możliwość zaspokojenia niezrealizowanych pragnień, ambicji.

Prace osób angażujących się w spontaniczną aktywność twórczą, czy uczestniczących w terapii sztuką przedstawiają ich stan psychofizyczny. Relaksacyjne, odprężające i stymulujące zaś zalety uprawiania twórczej działalności i terapii sztuką pobudza pozytywne emocje i wpływa korzystnie na samopoczucie jednostki.

W trakcie działań gdzie główną rolę odgrywa twórcza kreacja zasadniczy nacisk położony jest na proces twórczy i relacje między uczestnikiem, a terapeutą. Wytwory plastyczne, muzyczne czy literackie powstałe w trakcie terapii nie są poddawane ocenom pod względem ich wartości estetycznych. Stanowią wartość w samą siebie niezależnie od poziomu i jakości ich wykonania. To cały proces twórczy jest czasem osobliwych zmian osobowości i kreacji osoby w niej uczestniczącej. Sztuka staje się przy tym środkiem integracji jednostki ze zbiorowością, a więc środkiem jej społecznienia.

Aktywność artystyczna stwarza przy tym płaszczyznę rozwijania podmiotowości twórców, jak i odbiorów dóbr kultury, tj. bycia podmiotem własnych pozytywnych działań w duchu wartości, czyli wolnej woli czynienia dobra i tworzenia harmonii w sobie, a przez nią wokół siebie. Odrywa znaczącą rolę w kształtowaniu się autonomii człowieka.

5.3. Przez twórczość „ku pełni życia” – od terapii do autonomii osób z niepełnosprawnością

Niepełnosprawność jest dla człowieka sytuacją trudną. Powoduje zakłócenie lub uniemożliwienie celów życiowych, pełnionych dotychczas ról w rodzinie, pracy, pozbawienie cennych wartości i możliwości zaspokajania określonych potrzeb, a w konsekwencji obciążenie systemu regulacji zachowań.

Dla odzyskania przez osobę z niepełnosprawnością równowagi wewnętrznej, włączenie się jej w życie społeczne, umożliwiające pełną aktywność i odzyskanie określonych celów niezbędne staje się podjęcie wysiłku w procesie restrukturalizacji obrazu siebie, a także układu podmiot – otoczenie. Pożą-

dane zmiany, stanowiąc ciągły poznawczy i behawioralny wysiłek jednostki, zmierzając do sprostania specyficznym wewnętrznym lub zewnętrznym wymaganiom, łączą się nierozzerwalnie ze zmianami osobowości, zmianą hierarchii wartości, odnalezieniem na nowo sensu życia. Wszelkie działania osoby poszkodowanej na zdrowiu stał się tym skuteczniejsze im jej indywidualne zaangażowanie będzie przebiegało w warunkach społecznej akcentacji, zrozumienia i wsparcia najbliższego otoczenia. Przy tym podjęte wszelkie formy rehabilitacji, czy terapii, zmierzające do osiągnięcia psychospołecznego przystosowania się do życia osoby z niepełnosprawnością zapewnią jej podmiotowe traktowanie. Stwarzają okazję do autokreacji, samorealizacji i autonomii.

Uwzględniając wielorakie wartości udziału w kulturze, wiążąc je z pozytywnym wpływem na psychikę i inne sprawności, coraz częściej stosowaną formą staje się rehabilitacja przez twórczą działalność, terapię której narzędziem jest sztuka.

Rola kontaktów ze sztuką w przebiegu rewalidacji i funkcjonowaniu człowieka z niepełnosprawnością była przedmiotem zainteresowań wielu badaczy m.in.: B. Łozy, A. Chmielewskiej-Plaskoty, E. Grudziewskiej, E. Jutrzy, J. Kirenko, E. Niestorowicz, L. Plocha, T. Rudowskiego, K. Stachyry, W. Szulc, H. Żuraw. Podkreślając dodatni wpływ aktywności twórczej na osobowość, sprawność fizyczną człowieka poszkodowanego na zdrowiu wielu z nich zwraca uwagę na „ewolucję” i rozwój funkcji aktywności artystycznej na przestrzeni wieków, ku współczesnym przemianom kulturalno-społecznym.

Znaczenie twórczej kreacji „ewoluuje” – od Starotestamentowego uzdrowienia króla Salomona ze stanów depresji przez dźwięki harfy, Platonskie katharsis (oczyszczenie), opisy średniowiecznej terapii muzyką osób z uszkodzonym słuchem, zaburzeniami psychicznymi, dolegliwościami bólowymi, czy prezentacją sztuki przez J. Dewey’a (XIX w.) jako zdolności oddania się nieokreślonej idei i wzruszenia się, po terapię sztuką zwaną artterapią i współczesny rozkwit powszechności działań twórczych dostępnych każdemu człowiekowi, niezależnie od jego talentu i predyspozycji.

Niezależnie od przyjętej koncepcji, zakresu aktywność artystyczna jako wyznacznik rozwoju, autoregulacji podlega różnym uwarunkowaniom zewnętrznym i wewnętrznym, oraz celowym działaniom środowiska, pełniąc funkcję wychowawczą, twórczą, społeczną, włączającą, aktywizującą w całości kształcie rozwoju człowieka z niepełnosprawnością. Wzbogacając życie jednostki nadaje działaniom przezeń podejmowanym cechy piękna, estetyki, ory-

ginalności, niepowtarzalności. Podlegając nieustannym zmianom i innowacji o charakterze artystycznym, stanowi istotę osobistej twórczej aktywności. Owa aktywność osób z niepełnosprawnością, stanowiąc pożądaną i charakterystyczny stan jednostki, stwarza możliwość aktywnego regulowania swoich stosunków ze środowiskiem twórczym, pozwala adekwatnie przystosować się do niego, a przy tym wywołać określone, indywidualne zmiany w otoczeniu.

Będąc przy tym procesem świadomego powołania do istnienia pewnych wartości polega na podejmowaniu określonych czynności i działań zmierzających do rozwija się w sytuacjach twórczych, kreatywnych, w szukaniu inspiracji w kulturze i sztuce, a także osobistej aktywności ukierunkowanej na pomnożenie dóbr.

Jak stwierdza J. Kirenko: „Rozpatrując aktywność artystyczną osób z niepełnosprawnością realizującą się w kategoriach uczestnictwa w kulturze i arteterapii, należy uwzględnić dwie jej formy: wytwórczą, polegającą na percepcji przekazów symbolicznych i twórczą, których celem jest formułowanie tych przekazów”²⁵⁵. Przy czym może ona przybierać postać: sporadyczną, sytuacyjnie uwarunkowaną, ciągłą, cykliczną, określoną w czasie i miejscu. L. Ploch wymienia następujące rodzaje aktywności artystycznej osób z niepełnosprawnością:

- aktywność artystyczną w czasie wolnym np. muzyczną, chóralną, taneczną, teatralną, pantomimiczną, literacką, plastyczną, modelarską, rękodzielniczą, dekoratorską, choreograficzną;
- ćwiczenia artystyczne np. próby teatralne, chóralne, instrumentalne śpiewu, zajęcia w kołach plastycznych, tkackich;
- wydarzenia artystyczne np. konkursy, festiwale, recitale, pokazy, koncerty, widowiska, przedstawienia teatralne, wernisaże, wystawy, warsztaty plenerowe, warsztaty artystyczne, zabawy, prezentacje;
- artystyczna praca zawodowa – uwarunkowana czasem i miejscem pracy;
- praca domowa – uwarunkowana uzdolnieniami, talentem, hobby, tradycja, osobistą motywacją;
- inne formy aktywności artystycznej wpływające na bilans energetyczny ustroju²⁵⁶.

²⁵⁵ J. Kirenko, *Nie jesteś sam...*, dz. cyt., s. 77.

²⁵⁶ L. Ploch, *Konteksty aktywności artystycznej...*, dz. cyt., s. 32.

Jak zauważa J. Kirenko obecność twórcza osób z niepełnosprawnością jest sztuką nieprofesjonalną, obejmującą zarówno twórczość amatorów, lepiej lub gorzej naśladowujących lub przetwarzających wielką sztukę, jak i artystów samodzielnie i świadomie tworzących nowe, oryginalne formy, konsekwentnie dążących do sztuki określanej przez duże „S”. W licznych przypadkach twórczość ma charakter ludyczny, zawierający artystyczne spojrzenie i odczuwanie świata. Podobnie jak ludowi artyści tworzyli poza obowiązującym kano- nem estetycznym, tak tworzą osoby z niepełnosprawnością pod kierunkiem terapeuty, nauczyciela, opiekuna wytwory pełne ekspresji, o głębokim wyrazie wewnętrznym²⁵⁷.

W początkowej fazie działania twórcze osób z niepełnosprawnością mogą charakteryzować się prostotą wyrazu, ograniczonym zakresem aktywności, dużym stopniem ogólności, słabym poziomem kompetencji. Stopniowo, z biegiem czasu i nabywania doświadczenia, poziom działań twórczych wzrasta by osiągnąć samodzielność w podejmowaniu aktywności artystycznej stanowiącej podstawę funkcjonowania w środowisku²⁵⁸ przy jednoczesnym rozwoju ich uzdolnień artystycznych. Coraz częściej wytwory sztuki osób z niepełnosprawnością dzięki swojej oryginalności, nowości przybierają znamiona sztuki profesjonalnej. Doceniane na wystawach obrazy, rysunki, przedstawienia teatralne, etiudy na przeglądach artystycznych otrzymują wysokie noty, a ich autorzy – twórcy z niepełnosprawnością są nagradzani za wysoką wartość wytworów bez względu na ograniczoną sprawność. Wielu z nich zajmuje miejsce na „podium” obok twórców pełnosprawnych.

Twórczość w sposób immamentny związana z nabywaniem kompetencji niezbędnych do stymulowania sposobów właściwego sobie stylu własnych działań twórczych i odtwórczych ma przy tym istotne znaczenie dla harmonii samorealizacji twórczej osób z niepełnosprawnością poprzez zrozumiałe wykorzystanie wiedzy i umiejętności w działaniach artystycznych, nadając jej przy tym własny charakter. Jak podkreśla H. Krauze-Sikorska „człowiek «intencjonalny», «samosterowny», «autonomiczny» to istota, której życiowa aktywność zdeterminowana jest nie przez czynniki, warunki świata zewnętrznego, lecz przez to w jaki sposób dane doświadczenie odzwierciedlone zostaje w jego umyśle. Sposób odzwierciedlania świata jest zawsze indywidualny i su-

²⁵⁷ J. Kirenko, *Nie jesteś sam...*, dz. cyt., s. 77–78.

²⁵⁸ L. Ploch, *Konteksty aktywności artystycznej...*, dz. cyt., s. 21.

biektywny”²⁵⁹, jest właściwą cechą artysty, działającego jako niezależny, samostanowiący podmiot. W działaniach twórczych osoba z niepełnosprawnością odkrywając właściwości świata artystycznego, poznając wartość określonego tworzywa, różnorakie zjawiska twórcze oraz relacje między życiową aktywnością artystyczną a zjawiskami działań twórczych identyfikuje się z nimi, aby nadać im swój własny, niepowtarzalny charakter. W znacznym przy tym stopniu aktywność artystyczna osób z niepełnosprawnością, uwarunkowana jest wieloma czynnikami: genetycznymi, takimi jak: temperament, predyspozycje, właściwości konstytucjonalne, czynnikami społeczno-ekonomiczne, a także cechami wynikającymi z niepełnosprawności – ograniczeniami związanymi z charakterem dysfunkcji (konieczność dostosowania warsztatu pracy, techniki wykonywania wytworu, czasu działań twórczych, doboru przyrządów artystycznych). Aktywność artystyczna ma pozytywny wpływ na ogólny rozwój biologiczny organizmu, rozwój ruchowo-przestrzenny oraz neuropsychologiczny. W znaczny sposób wpływa na rozwój uzdolnień artystycznych, ukierunkowanych czynności manipulacyjnych. Kształtuje określone zdolności motoryczno-ruchowe, usprawnia wydolność organizmu, uczy zachowań, gestów, mimiki, kształtuje głos, rozwija formy komunikacji między ludźmi. Zdaniem W. Dobrołowicza, M. Karwowskiego, S. Popka to przede wszystkim dobór form aktywności, jako ciągu mniej lub bardziej ukierunkowanych działań, warunkuje oraz wyznacza jakość życia twórczego człowieka (w tym człowieka z niepełnosprawnością), określając fazy jego przekształcania, doboru form, środków²⁶⁰. Stwarza okazję do rozwoju kreatywności, ukształtowania osobowości w duchu podmiotowości i autonomii twórcy.

Wyrażając zaangażowanie i przeżycia, ujawniając umiejętności, zdolności i afirmacje osobowości twórczej prace osób z niepełnosprawnością przybierają różnorodną formę. Od bogatej witalnej i zmysłowej, do oszczędnych, lakonicznych, prostych wypowiedzi plastycznych, teatralnych, literackich czy muzycznych. Rodzaj ekspresji twórczej uzależniony jest od rodzaju niepełnosprawności, zaawansowania, typu i etapu choroby²⁶¹. W przypadku osób z uszkodzonym narządem wzroku, dla których niedostępne są wizualne formy kreacji

²⁵⁹ H. Krauze-Sikorska, *Edukacja przez sztukę. O edukacyjnych wartościach artystycznej twórczości dziecka*. Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2006, s. 109.

²⁶⁰ L. Ploch, *Konteksty aktywności artystycznej...*, dz. cyt., s. 33.

²⁶¹ J. Kirenko, *Nie jesteś sam...*, dz. cyt., s. 76–79.

artystycznych dominuje słowno-muzyczna (poezja, proza, śpiew, gra na instrumencie muzycznym, itp.), a także ruchowo-mimiczna (gra teatralno-sceniczna) forma wyrazu. Muzyka zdaje się być bardzo użyteczna w przypadku osób z zaburzeniami mowy, w tym osób z niepełnosprawnością intelektualną²⁶², dając sposobność dzielenia się przeżyciami, rozładowując napięcia, stres, pobudzając wyobraźnię, spontaniczność. Forma plastyczna, czy konstrukcyjno-techniczna (w tym użytkowa) znajduje zastosowanie w działalności twórczej osób z wadą słuchu. Rysunek, malarstwo, grafika, czy formy przestrzenne – użytkowe, niwelujące zaburzenia manualne są chętnie podejmowane przez osoby z dysfunkcją narządu ruchu, a także osoby ze spektrum autyzmu, dla których kreacja plastyczna jest sposobem konfrontacji świata wewnętrznego z zewnętrznym, a także stanowi dowód ich wyjątkowych zdolności plastycznych. Osobom, którym ze względu na złożoną niepełnosprawność – jednoczesną dysfunkcję wzroku i słuchu – dostępne jest jedynie poznanie dotykowe, właściwą formą twórczej ekspresji staje się rzeźba²⁶³. Twórcy z zaburzeniami psychicznymi, czy innymi przewlekłymi chorobami somatycznymi parają się różnymi formami kreacji artystycznych w zależności od własnych zainteresowań, upodobań. Często swoje myśli, przeżycia eksponują w wytworach plastycznych, prozie, poezji czy muzyce²⁶⁴.

W. Dobrołowicz wskazuje, że cechą twórczości osób z niepełnosprawnością jest jej swoista oryginalność. Istniejące dysfunkcje organizmu nie pozwalają im na stereotypowe wykonywanie różnych czynności związane z pracą twórczą. Konieczne staje się zatem znalezienie własnej metody, sposobu np. trzymania narzędzi malarskich przez osoby z uszkodzonym narządem ruchu, czy współdziałania osób niewidomych na scenie teatralnej, itp. W ten sposób owa oryginalność staje się naturalnym składnikiem ich procesu twórczego, a co z tym się wiąże prezentowana innowacyjność zasługuje na pokazanie jej szerszemu gronu odbiorców²⁶⁵. Przewyciężenie przez twórców poszkodowanych na zdrowiu ste-

²⁶² Zob. L. Ploch, *Kreacja dźwięku w inspiracji muzycznej osób niepełnosprawnych*. W: *Arteterapia drogą wyjścia z izolacji osób niepełnosprawnych*. Fundacja Wspólna Droga, Warszawa 2008, s. 63–71.

²⁶³ E. Niestorowicz, *Świat w umyśle i rzeźbie...*, dz. cyt., s. 29–38.

²⁶⁴ D. Wyrzykowska, *Działalność twórcza osób niepełnosprawnych*. W: *Dlaczego tworzę*. Fundacja Sztuki Osób Niepełnosprawnych, Kraków 2001, s. 63–64.

²⁶⁵ W. Dobrołowicz, *Niepełnosprawność a technika*. W: J. Rola (red.), *Twórcza obecność niepełnosprawnych*. Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej, Warszawa 1997, s. 23.

reotypowego spojrzenia na sposoby tworzenia dzieł, pokonanie pozornie niemożliwych do pokonania trudności udowadnia, że należy traktować ich jako pełnoprawnych członków zdolnych do normalnego udziału w życiu społecznym. Sztuka, stając się sposobem na wyjście z izolacji, przeciwdziałając zamknięciu się na świat, jednocześnie czynni ten świat osobie z niepełnosprawnością bardziej przyjazny, otwarty i życzliwy. Przekonuje przy tym otoczenie ludzi pełnosprawnych o równości, nieograniczonych możliwościach, wspólnych potrzebach i marzeniach osób zarówno niepełnosprawnych jak, i pełnosprawnych. Tworzy zatem pole wspólnego działania osób zdrowych i poszkodowanych na zdrowiu. Stwarza okazję wymiany ról: człowiek z niepełnosprawnością – twórca dóbr kultury, człowiek pełnosprawny – odbiorca tych dóbr. Przy czym należy podkreślić, że o wartości dzieła nie decyduje stan zdrowotny, dysfunkcje artysty ale istota wytworu twórczość, jej wartość poddawana obiektywnej ocenie. Coraz więcej twórców z niepełnosprawnością może pochwalić się ekspozycją swoich wytworów twórczych i osiągniętymi sukcesami w postaci wysokich pozycji na podium w konkursach plastycznych, muzycznych, teatralnych. Organizowane wystawy, przeglądy, konkursy artystyczne stwarzają szansę wybicia i nobilitacji, odniesienia sukcesu. Przyczyniają się do uświadomienia przed sobą samym i otoczeniem, w przypadku twórców niepełnosprawnych, swoich potencjalnych możliwości, zdolności i talencie²⁶⁶. Ci, którzy tworzą dla siebie, nie eksponując swoich prac, chcąc uniknąć konfrontacji ze światem zewnętrznym w procesie tworzenia upatrują niezastąpioną okazję swobodnego wypowiadania się, realizacji swoich potrzeb niezależnie od twórczych umiejętności czy zdolności. Proces tworzenia jest dla nich czasem wytchnienia, spełnienia i zniwelowania negatywnych uczuć. Nie przywiązując uwagi do jakości artystycznej wytworu, postrzegają wiele niezastąpionych wartości w samym akcie tworzenia. „Ekspresja służy przywracaniu równowagi emocji, w niej sygnalizowane jest światu jej istnienie. Jest komunikatem o wartości ich życia i działania, zabawą, przygodą, lekarstwem na ekraniczne osamotnienie, fałszywe współczucie, jakie doznają w chorobie oraz stałym usiłowaniem określenia swojej wewnętrznej kondycji. Twórczość artystyczna jest najbardziej atrakcyjną odmianą ich egzystencji”²⁶⁷.

²⁶⁶ D. Wyrzykowska, *Działalność twórcza...*, dz. cyt.; D. Wyrzykowska, Aktywność twórcza osób z dysfunkcją narządu wzroku i jej znaczenie w rehabilitacji. W: A. Cudowska (red.), *Kierunki rozwoju edukacji w zmieniającej się przestrzeni społecznej*. Wydawnictwo Trans Humana, Białystok 2011, s. 382.

²⁶⁷ R. Pichalski, *Twórczość literacka i plastyczna...*, dz. cyt., s. 11.

Uwzględniając pozytywny wpływ na psychikę i inne sprawności, poza zaprezentowaną formą swobodnych działań twórczych osób z niepełnosprawnością ich udział w kulturze wykorzystuje się w artterapii i terapii zajęciowej. Zorganizowane zajęcia z wykorzystaniem środków artystycznych stwarzają sposobność przeżywania przez osobę poszkodowaną na zdrowiu zadowolenia z wykonywanych czynności, samodzielnego działania nastawionego na osiągnięcie określonego celu, kształcenie otwartości na doświadczenia, odwagi ukazania swojej odrębności innych, bycia oryginalnym i twórczym, rozpoznawania sił i możliwości, usuwania na dalszy plan wartości utraconych, wyrabianie odpowiednich form towarzyskich²⁶⁸. Zajęcia terapeutyczne stanowią poza tym istotny czynnik, warunkujący osiągnięcie pełniejszej fizycznej, psychicznej kondycji, a wyzwalając sprawność jednostki, przyczyniają się do przywrócenia szacunku do siebie.

Biorąc pod uwagę specyficzne możliwości percepcyjne, intelektualne, motoryczne osób z niepełnosprawnością, stosuje się różne formy terapii przez sztukę: arteterapię²⁶⁹, muzykoterapię, poezjoterapię, ludoterapię, dramatoterapię, psychodramę, choreoterapię²⁷⁰. Szczegółowy opis mechanizmów oddziaływań różnych form terapii przez sztukę, wartości wpływające z uczestnictwa w ich przez osoby z niepełnosprawnością, znajduje się w opracowaniach m.in.: B. Łoży, A. Chmielewskiej-Plaskoty, A. Hryniewickiej, J. Jutrzy, R. Pichalskiego, L. Plocha, T. Rudowskiego, H. Żuraw.

Ujawnienie talentów i opieka nad osobami obdarzonymi zdolnością ekspresji artystycznej sprzyja rozwojowi twórczych predyspozycji a jednocześnie posiada wartość integracyjną. Integracyjny i korekcyjny wymiar zyskuje także przy tym prezentowanie osiągnięć twórców z niepełnosprawnością²⁷¹.

Istotną rolę w promowaniu twórczości osób z niepełnosprawnością odgrywają różne placówki (tj. szpitale, sanatoria, ośrodki rehabilitacji), w których w sposób bierny lub czynny uczestniczą osoby poszkodowane na zdrowiu. Prowadzona tam działalność profilaktyczna wspomaga rozwój biosocjokulturowy, kompensuje potrzeby indywidualne i społeczne. Realizacja tych funkcji jest

²⁶⁸ R. Pichalski, *Uczestnictwo ludzi niepełnosprawnych...*, dz. cyt., s. 43–44.

²⁶⁹ Arteterapia w tym znaczeniu odnosi się do sztuk plastycznych, zob. E. J. Konieczna, *Arteterapia w teorii i praktyce*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2004.

²⁷⁰ B. Łoża, A. Chmielewska-Plaskota, *Arteterapia*, część I. Difin S. A., Warszawa 2014, s. 33–40.

²⁷¹ H. Żuraw, *Uczestnictwo kulturalne...*, dz. cyt., s. 23–24.

równoznaczna z zaspokojeniem różnorodnych potrzeb osób z niepełnosprawnością, kształtowaniem przez nich określonych wzorców kulturowych, integrowaniem swoich potrzeb, rozwojem pozytywnych i pożądanych cech indywidualnych (adekwatnej samooceny, poczucia wartości, niezależności, odwagi, nonkonformizmu itp.) potrzebnych do współpracy i działania z ludźmi pełnosprawnymi na równych prawach.

To właśnie w odbiorze opinii społecznej zasadniczym miernikiem autentycznego samorealizowania się osób z niepełnosprawnością jest nabywanie przez nie autonomii społecznej – poza sobą, poza domem, w lokalnym środowisku życia. Autonomia psychiczna nabyta podczas sprzyjających doświadczeń w twórczej działalności sprzyja najbardziej osiągnięciu pełniejszej samodzielności działaniowo-zadaniowej osoby z niepełnosprawnością poza domem rodzinnym. W społecznych ramach tradycji kulturowej ciągle widoczna jest stereotypowa postawa stygmatyzująca, np. przy ocenie wytworu artystycznego niepełnosprawnego twórcy, czy przekonanie o jego ograniczonych możliwościach i potrzebie „wyręczającej” pomocy. Powoduje to, że tak istotna potrzeba psychospołeczna pozostawania bez zniewalającej opieki lub kontroli innej osoby jest niedoceniana i ograniczana zarówno przez członków rodziny i opiekunów. Twórczość więc stwarzając płaszczyznę do samorealizacji, auto-kreacji, kształtowania osobowości, wykraczając poza zamknięty obszar jednostkowy staje się konfrontacją indywidualnych cech jednostki z otoczeniem. Stanowi podstawę kształtowania się tożsamości, będąc pomostem między jednostką a społeczeństwem. Współwystępowanie sfery osobistej ze sferą publiczną pozwala na zachowanie równowagi między subiektywnymi osądami i zobiektywizowanymi wartościami zarówno w kształtowaniu autonomii, jak i kreatywności człowieka z niepełnosprawnością.

Podmiotowość spełniając się w relacjach społecznych, opartych na okazywaniu należnego szacunku oraz umożliwieniu maksymalnie pełnego funkcjonowania w społeczeństwie, tożsama jest z działaniem twórczym, który czyni twórcę niepełnosprawnym niezależnym i w pełni wartościowym podmiotem.

„Człowiek jest powołany do pełni życia, które przekracza znacznie wymiary jego ziemskiego bytowania (...)”²⁷², a niepełnosprawność nie determinuje odmiennego psychologicznie gatunku człowieka. Jego pełnie stanowią dzia-

²⁷² Jan Paweł II, *Encyklika Evangelium vitae*. W: http://www.opoka.org.pl/biblioteka/W/WP/jan_pawel_ii/encykliki/evangelium_1.html [dostęp: 15.11.2016].

łania wykraczające poza proste recepcje, wyrażające emocje, doświadczenia, uczucia – działania twórcze, czyniące go wolnym i autonomicznym podmiotem społecznym.

5.1. Wyznaczniki rozwoju aktywizacji aktywności artystycznej osób z niepełnosprawnością w kształtowaniu podmiotowości i autonomii

W dobie aktualnych przemian, rozwoju systemu sprawowania opieki uczestnictwo społeczne, w tym artystyczne osób z niepełnosprawnością obejmuje coraz szersze kręgi i działania daleko wykraczające poza tradycyjnie ustanowiony stosunek wychowawczo-terapeutyczny, zamykający się w relacji terapeuta – pedagog – podopieczny – artysta. Do niedawno podejmowane działania w tym charakterze określano przeważnie w kategoriach zmian zachodzących w alternatywnym działaniu terapii, edukacji przez sztukę, traktując je jako bezpośredni wynik urabiania według ujednoliconych wzorów, np. kompensacji, wyrównywania braków, stymulowania. Uwzględniając wartości planowanego oddziaływania kształtującego postawę artysty z niepełnosprawnością oraz dostrzegając granice jego skuteczności L. Ploch podkreśla, iż należy trafnie określić obszar, czas podejmowanej aktywności i zrezygnować z narzuconych jednolicie wzorów postępowania artystycznego, a tym samym myślenia i przeżywania²⁷³.

Takiego rodzaju spojrzenie na istotę uczestnictwa artystycznego, znajduje miejsce w poznawczej teorii czynności aktywizujących. Rezygnując przy tym z priorytetu opozycji: poziomu umysłu, jakości charakteru, sposobu myślenia i wyrażania emocji, stopnia poznania i celowości formowania postawy twórczo zaangażowanego uczestnictwa artystyczne zostaje zaprezentowane jako źródło inspiracji, składowa środowiska kultury w jednym działającym systemie regulacyjnym, funkcjonującym na zasadach wzajemnego oddziaływania jednostek.

Przy czym wraz z rozwojem aktywizacji aktywności artystycznej następuje zamiana poziomu oraz jakości uczestnictwa jej członków tj. osób z niepełnosprawnością. Przyjmując dialektyczny związek artysty z niepełnosprawnością ze źródłem inspiracji w otaczającym świecie kultury i sztuki, można przy-

²⁷³ L. Ploch, *Konteksty aktywności artystycznej...*, dz. cyt., s. 55.

jąc, że owo uczestnictwo stanowi jednocześnie świat artystyczny sam w sobie i zarazem pozwole stać się odbiciem tego świata. Niewystarczające a nawet błędne okazują się zatem dotychczasowe dyrektywy pedagogiczne, oparte na formule ograniczonego przyzwolenia. Należy im przeciwstawić odmienne spojrzenie koncepcji aktywizacji artystycznej, promującej podmiotowość artysty z niepełnosprawnością. Owe podejście pozwoli na zaangażowanie go do autentycznego uczestnictwa w świecie kultury i sztuki, a środowisko pedagogiczno-wychowawcze i artystyczne podlegając zmianie będzie się stawało efektywnym środowiskiem włączającym²⁷⁴. Cel tak rozumianego uczestnictwa artystycznego stanowi scalenie procesu przygotowania, doświadczania i kreowania działań twórczych poprzez syntezę ogólnie przyjętego systemu kształcenia i aktywizowania artystów poszkodowanych na zdrowiu. Takie poszerzenie działań ma stanowić niepodważalny fundament powstającej i utrwalającej się w społeczeństwie jedności stałych dążeń środowiska twórców do pełnej akceptacji i uznania równości szans oraz akceptacji inności²⁷⁵. Uczestnictwo artystyczne zakłada tym samym prawo korzystania osobom z niepełnosprawnością z każdej dostępnej formy sztuki, przy jednoczesnym wsparciu niezbędnym do prawidłowego ich rozwoju artystycznego udziału instytucji upowszechniania i edukacji kultury. Podkreśla się zatem konieczność podmiotowego traktowania artysty z niepełnosprawnością i jego działań twórczych. Uczestnictwo artystyczne osób z niepełnosprawnością w zaprezentowanym ujęciu, ma przeciwdziałać izolowaniu, etykietowaniu, nieprawidłowo pojmowanej tolerancji by dokonać scalenia zbiorowości artystów i ludzi sztuki w poczucie przynależności niezależnie od dysfunkcji organizmu artysty. Takie podejście zapewni równe prawa godnego korzystania z proponowanych warunków pracy i zasad funkcjonowania artystycznego, uczestnictwo w rozwiązywaniu wspólnych problemów twórczych w jedności z całym środowiskiem. Aktywność artystyczna powinna przy tym sprzyjać rozwojowi warunków do aktywizacji artystów z niepełnosprawnością bez powołania specjalnych instytucji, organizacji, zapewnienia specjalnych funduszy, określenia odmiennych regulaminów i form współpracy ze środowiskiem. Rozwiązaniem staje się scentralizowanie wysiłków koncentrujących się na wypracowaniu dostosowanego schematu

²⁷⁴ Tamże, s. 56.

²⁷⁵ L. Ploch, *Inclusion of The Intellectually of Disabled In Culture and Art*. W: T. Żułkowska, L. Konopska (red.), *Disability – the contextuality of its meaning*. University of Szczecin, Szczecin 2010, s. 424.

metod i form postępowania, wspierających grupę artystów z niepełnosprawnością przy aktywnym udziale funkcjonujących instytucji kultury i sztuki.

L. Ploch szereguje i wymienia uwarunkowania systemu włączania sprzyjające rozwojowi aktywności artystycznej osób z niepełnosprawnością. Zalicza do nich:

- stałe miejsce w polityce społecznej państwa promocji edukacyjnych, wychowawczych, artystycznych wartości życia artystów z niepełnosprawnością,
- wspieranie możliwości popularyzacji dorobku artystycznego artystów poszkodowanych na zdrowiu,
- wypracowanie systemu współpracy artystycznej poprzez dowartościowywanie twórców niepełnosprawnych oraz pobudzanie ich ambicji twórczych,
- przełamywanie barier psychologicznych i mentalnych środowiska społecznego, w tym artystycznego,
- organizowanie cyklicznych spotkań edukacyjnych z zakresu wiedzy i świadomości na temat możliwości samorealizacji i kreacji twórczej grupy osób z niepełnosprawnością,
- przełamywanie i likwidowanie utartych stereotypów wizerunku i wartości sztuki artystów z niepełnosprawnością²⁷⁶.

Realizacja przedstawionej koncepcji powinna w praktyce uwzględniając twórczą aktywność osób z niepełnosprawnością sięgać poza instytucje opiekuńczo-wychowawcze, terapeutyczno-usprawniające, rehabilitacyjno-zawodowe, obejmując rodzinę, grupę rówieśniczą, środowisko lokalne, środowisko artystyczne. Przy czym istotne staje się respektowanie praw artysty z niepełnosprawnością do powszechnego uczestnictwa w kulturze oraz do obrony jego praw pełnej realizacji indywidualnych możliwości, umiejętności i talentu.

W ramach społecznego oddziaływania aktywizującego twórcze uczestnictwo artystyczne umiejscawia się w środowisku otwartym, gloryfikującym idee tolerancji i gwarancji, zaspokajania potrzeb związanych z indywidualnym rozwojem kreatywności. Aktywizacja artystyczna zdaje się stanowić szczególny byt twórczy osób z niepełnosprawnością, nie umiejscowiony na obrzeżach procesów edukacji, socjalizacji rehabilitacji społecznej. Słuszne staje się

²⁷⁶ L. Ploch, *Konteksty aktywności artystycznej...*, dz. cyt., s. 58.

podejście zaproponowane przez L. Plocha akcentujące, iż strategia aktywności artystycznej osób z niepełnosprawnością dotyczy przede wszystkim procesu ich społecznego włączania, z wszelkimi jego socjalizacyjnymi następstwami dla rozwoju osobistej kultury, zainteresowań, zdolności i umiejętności²⁷⁷.

Wspólnie zintegrowany wysiłek budowania równoprawności osób z niepełnosprawnością w tworzeniu wspólnych zasobów kulturowych i artystycznych ma prowadzić do stymulacji różnych form działalności artystycznej i uwzględniać przy tym różnorodność form przedmiotowych i organizacyjnych uczestników wykorzystujących bogatą gamę sytuacji życia twórczego. Aktywność twórcza osób z niepełnosprawnością staje się przy tym płaszczyzną przyswajania społecznie przyjętych podstawowych wartości kulturowych artystów poszkodowanych na zdrowiu, łącznie z aprobatą ich odmienności oraz uznaniem równoprawności form życia artystycznego z innymi. Podstawą współdziałania artystycznego rozwoju jednostki na płaszczyźnie wspólnych celów i zadań artystycznych stają się kontakty międzyludzkie, zachodzące w konkretnych warunkach i konkretnej przestrzeni. W tym ujęciu, jak akcentuje C. Banach, J. Modrzejewski, I. Wojnar, osoba z niepełnosprawnością ma doświadczyć siebie w kategorii podmiotowości, sprawstwa i systematycznie dojrzewać w zaufaniu do potencjału twórczego. Uczestnictwo w kulturze ma jednocześnie wspierać rozwój kontaktów i niwelować wszelkie bariery, by tworzyć więzy emocjonalne osób z niepełnosprawnością, w zgodzie z całym środowiskiem kultury i sztuki²⁷⁸.

Potrzeba zwiększenia dostępności przestrzeni artystycznej osób z niepełnosprawnością wskazuje na istotę włączających funkcji wychowawczo-kreatywnych udziału w kulturze jako podstawę do realizacji grupowych celów, wartości oraz sposobów działania, porządkujących, równoważących, jednoczących reakcje interpersonalne oraz służące do celowych działań artystycznych całej społeczności artystów z niepełnosprawnością. L. Ploch opierając się na doświadczeniu i długoletniej pracy z artystami skupionymi w Integracyjnym Zespole Pieśni i Tańca „Mazowiaci” w Warszawie stworzył kwalifikacje funk-

²⁷⁷ L. Ploch, Wychowanie do aktywności artystycznej uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną w internacie. W: K. Ćwirynkało (red.), *Wychowanie w edukacji specjalnej osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną*. Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2011, s. 99.

²⁷⁸ Za: L. Ploch, *Konteksty aktywności artystycznej...*, dz. cyt., s. 61.

cji włączających wychowawczo-kreacyjnych udziału w kulturze artystycznej. Zalicza do nich:

1. Funkcje kreatywno-ukierunkowująca – polega na systematycznym organizowaniu wolnych od napięć i stresu sytuacji ucząco-rozwickających, dostarczających poszczególnym uczestnikom informacji o nich samych, o otoczeniu artystycznym, jak też indywidualnych związkach w jakie wchodzi w świat twórczym z innymi artystami.
2. Funkcje poznawczo-egzystencjonalna – to praktyczne wzbogacenie warsztatu artystycznego uczestników aktywizacji poprzez poznanie siebie, swoich możliwości, umiejętności, oszacowanie skali indywidualnych predyspozycji, zdolności i zamiłowań. Wiąże się także z procesem rozwijania motywacji do podejmowania aktywności twórczej i odtwórczej w szerokim rozumieniu, dążenia do samodzielnego odkrywania pozytywnych cech udziału w kulturze.
3. Funkcje sytuacyjno-zadaniowa – to stwarzanie sytuacji zadaniowych bezpośrednio angażujących artystów do działań własnych, pobudzających i prowadzących ich do głębokich przemian wewnętrznych. W grupie tych zadań znajdują się:
 - zadania organizujące, systematyzujące i usprawniające warsztat artystyczny;
 - zadania wzbogacające umiejętności życiowe, zaradność, pomysłowość, celowość pokonywania zadań sytuacyjno-okolicznościowych;
 - zadania aktywizujące i rozwijające twórczo i odtwórczo;
 - zadania włączająco-adaptacyjne;
 - zadania kształtujące postawy i nastawienia uczestników;
 - zadania organizująco-społeczne.
4. Funkcje wspólnotowego uczestnictwa w kulturze realizuje się w nabywaniu podstawowych sprawności, niezbędnych do samodzielnego uczestnictwa w kulturze i sztuce poprzez ukształtowanie umiejętności wykorzystania różnych strategii rozwoju twórczego, artystycznego, nabycia umiejętności określenia własnych potrzeb kulturalnych, zdolności specjalnych, elastycznego określenia własnego miejsca i zadań w grupie artystów, swojej funkcji w procesie krzewienia kultury artystycznej społeczności.
5. Funkcje korekcyjno-kompensacyjna – pozwala zdefiniować i pobudzić określone emocje poszczególnych jednostek, które w następ-

stwie indywidualnego uświadomienia znacznie ułatwiają proces terapii sztuką, pozwalają uczyć się zachowań wyrażania i odreagowania emocji, a przez to łatwiejszego otwierania się na ludzi i środowisko. Wraz ze stopniowym rozwojem uczestników procesów artystycznych przejawiającym się zaangażowaniem emocjonalnym, tolerancją, empatią zaczyna wzrastać samoświadomość w doświadczaniu swobody uczestnictwa w życiu kulturalnym, następuje dowartościowanie, adekwatne do uczestnictwa uznanie i akceptacja otoczenia. Wiąże się to niewątpliwie z podniesieniem jakości i komfortu życia codziennego – społecznego, zawodowego i artystycznego.

6. Funkcje społecznego stimulatora uczestnictwa – pozwala rozwinąć i wzmocnić poczucie pełnej odpowiedzialności za indywidualne i wspólne działania wewnątrz i na zewnątrz grupy uczestników. Przez co uczestnicy nabywają większą łatwość w zrozumieniu i zaakceptowaniu popełnionych przez siebie błędów, trudności przystosowawczych, konfliktów, niepowodzeń.
7. Funkcje relaksacyjno-katartyczna – przynosi poszczególnym jednostkom i całej społeczności wiele przyjemności, doznań estetycznych, zadowolenia, spontaniczności, rozładowana napięcie i preferowania autentyczności własnego wyrazu sceniczno-twórczego. Na uczestnika aktywizacji życiowej w dużej mierze oddziałuje środowisko artystyczne, stanowiąc źródło niekończących się bodźców i stymulacji do podejmowania aktywności, kształtując jednocześnie wzorce i doświadczenie artystów, stanowiące podstawę wartościowania siebie i innych.
8. Funkcje optymizmu życiowego – to przeżywanie cennych doświadczeń w odczuwaniu szczególnego rodzaju satysfakcji, które umożliwia rozwijanie pozytywnych cech osobowości oraz radosne spojrzenie w przyszłość. Funkcja ta pozwala na co dzień indywidualnie doświadczać szeregu sytuacji utwierdzających uczestników w dążeniu do własnej autonomii, w potrzebie dokonywania zmian, rozwijaniu zaradności życiowej, wzrastania w grupę w poczuciu niesienia pomocy i wsparcia innym²⁷⁹.

²⁷⁹ Tamże, s. 63–68.

Aktywność artystyczna osób z niepełnosprawnością wymaga zatem wsparcia i ukierunkowania na procesy kształtąco-wychowawcze i adaptacyjne, które często stanowią przyczynę ograniczającą możliwości pełnego uczestnictwa w kulturze i sztuce. Zmiany te są uwarunkowane bezpośrednio poziomem rozwoju społeczno-kulturalnego i ekonomicznego środowiska twórczego oraz wzrostem siły tradycji, aspiracji, społecznych potrzeb twórczych w środowisku ludzi z niepełnosprawnością.

„Świadome poszukiwanie nowych bodźców będzie stanowiło podstawę sztuki wspólnego życia twórczego osób z niepełnosprawnością, skutecznie umożliwiało tworzenie innych, nowych otwartych na inność struktur, kształtowało ideały społeczności w duchu tolerancji i poszanowania odmienności i oddziaływało pozytywnie na wolę, inspirując do przemienienia siebie (...)”²⁸⁰, przekraczania własnych granic na płaszczyźnie autonomii.

Dynamizm biegu autonomicznej aktywności artystycznej środowiska twórców z niepełnosprawnością może stanowić dowód szczególnej wartości dla rozwoju osobowości i podmiotowości osób poszkodowanych na zdrowiu, ale także nabiera szczególnego znaczenia w szerszym odbiorze społecznym. Coraz skuteczniej odpiera i niweluje negatywne postawy, stereotypy, uprzedzenia panujące w społeczeństwie. Działalność twórcza osób z niepełnosprawnością, będąc osobistym wyrazem dążeń do podejmowanych poszukiwań, ciągłych rozwiązań, innowacji staje się płaszczyzną ich samostanowienia, niezależności, autokreacji, samorealizacji. Poprzez twórczości w której osoba z niepełnosprawnością doświadcza wolności przeżywania, wyrażania się staje się pełnowartościowym podmiotem w pełni uczestniczącym w życiu społecznym, niezależnie od swoich dysfunkcji, czy stanu zdrowia.

²⁸⁰ Tamże, s. 69.

Wsparcie autonomii osób z niepełnosprawnością przez środowisko społeczne

6.1. Wsparcie osób z niepełnosprawnością w zmieniającej się przestrzeni społecznej

Na wstępie warto poświęcić nieco uwagi podstawowym rozróżnieniom terminologicznym. Określenia „inwalida” i „inwalidztwo” zostały zastąpione przez terminy „osoba z niepełnosprawnością” i „niepełnosprawność”. Łacińskie słowo *invalidus* oznacza 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. Zmiana w terminologii jest odzwierciedleniem szerszego procesu ewolucji w spojrzeniu na niepełnosprawność. Ewolucja ta polega na odchodzeniu od przekonania, że osoba z niepełnosprawnością nie potrafi zapewnić sobie samodzielnie odpowiedniej jakości życia. Wizerunek osoby niepełnosprawnej, jako niesamodzielnej, bezbronnej, nie potrafiącej samodzielnie zadbać o siebie i własne interesy, jednym słowem wizerunek osoby „innej” od reszty „normalnego” społeczeństwa, zastępowany jest coraz częściej przez wizerunek osoby, która nieustannie napotyka na bariery tworzone przez to „normalne” społeczeństwo. Właśnie te bariery, a nie cechy osoby z niepełnosprawnością, stanowią główną przeszkodę w funkcjonowaniu na równych prawach w społeczeństwie. Zmiany w postrzeganiu niepełnosprawności pozwalają na wyodrębnienie dwóch modeli niepełnosprawności: indywidualnego, który powoli odchodzi w przeszłość i społecznego, który zyskuje coraz większą popularność. Indywidualny model niepełnosprawności

oparty jest na założeniu, że niepełnosprawność jest osobistą tragedią jednostki. W modelu tym problem niepełnosprawności jest „umiejscowiony” w jednostce, a przyczyny problemu postrzega się w funkcjonalnych ograniczeniach lub psychologicznych ubytkach, będących skutkami niepełnosprawności. Z kolei w ramach społecznego modelu niepełnosprawności (który szczegółowo został omówiony w rozdziale pierwszym) funkcjonuje pogląd, że niepełnosprawność w znacznej mierze wynika z przeszkód i barier doświadczanych przez osoby nią dotknięte. Zatem nie indywidualne ograniczenia, ale niedostarczenie przez społeczeństwo odpowiednich usług oraz niezaspokajanie potrzeb osób z niepełnosprawnością „tworzą” niepełnosprawność. W modelu tym przyczyn braku pełnej sprawności nie szuka się w jednostce, lecz w środowisku i różnego rodzaju barierach społecznych, ekonomicznych i fizycznych²⁸¹. Niepełnosprawność więc, w myśl jej społecznego modelu pojmowania, powstaje na skutek niedostarczenia przez społeczeństwo odpowiednich form pomocy oraz braku właściwego zaspokajania potrzeb tej grupy osób, która nie będąc dostatecznie brana pod uwagę w organizacji życia społecznego, może stać się dla niego ciężarem. Ukazuje to wagę i niezbędność wysiłków na rzecz zapewnienia osobom z niepełnosprawnością maksimum niezależności dla ich dobra i dla dobra społeczeństwa jako całości²⁸².

Nowe podejście do niepełnosprawności to m.in. droga: od bezradnej medycyny i opieki do wielodyscyplinarnego wspierania rozwoju; od biernej vegetacji do aktywnego życia; od zniewolenia opieką do zaradności, samodzielności i autonomii; od koncentracji na deficytach do promowania mocnych stron; od pomijania problemów rodziny do uznawania jej kluczowej roli, wspierania i pomocy²⁸³. Celem działań środowiska instytucjonalnego staje się więc zorganizowanie takiego systemu wsparcia, który zapewni jednostce pomoc w uzyskaniu możliwości aktywnego i satysfakcjonującego udziału w życiu społecz-

²⁸¹ B. Balcerzak-Paradowska, Osoby niepełnosprawne i ich rodziny – charakterystyka demograficzna i społeczno-ekonomiczna. W: B. Balcerzak-Paradowska (red.), *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce. Raport Instytutu Pracy i Spraw Socjalnych*. Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa 2002.

²⁸² A. Kotowska-Szulżyk, Wspieranie osób niepełnosprawnych w procesie rehabilitacji. W: Z. Palak, Z. Bartkowicz (red.), *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2004.

²⁸³ J. Wyczesany, Niepełnosprawność jako problem społeczny. *Pedagogika specjalna*, 2006, nr 4.

nym oraz możliwość samorealizacji z zachowaniem zasad autonomii i podmiotowości.

Podmiotowość to przekazanie na miarę mocy, odpowiedzialności za siebie w ręce osoby z niepełnosprawnością²⁸⁴. A Krause²⁸⁵ zwraca uwagę na dwa wymiary podmiotowości, z których pierwszy dotyczy czynienia osoby podmiotem poprzez uwzględnienie jej indywidualności i wyborów, a drugi polega na przekonaniu jej o swej sprawczości. To jednostka wyznacza granice korzystania z wolności decydowania.

Autonomia to niezależność, samodzielność i możliwość samostanowienia o sobie. Jest to poszanowanie zdania osób z niepełnosprawnością, ich pragnień i prywatności. Osoba autonomiczna ma szansę na kierowanie swoim zachowaniem, jej zdanie jest uwzględniane, a relacje z nią oparte są na zasadzie wzajemności. Droga ku autonomii nie jest łatwa²⁸⁶. O rozwoju autonomii jednostki decydują dwie grupy czynników: biologiczne i ekologiczne. Jedne i drugie mogą ułatwiać bądź ograniczać kontekst rozwoju²⁸⁷. W przypadku osób z niepełnosprawnością, ich deficyty funkcjonowania organizmu są bez wątpienia czynnikiem ograniczającym rozwój autonomii, jednak nie możemy zapominać o innych właściwościach organizmu, które pełnią rolę kompensującą. Natomiast warunki ekologiczne to szeroko ujęte środowisko posiadające wiele części składowych. Jedne należą do środowiska naturalnego, inne do społeczno-kulturalnego. Mogą stanowić barierę hamującą rozwój autonomii jednostki, ale mogą też wyzwalać jej potencjalne możliwości rozwojowe mimo występujących barier biologicznych. Środowisko spełnia rolę facylitatora m.in. wtedy, gdy tworzy hierarchię systemów, których strukturę i organizację wyznacza zasada działań zorientowanych na osobę niepełnosprawną. Zasada ta musi jednak uwzględniać zarówno potrzeby osoby z niepełnosprawnością jak i wymagania, którym musi ona podołać.

²⁸⁴ Cz. Kosakowski, *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*. Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2003.

²⁸⁵ A. Krause, *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2004.

²⁸⁶ A. Krause, A. Żyta, S. Nosarzewska, *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń 2010.

²⁸⁷ A. Korzon, *Społeczeństwo wobec autonomii osób niesłyszących*. W: Z. Palak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*. Wydawnictwo UMCS, Lublin 2006.

„Ważnym zadaniem pomocy instytucjonalnej skierowanej na wspieranie podmiotowości i autonomii jest więc działanie skoncentrowane na wspieraniu wiary we własne siły oraz rozwijanie umiejętności służących wzrostowi samoświadomości oraz wiedzy o sobie”²⁸⁸.

Aby osiągnąć cele „pełnego uczestnictwa i równości”, zasadne wydaje się zapewnienie osobom z niepełnosprawnością praw i szans ogólnie dostępnych w społeczeństwie. W celu dokonania tego konieczne jest uruchomienie mechanizmów wyrównywania szans tych osób, a więc stworzenie im warunków do korzystania w pełni z praw przysługującym wszystkim, jak również z tych szczególnych, swoistych dla tej grupy społecznej²⁸⁹. „Wyrównywanie szans” rozumiane jest jako proces tworzenia społeczeństwa dla wszystkich. Dzięki temu wszelkie systemy i instytucje funkcjonujące w społeczeństwie (przy założeniu, że są powszechnie dostępne) „staną otworem” w równym stopniu również dla osób niepełnosprawnych. Umożliwi im to „wyjście z cienia”, stworzy naturalne warunki życia i sprawi, że ich obecność stanie się rzeczą naturalną i ogólnie akceptowaną. Urzeczywistnienie tych inicjatyw umożliwi otwarcie się środowiska na aktywną obecność osób z naruszoną sprawnością, a tym samym stworzy realną szansę na ich równoprawne uczestnictwo i pełną integrację ze społeczeństwem²⁹⁰.

„Całościowy proces integracji dotyka delikatnej sfery aktywności ludzkiej. W samej osobie niepełnosprawnej mieści się ogromny potencjał umożliwiający życie na równi z innymi, dzięki zdolności do poznawania, wolności, miłości, duchowości, jak również przysługującej jej godności, podmiotowości prawa i zupełności. O właściwym funkcjonowaniu człowieka z niepełnosprawnością w społeczności świadczy wysoki poziom jakości jego życia. To osoba niepełnosprawna, jako najbardziej zainteresowana, powinna decydować o swoim losie, a jej planom i marzeniom – w myśl społecznego modelu niepełnosprawności – powinny być podporządkowane usługi różnych instytucji”²⁹¹.

²⁸⁸ A. Krause, A. Żyta, S. Nosarzewska, *Normalizacja środowiska społecznego...*, dz. cyt., s. 73.

²⁸⁹ R. Ossowski, *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*. Wydawnictwo Uczelniczne Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Bydgoszczy, Bydgoszcz 1999.

²⁹⁰ A. Kotowska-Szulżyk, *Wspieranie osób niepełnosprawnych...*, dz. cyt., s. 156.

²⁹¹ Tamże, s. 157.

6.2. Polityka społeczna wobec osób z niepełnosprawnością

Wszelkie podejmowane wysiłki na rzecz osób z niepełnosprawnością powinny znaleźć odzwierciedlenie i zastosowanie w realizowanej polityce społecznej. Polityka społeczna wobec tych osób rozumiana jest jako „ogół działań podmiotów publicznych i organizacji pozarządowych, mających na celu tworzenie ogólnych warunków pracy, bytu oraz funkcjonowania osób niepełnosprawnych we wszystkich dziedzinach życia gospodarczego i społecznego, umożliwiających im pełną integrację ze społeczeństwem”²⁹². Niezbędna jest też pełna informacja i świadomość tego, czego osoba z niepełnosprawnością może oczekiwać od administracji rządowej, innych instytucji i samej siebie. Staje się to koniecznością zarówno ze względów jednostkowych, jak i społecznych oraz ekonomicznych. Należy sądzić, że będzie to sprzyjać pewnemu ładowi i jasności w urzeczywistnianiu zasad normalizacji życia omawianej populacji. Jednocześnie podmioty lokalne zróżnicowane wielkością ofert instytucji w większym stopniu odpowiadać będą za sposób rozwiązywania problemów osób niepełnosprawnych. Wzbudzona zostanie tym samym pewna aktywność w zakresie autorehabilitacji, aktywność i zapał ludzi w ramach wolontariatu, aktywność instytucji pomocowych, postrzeganych nie tylko jako socjalne „podpórki”²⁹³.

Celem polityki państwa powinno być wyrównywanie szans osób z niepełnosprawnością i ich integracja ze społeczeństwem. Pierwszoplanowe jest więc rozwiązanie problemów tych osób w zakresie:

- ochrony zdrowia, zaopatrzenie w sprzęt ortopedyczny, środki pomocnicze i lecznicze środki techniczne;
- edukacja na wszystkich poziomach nauki, a zwłaszcza upowszechnienia dostępu osób z niepełnosprawnością do szkół wyższych;
- zabezpieczenie im odpowiednich dochodów, bowiem wiele świadczeń finansowych, zagwarantowanych osobom z niepełnosprawnością, nie

²⁹² A. Kurzynowski, *Osoba niepełnosprawna w polityce społecznej*. W: J. Auleytner, J. Mikulski (red.), *Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych. Drogi do integracji*. Wydawnictwo KIG-R, Warszawa 1996, s. 18.

²⁹³ J. Sowa, *Relacje interpersonalne w procesie wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*. W: Z. Palak, Z. Bartkowicz (red.), *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2004, s. 30.

- jest w stanie zaspokoić nawet ich podstawowych potrzeb, nie mówiąc już o potrzebach wynikających z naruszonej sprawności organizmu;
- aktywizowania osób z niepełnosprawnością do prowadzenia działalności gospodarczej oraz stymulowania ich do podejmowania zatrudniania;
 - podnoszenia jakości usług oferowanych osobom niepełnosprawnym²⁹⁴.

Aleksander Hulek za dziedzinę polityki społecznej uważa rehabilitację osób z niepełnosprawnością. Tym samym proces ten staje się istotnym elementem w obszarze działań polityki społecznej. Wśród wielu definicji rehabilitacji na szczególną uwagę zasługują te, uwypuklające rolę osoby z naruszoną sprawnością organizmu. Określają one rehabilitację jako proces, który ma uświadomić jednostce jej potencjalne możliwości i dostarczyć środki do ich realizacji, aby mogła ona pod wpływem przyjętych wartości aktywnie dążyć do wywiązywania się z zadań członka danej społeczności. Rehabilitacja jest więc procesem rozwijania u osoby poszkodowanej trwale na zdrowiu, przy aktywnym jej uczestnictwie, możliwie maksymalnych zdolności do samodzielnego życia, to jest wykonywania pracy zawodowej i czynności dnia codziennego, by miała ona możliwość czynnego włączenia się w życie społeczne. Do osiągnięcia tego celu konieczne jest zaangażowanie różnych metod, środków i usług w zależności od potrzeb danej osoby²⁹⁵.

„Obecna strategia rehabilitacji jednostek niepełnosprawnych polega również na rekonstrukcji związków i wzajemnych interakcji osób niepełnosprawnych ze społeczeństwem, na stopniowym autonomicznym ich włączaniu się do realiów życia społecznego, czyli zintegrowaniu funkcjonalnym ze społeczeństwem. Dążenia do autonomii osobowej oraz integracji społecznej osób z różnymi odchyleniami rozwojowymi to dwa wzajemnie sprzężone mechanizmy

²⁹⁴ T. U. Gruszczyńska, *Prawoadministracyjne i społeczne formy pomocy osobom niepełnosprawnym i rodzinom* W: Z. Palak, Z. Bartkiewicz (red.), *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2004.

²⁹⁵ A. Kotowska-Szulżyk, *Wsparanie osób niepełnosprawnych...*, dz. cyt.

socjalizacyjnego osiągnięcia ich życiowej samorealizacji w zgodnym współżyciu wszystkich ludzi”²⁹⁶.

Projektując oddziaływania rehabilitacyjne należy również w większym zakresie kreować przyjazne środowisko bez barier ekonomicznych, prawnych, urbanistycznych i architektonicznych. W systemie rehabilitacji środowiskowej uczestniczą m.in. placówki służby zdrowia i oświatowe, służby socjalne, komunikacja, handel, administracja budynków, placówki kulturalne, organizacje pozarządowe oraz wolontariusze. Tak realizowana rehabilitacja jest wyrazem nowego podejścia opartego o koncepcję normalizacji. Podstawowa teza tej koncepcji głosi: osoby z niepełnosprawnością powinny żyć w warunkach w maksymalnym stopniu przypominających warunki życia ludzi zdrowych²⁹⁷.

Jednym z priorytetów polskiej polityki wobec osób z niepełnosprawnością jest ich rehabilitacja zawodowa i społeczna. Na mocy ustawy o zatrudnianiu i rehabilitacji zawodowej tych osób powołany został Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Celem Funduszu jest realizacja zasady równości szans osób z niepełnosprawnością i tworzenie polityki ich zatrudniania (w tym przede wszystkim wspierania instytucji zatrudniających osoby niepełnosprawne oraz pomoc w tworzeniu nowych zakładów i miejsc pracy). Środki Funduszu przeznaczane są m.in. na: tworzenie nowych oraz przystosowywanie istniejących miejsc pracy do potrzeb osób z niepełnosprawnością; tworzenie zakładów pracy chronionej; likwidację barier architektonicznych; udzielanie pożyczek na rozpoczęcie działalności gospodarczej; organizowanie szkoleń i przekwalifikowań; organizowanie warsztatów terapii zajęciowej; rehabilitację leczniczą i społeczną i wiele innych.

Inną z form wsparcia osób z niepełnosprawnością jest możliwość skorzystania z ulg podatkowych na cele rehabilitacyjne. Zakres przedmiotowy ulg w podatku od dochodów osobistych z tytułu niepełnosprawności jest szeroki i obejmuje następujące rodzaje wydatków na cele rehabilitacyjne:

1. Zakup leków, przy czym odliczeniu podlega różnica między wydatkami faktycznie poniesionymi a określoną miesięcznie kwotą w danym roku.

²⁹⁶ W Dykcik, *Problemy autonomii, integracji społecznej i normalizacji życia osób niepełnosprawnych w środowisku*. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań 2001, s. 357.

²⁹⁷ J. Wyczasany, *Niepełnosprawność jako...*, dz. cyt.

2. Opłacenie przewodników przez osoby niewidome, odliczeniu podlega maksymalnie określona ustawowo kwota.
3. Utrzymanie psa przewodnika osób niewidomych, odliczeniu podlega maksymalnie określona ustawowo kwota.
4. Opłaty za przewóz samochodem osobowym na zabiegi, przy czym odliczeniu podlega kwota nie większa niż określony pułap.
5. Inne wydatki rehabilitacyjne, odliczane od dochodu w wysokości faktycznie poniesionej, czyli wydatki na: adaptację i wyposażenie mieszkań stosownie do potrzeb osoby z niepełnosprawnością, przystosowanie pojazdów osobowych, zakup i naprawę indywidualnego sprzętu niezbędnego w rehabilitacji i ułatwiającego wykonywanie czynności życiowych; zakup książek i materiałów szkoleniowych stosownie do potrzeb osoby niepełnosprawnej; wydatki na pobyt na turnusie rehabilitacyjnym, na leczeniu sanatoryjnym oraz na odpłatne przejazdy na te turnusy; kolonie i obozy dla niepełnosprawnych dzieci i młodzieży oraz dzieci osób niepełnosprawnych, a także na przejazdy na te kolonie i obozy; opiekę pielęgniarską w domu nad osobą z niepełnosprawnością podczas przewlekłej choroby, uniemożliwiającej poruszanie się oraz na usługi opiekuńcze dla osób całkowicie niezdolnych do pracy oraz niezdolnych do samodzielnej egzystencji albo o znacznym stopniu niepełnosprawności²⁹⁸.

Główny ciężar przeciwdziałania powstawaniu i rozszerzaniu się grup marginalnych przypada więc państwu. Zadaniem państwowego systemu zabezpieczenia społecznego jest zatem przeciwdziałanie marginalizacji. W systemie wsparcia osób z niepełnosprawnością szczególną rolę odgrywa pomoc społeczna, która jako instytucja polityki społecznej państwa ma na celu umożliwienie tym osobom i ich rodzinom przezwycięzenie trudnych sytuacji życiowych, których nie są w stanie pokonać, wykorzystując własne uprawnienia, zasady i możliwości²⁹⁹.

²⁹⁸ Ustawa z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych (Dz. U. z 1993 r., nr 60, poz. 416, z późn. zm.).

²⁹⁹ A. Nowak, Rola prawa w systemie wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych. W: Z. Gajdzica (red.), *Rozwój i funkcjonowanie osób niepełnosprawnych. Konteksty edukacyjne i prawne*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2007.

Ustawa o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 roku (Dz. U. nr 64 z późn. zm.) podaje, iż niepełnosprawność jest jednym z powodów uzyskania świadczeń z pomocy społecznej. Warto dodać, iż prawo do świadczeń pieniężnych przysługuje osobie niepełnosprawnej po spełnieniu kryterium dochodowego. Osoba z niepełnosprawnością ma prawo do:

1. Świadczeń pieniężnych – zasiłku stałego, okresowego, celowego, zasiłku i pożyczki na usamodzielnienie, pomocy dla rodzin zastępczych wychowujących dziecko z niepełnosprawnością, pomocy na kontynuowanie nauki;
2. Świadczeń niepieniężnych – m.in. pracy socjalnej, pomocy rzeczowej, poradnictwa specjalistycznego, usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania, ośrodkach wsparcia oraz rodzinnych domach pomocy, umieszczenia w domu pomocy społecznej oraz pomocy w uzyskaniu odpowiednich warunków mieszkaniowych, w tym w mieszkaniu chronionym.

Pomocą socjalną zajmują się takie instytucje jak: Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie, Miejskie Ośrodki Pomocy Społecznej i Miejskie Ośrodki Pomocy Rodzinie. Realizują one zadania z zakresu rehabilitacji społecznej i zawodowej. Należą do nich m.in: dofinansowywanie turnusów rehabilitacyjnych i zakupu sprzętu rehabilitacyjnego, likwidację barier (architektonicznych, technicznych, w komunikowaniu się), wsparcie rozwoju sportowego i kulturalnego, rekreacji i turystyki.

Mówiąc o instytucjonalnych systemach pomocy, nie należy zapominać, iż są one źródłem wsparcia emocjonalnego, informacyjnego, a także wsparcia o charakterze instrumentalnym i wartościującym³⁰⁰. Ale wsparcie to powinno być pojmowane jako szczególny sposób i rodzaj pomocy udzielanej osobom lub grupom głównie w celu mobilizowania ich sił, potencjału i zasobów, które zachowały, aby mogły sobie radzić ze swoimi problemami³⁰¹. „Wsparcie instytucjonalne winno być pomocą w przygotowaniu do niezależnego życia, czyli wyposażenie w kompetencje stanowiące kompleks niezbędnych umiejętności

³⁰⁰ J. Kirenko, Dylematy wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością. W: Z. Palak, Z. Bartkiewicz (red.), *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2004.

³⁰¹ Z. Kawczyńska-Butrym, *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*. Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1996.

ści w rozwijaniu efektywnych środków radzenia sobie w codziennej egzystencji”³⁰².

Bardzo ważnym ogniwem całego modelu opieki społecznej jest również sektor pozarządowy. Od początku lat dziewięćdziesiątych obserwujemy w Polsce wzrost liczby organizacji pozarządowych zajmujących się problematyką niepełnosprawności. Wraz ze zmianami polityczno-gospodarczymi w naszym kraju następował, choć nie bez przeszkód, rozwój społeczeństwa obywatelskiego. Wiele osób dostrzegło brak efektywnych działań rządu skierowanych na rozwiązywanie problemów osób z niepełnosprawnością. W związku z tym ludzie bezpośrednio zainteresowani problemami niepełnosprawności rozpoczęli tworzenie organizacji pozarządowych (stowarzyszeń, towarzystw, fundacji, grup samopomocowych). Zazwyczaj osobami zaangażowanymi w działalność tego typu organizacji są osoby z niepełnosprawnością, ich rodziny lub znajomi. Większość z nich pracuje w organizacjach non-profit na zasadzie wolontariatu.

Organizacje pozarządowe, ze względu na ich charakter oraz podejmowane działania, za M. Bury³⁰³ można podzielić na:

1. Organizacje samopomocowe, działające na rzecz swoich członków,
2. Opiekuńcze, świadczące usługi wszystkim potrzebującym lub konkretnej kategorii osób z niepełnosprawnością,
3. Przedstawicielskie, reprezentujące interesy określonej społeczności,
4. Organizacje mniejszości, reprezentujące interesy osób o konkretnych cechach – z reguły jest to określona choroba,
5. Organizacje tworzone ad hoc dla przeprowadzenia konkretnej akcji, np. festyn dla niepełnosprawnych dzieci,
6. Organizacje hobbystyczno-rekreacyjne.

Pojawianie się dużej liczby samopomocowych organizacji pozarządowych jest efektem możliwości, jakie daje sformalizowanie struktury grupy samopomocowej (szersze pole oddziaływania na otoczenie, efektywniejsza współpraca z innymi instytucjami państwowymi i prywatnymi, możliwości prowadzenia działalności gospodarczej, z której zyski przeznacza się na działalność statu-

³⁰² J. Sowa, *Relacje interpersonalne...*, dz. cyt., s. 36.

³⁰³ M. Bury, Raport ze zogniskowanych wywiadów grupowych. W: M. Mokrzyzewski, B. Post, J. Sikorska (red.), *Instytucje i organizacje wspierające osoby niepełnosprawne w Polsce*. Warszawska Szkoła Zarządzania – Szkoła Wyższa, Warszawa 2002.

ową). Z racji tego, że członkowie organizacji oraz grup samopomocy pracują jako wolontariusze oraz znają bezpośrednio problemy środowiska osób niepełnosprawnych, pomoc przez nich świadczona jest efektywna i obniża koszty opieki zdrowotnej. Jednak najbardziej istotną korzyścią jest wytworzenie w społeczności lokalnej poczucia współodpowiedzialności za problemy osób z niepełnosprawnością³⁰⁴.

Ofierowane przez organizacje pozarządowe usługi uzupełniają ofertę formalnego systemu pomocy, albo też wypełniają istniejącą w danym zakresie lukę. Działalność organizacji pozarządowych na rzecz osób z niepełnosprawnością obejmuje: świadczenie usług poradniczo-informacyjnych (załatwianie formalności, uzyskanie sprzętu rehabilitacyjnego, organizowanie wypoczynku); świadczenie usług edukacyjnych (kursy, szkolenia); udzielanie pomocy w znajdowaniu pracy (pośrednictwo pracy); udzielanie pomocy psychologicznej (telefon zaufania) oraz pomocy stacjonarnej (schroniska, noclegownie)³⁰⁵.

Działania podejmowane przez organizacje pozarządowe wpływają bezpośrednio lub pośrednio na poprawę położenia społecznego osób z niepełnosprawnością oraz na sposób postrzegania ich problemów przez społeczeństwo. Działania te są zróżnicowane. Posiłkując się klasyfikacją B. Szczepankowskiej i J. Mikulskiego³⁰⁶, kierunki tej działalności można pogrupować następująco:

1. Działalność naukowa, oświatowa i szkoleniowa, sympozja naukowe, popularyzacja postępowych idei, osiągnięć w zakresie rehabilitacji, rozwój rehabilitacji medycznej, zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych w sferze teorii i praktyki, propagowanie opieki paliatywnej w różnych środowiskach społecznych, nauczanie pisma niewidomych, szkolenie rodziców dzieci niepełnosprawnych, szkolenie w zakresie ratownictwa, szkolenia sanitarne, nauka obsługi oprzyrządowania rehabilitacyjnego, szerzenie oświaty wśród osób z niepełnosprawnością, oświata zdrowotna, szkolenia i obozy szkoleniowo – wypoczynkowe, warsztaty terapii zajęciowej;

³⁰⁴ M. Sokołowska, Odpowiedzialność społeczna za grupy zależne. *Studia Socjologiczne*, 1981, nr 3.

³⁰⁵ I. Hebda-Czaplicka, Możliwość społecznej integracji osób niepełnosprawnych. W: B. Balcerzak-Paradowska (red.), *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce. Raport Instytutu Pracy i Spraw Socjalnych*. Instytut Spraw Socjalnych, Warszawa 2002.

³⁰⁶ B. Szczepankowska, J. Mikulski (red.), *Osoby niepełnosprawne w środowisku lokalnym. Wyrównywanie szans*. CEBRON, Warszawa 1999, s. 122–123.

2. Profilaktyka, leczenie i kompleksowa rehabilitacja oraz pomoc osobom z niepełnosprawnością, pomoc chorym, starszym i ich rodzinom, opieka paliatywna i terminalna, opieka domowa, pomoc w opiece nad dziećmi (pomoc niepełnosprawnym rodzicom/niepełnosprawnym dzieciom) poprzez prowadzenie różnego rodzaju placówek takich jak: ośrodki dzienne dla osób z niepełnosprawnością, ośrodki szkoleniowo-rehabilitacyjne, ośrodki dziecięce, ośrodki szkolno-wychowawcze, przedszkola dla dzieci niepełnosprawnych, organizowanie obozów rehabilitacyjnych oraz turnusów rehabilitacyjnych;
3. Działalność interwencyjna – udzielanie doraźnej pomocy finansowej i rzeczowej, pomocy psychologicznej oraz prawnej;
4. Zaopatrywanie chorych w niezbędne artykuły medyczne i pomoce techniczne;
5. Pomoc związana z zatrudnianiem osób niepełnosprawnych i popieranie inicjatyw gospodarczych podejmowanych przez te osoby;
6. Wspieranie rozwoju indywidualnych uzdolnień osób z niepełnosprawnością – pomoc stypendialna, promocje sztuk plastycznych tych osób, tworzenie banku danych niepełnosprawnych twórców;
7. Organizacja sportu dla osób z niepełnosprawnością;
8. Organizowanie turystyki, krajoznawstwa, kulturoznawstwa;
9. Organizowanie grup samopomocy osób z niepełnosprawnością, samopomocy rodzin chorych dzieci i grup pomocy sąsiedzkiej;
10. Likwidacja barier i ograniczeń uniemożliwiających osobom z niepełnosprawnością uczestnictwo w życiu społecznym i gospodarczym oraz działania na rzecz integracji społecznej, likwidacja barier architektonicznych, adaptacja mieszkań.

Nie można w tym miejscu nie wspomnieć również o udziale grup samopomocowych w wyzwaniu potencjału osobistego jednostki z naruszoną sprawnością organizmu. Samopomoc przywodzi na myśl przede wszystkim pomaganie ludziom, ale również działanie człowieka dla swojego własnego dobra i pomaganie sobie samemu. Najbardziej zbliżonym terminem do tego pojęcia wydaje się angielskie *independent living*, czyli niezależne życie, określający ruch rozwijany przez osoby z niepełnosprawnością i na ich rzecz, którego celem jest maksymalne usamodzielnienie osób niepełnosprawnych w życiu osobistym i zawodowym. Termin „samopomoc” oznacza pracę dla samego

siebie, bez czekania na zewnętrzną pomoc. Bezpośrednim ukierunkowaniem wsparcia jest dążenie do włączenia jednostki w proces rozwiązywania problemu, a trwałym efektem tych działań powinno być ukształtowanie postawy samodzielności, aktywności, a także wyposażenie jej w konkretne umiejętności pokonywania określonych trudności. W takim to zakresie istnieje zależność pomiędzy samopomocą a wsparciem społecznym³⁰⁷. Wsparcie społeczne jest więc istotnym czynnikiem pobudzającym rozwój osoby z niepełnosprawnością oraz mobilizującym do działania. Wsparcie to powinno więc polegać nie na wyręczaniu, ale na usprawnianiu, aby osoba sama umiała sobie pomóc. Istotą pomocy jest udzielanie takiego wsparcia, które umożliwi samodzielną egzystencję, da jej szansę na aktywność na wielu płaszczyznach życia społecznego oraz pozwoli na satysfakcjonujące pełnienie wielu ról społecznych.

Fenomen samopomocy polega na dążeniu do kształtowania takiej rzeczywistości, w której wartość relacji międzyludzkich stanie się sposobem walki z alienacją człowieka niepełnosprawnego we współczesnym świecie, aby chciał on odbudować misterną sieć kontaktów z innymi ludźmi tak skutecznie niszczoną przez kulturę masową. Grupy samopomocowe spełniają również ogromną rolę w edukowaniu społeczeństwa. Wzajemne kontakty niepełnosprawnych z pełnosprawnymi członkami społeczeństwa umożliwiają lepsze zrozumienie i wyzbycie się niekorzystnych stereotypów i uprzedzeń. Ponadto niepełnosprawni dzięki istnieniu tego typu grup mają możliwość udzielania pomocy innym, co pozwala im udowodnić sobie i innym swoją przydatność społeczną. Tu funkcja samopomocy polega na podwyższaniu samooceny i likwidacji frustracji związanej z nadmiernym uzależnieniem społecznym. Jest to wsparcie dowartościowujące³⁰⁸.

„Osoby niepełnosprawne muszą mieć świadomość, że stanowią najważniejsze źródło społecznego wsparcia dla ludzi z niepełnosprawnością. Wsparcie to stwarza klimat, w którym łatwiej i szybciej przebiega proces przystosowania osób niepełnosprawnych do wszelkiego rodzaju zmian, a tym samym słabnie tendencja do sięgania po destrukcyjne mechanizmy obronne. Dlatego też bardzo ważne w procesie rehabilitacji tych osób jest aktywizowanie otaczających je sił społecznych oraz tworzenie warunków optymalizujących ich rozwój. Istotą takiego działania byłoby przekształcenie rzeczywistości poprzez odkrywanie i wzmacnianie sił społecznych, pokazywanie wzorów pokonywa-

³⁰⁷ J. Kirenko, *Dylematy wsparcia społecznego...*, dz. cyt.

³⁰⁸ Tamże.

nia trudności, realizowanie wartości, kompensowanie braków rozwojowych oraz zapobieganie powstawaniu negatywnych zjawisk”³⁰⁹.

Posiadane umiejętności, kompetencje nabywane, rozwijane i ukształtowane na bazie doświadczeń życiowych jednostki, umożliwiają funkcjonowanie w społeczeństwie oraz czynią je sprawniejszym i efektywnym, przyczyniają się do rozwoju i sprawniejszego radzenia sobie. Idealny zatem model wsparcia społecznego to taki, gdzie funkcje systemów funkcjonalnych są uzupełniane i wzmacniane ze strony naturalnych systemów, czyli rodziny, przyjaciół, przy jednoczesnym stymulowaniu, aktywizowaniu immanentnych sił i możliwości biorcy³¹⁰.

Bogdan Woronowicz³¹¹ uważa, że tajemnica skuteczności oddziaływania grup samopomocowych polega na m.in. tym, że są one źródłem często niewymiernych korzyści dla swoich uczestników, albowiem umożliwiają:

- poszerzenie wiedzy o wspólnym problemie i uzyskanie pomocy w jego lepszym zrozumieniu poprzez korzystanie z mądrości zbiorowej;
- emocjonalne oraz społeczne oparcie, które ułatwia opanowanie urazu będącego skutkiem zaistniałego problemu;
- zapanowanie nad losem dzięki wzajemnemu wspieraniu się i zaspakajaniu zbliżonych potrzeb oraz wskutek akceptacji problemu;
- samowystarczalność, dzięki której możliwe jest wyjście z roli bezradnej ofiary losu;
- rozbudzenie własnych możliwości terapeutycznych poprzez poznanie i przyswojenie sposobów, jakie wykorzystują inni członkowie grupy w radzeniu sobie z określonymi problemami;
- osiągnięcie poprzez kontakt i wspólne działania z osobami mającymi ten sam problem psychospołeczny substytutu tego, co utraciło się w skutek swojej niepełnosprawności.

Podsumowując należy stwierdzić, iż stosowanie ustanowionych prawnie ekonomicznych i społecznych instrumentów polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnością ma umożliwić tym osobom korzystanie z przysługujących im praw (i wywiązywanie się z obowiązków) w różnych obszarach życia

³⁰⁹ Tamże, s. 16–17.

³¹⁰ Tamże.

³¹¹ B. T. Woronowicz, Pomoc uzależnionym i ich rodzinom – rola ruchów samopomocowych. *Stażba Zdrowia*, 2002, nr 51–56, s. 28.

społecznego i politycznego. Zakres nadanych uprawnień służyć ma zapewnieniu prawa do samodzielnego, niezależnego i aktywnego życia, bez zagrożenia dyskryminacją³¹².

6.3. Opieka i pomoc instytucjonalna rodzinom osób z niepełnosprawnością

Z badań J. Kirenko³¹³ wynika, że osoby z niepełnosprawnością wspierane są przede wszystkim przez własne środowisko rodzinne. To właśnie rodzina, w której panuje atmosfera życzliwości, serdeczności, zaufania, bezpieczeństwa i rozsądku w dużej mierze wpływa na komfort psychiczny każdego jej członka. Pomoc rodziny jest najskuteczniejsza, najbardziej naturalna i niekrępująca³¹⁴, poza tym rodzina zaczyna oddziaływać na człowieka najwcześniej, a jej wpływ trwa najdłużej i dotyczy wielu aspektów życia³¹⁵.

Rodzina stanowiąca najbardziej naturalną grupę działań opiekuńczych i wychowawczych jest najwcześniej i najboleśniej dotknięta konsekwencjami niepełnosprawności dziecka³¹⁶. Badania prowadzone wśród rodzin, w których żyją osoby z niepełnosprawnością, wskazują na bardzo duże obszary bezradności i trudności³¹⁷, dlatego sami rodzice powinni być przedmiotem nie mniejszej troski ze strony specjalistów niż niepełnosprawne dzieci³¹⁸.

³¹² B. Kołaczek, *Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych. Raport Instytutu Spraw Socjalnych*. Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa 2010.

³¹³ J. Kirenko, Indywidualny a społeczny model niepełnosprawności – próba empirycznej weryfikacji. W: Z. Tarkowski, G. Jastrzębowska (red.), *Człowiek wobec ograniczeń – niepełnosprawność komunikowanie diagnoza terapia*. Wydawnictwo Fundacji „ORATOR”, Lublin 2002.

³¹⁴ E. Skrzetuska, D. Osik-Chudowolska, A. Wojnarska, *Poziom życia osób niepełnosprawnych w okresie transformacji ustrojowej w ich własnej oceni*. Wydawnictwo UMCS, Lublin 2002.

³¹⁵ M. Ziemska, *Postawy rodzicielskie i ich wpływ na osobowość dziecka*. W: M. Ziemska (red.), *Rodzina i dziecko*. PWN, Warszawa 1980.

³¹⁶ G. Kwaśniewska, A. Wojnarska, *Pomoc rodzinie dziecka niepełnosprawnego – wybrane kierunki oddziaływań*. W: G. Kwaśniewska, A. Wojnarska (red.), *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*. Wydawnictwo UMCS, Lublin 2004.

³¹⁷ Z. Kawczyńska-Butrym, *Niepełnosprawność...*, dz. cyt.

³¹⁸ T. Gałkowski, *Dzieci specjalnej troski*. Wydawnictwo Wiedza Powszechna, Warszawa 1979.

Jak wynika z badań K. Ćwirynkała i A. Żywanowskiej³¹⁹ nad wsparciem społecznym świadczonym rodzinom wychowującym dziecko z niepełnosprawnością, można obecnie stwierdzić, że „nastąpiło przesunięcie systemu wsparcia społecznego z dziecka jako jedyne go odbiorcy specjalistycznych usług, na rodzinę, wszystkich jej członków. Zatem upośledzenie rozwoju dziecka jest sprawą całej rodziny”. Wsparcie społeczne udzielane rodzinie jest działaniem wieloaspektowym pod względem jego organizacji i form, jakości i rodzaju, cech charakterystycznych dawcy i biorcy, wreszcie pod względem spodziewanych skutków (doraźne, długofalowe). Ze względu na różne kryteria można wyodrębnić wiele rodzajów wsparcia. Do najczęściej realizowanych należą:

- Wsparcie formalne i nieformalne – wsparcie formalne realizowane jest przez różnego rodzaju instytucje i stowarzyszenia, których celem jest wyróżniona w statucie działalność pomocowa. Przykładem takich instytucji mogą być Miejskie Ośrodki Pomocy Rodzinie czy świetlice socjoterapeutyczne. Nieformalne natomiast udzielane jest w obrębie powiązań społecznych istniejących między jednostką, a otoczeniem. Dotyczyć może np. społeczności sąsiedzkiej czy rodzinnej. Dawanie i przyjmowanie wsparcia odbywa się tu w sposób naturalny i wzajemny.
- Wsparcie profesjonalne i nieprofesjonalne – wsparcie profesjonalne jest udzielane przez osoby odpowiednio przygotowane. Mogą to być lekarze specjaliści, rehabilitanci, prawnicy itp. Nieprofesjonalne świadczone jest spontanicznie przez dawców pozostających w interakcjach społecznych z biorcą. Nie muszą oni mieć specjalnych kompetencji, by móc realizować ten rodzaj wsparcia.
- Wsparcie samopomocowe – oparte jest na wzajemności i dobrowolności. Dla jego realizacji powstają grupy samopomocowe, które są nastawione neutralnie bądź opozycyjnie do instytucji pomocy społecznej.
- Wsparcie wolontariatowe – świadczone jest przez osoby charakteryzujące się dużą wrażliwością, empatią i otwartością. Cechą charakterystyczną tego rodzaju wsparcia jest jego dobrowolność i bezpłatność³²⁰.

³¹⁹ K. Ćwirynkało, A. Żywanowska, Wieloaspektowość wsparcia społecznego rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne. W: G. Kwaśniewska, A. Wojnarska (red.), *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*. Wydawnictwo UMCS, Lublin 2004, s. 81.

³²⁰ M. Karwowska, *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście społecznych zmian)*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2003, s. 15–17.

T. Gałkowski³²¹ wskazuje na następujące komponenty wsparcia społecznego rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym: „bezpośrednie działanie dotyczące dziecka z niepełnosprawnością, czyli diagnoza wstępna i okresowe kontrole oraz program postępowania wychowawczego i usprawniającego, w którym rodzice aktywnie uczestniczą od samego początku, ponadto różne inicjatywy obejmujące rodzinę dziecka z niepełnosprawnością, jej potrzeby związane z indywidualnym programem i radzeniem sobie przez rodziców z najczęstszymi trudnościami, związanymi z wychowaniem, czyli działania mające na celu zabezpieczenie potrzeb rodziny związanych z niezbędnym dla niej wypoczynkiem, opieką medyczną, kontaktami z innymi instytucjami, organizacjami i administracją. Ponadto inicjatywy obejmujące społeczność, w której żyje rodzina, istniejące w jej strukturach różne formy usług i świadczeń”.

Wsparcie rodzin osób niepełnosprawnych musi mieć charakter przede wszystkim bezpośrednio wspierający³²². Wśród różnych form pomocy udzielanej rodzicom dzieci z niepełnosprawnością coraz większego znaczenia nabiera pedagogizacja rodziców. Sprawdzone i często stosowaną formą pedagogizacji rodziców są dwutygodniowe turnusy rehabilitacyjne dla niepełnosprawnych dzieci i ich rodziców. Celem turnusów jest m.in. nauczanie rodziców konkretnych sposobów postępowania z dzieckiem, umożliwienie im wzajemnej wymiany doświadczeń, pomoc w akceptacji dziecka i jego realnej ocenie. Specjaliści psycholodzy, pedagodzy, logopedzi, kinezyterapeuci i inni pełnią funkcję współpracowników i partnerów rodziców³²³.

Inną formą działań wspierających rodziny dzieci z niepełnosprawnością są oddziaływania psychoterapeutyczne, których celem jest rozwijanie interakcji z dzieckiem, pomoc w pokonywaniu kryzysów emocjonalnych i konfliktów, prawidłowa organizacja życia rodzinnego oraz odreagowanie napięć emocjonalnych. Odbywa się to przez rozmowy terapeutyczne, spotkania rodziców, psychoterapię indywidualną lub grupową³²⁴.

³²¹ T. Gałkowski, (red.), *Dziecko autystyczne i jego rodzice*. Wydawnictwo Naukowe TWK, Warszawa 1984, s. 46.

³²² J. Sowa, Wyrównywanie startu życiowego osób niepełnosprawnych. W: Z. Palak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*. Wydawnictwo UMCS, Lublin 2006.

³²³ A. Twardowski, Pomoc rodzicom dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. WSiP, Warszawa 1995.

³²⁴ T. U. Gruszczyńska, *Prawnoadministracyjne i społeczne formy...*, dz. cyt.

Najczęściej wymienia się następujące formy pracy z rodzicami w ramach rehabilitacji ich niepełnosprawnych dzieci:

- 1) nawiązanie właściwego kontaktu z rodzicami w celu przekazania im instruktażu indywidualnego i grupowego dotyczącego niesprawności i sposobów postępowania z dzieckiem przez różnych specjalistów: lekarzy, psychologów, terapeutów, logopedów, pedagogów itd.;
- 2) przekazanie rodzicom bieżących informacji o dziecku;
- 3) włączenie rodziców do zajęć indywidualnych i grupowych zarówno usprawniających, jak i pedagogicznych;
- 4) psychoterapię rodzinną i indywidualną w celu kształtowania prawidłowych postaw wobec dziecka, łagodzenie powstałych konfliktów i trudności rodzinnych;
- 5) organizowanie wczasów rehabilitacyjnych dla rodziców w celu udzielenia im pomocy w realnej, wieloprofilowej ocenie możliwości swojego dziecka, wymianie doświadczeń między rodzicami i pomocy w pełnej akceptacji dziecka;
- 6) udzielanie rodzicom różnych porad i innych form pomocy społecznej³²⁵.

Oprócz wsparcia edukacyjnego rodzice mogą liczyć na pomoc finansową i usługi opiekuńcze. Podstawą do ich otrzymania jest uzyskanie orzeczenia o niepełnosprawności. Instytucją zajmującą się prawnym potwierdzeniem statusu niepełnosprawności dla celów pozarentowych (aby umożliwić korzystanie z przewidzianych ulg i przywilejów) jest powiatowy (lub w miastach na prawach powiatu – miejski) zespół ds. orzekania o niepełnosprawności. Niepełnosprawność dziecka orzeka się na czas określony, ale na okres nie dłuższy niż do ukończenia przez nie 16. roku życia. Po tym czasie dziecko ubiega się o uzyskanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności. Posiadanie orzeczenia pozwala korzystać z szeregu przywilejów, m.in.:

- „w zakresie rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia: możliwość uzyskania odpowiedniego zatrudnienia, korzystania ze szkoleń (w tym specjalistycznych), podlegania przywilejom pracowniczym osób z naru-

³²⁵ E. Wojtasiak, Rehabilitacja osób niepełnosprawnych – założenia teoretyczne i działalność praktyczna. W: J. Pańczyk (red.), *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, t. 8, WSPS, Warszawa 1997, s. 306.

szoną sprawnością organizmu (np. prawo do dodatkowych urlopów, przerw w pracy);

- ulgi podatkowe, komunikacyjne, zwolnienie z opłat radiowo-telewizyjnych itp.;
- w zakresie rehabilitacji: możliwość uczestniczenia w terapii zajęciowej;
- zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne (kule, laski, wózki, protezy), środki pomocnicze (np. przedmioty higieny osobistej) oraz pomoce techniczne ułatwiające codzienne funkcjonowanie;
- usługi socjalne, opiekuńcze, terapeutyczne, rehabilitacyjne, świadczone przez instytucje pomocy społecznej, organizacje pozarządowe oraz inne placówki;
- uprawnienia do zasiłku pielęgnacyjnego, opiekuńczego i innych świadczeń (np. dodatków do zasiłku rodzinnego związanych z niepełnosprawnością)³²⁶. Zadania te realizowane są przez Dział Świadczeń Rodzinnych MOPS.

Kolejną z instytucji niosących pomoc jest służba zdrowia, która ma na celu m.in. zapobieganie pojawieniu się niepełnosprawności u dziecka, a także jeśli już owa niepełnosprawność nastąpiła – jak najwcześniejsze jej wykrycie i podjęcie odpowiednich badań leczniczych i rehabilitujących. Dużą uwagę przywiązuje się do realizacji funkcji profilaktycznej. Szczególnie jest ona widoczna w działalności poradni genetycznych, których zadaniem jest określenie prawdopodobieństwa wystąpienia u przyszłego potomstwa określonych nieprawidłowości uwarunkowanych dziedzicznie. Funkcję zaradczą pełnią także poradnie, które obejmują opieką ginekologiczno-położniczą kobiety ciężarne poddawane badaniom komputerowym. Te, u których wykryto nieprawidłowości w rozwoju płodu kierowane są do szpitala. Tam prowadzone są badania pozwalające ustalić we wczesnym okresie ciąży, czy płód ma nieprawidłowości genetyczne lub metaboliczne. Po wypisaniu dziecka ze szpitala dalszą opiekę zdrowotną pełnią poradnie dla dzieci zdrowych i chorych lub ośrodki zdrowia. Zdarza się też, że niepełnosprawne dziecko wymaga pomocy ze strony dziecięcego oddziału specjalnego, a także specjalistycznych szpitali i klinik pedia-

³²⁶ http://www.gazetapodatnika.pl/artykuly/orzekanie_o_niepelnosprawnosci-a_2942.htm, [dostęp: 16.07.2009].

trycznych. Sanatorium jest często uzupełnieniem leczenia szpitalnego. Resor-
towi zdrowia podlegają również specjalne domy pomocy społecznej dla dzieci,
młodzieży i dorosłych niepełnosprawnych oraz zakłady rehabilitacji zawodo-
wej. Natomiast wśród placówek oświatowych w dużej mierze ważną rolę speł-
niają publiczne poradnie psychologiczno-pedagogiczne, których zadaniem jest
m.in. wykrywanie u dzieci różnych niepełnosprawności, ich diagnozowanie
i kwalifikowanie do różnych form kształcenia specjalnego. Dzieci u których
wykryte zostały niepełnosprawności są kierowane do poradni przez placówki
oświatowe lub przez samych rodziców³²⁷.

Nie podlegającym dyskusji jest założenie, iż „wsparcie jest potrzebne
rodzicom dzieci niepełnosprawnych i zagrożonych niepełnosprawnością już
od momentu pojawienia się niepokojących objawów”³²⁸. Dlatego w rehabili-
tacji dziecka z niepełnosprawnością znaczącą rolę pełni wczesna interwencja.
Wczesna interwencja to wczesne oddziaływanie medyczne, psychopedago-
giczne na rozwój dziecka, u którego stwierdzono różnorodne zaburzenia jak
np.: zaburzenia narządów zmysłów, zagrożenie niepełnosprawnością intelek-
tualną, mózgowe porażenie dziecięce, zaburzenia po przewlekłych chorobach,
zaburzenia zachowania itd. Zespoły wczesnego wspomagania rozwoju dziecka
mogą być organizowane w przedszkolach, szkołach, specjalnych ośrodkach
szkolno-wychowawczych oraz w poradniach psychologiczno-pedagogicz-
nych. Zajęcia takie powinny być prowadzone bezpośrednio z dzieckiem i jego
rodziną. Celem tych zajęć jest pobudzanie psychoruchowego i społecznego
rozwoju dziecka, organizowanie zajęć rewalidacyjnych z małymi dziećmi (od
urodzenia do ukończenia 7. roku życia).

Oczywisty już jest fakt, że podstawowym obowiązkiem rodziców po
zdiagnozowaniu dziecka jest zapewnienie mu stałej, wieloaspektowej opieki
specjalistycznej. Taki stan rzeczy jest możliwy do osiągnięcia jedynie w sytua-
cji regularnej współpracy ze specjalistami rewalidacji: lekarzem, psychologiem,
pedagogiem, logopedą, czy rehabilitantem. W jej trakcie bezpośrednią pomoc
uzyskuje dziecko, ale i także jego rodzice, którzy nabywają umiejętności spraw-

³²⁷ M. Karwowska, *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście społecznych zmian)*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2003.

³²⁸ M. Kastory-Bronowska, Z. Pakuł, Model opieki na dziećmi w wieku od 0 do 7 lat z zabu-
rzeniami rozwoju psychoruchowego w Ośrodku Wczesnej Interwencji. W: G. Kmita, T. Kar-
czmarek (red.), *Wczesna interwencja miejsce psychologa w opiece nad małym dzieckiem i jego
rodziną*. Wydawnictwo Naukowe EMU, Warszawa 2004, s. 119.

nościowych i orientację w zakresie form pomocy³²⁹. Wielospecjalistyczna pomoc rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym potrzebna jest zatem od chwili pojawienia się niepełnosprawności i winna zmieniać się wraz z pojawianiem nowych problemów na kolejnych etapach rozwoju. Warte podkreślenia jest, iż pomoc i wsparcie udzielane rodzinom z dziećmi niepełnosprawnymi, jak również i samym osobom niepełnosprawnym musi się być osadzona na zasadzie podmiotowości³³⁰.

Jedną z form opieki instytucjonalnej są również Domy Pomocy Społecznej. Prawo do umieszczenia w domu pomocy społecznej przysługuje osobie wymagającej całodobowej opieki z powodu wieku, choroby lub niepełnosprawności, niemogącej samodzielnie funkcjonować w codziennym życiu, której nie można zapewnić niezbędnej pomocy w formie usług opiekuńczych (art. 54 ustawy z dn. 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej – Dz. U. z 2013 r., poz. 182 z późn. zm.). Są to m.in. domy pomocy społecznej dla dzieci, młodzieży i dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną oraz dla osób z niepełnosprawnością fizyczną i przewlekle somatycznie chorych.

W związku z różnorodnymi trudnościami, z jakimi spotykają się rodziny niepełnosprawnego dziecka, rozwija się działalność Kół lub Klubów Rodziców funkcjonujących np. przy terenowych oddziałach Towarzystwa Przyjaciół Dzieci, Polskiego Związku Niewidomych, Polskiego Związku Głuchych czy Towarzystwa Wali z Kalectwem. Oprócz rodziców należą również do nich osoby, które spotykają się z niepełnosprawnymi dziećmi i pragną wspomóc ich swoją wiedzą i doświadczeniem, na przykład pedagodzy, nauczyciele, lekarze, pracownicy naukowcy czy wolontariusze³³¹.

Formy działań, jakie podejmują stowarzyszenia na rzecz dzieci z niepełnosprawnością i ich rodzin, to:

- wsparcie po orzeczeniu u dziecka niepełnosprawności,
- dyżury informacyjne na temat instytucjonalnych form pomocy,
- porady, dotyczące leczenia i rehabilitacji dziecka,
- informacje o świadczeniach socjalnych, możliwościach leczenia, kształcenia i zatrudnienia dziecka niepełnosprawnego,

³²⁹ A. Sakowicz-Boboryko, *Rodzina jako realizator potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych*. Wydawnictwo Uniwersyteckie Trans Humana, Białystok 2005.

³³⁰ http://www.kpsw.edu.pl/menu/pobierz/NOE6/malgorzata_karwowska.pdf, [dostęp: 4.09.2014].

³³¹ T. U. Gruszczyńska, *Prawnoadministracyjne i społeczne formy...*, dz. cyt.

- organizacja wypoczynku dzieci z niepełnosprawnością (kolonie, zimowiska, wycieczki, biwaki, zajęcia sportowe),
- odciążenie rodziców od obowiązku stałej opieki nad dzieckiem,
- organizacja turnusów rehabilitacyjnych,
- zapewnienie rodzicom korzystania z porad specjalistów³³².

Mówiąc o wspomaganiu i wspieraniu rodziny dziecka z niepełnosprawnością nie sposób nie wspomnieć o działalności wolontariatu. Działalność ta charakteryzuje się dobrowolnością i nieodpłatnością za jej udzielanie. Podejmowana przez wolontariuszy aktywność, skierowana jest ku sprawom wykraczającym poza zakres potrzeb ściśle prywatnych. Są to działania dobrowolne, nieodpłatne, sprawiające, że osoby pracujące społecznie przestają spoglądać przez pryzmat własnych interesów i zaczynają dostrzegać potrzeby innych ludzi ich otaczających³³³.

Nie sposób nie zauważyć ponadto wspierającej rodziny dzieci niepełnosprawnych roli Kościoła katolickiego. Kościół prowadzi Duszpasterstwo Rodzin Specjalnej Troski i służy tak zwanym wsparciem duchowym, które ma na celu wzmocnienie i zdynamizowanie wiary w nowe możliwości wychodzenia z kryzysu. Można powiązać go ze wsparciem psychiczno-rozwojowym³³⁴.

Z całą stanowczością należy zaakcentować, iż wspieranie rodziny nie może w żadnym przypadku polegać na wyręczaniu jej w czynnościach, które powinni jej członkowie realizować sami i do których są powołani ze względu na role jakie pełnią w rodzinie. Ważne jest jednak, że „(...) pomoc niesiona rodzinie musi być zawsze racjonalna, sensowna i adekwatna do potrzeb zarówno rodziców, zgodnie z ich statusem społeczno-zawodowym i prestiżem społecznym rodziny, jak też ich niepełnosprawnego dziecka w takim stopniu, by zapewniała im pełne uczestnictwo w normalnym, bezwarunkowym życiu swego środowiska lokalnego. Pomoc specjalistyczna, jakiej doznaje rodzina, nie może także absolutnie negatywnie wyróżniać jej członków ani też nie może ich

³³² Tamże, s. 189.

³³³ E. Sperska, *Pomoc wolontarystyczna osobom z upośledzeniem umysłowym na terenie miasta Bydgoszczy*, (niepublikowana praca magisterska). Bydgoszcz 2002.

³³⁴ M. Karwowska, *Wspieranie rodziny dziecka...*, dz. cyt.

eliminować ze zwykłych kontaktów międzyludzkich”³³⁵. Zbigniew Tyszka³³⁶ uważa, że „celem wspierania rodziny powinno być zatem zwiększanie jej zdolności do pełnienia przez nią wielorakich funkcji, uczynienie jej bardziej niezależną i samodzielną”. Wsparcie rodziny w ukształtowaniu prawidłowej, zdrowej postawy do ich dziecka z niepełnosprawnością ma ogromne znaczenie dla rozwoju jego autonomii.

Na zakończenie można przywołać cenne zdanie Małgorzaty Kościelskiej „im większe będzie zrozumienie społeczne potrzeb rodzin wychowujących dzieci z problemami rozwoju, im więcej rodziny te otrzymają wsparcia, tym mniej będzie paradoksalnie rodzin wymagających pomocy terapeutycznej, tym samym mniej będzie wśród nas ludzi upośledzonych”³³⁷.

6.4. Wsparcie społeczne w zakresie kształcenia i zatrudnienia jako droga ku autonomii osób z niepełnosprawnością

Pojęcie „autonomia” stosowane jest zamiennie z takimi pojęciami jak: „samodzielność”, „samourzeczywistnianie”, „niezależność”, czy „emancypacja”. Tego ostatniego używa np. Maria Czerepaniak-Walczak³³⁸ traktując emancypację m.in. jako cel wychowania, jako postawę wobec życia, jako stan świadomości, jako dążenie do zwiększenia wolności zewnętrznej.

P. Blome³³⁹ sądzi, że każdy człowiek, niezależnie od stopnia niepełnosprawności i posiadanych kompetencji, rodzi się ze zdolnością do samostanowienia, do podejmowania własnych decyzji i działań, które jednak na kolejnych etapach jego rozwoju wymagają odkrycia i odpowiedniego wykorzystania

³³⁵ E. Minczakiewicz, V. Karvelis, Normalizacja życia rodziny podstawą edukacji dziecka niepełnosprawnego. W: E.M. Minczakiewicz (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie i szkole*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2002, s. 65.

³³⁶ Z. Tyszka, *Podstawowe pojęcia i zagadnienia socjologii rodziny*. Wydawnictwo Akademii Rolniczej im. Augusta Cieszkowskiego, Poznań 1997, s. 113.

³³⁷ M. Kościelska, *Oblicza upośledzenia*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1995, s. 217.

³³⁸ M. Czerepaniak-Walczak, Kompetencje emancypacyjne – ich znaczenie w procesie przemian społecznych. *Forum Oświatowe*, 1994, nr 2.

³³⁹ P. Blome, Das kann ich allein – Bedeutung und Forderung der Eigenaktivität im Unterricht mit schwerstmehrfach behinderten Schuler W: E. Fischer (red.), *Padagogik fur Kinder Und Jugendliche mit mehrfachen Behinderungen*. Verlag Modernes Lernen, Dortmund 2000.

nia przez przygotowanych do tego pedagogów specjalnych, wychowujących ku autonomii.

Realizowanie wychowania ku autonomii jest procesem złożonym³⁴⁰. Zdaniem I. Obuchowskiej³⁴¹, potrzebne jest takie wychowanie osób z niepełnosprawnością, które pozwoli im na uczestniczenie w różnego rodzaju wyborach, a potem samodzielne ich dokonywanie. Najpierw współdecydowanie, a potem podejmowanie własnych decyzji. Pedagog specjalny O. Speck³⁴² mówi, że zaniedbania wychowania ku autonomii prowadzą do społecznego wykołejenia.

Rozwijanie autonomii stanowi więc jeden z ważniejszych celów edukacji. Ostatnie dziesięciolecia pokazują ogromne zmiany, jakie zaszły w kształceniu osób z niepełnosprawnością, otwierając przed nimi nowe możliwości i stwarzając dogodne warunki rozwoju. „Ogólnie można powiedzieć, że zmiany w edukacji specjalnej prowadziły od nienormalności do normalności, od bierności do aktywności, od izolacji do integracji. Taki kierunek zmian zmierza do zapewnienia dzieciom i młodzieży niepełnosprawnej równych szans rozwojowych i poprawy jakości ich życia”³⁴³.

W takiej sytuacji szczególnego znaczenia nabiera kwestia aktywności państwa w tworzeniu właściwych warunków dla pełnego uczestnictwa dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością w procesie kształcenia na równych prawach i z równymi szansami – takimi jakie mają ich pełnosprawni rówieśnicy.

Obowiązki spoczywające na państwach wobec osób z niepełnosprawnością omówione zostały w STANDARDOWYCH ZASADACH WYRÓWNYWANIA SZANS OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH, przyjętych przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych w dniu 20.12.1993 roku. Zasada szósta tego dokumentu mówi, iż państwa powinny uświadomić sobie zasadę dostarczania jednakowych możliwości kształcenia dzieciom, młodzieży i dorosłym niepełnosprawnym w warunkach integracji. Powinno się zapewnić możliwości,

³⁴⁰ A. Korzon, Autonomia niepełnosprawnych warunkiem ich pełnej rehabilitacji. W: A. Klinik, J. Rottermund, Z. Gajdzica (red.), *Edukacja – socjalizacja – autonomia w życiu osoby niepełnosprawnej*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2005, s. 17.

³⁴¹ I. Obuchowska, O autonomii w wychowaniu niepełnosprawnych dzieci i młodzieży. W: W. Dycik (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*. Wydawnictwo „Eruditus”, Poznań 1996.

³⁴² O. Speck, *Chaos und Autonomie in der Erziehung*. Reinhardt, München 1991.

³⁴³ A. Hulek, Podstawy, stan obecny i przyszłość edukacji osób niepełnosprawnych. W: A. Hulek (red.), *Edukacja osób niepełnosprawnych*. PAN, Warszawa 1993, s. 20.

aby edukacja osób niepełnosprawnych stanowiła nieodłączną część systemu edukacyjnego³⁴⁴. Ten sam dokument przewiduje zrównanie możliwości i zasadę jednakowych praw, która zakłada, iż potrzeby każdego osobnika są jednakowo ważne, że powinny one stanowić podstawę planowania społeczności, że należy wykorzystać wszelkie środki dla zapewnienia każdemu osobnikowi jednakowych możliwości uczestnictwa. Również Deklaracja Praw Osób Niepełnosprawnych podkreśla, że osobom tym przysługują takie prawa jak innym pełnosprawnym obywatelom w tym prawo do nauki, szkolenia i różnych form przygotowania zawodowego oraz rehabilitacji³⁴⁵.

Siódmego lipca 1991 r. Polska ratyfikowała KONWENCJĘ O PRAWACH DZIECKA. Dokument ten przyznaje edukacji kluczowe miejsce, jako podstawowego prawa wszystkich ludzi niezależnie od stopnia niepełnosprawności. Zapewnia ponadto dzieciom z niepełnosprawnością pełnię normalnego życia z poszanowaniem ich godności i umożliwienia im osiągnięcia niezależności oraz ułatwienia aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym³⁴⁶.

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej, uwzględniając wymogi międzynarodowe, wśród katalogu praw wyszczególnia prawo do nauki. Zgodnie z art. 70 „Każdy ma prawo do nauki. Nauka w szkołach publicznych jest bezpłatna. Władze publiczne zapewniają obywatelom powszechny i równy dostęp do wykształcenia. W tym celu tworzą i wspierają systemy indywidualnej pomocy finansowej i organizacyjnej dla uczniów i studentów”³⁴⁷. Kolejnym aktem prawnym, rozwijającym a jednocześnie realizującym zapisy konstytucyjne jest KARTA PRAW OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH³⁴⁸. Przyznaje ona osobom dotkniętym niepełnosprawnością prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz chroni przed dyskryminacją. Dokument ten wymienia następujące prawa dotyczące kształcenia osób z niepełnosprawnością:

³⁴⁴ ONZ, Podstawowe zasady dotyczące wyrównywania możliwości rozwojowych dla osób niepełnosprawnych, przyjęte przez Ogólne Zgromadzenie Narodów Zjednoczonych na sesji 48 w dn. 20.12.1993. *Szkoła Specjalna*, 1995, nr 4.

³⁴⁵ E. Tomasiak (red.), *Wybrane zagadnienia z pedagogiki specjalnej*. Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa 1997.

³⁴⁶ *Konwencja o Prawach Dziecka* (Dz. U. 1991 r., nr 120, poz. 526).

³⁴⁷ *Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej* (Dz. U. 1997, nr 78, poz. 483)

³⁴⁸ Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (M. P. 1997, nr 50, poz. 475).

- prawo do nauki w szkołach wspólnie ze swoimi pełnosprawnymi rówieśnikami, do korzystania ze szkolnictwa specjalnego lub edukacji indywidualnej;
- pomocy psychologicznej, pedagogicznej, specjalistycznej umożliwiającej rozwój, zdobycie lub podniesienie kwalifikacji ogólnych, zawodowych;
- dostęp do informacji.

Zgodnie z ustawą o systemie oświaty³⁴⁹ polski system oświaty obejmuje specjalne oraz z oddziałami integracyjnymi: przedszkola, szkoły podstawowe, gimnazja, szkoły ponadgimnazjalne, poradnie psychologiczno-pedagogiczne jak również specjalne ośrodki szkolno-wychowawcze oraz specjalne ośrodki wychowawcze dla dzieci i młodzieży wymagających stosowania specjalnej organizacji nauki, metod pracy i wychowania, umożliwiające realizację obowiązku szkolnego i obowiązku nauki oraz inne specjalistyczne placówki oświatowe. Nowelizacja ustawy o systemie oświaty (obowiązuje od 1 stycznia 1996, Dz. U. nr 101, poz. 504), do której przyczyniły się starania Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, przyznaje obowiązek kształcenia dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, włączając w ten sposób pominięte dotąd dzieci w obowiązujący system oświaty.

W 1999 roku reforma edukacji objęła także szkolnictwo specjalne. Zreformowany system kształcenia specjalnego realizuje następujące cele:

1. „powszechność nauczania,
2. zapewnienie warunków realizacji obowiązku szkolnego,
3. otwarty charakter systemu, czyli możliwość przejścia pomiędzy poszczególnymi typami szkół na każdym etapie kształcenia, zależnie od potrzeb ucznia z niepełnosprawnością,
4. wspieranie rozwoju ucznia poprzez organizowanie pomocy psychologiczno-pedagogicznej,
5. programy dostosowane do indywidualnych potrzeb ucznia,
6. dostosowanie kształcenia zawodowego i przygotowanie do pracy według potrzeb rynku pracy,
7. dostępność budynków szkolnych dla wszystkich uczniów (...),

³⁴⁹ Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz. U. 1996, nr 67, poz. 329).

8. ograniczenie korzystania z internatu przez dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych, aby w ten sposób zapewnić im jak najpełniejszy kontakt z domem rodzinnym”³⁵⁰.

W związku ze spełnianiem obowiązku szkolnego uczeń z niepełnosprawnością ma ponadto prawo do:

- nieodpłatnego zakwaterowania w internacie specjalnego ośrodka szkolno--wychowawczego w przypadku braku możliwości zamieszkania w domu rodzinnym;
- odpowiedniego wyposażenia i oprzyrządowania stanowiska ucznia;
- przystąpienie do sprawdzianu lub egzaminu gimnazjalnego oraz egzaminu maturalnego w formie dostosowanej do jego dysfunkcji;
- zwolnienia z nauki drugiego języka obcego, w przypadku kiedy cierpi na wadę słuchu;
- wydłużenia każdego etapu edukacyjnego przynajmniej o jeden rok³⁵¹.

Polski system oświaty daje możliwość pobierania nauki we wszystkich typach szkół i placówek (specjalnych, integracyjnych i masowych), w zależności od możliwości oraz potrzeb, bez względu na rodzaj i stopień niepełnosprawności. Dzieci z niepełnosprawnością w uzasadnionych przypadkach mają również możliwość indywidualnej ścieżki nauczania. Umożliwia się ponadto dzieciom i młodzieży niepełnosprawnej, zgodnie z art. 2 ust. 1 ustawy z dnia 20 czerwca 1992 r. o uprawnieniach do bezpłatnych i ulgowych przejazdów środkami publicznego transportu zbiorowego³⁵², bezpłatny przejazd z miejsca zamieszkania do przedszkola, szkoły, placówki opiekuńczo-wychowawczej, ośrodka rehabilitacyjno-wychowawczego, poradni psychologiczno-pedagogicznej, ośrodka umożliwiającego dzieciom i młodzieży spełnienie obowiązku szkolnego i obowiązku nauki i z powrotem.

³⁵⁰ A. Wasilewska, Szkolnictwo specjalne dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną. W: Cz. Kosakowski, C. Rogowski (red.), *Wielowymiarowość edukacji osób z niepełnosprawnością*. Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2005, s. 184–185.

³⁵¹ Rozporządzenie ministra edukacji narodowej z dnia 21 maja 2001 r. w sprawie ramowych planów nauczania w szkołach publicznych (Dz. U. nr 61, poz. 626).

³⁵² Ustawa z dnia 20 czerwca 1992 roku o uprawnieniach do bezpłatnych i ulgowych przejazdów środkami publicznego transportu zbiorowego (Dz. U. 1992, nr 54, poz. 254).

Omawiając inicjatywy wspierające proces kształcenia osób z niepełnosprawnością warto również wspomnieć o szkolnictwie wyższym. Na wielu uczelniach wyższych wychodząc na przeciw potrzebom studentów niepełnosprawnych, wydane zostały dokumenty, które stanowią podstawę prawną funkcjonowania studentów z niepełnosprawnością, obejmują zakres ich praw i obowiązków. Jednym z nich jest PROGRAM DZIAŁAŃ NA RZECZ WYRÓWNYWANIA SZANS EDUKACYJNYCH STUDENTÓW NIEPEŁNOSPRAWNYCH „UNIWERSYTET SZANSĄ DLA WSZYSTKICH”. Główne cele tego Programu określone zostały w sposób następujący:

1. Stałe diagnozowanie stanu i potrzeb w zakresie dostosowania uczelni do specjalnych potrzeb edukacyjnych studentów z niepełnosprawnością, poszukiwanie najlepszych rozwiązań umożliwiających ich zaspokajanie oraz monitorowanie skuteczności podejmowanych działań.
2. Likwidacja barier architektonicznych.
3. Wyrównywanie szans w dostępie do zasobów informacyjnych i zajęć dydaktycznych.
4. Wspomaganie w rozwiązywaniu indywidualnych problemów związanych ze studiowaniem.
5. Wspieranie różnych form aktywności studentów z niepełnosprawnością oraz działań na rzecz poprawy własnej sytuacji.
6. Budowanie postaw prointegracyjnych w środowisku uniwersyteckim.
7. Poszerzanie kompetencji kadry akademickiej w zakresie udzielania wsparcia studentom z niepełnosprawnością”.

Studia, jak stwierdza Z. A. Baran³⁵³ są dla niepełnosprawnych „istotnym fundamentem rozwoju intelektualnego i osobowościowego. Rodząc zaufanie niepełnosprawnych do własnej osoby, wzmacniając wiarę we własne siły, stwarzają tym osobom dogodne sytuacje do twórczej autorefleksji i intelektualnej kontemplacji. A więc niepełnosprawność nie powinna być przeszkodą w zakresie zdobywania wiedzy i wykształcenia. Co więcej, jeżeli prawdą jest, iż podstawowym zadaniem edukacji jest zapewnienie dzieciom i młodzieży warunków do harmonijnego rozwoju psychicznego, fizycznego i społecznego, to z pew-

³⁵³ Z. A. Baran, Integracja społeczna dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w przedszkolu, szkole i na uczelni w aspekcie ontologicznym i etycznym. W: J. Pańczyk (red.), *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, t. 7, WSPS, Warszawa 1996, s. 13.

nością jedną z ważniejszych form samorealizacji osób niepełnosprawnych jest nauka”. Tworzenie więc warunków równych szans edukacyjnych studentów z niepełnosprawnością nie jest przywilejem ani aktem dobrej woli wobec tej grupy osób, lecz obowiązkiem ze strony całego środowiska uniwersyteckiego. Wymaga skoordynowanych i długofalowych działań we wszystkich obszarach funkcjonowania uczelni.

Poziom wykształcenia decyduje często o szansach znalezienia atrakcyjnej i satysfakcjonującej pracy, a w konsekwencji o poziomie i jakości życia. Praca natomiast zapewnia niezależność materialną i osobistą, daje poczucie satysfakcji oraz samorealizacji. Szczególnego znaczenia nabiera ona w przypadku osób z niepełnosprawnością, których możliwości zatrudnienia ograniczają dysfunkcje. Istotną pomocą dla tych osób jest więc stworzenie warunków umożliwiających im podjęcie pracy.

Wyrównywanie szans zawodowych osób z niepełnosprawnością stało się również jednym z założeń polityki Unii Europejskiej. W najważniejszych dokumentach, traktujących o interesującym nas zagadnieniu (np. TRAKTAT AMSTERDAMSKI z 1997 roku i NOWA EUROPEJSKA STRATEGIA ZATRUDNIENIA) zawarte są zasady, które leżą u podstaw polityki Unii Europejskiej wobec zatrudniania osób niepełnosprawnych. Są one następujące:

- Prawo wszystkich osób z niepełnosprawnością do pracy, w tym również osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności.
- Wyrównywanie szans w zatrudnieniu przez znoszenie wszelkich barier utrudniających i ograniczających zawodowe funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością. Oznacza to stwarzanie takich warunków, aby osoba niepełnosprawna mogła osiągnąć możliwie najwyższą wydajność pracy.
- Niedyskryminowanie osób z niepełnosprawnością w zatrudnieniu i wykonywaniu zawodu. Chodzi tu o takie zachowania pracodawców, jak nieprzyjmowanie do pracy, nieprzystosowywanie stanowiska i miejsca pracy do potrzeb pracownika niepełnosprawnego, niestwarzanie mu warunków do podnoszenia kwalifikacji zawodowych, nieawansowanie i nieuzasadnione zwalnianie z pracy.
- Preferowanie zatrudnienia na otwartym rynku pracy, rezerwując zatrudnienie chronione dla tych osób, które mogą mieć trudności w uzyskaniu pracy w zwykłych zakładach.

- Subsydiowanie zatrudnienia osób z naruszoną sprawnością organizmu, celem skompensowania pracodawcom kosztów z nim związanych.
- Włączanie partnerów społecznych (organizacji pracodawców, związków zawodowych, organizacji osób niepełnosprawnych) w rozwiązywanie problemów osób z niepełnosprawnością³⁵⁴.

Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 roku definiuje rehabilitację osób z niepełnosprawnością jako zespół działań, w szczególności organizacyjnych, leczniczych, psychologicznych, technicznych, szkoleniowych, edukacyjnych i społecznych, zmierzających do osiągnięcia, przy aktywnym uczestnictwie tych osób, możliwie najwyższego poziomu ich funkcjonowania, jakości życia i integracji społecznej. Rehabilitacja zawodowa ma więc na celu ułatwienie osobie niepełnosprawnej uzyskania i utrzymania odpowiedniego zatrudnienia i awansu zawodowego przez umożliwienie jej korzystania z poradnictwa zawodowego, szkolenia zawodowego i pośrednictwa pracy. Do realizacji tego celu niezbędne jest:

1. Dokonanie oceny zdolności do pracy, w szczególności przez:
 - przeprowadzenie badań lekarskich i psychologicznych umożliwiających określenie sprawności fizycznej, psychicznej i umysłowej do wykonywania zawodu oraz ocenę możliwości zwiększenia tej sprawności,
 - ustalenie kwalifikacji, doświadczeń zawodowych, uzdolnień i zainteresowań.
2. Prowadzenie poradnictwa zawodowego uwzględniającego ocenę zdolności do pracy oraz umożliwiającego wybór odpowiedniego zawodu i szkolenia.
3. Przygotowanie zawodowe z uwzględnieniem perspektyw zatrudnienia.
4. Dobór odpowiedniego miejsca pracy i jego wyposażenia.
5. Określenie środków technicznych umożliwiających lub ułatwiających wykonywanie pracy, a w razie potrzeby – przedmiotów ortopedycznych, środków pomocniczych, sprzętu rehabilitacyjnego itp.

³⁵⁴ T. Majewski, *Praca zawodowa – ważny wyznacznik jakości życia osób niepełnosprawnych* (polityka Unii Europejskiej wobec zatrudnienia osób niepełnosprawnych). W: Z. Palak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2006.

Do podstawowych form aktywności wspomagającej proces rehabilitacji zawodowej i społecznej osób z niepełnosprawnością zalicza się również uczestnictwo tych osób w warsztatach terapii zajęciowej i turnusach rehabilitacyjnych. Warsztat terapii zajęciowej jest placówką stwarzającą osobom niepełnosprawnym, niezdolnym do podjęcia pracy, możliwość rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie pozyskiwania lub przywracania umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia. Odbyna się to przy zastosowaniu technik terapii zajęciowej, zmierzających do rozwijania umiejętności wykonywania czynności życia codziennego oraz zaradności osobistej, jak również psychofizycznych sprawności oraz podstawowych i specjalistycznych umiejętności zawodowych, umożliwiających uczestnictwo w szkoleniu zawodowym albo podjęcie pracy. Terapia zajęciowa prowadzona w WTZ to celowe działania terapeutyczne, które mają na celu usprawnienie i kompensację zaburzonych funkcji organizmu osoby niepełnosprawnej. Proces ten przygotowuje do pełnego uczestnictwa w życiu społecznym na miarę możliwości osoby z niepełnosprawnością. Pobudza również motywację, stymuluje oraz wyzwala samorealizację.

6.4. Wsparcie rozwoju artystycznego osób z niepełnosprawnością jako element budowania autonomii

Aktywność autonomiczna człowieka charakteryzuje się tym, że nie jest wymuszona przez otoczenie, wypływa z indywidualnych cech osobowościowych, potrzeb sytuacyjno-decyzyjnych określających subiektywne możliwości do samookreślenia się oraz posiada niewątpliwe właściwości intencjonalne i autokreacyjne. Praca rewalidacyjno-wychowawcza z jednostkami niepełnosprawnymi nastawiona jest więc na eksponowanie ekspresyjnych treści i form terapii, w której jest wiele możliwości do „pożytecznego ekscytowania się” własnymi zdolnościami, zainteresowaniami i upodobaniami, stwarzającymi możliwość nauczania się autoidentyfikacji i autoprezentacji³⁵⁵. Elementem budowania własnej autonomii u osób z niepełnosprawnością jest realizacja siebie w twórczości, możliwość wyrażania siebie oraz eksponowanie własnych zdolności.

³⁵⁵ H. Olechnowicz, *Dziecko własnym terapeutą*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1995.

Sztuka jest dziedziną życia nie w pełni docenianą, dlatego też i na tym polu potrzebne jest wsparcie zewnętrzne instytucji społecznych. W Polsce istnieje wiele organizacji, które wspierają twórczą aktywność osób z niepełnosprawnością. Przykładem jednej z nich jest Wydawnictwo AMUN³⁵⁶, które powstało w 1993 roku w Raciborzu. Jest jedynym w Polsce wydawnictwem Światowego Związku Artystów Malujących Ustami i Nogami. Promocja twórczości artystów polega na rozprowadzaniu ich prac w postaci kart świątecznych i okolicznościowych oraz kalendarzy poprzez direct mailing (bezpośrednia przesyłka pocztowa) do mieszkańców kraju. Stworzenie organizacji z dość niezwykłymi osobowościami i zarazem posiadającymi dość nieprzeciętne umiejętności i zdolności, umożliwiło wspieranie rozwoju artystycznego osób, które pomimo niepełnosprawności zapragnęły tworzyć trzymając pędzel w ustach bądź stopach. Związek, zajmując się rozprowadzaniem obrazów, zapewnił tym samym niepełnosprawnym artystom podstawowe warunki, które umożliwiły swobodny rozwój i dały szansę na samodzielność. Wydawnictwo zajmuje się również organizowaniem plenerów malarskich oraz wystaw w kraju i za granicą.

Kolejnym przykładem organizacji, działającej na rzecz rozwoju artystycznego osób z niepełnosprawnością jest Fundacja Sztuki Osób Niepełnosprawnych³⁵⁷ powstała w 1991 roku. Wśród zadań, jakie sobie na początek postawiła, było poszukiwanie talentów plastycznych i promowanie twórców bez względu na rodzaj schorzenia i wynikającej stąd niesprawności. W ciągu minionych lat zakres i różnorodność form działalności stale się wzbogacały. Obecnie, po przeszło 20 latach można wyróżnić cztery główne nurty:

1. Promocję, która obejmuje m.in.: organizację Międzynarodowych Biennale Sztuk Plastycznych Osób Niepełnosprawnych; przygotowanie wystaw indywidualnych i zbiorowych niepełnosprawnych twórców, amatorów i profesjonalistów; organizację ogólnopolskich konkursów literackich oraz działalność wydawniczą.
2. Arteterapię i edukację. W tym zakresie zorganizowano Studium Wiedzy o Sztuce dla osób niepełnosprawnych przy Politechnice Krakowskiej; warsztaty plastyczne, literackie i teatralne oraz turnusy arteterapii i plenery, w tym o zasięgu międzynarodowym.

³⁵⁶ http://www.amun.com.pl/kontakt/o_nas.htm, [dostęp: 13.11.2014].

³⁵⁷ <http://idn.org.pl/fson/ofundpl.html>, [dostęp: 13.11.2014].

3. Informację w ramach której działają Centra Informacji Kulturalnej dla Osób Niepełnosprawnych.
4. Współpracę z urzędami państwowymi i samorządowymi, wyższymi uczelniami oraz organizacjami pozarządowymi i wydawnictwami w kraju i za granicą.

Podobne cele realizuje Fundacja Krzewienia Kultury Artystycznej Osób Niepełnosprawnych³⁵⁸. Fundamentalnym celem Fundacji jest wspieranie różnego rodzaju działań twórczych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Tworzenie warunków do czynnej rehabilitacji przez działalność artystyczną oraz rozszerzenie działań osób niepełnosprawnych w amatorskich zespołach twórczości artystycznej, jak również finansowanie zakupów instrumentów muzycznych i kostiumów to główne założenia organizacji. Realizowana w Fundacji promocja kultury artystycznej osób z niepełnosprawnością ma przyczynić się do ich aktywnej adaptacji społecznej, a także przełamać stereotypy myślenia oraz panujące jeszcze w chwili obecnej bariery w szerokim środowisku społecznym.

W lutym 2004 roku została zarejestrowana w Krakowie ogólnopolska Fundacja Kultury Osób Niepełnosprawnych³⁵⁹. Powstała ona z inicjatywy grupy osób z niepełnosprawnością działających od kilkunastu lat na rzecz osób niepełnosprawnych z Krakowa, Polski i krajów Europy, prowadzących działania integracyjne jak: spotkania, wyjazdy rekreacyjne, plenery, turnusy rehabilitacyjne, konkursy, wystawy, szkolenia – w ramach działań prywatnych, pracy w stowarzyszeniach i Fundacji.

W Polsce działa ponadto Fundacja Aktywizacja³⁶⁰, której misją jest usamodzielnienie i poprawa jakości życia osób z niepełnosprawnością poprzez zintegrowane działania aktywizacyjne, zmianę postaw otoczenia oraz wykorzystanie technologii informacyjno-komunikacyjnych. W ramach licznych działań Fundacji realizowany jest również projekt, mający na celu ułatwienie dostępu osobom niepełnosprawnym do aktywnego udziału w życiu kulturalnym. Uczestnicy projektu rozwijają zainteresowania związane ze sztuką oraz

³⁵⁸ <http://bazy.ngo.pl/search/info.asp?id=39435>, [dostęp: 13.11.2014].

³⁵⁹ <http://idn.org.pl/fson/fkon/>, [dostęp: 13.11.2014].

³⁶⁰ <http://www.aktywizacja.org.pl/warszawa/aktualnosci-warszawa/338-niepelnosprawni-aktywni-w-kulturze>, [dostęp: 13.11.2014].

umiejętności nabyte w dotychczasowych warsztatach. Fundacja wspiera tym samym aktywność społeczną i promuje twórczość osób z niepełnosprawnością.

W swoim autonomicznym działaniu człowiek dąży do wyrażania swojej indywidualności, swojej niepowtarzalności. Twórczość daje możliwość samo-realizacji i samourzeczywistniania. Indywidualna promocja własnej twórczości jest bardzo trudna, a czasami wręcz niemożliwa. Dlatego wsparcie społeczne artystów z niepełnosprawnością jest istotnym czynnikiem rozwoju ich autonomii.

6.4. Postawy wsparcia społecznego warunkiem podmiotowego bytowania osób z niepełnosprawnością

Wsparcie osób z niepełnosprawnością przez środowisko społeczne ma ogromne znaczenie dla samodzielnego życia tych osób. Proces ten zachodzi w określonej przestrzeni, którą stanowią najbliżsi: rodzina i przyjaciele, jak również organizacje formalne i nieformalne. Wsparcie stanowi niejednokrotnie warunek niezależnego życia osób niepełnosprawnych

Wsparcie społeczne jest rodzajem interakcji, której celem jest zbliżenie jednego lub obu jej uczestników do rozwiązania problemu, przezwyciężenia trudności oraz podtrzymanie emocjonalne. W toku tej interakcji zachodzi wymiana emocji, informacji, instrumentów działania i dóbr materialnych. Wymiana w toku tej interakcji może być jednostronna bądź też wzajemna. Interakcja i wymiana zostaje podjęta w sytuacji problemowej i trudnej³⁶¹. Zdaniem A. Olubińskiego³⁶² postawy wsparcia charakteryzują się „nastawieniem o charakterze prospołecznym, nastawionym na optymalizację rozwoju, podtrzymywaniem, ochranianiem, włączaniem w zdrowe społeczeństwo, kompensowaniem braków rozwojowych, tworzeniem korzystnych warunków i sytuacji życiowych, a także działaniem o charakterze profilaktycznym”.

Wsparcie społeczne staje się więc dla osób dotkniętych niepełnosprawnością siłą napędową do pokonywania trudności życiowych oraz wyzwala

³⁶¹ B. Matyjas, *Dzieciństwo w kryzysie. Etiologia zjawiska*. Wydawnictwo „Żak”, Warszawa 2008.

³⁶² A. Olubiński, *Wsparcie społeczne w pracy socjalno-wychowawczej. Zarys problematyki*. *Wychowanie na co Dzień*, 1996, nr 10–11, s. 17.

indywidualnego potencjału. Jest to warunek podmiotowego bytowania osób z niepełnosprawnością³⁶³.

Ważną kwestię w rozwoju autonomii stanowi ponadto aktywny udział osób z niepełnosprawnością w życiu społecznym oraz akceptacja środowiska. Nabywanie nowych doświadczeń, współpraca w grupie rówieśniczej, pełnienie różnorodnych ról społecznych daje możliwość zdobycia nowych kompetencji, a tym samym poczucie sprawstwa oraz wiary we własne możliwości. Wszystko to podnosi samoocenę oraz daje poczucie własnej wartości. Ważne są więc satysfakcjonujące relacje z pełnosprawną częścią społeczeństwa na zasadzie partnerstwa i równości. Pozytywne relacje społeczne sprzyjają rozwojowi autonomii, wywierają ogromny wpływ na całokształt życia oraz funkcjonowania osób niepełnosprawnych. M. Chodkowska³⁶⁴ uwzględniając znaczenie postaw wobec osób z niepełnosprawnością dla procesów integracyjnych, podkreśla, iż postawy prointegracyjne sprzyjają samodzielności, wyzwalaniu wiary we własne siły, kształtowaniu poziomu samooceny, wyrażają akceptację w stosunku do osoby niepełnosprawnej, która znajduje się w tej samej przestrzeni fizycznej oraz psychospołecznej. Opinia społeczna lokalnego środowiska, dotycząca osób z niepełnosprawnością, jest więc ważnym regulatorem aktywnego funkcjonowania tych jednostek, sprzyjającym mechanizmom samosterowania i samorealizacji³⁶⁵.

Postawy negatywne natomiast wyrażane poprzez brak akceptacji osób z niepełnosprawnością, są przyczyną niedoceniań tych osób, przywiązywania zbyt dużej wagi do dysfunkcji i ograniczeń. Źródłem ich są przesady i stereotypy. „Informacja zawarta w stereotypie nie jest poparta doświadczeniem, jej geneza mieści się w przekazywanych opiniach, poglądach opartych na fałszywych przesłankach. Przesąd i uprzedzenie mają kierunek ujemny i posługują się fałszywymi lub nie w pełni prawdziwymi informacjami, natomiast nie są oparte na doświadczeniu jednostki, lecz zostały przyjęte od społeczeństwa

³⁶³ Cz. Kosakowski, A. Krause, A. Żyta (red.), *Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego*. Wydawnictwo UWM, Olsztyn 2007.

³⁶⁴ M. Chodkowska, Źródła stereotypów niepełnosprawności i osób nią obciążonych w kręgu kultury europejskiej. W: M. Chodkowska, S. Byra, Z. Kazanowski, D. Osik-Chudowska, M. Parchomiuk, B. Szabała, *Stereotypy niepełnosprawności: między wykluczeniem a integracją*. Wydawnictwo UMCS, Lublin 2010.

³⁶⁵ W. Dykciak (red.), *Spółczesność wobec problemów autonomii osób niepełnosprawnych*. Eruditus, Poznań 1996.

jako przed-sądy”³⁶⁶. Postrzeganie osób z niepełnosprawnością przez pryzmat stereotypów i przesądów często prowadzi do ograniczania możliwości rozwoju tych osób w wielu dziedzinach życia społecznego. Postawy negatywne utrudniają przystosowanie się i zniechęcają do podejmowania wysiłku do uzyskania pełnej autonomii.

Ważne jest więc kształtowanie pozytywnych postaw społecznych wobec osób z niepełnosprawnością. M. Chodkowska³⁶⁷ wymienia dwa rodzaje płaszczyzn, na których odbywa się przekształcanie negatywnych postaw wobec tych osób. Jest to płaszczyzna edukacyjna oraz płaszczyzna interakcji integracyjnych. W płaszczyźnie edukacyjnej najważniejsze jest upowszechnianie racjonalnej wiedzy o inności, przy równoczesnym eliminowaniu przesądów i stereotypów opartych na wiedzy irracjonalnej. Druga płaszczyzna działań wiąże się z koniecznością rozszerzenia interakcji integracyjnych. Częste kontakty z osobami niepełnosprawnymi umożliwiają konfrontację zintegrowanych uprzedzeń z własnymi doświadczeniami społecznymi. Im szerszy zakres ról, w których występują niepełnosprawni tym większe prawdopodobieństwo eliminowania przesądów i nietolerancji.

Ważne jest więc kształtowanie w opinii społecznej nowego wizerunku osoby z niepełnosprawnością, który mógłby przyczynić się do przełamania istniejącego stereotypu, który zawierałby elementy odnoszonych przez nich sukcesów, osiągnięć, ich twórczych możliwości, a także wartościowych i pełnych szacunku oraz życzliwości relacji społecznych. Służą temu niewątpliwie różne akcje o szerokim zasięgu społecznym. Ważne jest jednak także propagowanie sukcesów ludzi niepełnosprawnych na polu zawodowym i ekonomicznym, w życiu rodzinnym i w codziennych sytuacjach życiowych³⁶⁸. Pozytywne nastawienie społeczne wspiera więc kształtowanie się niezależności i samodzielności osób z niepełnosprawnością oraz jest warunkiem podmiotowego ich traktowania.

³⁶⁶ M. Komorska, *Sytuacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w społeczeństwie polskim*. Wydawnictwo UMCS, Lublin 2000, s. 18.

³⁶⁷ M. Chodkowska, Kulturowe uwarunkowani postaw wobec inwalidztwa oraz osób niepełnosprawnych. Ciągłość i możliwości zmiany. W: M. Chodkowska (red), *Człowiek niepełnosprawny. Problem autorealizacji i społecznego funkcjonowania*. Wydawnictwo UMCS, Lublin 1994.

³⁶⁸ A. Ostrowska, *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Postawy społeczeństwa polskiego wobec ludzi niepełnosprawnych*. PAN, Warszawa 1994.

Moja droga do autonomii – autocharakterystyki

WIESŁAWA: Poczucie sprawczości jest siłą napędową bez względu na różnego rodzaju przeciwności losu

Z perspektywy doświadczeń, obserwacji a także z autopsji mogę wnioskować, iż siłę i pragnienie samorealizacji czerpiemy z miłości otrzymanej w domu rodzinnym a konsekwencją tejże miłości są późniejsze relacje społeczne i wybory, jakich dokonujemy na naszej drodze.

Można by rzec, że „płaszcz ochronny”, jakim otaczają rodzice dzieci niepełnosprawnych, powoduje, że ich dysfunkcyjność pogłębia się jeszcze bardziej, lecz zmagania związane z trudami leczenia, poczucie krzywdy, bezsilności, często osamotnienia rodziców powodują frustrację oraz dbałość o to, by stan zdrowia dzieci się nie pogorszał. Ja miałam to szczęście, iż moi rodzice posyłając mnie do szkoły poza miejscem zamieszkania nie pozwolili mi o sobie zapomnieć, co dało mi energię do przetrwania chwil trudnych.

Moja umiejętność radzenia sobie z czynnościami dnia codziennego i relacjami społecznymi mogłaby przyjąć inny obrót, gdyby nie edukacja na poziomie podstawowym w Ośrodku dla Dzieci Słabowidzących w Warszawie. Codzienne zmagania się o umacnianie własnej pozycji, chęci bycia w grupie, bycia empatycznym ułatwiło mi start w tzw. dorosłe życie.

Nie bez znaczenia w autonomii osób niepełnosprawnych są nowe zdobycze techniki, elektroniki i wszelkie udoskonalenia związane z funkcjonowaniem tej społeczności. Moją wiarę w siebie dzięki m.in. wielorakim udogodnieniom umocniła edukacja na poziomie studiów wyższych w kilku specjalizacjach. Poczułam, że mogę być osobą potrzebną, kompetentną i przydatną społecznie. Poczucie sprawczości, że coś również zależy ode mnie jest siłą napędową bez

względu na różnego rodzaju przeciwności losu, czy też nie. Moje relacje społeczne nie polegają tylko na tym, aby umieć brać, korzystać z pomocy, ale by tę pomoc nieść innym, ponieważ uważam, że mam w sobie pokłady umiejętności, wrażliwości, wiedzy, czym mogę kogoś obdarować. Nigdy nie chciałam być osobą, która czeka z „przysłowiową wyciągniętą ręką”, aż ktoś mnie zauważy, a jeżeli tego oczekuję, to muszę też dać wiele od siebie.

Istotnym czynnikiem, w pokonywaniu barier mentalnych jest również dbałość o własny wygląd. To ma odniesienie szczególnie w przypadku kobiet. Wyzbycie się oporów dotyczących wizyt w salonach kosmetycznych, ukazanie swoich niedoskonałości paniom zajmującym się upiększaniem naszej urody to w moim przypadku kolejny szczebel poprawy funkcjonowania.

Moja ciekawość poznawcza, czynny udział w procesie twórczych pasji nie jest moim zdaniem czymś nadzwyczajnym, jeśli chodzi o moją dysfunkcję wzroku. Od wczesnych lat zawsze, jak pamiętam, uczestniczyłam we wszelkich przedsięwzięciach twórczych. Poszukiwałam i nadal poszukuję ludzi, zdarzeń, z którymi jest mi „po drodze”, aby moje życie było pełniejsze, bardziej kolorowe, przynosiło mi satysfakcję i dawało również innym radość. Myślę, że wrażenie, świadomość tzw. kalectwa nosimy w sobie lub nie a jeżeli nie noszę w sobie takiego bagażu to łatwiej mi było odnaleźć partnera życiowego, który traktuje mnie w sposób równoprawny. Ta sfera mego życia też niczym się nie różni od przeciętnej rodziny; tak samo prowadzimy dom, wychowaliśmy dwoje dzieci, każde z nas ma swoją przestrzeń i przestrzeń wspólną. Uważam, że na całym świecie, gdzie byśmy się nie zwrócili, ludzie gromadzą się w społecznościach sobie bliskich niepełnosprawność jest czynnikiem drugorzędym.

BARTOSZ: „Inność” nie musi być barierą zamykającą drogę do autonomii i szczęśliwego życia

Bartosz przez całe swoje życie zmagał się z licznymi trudnościami funkcjonowania w sferze fizycznej, związane z mózgowym porażeniem dziecięcym. Porażenie kończyn było powodem problemów z poruszaniem się, z wykonywaniem licznych czynności. Stałe ćwiczenia i serce, które wkładał w pracę nad swoją sprawnością przyczyniły się do osiągnięcia bardzo dobrych efektów. Teraz wkraczając w dorosłość porusza się samodzielnie, ma wyćwiczone kończyny i radzi sobie dokładnie tak samo jak w pełni zdrowe osoby. Chociaż pewne czynności zajmują mu nieco więcej czasu, to przyzwyczał się do tego, że jego „inność” nie musi być barierą zamykającą mu drogę do szczęśliwego

życia. Przez ograniczenia w sferze fizycznej nie mógł uczestniczyć w wielu grach zespołowych, zabawach, a mimo wszystko starał się zawsze być tam, gdzie jego znajomi. Odmawiał sobie wielu przyjemności, ale nie poddawał się i na to miejsce znajdował inne, równie ciekawe, aby urozmaicać sobie czas. Zamiast beztroskiej zabawy miał codzienne, często bardzo bolesne ćwiczenia. To wzmocniło w nim cierpliwość i wytrwałość – cechy, bez których nie dałby sobie rady w życiu. Niepełnosprawność Bartka była różnie odbierana przez ludzi. Jego wygląd, sposób poruszania się, często były przyczyną nieprzyjemnych komentarzy.

Osoby chorujące na mózgowo-porażenie dziecięce muszą zmagać się każdego dnia z licznymi problemami w sferze fizycznej, trudno jest im osiągnąć pełną samodzielność. Bartosz jest przykładem osoby, która udowodniła, że ciężką pracą można osiągnąć zadowalające efekty. Chociaż jego życie wypełniały grafiki ćwiczeń, wyjazdy do szpitali, rehabilitacja, operacje, konsultacje z lekarzami – to świetnie sobie z tym poradził. Teraz jest studentem, odnosi sukcesy w nauce, zajmuje się swoją pasją jaką jest informatyka i dysfunkcje fizyczne nie stanowią dla niego żadnej bariery. Najważniejsze jest to, że w pełni akceptuje siebie i swój wygląd. Sam stał się autorytetem dla wielu osób, które patrząc na niego i jego determinację wzorują się na nim. Udowodnił wszystkim, którzy w niego nie wierzyli, że nie podda się i przez życie będzie szedł z uśmiechem na twarzy. Nawiązuje pozytywne relacje z ludźmi, jest otwarty na znajomości, nie wstydzi się swojej niepełnosprawności. Pomaga innym ludziom, udziela im rad i bierze czynny udział w życiu społecznym. Wokół siebie tworzy pozytywną atmosferę. Umie słuchać innych, a jest to niezwykle ważna cecha. Ludzie chętnie dzielą się z nim swoimi przemyśleniami, problemami, ponieważ wiedzą, że Bartosz z każdej sytuacji znajdzie jakieś wyjście. Chętnie uczestniczy w aktywnych formach spędzania czasu wolnego ze swoimi znajomymi. Wyjeżdża z nimi na liczne wycieczki, wychodzi do kina, teatru, na dyskoteki. Bardzo ceni obecność bliskich mu osób. Jest typem osoby, która nie zazdrości, ale potrafi cieszyć się szczęściem innych.

MAŁGORZATA: Wykształcenie warunkiem samorealizacji

Dysfunkcja narządu wzroku była powodem wstąpienia do stowarzyszenia zrzeszającego osoby z podobnym problemem. Będąc członkiem zaproponowano mi szkolenia w celu podniesienia moich kwalifikacji zawodowych. W trakcie tych szkoleń padały pytania o moje wykształcenie, którego się wsty-

dziłam. Wtedy posiadałam jedynie wykształcenie zawodowe. Postanowiłam więc zdobyć maturę i zapisałam się do liceum uzupełniającego. Próba podejścia do matury zakończyła się sukcesem. Nie mogłam w to uwierzyć, ponieważ brakowało mi wiary we własne możliwości. Zaniziona samoocena była ponieważ wynikiem dość trudnego dzieciństwa, potęgowanego noszeniem okularów. Ładne okulary były drogie, a moją mamę nie było na takie stać. Nosiłam więc najtańsze okulary, jak u brzyduli, a raczej nie nosiłam bo się wstydziłam co w konsekwencji odbiło się na mojej edukacji.

Nieoczekiwanie padła propozycja pójścia na studia. Inicjatywa wyszła od moich, również słabowidzących koleżanek. Wiedziałam, że z nimi będzie mi różnie, ale do końca nie wierzyłam, że może się udać. Niedociągnięcia ze szkoły, ze względu na niepełną sprawność wzrokową, powodowały wrażenie braku możliwości sprostania wyzwaniom, jakie niesie za sobą studiowanie na uczelni wyższej. Poczułam jednak chęć zdobycia wyższego wykształcenia. Pierwszy rok był tragedią, niejednokrotnie nosiłam się z zamiarem porzucenia studiów. Jednak nie zrezygnowałam – na szczęście. Na początku miał być tylko licencjat i koniec. Nastąpił jednak ciąg dalszy. Licencjat dał mi wiarę w siebie i bez presji zdecydowałam, że pójdę dalej. Dalej była magisterka i już samodzielnie podjęta decyzja o studiach podyplomowych w Warszawie. Z potrzeby zdobycia kwalifikacji do pracy, ale i z zainteresowań, zdecydowałam się na studia pedagogiczne ukierunkowane na pracę z dziećmi z dysfunkcjami narządu wzroku oraz z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną. Poczułam się spełniona. Poczułam, że znalazłam to co chcę robić w życiu. Moja aktualna praca daje mi satysfakcję, a sympatia i wdzięczność rodziców, którzy dostrzegają efekty mojej pracy sprawiają, że czuję się odpowiednią osobą na właściwym miejscu oraz że jestem potrzebna. W przyszłości marzę jeszcze o ortoptyce, ale na razie to plany. Zobaczymy czy wzrok mi na to pozwoli, ale przy obecnych „cudach medycyny i techniki” może coś z tego wyjdzie.

Nie czuję się osobą z niepełnosprawnością, paradoksalnie uważam to za atut. Wykorzystałam swoją dysfunkcję wzroku do zdobycia wykształcenia: dofinansowanie z PFRON-u, stypendium dla studentów niepełnosprawnych. Finansowo bez tego bym sobie nie poradziła. Praca w stowarzyszeniu była motorem – motywacją do pracy z niepełnosprawnymi wzrokowo dziećmi. Moja słabowzroczność stała się więc powodem samorealizacji i wyboru takiej ścieżki rozwoju zawodowego, z której jestem teraz dumna.

Ważnym momentem w moim życiu była ponadto decyzja o zapisaniu się do teatru amatorskiego. Występy przed publicznością, pozwoliły mi wyjść do ludzi, otworzyć się, przełamać opory i kompleksy. Przełomowym momentem było również urodzenie dziecka. Było to dla mnie ogromne szczęście, ale i stres spowodowany częstymi chorobami. Troski potęgowało samotne macierzyństwo.

Do wszystkiego dochodziłam sama. Wsparcie mentalne osób ze środowiska, w którym na danym etapie rozwoju się znajdowałam oraz własna determinacja dało mi wiarę w moje możliwości. Jestem dumna, że sobie poradziłam, że udźwignęłam ciężar wyzwań, które przyniosło mi życie. A bycie autorytetem w oczach własnego dziecka jest dla mnie najwyższą, najbardziej wartościową nagrodą.

MACIEJ: Edukacja jako płaszczyzna autonomicznej aktywności i rozwoju osoby z autyzmem

Pan Maciej jest obecnie doktorantem Wydziału Prawa. Komunikuje się za pomocą komputera, gdyż wciąż pozostaje osobą niemówiącą. Jego codzienne funkcjonowanie wiąże się z koniecznością korzystania z pomocy osobistego asystenta i osoby wspomagającej komunikowanie się. Jednocześnie posiada wyjątkową łatwość i zdolności do uczenia się, która pozwala mu realizować się i rozwijać, jak też ogromną determinację ku temu, by mimo wszelkich trudności, ograniczeń własnych a czasem także nieufności innych, nie rezygnować i podejmować wyzwania oraz poszukiwać swoich szans.

Edukacja jest płaszczyzną, na której p. Maciej, będąc osobą w gruncie rzeczy w dużej mierze zdaną na zależność od innych, może i z całą desperacją dążyć do tego, by móc w swoim życiu zaistnieć i realizować się jako autonomiczny podmiot.

Niewątpliwie mocną stroną p. Macieja jest wyjątkowa zdolność, szybkość i łatwość uczenia się. Jednak to, by stała się ona podstawą jego dążeń, aspiracji i osiągnięć edukacyjnych, wymagało wiele wysiłku, wytrwałości, uporu, determinacji, przezwyciężania nieufności, obaw i braku wiary w jego możliwości.

W ten sposób wspomina swoje dzieciństwo:

„Autyzm zdiagnozowano u mnie, gdy miałem 4 lata. Okazało się wówczas, że nikt w dużym wojewódzkim mieście nie był przygotowany na to, by udzielić pomocy autyście. I mimo, że już wtedy wykluczono u mnie upośledzenie umysłowe, jedynym ośrodkiem, który mnie przyjął, był ośrodek dla dzieci

z upośledzeniem umysłowym. Wizyty odbywały się raz w miesiącu a cała praca to codzienne ćwiczenia w domu. Przede wszystkim nie mówiłem, trudno było o nawiązanie kontaktu, więc ćwiczyliśmy wskazywanie obrazków. W pewnym momencie mama zorientowała się, że potrafię czytać, liczyć, gdy ona tymczasem wciąż «serwuje» mi nowe obrazki do wskazywania”.

Wczesna interwencja i edukacja dziecka z autyzmem, to jeden z głównych warunków osiągnięcia przez nie maksymalnych zdolności rozwojowych. Terapia, nie nadążając za rozwojem, w gruncie rzeczy staje się jego ogranicznikiem. Nic też dziwnego, że p. Maciej okres swojego dzieciństwa ocenia jako okres ograniczonych możliwości i szans rozwojowych, wzmaganie z ograniczającym go systemem, w którym wciąż nie było dla niego miejsca.

„Do przedszkola integracyjnego zostałem przyjęty z ogromnym oporem, w zasadzie zostało to wymuszone na władzach samorządowych przez moją mamę, która z całym zaangażowaniem walczyła o to, bym nie trafił do szkoły specjalnej”.

Można zatem zauważyć, że wczesne doświadczenia w edukacji, wpisały się w pamięci jako opór i niechęć, którą trzeba przełamywać, z którą nieuchronnie musi się mierzyć i zmagać. To także dostrzegana niekompetencja innych oraz ich lęk przed autyzmem. „Pięknie brzmiące hasło integracja nie dotyczy, niestety, autystów. Ludzie się nas po prostu boją”.

Analizując swoją drogę edukacyjną p. Maciej z satysfakcją stwierdza, że udało mu się przebrnąć bardzo trudny okres jakim była dla niego szkoła podstawowa i szkoła średnia.

„Etap szkoły podstawowej rozpocząłem w klasie integracyjnej, którą notabene nie łatwo było utworzyć, ponieważ – mówiąc bez ogródek – w tym czasie dzieci niepełnosprawnych nikt nigdzie nie chciał. Po 2 tygodniach zostałem skierowany na indywidualne nauczanie, które niestety odbywało się w wymiarze 4 godzin tygodniowo (ówczesne rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu w sprawie sposobu i trybu organizowania indywidualnego nauczania stanowiło, że uczeń kl. I–III korzystając z indywidualnego nauczania otrzymuje od 4 do 6 godzin tygodniowo). Nie było na ten przepis mocnych – na każdym etapie edukacji, wszyscy uczniowie otrzymywali dolną granicę tego i tak przecież wyjątkowo skąpego limitu. W związku z moim nieprzeciętnym poziomem inteligencji zostałem przeniesiony z klasy I do IV i tam otrzymałem możliwość indywidualnego nauczania w wymiarze 8 godzin tygodniowo.”

Wynika stąd, że dobrodziejstwo edukacji, choć w systemie integracyjnym, skończyło się zminimalizowanym jej wymiarem. Przeniesienie o kilka klas programowo wyższych to niewątpliwie efekt samodzielnej nauki, zainteresowań rozwijanych w środowisku rodzinnym. W sferze związanej z uczeniem się p. Maciej bardzo wcześnie wykazywał nie tylko wybitne zdolności ale także znaczą autonomię, przejawiającą się w osobistym zaangażowaniu, samodzielnej inicjatywie oraz podejmowaniu uczenia się ze względu na własne, wewnętrzne (nie narzucane czy wymuszane) motywy. Można zauważyć w tym pozytywną cechę autyzmu, jaką jest zdolność do rozwoju w obszarze będącym przedmiotem zainteresowań tych osób. Najczęściej wskazuje się na wybiórcze zainteresowania tematyczne, w ramach których chętnie i z łatwością a czasem wręcz obsesyjnie się angażują i rozwijają³⁶⁹. Często mówi się o występowaniu zdolności wysepkowych (pamięciowych, plastycznych, muzycznych, arytmetycznych) przy jednoczesnych deficytach w innych obszarach funkcjonowania³⁷⁰. P. Maciej, jako osoba z autyzmem, nie pozostaje wolny od typowych autyzmowi deficytów, a posiadane zdolności zdołał wykorzystywać nie tylko w sposób wybiórczy. Mimo niewielkiej ilości zajęć, z jakich miał możliwość korzystać, opanował wszystkie programowe i ponadprogramowe wymagania. Szkołę podstawową ukończył z wynikami bardzo dobrymi. W gimnazjum celując opanował materiał z matematyki, realizował także indywidualny program dla osób wybitnie zdolnych z chemii. Liceum ogólnokształcące realizował także w formie nauczania indywidualnego w zwiększonym do 12 godzin wymiarze. Tak niewielki godzinowo kontakt z nauczycielami, okazał się wystarczający, by nie tylko sprostać wymaganiom programowym ale także ponadprogramowym: został finalistą IV Europejskiej Olimpiady Społeczno-Prawnej na etapie europejskim (w Brukseli), finalistą XII Olimpiady Wiedzy o Prawie na szczeblu centralnym, Olimpiady Wiedzy o Prawach Człowieka oraz finalistą etapu okręgowego XIII Olimpiady o Unii Europejskiej.

Z dumą może dziś mówić o sobie, swoich osiągnięciach i sukcesach. Podkreśla natomiast ogromną wdzięczność, szacunek i rolę, jaką w jego własnej drodze rozwoju odegrali wspólni nauczyciele, z którymi pracował, rodzina,

³⁶⁹ D. Otapowicz, Twórczość plastyczna jako środek budowania kontaktu i komunikacji z dzieckiem autystycznym. *Edukacja*, 2009, nr 3, s. 104–109.

³⁷⁰ K. Scheuffgen, F. Happé, M. Anderson et al., High „intelligence”, low „IQ”? Speed of processing and measured IQ in children with autism. *Dev Psychopathol*, 2000, nr 12, s. 86–89.

która go wspiera oraz możliwości jakie się przed nim pojawiały i z których mógł skorzystać. Był to okres, w którym pojawia się twórczość literacka inspirowana tematyką podejmowaną w szkole jak też przeżyciami codziennymi. Jego wiersze zaskakują wyjątkową dojrzałością jak na 11-latkę.

KOSMOGONIA WG MACIEJA O. (lat 13)

„Najpierw była Ziemia, potem powstało piekło, a na koniec niebo. Po stworzeniu Ziemi Bóg ją zagospodarował według własnego uznania.

Mimo wielu możliwości stworzył człowieka słabego psychicznie i fizycznie (...).

Stworzył i autystę: zagubionego, załęknionego, nie mówiącego, z zaburzonymi zmysłami, który mimo szczerych chęci nie potrafi odnaleźć się w Jego świecie. On to właśnie pogodzony z twoją wolą mówi:

«Bądź wola Twoja»
Bo rośliny i zwierzęta,
Bo jeziora i ptaszęta,
Bo lasy i pola,
«Bądź wola Twoja».

Bo posłuszne morza i gwiazdy,
Bo posłuszny listek każdy,
Bo posłuszne serce moje,
«Bądź wola Twoja».

Za to, że jest powodzenie,
Za kłopoty i cierpienie,
Za prawdziwe odnowienie,
Całym sercem Ci dziękuję!”

Białystok dn. 4.10.2004 r.

AFRYKA (lat 11)

„Bo pytamy, czemu tak?
Gdy umiera głodny ptak,
Niepotrzebnie więdnie kwiat,
I się zmienia cały świat.
Lecz Afryka się nie zmienia,

Każdy człowiek bez wytchnienia,
Walczy o kawałek chleba,
Potem idzie też do nieba.

Zewsząd widać tylko głód
Czemu nie pomoże lud
Zapomina cały świat,
Gdy umiera jego brat.

Bieda patrzy prosto w oczy,
Niech no teraz ktoś przeoczy.
Nic nie mówcie, lecz pomóżcie,
Ludzie wreszcie się obudźcie!”

Białystok, 2002 r.

Okres studiów jawił się z jednej strony jako nieograniczone pole możliwości, z drugiej – nowych i nieznanych trudności, niepokoju i obaw, czy okażą się możliwe do skonsumowania. Przed p. Maciejem otworzyły się drzwi uczelni wyższych, mógł wybierać wśród różnych kierunków. W rzeczywistości jednak wyjazd poza miejsce zamieszkania był nierealny, pozostawały uczelnie miejscowe. Tu jednak też miał duże możliwości wyboru, zdecydował się na studia prawnicze.

Pierwsze dni na uczelni to ogromne przeżycie, obawy nie o to czy sobie poradzi, raczej o to czy i w jaki sposób zostanie przyjęty. Udział w zajęciach z towarzyszącym asystentem, całkowity brak możliwości komunikacji werbalnej, laptop, jako nieodzowny atrybut, podstawowe narzędzie do komunikowania się w formie pisemnej, wciąż niska sprawność rąk i konieczność wspomagania podczas pisania, poza tym: uboga mimika, unikanie kontaktu wzrokowego, wrażenie, że jest nie zainteresowany tym co się wokół dzieje, nie śledzi nawet rozmowy innych, choć dotyczącej jego osoby – wszystko to sprawiało wrażenie ogromnego zagubienia i bezradności, człowieka sterowanego i kierowanego przez asystenta, którym w dodatku pozostawała mama. Zastosowane rozwiązanie alternatywne nie zdołały w żaden sposób zlikwidować ogromnych ograniczeń w komunikowaniu się. Decydujące znaczenie miało zaufanie, podejście, cierpliwość i życzliwe wsparcie ze strony nauczycieli akademickich. Wszystko okazało się możliwe, a codzienny wysiłek związany z pokonywaniem

własnych ograniczeń, nie miał znaczenia w obliczu doświadczanego poczucia życzliwości i zaufania ze strony otoczenia, w którym się znalazł, satysfakcji, dumy i rozbudzonych chęci do podejmowania dalszych wyzwań. Studia ukończył z wynikiem bardzo dobrym. Dziś jest doktorantem. Ma w sobie bardzo dużo pokory, potrafiły przyjąć obawy czy nawet niechęć innych, nie zraża się, ale też czuje żal i smutek, że nie może nic powiedzieć, nie może szybciej napisać, nie może nigdzie ruszyć się bez asystenta.

Ostatecznie uznał, że nie może pogodzić się i zrezygnować z tego, co jest mu bardzo ważne i potrzebne – z nadziei i pracy nad rozwojem mowy. Przez całe życie pozostając osobą niemówiącą starał się z tym godzić i cieszyć się z tego co jest. Podjął to co najtrudniejsze i najmniej pasjonujące – zajęcia logopedyczne i codzienne ćwiczenia w domu. Wydaje się, że traktuje to jako wyzwanie i na przekór losowi pragnie przezwyciężyć swoją niemoc. To jego osobisty sukces – zaczyna mówić.

P. Maciej nie jest osobą w pełni samodzielną i niezależną, wręcz przeciwnie, w jego życiu wiele zależy od innych. Jednak obecność, wsparcie i pomoc innych, nie pozbawiają go decydującej roli w swoim życiu, nie umniejszają jego osiągnięciom i osobistym staraniom, są jedynie warunkiem koniecznym, umożliwiającym realizowanie się jako autonomicznego podmiotu. Posiadane zdolności i potencjał nie zostały stłumione i niewykorzystane, a rozbudzone i rozwijane własną codzienną pracą, z ogromną wytrwałością, zapałem i inicjatywą. To wspólnie z innymi, jego dążenia nabierają realnej perspektywy, obecność życzliwych i wspierających go osób dodaje siły i wytrwałości, a wspólne dziełenie napotykanymi trudnościami sprawia, że przestają być indywidualną tragedią, stając się tym co łączy i zespolą ludzi. P. Maciej ma dziś wokół siebie wiele przyjaznych osób, jest lubianym i cenionym kolegą, członkiem grupy seminaryjnej, w której pełni istotną rolę. Ważne jest także to, że zapał i niestrudzone starania p. Maćka sprawiają, że nie sposób odmówić mu potrzebnej pomocy,

Nie można zaprzeczyć, że edukacja jest płaszczyzną, na której pozostaje w pełni autonomicznym i osiągnięciem sukcesy młodym człowiekiem z autyzmem i mimo autyzmu.

PAWEŁ: *Narracje graficzne*

Twórczość plastyczna w życiu p. Pawła stanowi szczególnie rodzaj aktywności. To nie tylko zamiłowanie, sposób wyrażania siebie czy komunikowania uczuć. Z całą stanowczością twierdzi, że jest szczególnie rodzajem auto-

nomicznej aktywności stwarzającym możliwość autentycznej realizacji jego własnych, osobistych i często trudnych do osiągnięcia wewnętrznych potrzeb. Posiada szczególną wartość ze względu na sam akt tworzenia. P. Paweł zaczął rysować będąc dzieckiem, dziś nadal jest to jego ważny i osobisty rodzaj aktywności, podejmowanej wtedy, gdy odczuwa potrzebę tworzenia. Jego prace, mniej lub bardziej wykończone, przyciągają uwagę i namysł nad ich treścią jak i ich twórcą. P. Paweł jest osobą z autyzmem, w jego twórczości łatwo zauważyć pewien schematyzm, statyczność, porządek czy powtarzalność, jednocześnie jednak oryginalność i własny styl, wyróżniający jego prace na tle innych.

Tworzony przez P. Pawła świat, to świat sakralny, w którym p. Paweł lubi przebywać, pozwala mu odzyskać równowagę, znaleźć ujście emocjom czy też po prostu się relaksować. Może czynić go takim, jakim pragnie by być, zgodnie z własną koncepcją i potrzebami. To świat osób o wyraźnie eksponowanych twarzach, wśród których zawsze znajdują się także osoby w okularach (to osoby bezpieczne, przyjazne – ich oczy są przykryte, rys. 1, 2, 3).

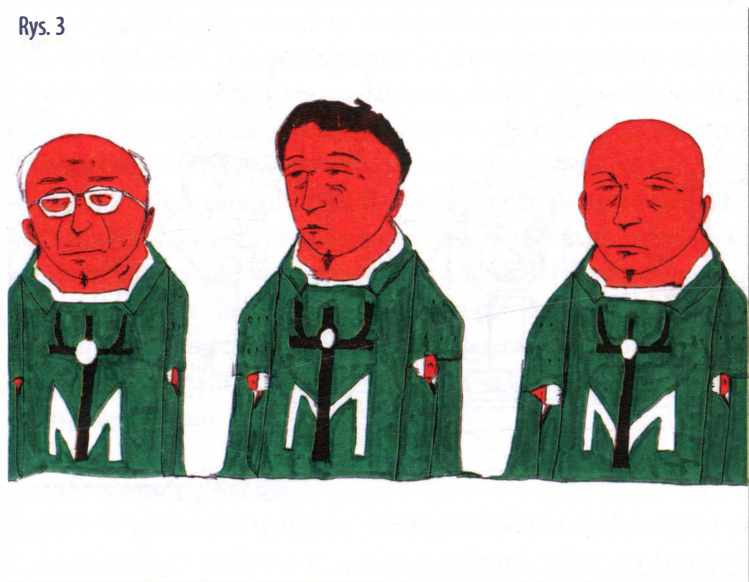
Rys. 1



Rys. 2



Rys. 3



Rys. 4



Rys. 5



To miejsca i sytuacje, które są rysowane i przeżywane. Zauważyć można podobieństwo treści, stałe powroty do znanych sytuacji, czasem wyrażone wręcz identycznością rysunków, powstałych w odległym okresie czasu (rys. 4, 5).

BIBLIOGRAFIA

- Appelt, K. (2003). Psychologiczne i społeczne źródła zagrożeń poczucia ufności w wieku niemowlęcym. W: A. Brzezińska, S. Jabłoński, M. Marchow (red.), *Ukryte piętno. Zagrożenia rozwoju w okresie dzieciństwa*. Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora, s. 39–58.
- Bakiera, L., Stelter, Ż. (2010). Rodzicielstwo z perspektywy rodziców dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie. *Roczniki Socjologii Rodziny*, t. 20, Poznań, s. 131–151.
- Balcerzak-Paradowska, B. (2002). Osoby niepełnosprawne i ich rodziny – charakterystyka demograficzna i społeczno-ekonomiczna. W: B. Balcerzak-Paradowska (red.), *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce*. Raport Instytutu Pracy i Spraw Socjalnych. Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych.
- Baran, Z. A. (1996). Integracja społeczna dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w przedszkolu, szkole i na uczelni w aspekcie ontologicznym i etycznym. W: J. Pańczyk (red.), *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, t. 7, Warszawa: WSPS, s. 10–16
- Barska, A. (2012). Szkoła twórcza: transformacje i formy jej istnienia we współczesnej praktyce pedagogicznej. *Colloquium Wydziału Nauk Humanistycznych i Społecznych*, nr 3, s. 51–62.
- Baruch, G. K., Barnett, R. C. (1986). Consequences of father's participation in family work: Parents' role strain and well-being. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, nr 17, s. 983–992.
- Blome, P. (2000). Das kann ich allein – Bedeutung und Forderung der Eigenaktivität im Unterricht mit schwerstmehrfach behinderten Schuler. W: E. Fischer (red.), *Pädagogik für Kinder und Jugendliche mit mehrfachen Behinderungen*. Dortmund: Verlag Modernes Lernen.
- Bociek, K. (2013). Autonomia jako nadrzędny cel edukacji w ujęciu Aharona Avirama. *Pedagogia Christiana*, nr 2/32, s. 119–130.
- Borzyszkowska, H. (1984). Dziecko niepełnosprawne w rodzinie i w społeczeństwie. W: A. Hulek (red.), *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie*. Warszawa: PWN, s. 34–59.
- Borzyszkowska, H. (2002). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w środowisku społecznym. W: D. Lotz, K. Wenty (red.), *Diagnoza dla osób niepełnosprawnych*. Szczecin: Agencja Wydawnicza Kwadra, s. 56–60.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, nr 17, s. 208–215.
- Bury, M. (2002). Raport ze zogniskowanych wywiadów grupowych. W: M. Mokrzyzewski, B. Post, J. Sikorska (red.), *Instytucje i organizacje wspierające osoby niepełnosprawne w Polsce*. Warszawa: Warszawa Szkoła Zarządzania – Szkoła Wyższa.
- Chodkowska, M. (1994). Kulturowe uwarunkowanie postaw wobec inwalidztwa oraz osób niepełnosprawnych. Ciągłość i możliwości zmiany. W: M. Chodkowska (red.), *Człowiek niepełnosprawny. Problem autorealizacji i społecznego funkcjonowania*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, s. 111–126.

- Chodkowska, M. (2010). Źródła stereotypów niepełnosprawności i osób nią obciążonych w kręgu kultury europejskiej. W: M. Chodkowska, S. Byra, Z. Kazanowski, D. Osik-Chudowska, M. Parchomiuk, B. Szabala (red.), *Stereotypy niepełnosprawności: między wykluczeniem a integracją*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, s. 13–31.
- Czapiński, J., Panek, T. (2005). *Diagnoza społeczna 2005. Warunki i jakość życia Polaków*. Warszawa: Wyższa Szkoła Finansów i Zarządzania w Warszawie.
- Czerepaniak-Walczak, M. (1994). Kompetencje emancypacyjne – ich znaczenie w procesie przemian społecznych. *Forum Oświatowe*, nr 2, s. 115–125.
- Ćwirynkało, K., Żywanowska, A. (2004). Wieloaspektowość wsparcia społecznego rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne. W: G. Kwaśniewska, A. Wojnarska (red.), *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, s. 75–82.
- Dąbrowska, M. (2005). *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Dobrołowicz, W. (1997). Niepełnosprawność a technika. W: J. Rola (red.), *Twórcza obecność niepełnosprawnych*. Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej. Warszawa, s. 22–24.
- Domagała-Zysk, E. (2012). Relacje rówieśnicze uczniów z niespecyficznymi trudnościami w nauce. W: E. Domagała-Zysk (red.), *Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w środowisku rówieśniczym*. Lublin: Wyd. KUL, s. 13–28.
- Doroba, M. (2012). Normalizacja, integracja i inkluzja społeczna w życiu osób niepełnosprawnych. Możliwości i ograniczenia. Część 1. Edukacja. *Szkoła Specjalna*, nr 1(252), s. 5–19.
- Dreikopel, K. (2013). Współczesna szkoła-twórcza czy odtwórcza? *Szkice Humanistyczne*, t. 13, nr 1(31), s. 191–202.
- Dryżałowska, G. (2013). Integracja edukacyjna – od zależności do autonomii. *Studia Edukacyjne*, nr 25, s. 51–61.
- Dybczyńska, J. (2012). Obudzić wewnętrzne siły. Strategia empowerment jako innowacyjne podejście w wychowaniu socjoterapii młodzieży. W: M. J. Żmichowska, W. Grelowska (red.), *Prace Naukowe Wałbrzyskiej Wyższej Szkoły Zarządzania i Przedsiębiorczości*. t. 19. *Zeszyty pedagogiczno-metodyczne. Innowacyjność i kreatywność w pedagogice*. nr 3, s. 77–86.
- Dyduch, E. (2014). Uwarunkowania procesu kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. W: J. Wyczasany (red.), *Dydaktyka specjalna. Wybrane zagadnienia*. Gdańsk: Harmonia, s. 39–76.
- Dykcik, W. (2002). Nowe orientacje i perspektywy badawcze pedagogiki specjalnej dla systemowego wspomagania osób niepełnosprawnych. W: W. Dykcik, Cz. Kossakowski, J. Kuczyńska-Kwapisz (red.), *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób z odchyleniami od normy*. Olsztyn – Poznań – Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PTP Oddział w Toruniu, s. 17–46.
- Dykcik, W. (2012). Wielowymiarowość, wielokontekstowość niepełnosprawności intelektualnej jako problem społeczno-kulturowy podstawą etosu nowoczesnej edukacji osób upośledzonych na każdym etapie życiowej normalizacji. W: M. Chodkowska, D. Osik-Chudowska (red.), *Osoba z upośledzeniem umysłowym w realiach współczesnego świata*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 45–52.

- Dykcik, W. (1996). *Spółeczeństwo wobec problemów autonomii osób niepełnosprawnych*. Poznań: Eruditus.
- Dykcik, W. (2001). Problemy autonomii, integracji społecznej i normalizacji życia osób niepełnosprawnych w środowisku. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, s. 355–378.
- Dykcik, W. (2001). Problemy autonomii, integracji społecznej i normalizacji życia osób niepełnosprawnych w środowisku. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna*. Poznań: Wyd. Uniwersytetu im. A. Mickiewicza, s. 355–378.
- Dykcik, W. (2001). Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki specjalnej jako nauki. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna*. Poznań: Wyd. Uniwersytetu im. A. Mickiewicza, s. 5–32.
- Dykcik, W. (2009). Interkulturowe i makrospołeczne konteksty stereotypów w działalności praktycznej z osobami niepełnosprawnymi. Teoretyczne i metodologiczne konteksty pedagogiki specjalnej. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, nr 1, s. 25–58.
- Filipiak, E. (2008). Uczenie się w klasie szkolnej w perspektywie socjokulturowej. W: E. Filipiak (red.), *Rozwijanie zdolności uczenia się. Wybrane konteksty i problemy*. Bydgoszcz: Wydawnictwo UKW, s. 17–34.
- Florczykiewicz, J. (2013). *Terapia przez kreację plastyczną w resocjalizacji recydywistów penitencjarnych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Frolich, A. (1998). *Stymulacja od podstaw*. Warszawa: WSiP.
- Gajdzica, Z. (2010). Kilka uwag na temat teorii kształcenia integracyjnego. *Niepełnosprawność*, nr 3, s. 32–40.
- Gajdzica, Z. (2012). Dlaczego dziecko z niepełnosprawnością zwykle staje się uczniem upośledzonym? *Kultura – Społeczeństwo – Edukacja*, nr 2, s. 31–40.
- Gałkowska, J. (2014). Rozważania nad podmiotowością a niepełnosprawnością u źródeł współczesnego ujęcia i w perspektywie interdyscyplinarnej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, nr 2(24), s. 91–109.
- Gałkowski, T. (1995). *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*. Warszawa: WSiP.
- Gałkowski, T. (2006). Niepełnosprawność w perspektywie psychopatologii rozwojowej i rezyliencji. W: T. Gałkowski, E. Pisula (red.), *Psychologia rehabilitacyjna. Wybrane zagadnienia*. Warszawa: PAN, s. 11–27.
- Gałkowski, T. (1979). *Dzieci specjalnej troski*. Warszawa: Wydawnictwo Wiedza Powszechna.
- Gałkowski, T. (red.), (1984). *Dziecko autystyczne i jego rodzice*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe TWK.
- Gardner, D. (1996). Self-assessment for self-access learning. *Tescol Journal*, nr 5(3), s. 18–23.
- Głodkowska, J. (1999). *Poznanie ucznia szkoły specjalnej*. Warszawa, WSiP.
- Głodkowska, J. (2014). Podmiotowość a doświadczanie zależności przez osoby z niepełnosprawnością – normalizacja jako narzędzie ideowe rehabilitacji podmiotowej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, nr 3(25), s. 87–106.
- Głodkowska, J. (2008). Różnice nie muszą dzielić. Uczeń z niepełnosprawnością w szkole ogólnodostępnej. W: B. Marcinkowska (red.), *Uczeń z niepełnosprawnością w szkole ogólnodostępnej*. Warszawa: Pekin, s. 13–42.

- Głodkowska, J. (2013). Uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi – edukacja integracyjna procesem złożonym i trudnym. *Szkola Specjalna*, nr 1, s. 5–16.
- Głodkowska, J., Trochimiak, B. (2012). Niekonwencjonalne prezentacje i szkice rozwiązań w realizacji przedmiotu-dydaktyka specjalna. W: J. Głodkoska (red.), *Dydaktyka specjalna w przygotowaniu do kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*. Warszawa: Wyd. Akademii Pedagogiki Specjalnej, s. 284–318.
- Golinowska, S. (2002). Demedycyzacja niepełnosprawności i jej konsekwencje instytucjonalne. *Polityka Społeczna*, nr 2, s. 2–6.
- Greenglass, E. (2004). Różnice wynikające z ról płciowych, wsparcie społeczne i radzenie sobie ze stresem (tłum. J. Suchecki). W: H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. Warszawa: PWN, s. 138–151.
- Gruszczyńska, T. U. (2004). Prawnoadministracyjne i społeczne formy pomocy osobom niepełnosprawnym i rodzinom. W: Z. Palak, Z. Bartkiewicz (red.), *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, s. 181–193.
- Grzybek, G. (2006). Etos małżeństwa a wychowanie. W: W. Korzeniowska, U. Szuścik (red.), *Rodzina. Historia i współczesność. Studium monograficzne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 233–240.
- Guay, F., Senecal, C., Gauthier, L., Fernet, C., (2003). Predicting career indecision: A self-determination theory perspective. *Journal of Counseling Psychology*, nr 50, s. 165–177.
- Hebda-Czaplicka, I. (2002). Możliwość społecznej integracji osób niepełnosprawnych. W: B. Balcerzak-Paradowska (red.), *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce*. Warszawa: Raport Instytutu Pracy i Spraw Socjalnych, s. 123–155.
- Heszen-Niejodek, I., Ratajczak, Z. (red.), (2000). *Człowiek w sytuacji stresu. Problemy teoretyczne i metodologiczne*. Katowice: Wydawnictwo UŚ.
- Hulek, A. (1993). Podstawy, stan obecny i przyszłość edukacji osób niepełnosprawnych. W: A. Hulek (red.), *Edukacja osób niepełnosprawnych*. Warszawa: PAN, s. 18–47.
- International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, (2001). Geneva: World Health Organization, przekład w języku polskim: *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF)*, (2009). Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia.
- International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps (1980)*. Geneva: World Health Organization,
- Jachimczak, B. (2013). Samorealizacja życiowa osób z niepełnosprawnością. *Studia Edukacyjne*, nr 28, s. 47–55.
- Jan Paweł II (1999). List rodziny. W: *Posoborowe dokumenty Kościoła Katolickiego o małżeństwie i rodzinie*, t. 2, wybór K. Lubowiecki, Kraków, s. 51–55.
- Januszczyńska, E. (2000). Style reagowania na stres w kontekście postaw rodzicielskich: Badania młodzieży w okresie adolescencji. W: D. Kornas-Biela (red.), *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL, s. 313–344.
- Jutrzyńska, E. (2011). Rozważania nad rozwojem potencjału twórczego osób niepełnosprawnych. W: E. Lubińska-Kosciołek, K. Plutecka (red.), *Stymulowanie potencjału twórczego osób z różnymi potrzebami edukacyjnymi*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 13–26.
- Kadzikowska-Wrzosek, R. (2010). Wolna wola w świetle badań współczesnej psychologii nad procesami samoregulacji i samokontroli. *Psychologia Społeczna*, nr 54(15), s. 165–177.

- Kadzikowska-Wrzošek, R. (2010). Wolna wola w świetle badań współczesnej psychologii nad procesami samoregulacji i samokontroli. *Psychologia Społeczna*, t. 5, nr 4(15), s. 330–344.
- Kalicki, P. (1991). *O miłości, małżeństwie i rodzinie: od starożytności do Jana Pawła II*. Kowno: Wydawnictwo Roy.
- Karski, J. B. (1999). *Promocja zdrowia*. Warszawa: Wydawnictwo Ignis.
- Karwowska, M. (2007). *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Bydgoszcz: Wydawnictwo UKW.
- Karwowska, M. (2003). *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście społecznych zmian)*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Kastory-Bronowska, M., Pakuł, Z. (2004). Model opieki nad dziećmi w wieku od 0 do 7 lat z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego w Ośrodku Wczesnej Interwencji. W: G. Kmita i T. Karczmarek (red.), *Wczesna interwencja miejsce psychologa w opiece nad małym dzieckiem i jego rodziną*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe EMU, s. 111–124.
- Kawczyńska-Butrym, Z. (1996). *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*. Katowice: Wydawnictwo Śląsk.
- Kazanowski, Z. (2015). Społeczny wymiar współczesnej koncepcji niepełnosprawności intelektualnej. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, Sectio I*, nr 28(1), s. 33–43.
- Kazubowska, U. (2010). Współczesna rodzina – głęboki kryzys czy wielka szansa? *Biuletyn Integracji Społecznej Województwa Zachodniopomorskiego*, Szczecin, s. 12–18.
- Kirenko, J. (2003). *Nie jesteś sam. Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*. Lublin: Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej i Zatrudnienia Urzędu Marszałkowskiego w Lublinie.
- Kirenko, J. (2002). Indywidualny a społeczny model niepełnosprawności – próba empirycznej weryfikacji. W: Z. Tarkowski, G. Jastrzębowska (red.), *Człowiek wobec ograniczeń – niepełnosprawność komunikowanie diagnoza terapia*. Lublin: Wydawnictwo Fundacji „ORATOR”, s. 67–87.
- Kirenko, J. (2002). *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*. Ryki: Wyższa Szkoła Umiejętności Pedagogicznych i Zarządzania w Rykach.
- Kirenko, J. (2004). Dylematy wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością. W: Z. Palak, Z. Bartkiewicz (red.), *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, s. 11–18.
- Klimczuk, A. (2013). Współczesna polityka społeczna wobec niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych. *Pogranicze. Studia Społeczne*, t. 22, s. 185–200.
- Kodzikowska-Wrzošek R. (2012). Determinizm i nieświadoma wola a podmiotowość. *Psychologia Społeczna*, t. 7, 2(21), 140–150.
- Kołaczek, B. (2010). *Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych.
- Komorska, M. (2000). *Sytuacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w społeczeństwie polskim*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Konieczna, E. J. (2004). *Arteterapia w teorii i praktyce*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej* (Dz. U. 1997, nr 78, poz. 483).
- Konwencja o Prawach Dziecka* (Dz. U. 1991 r., nr 120, poz. 526).

- Korzeniowski, K., Zieliński, R., Daniecki, R., (1983). *Podmiotowość jednostki w koncepcjach psychologicznych i organizacyjnych*. Wrocław – Warszawa – Gdańsk: Ossolineum.
- Korzon, A. (2005). Autonomia niepełnosprawnych warunkiem ich pełnej rehabilitacji. W: A. Klinik, J. Rottermund, Z. Gajdzica (red.), *Edukacja – socjalizacja – autonomia w życiu osoby niepełnosprawnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 13–18.
- Korzon, A. (2006). Społeczeństwo wobec autonomii osób niesłyszących. W: Z. Palak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, s. 131–138.
- Kosakowski, Cz. (2003). *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Kosakowski, Cz., Krause, A., Żyta, A. (red.), (2007). *Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego*. Olsztyn: Wydawnictwo UWM.
- Kosmalowa, J. (2012). Jak żyć w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym? W: A. Grabowska (red.), *Szczególne rodzicielstwo. Poradnik dla rodziców dziecka z niepełnosprawnością*. Wrocław: Oficyna Wydawnicza ATUT, s. 21–55.
- Kościelak, R. (1995). *Integracja społeczna niepełnosprawnych umysłowo*. Gdańsk: Wydawnictwo UG.
- Kościelska, M. (1995). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kotowska-Szulżyk, A. (2004). Wspieranie osób niepełnosprawnych w procesie rehabilitacji. W: Z. Palak, Z. Bartkiewicz (red.), *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, s. 153–159.
- Kowalik, S. (2001). Pomiedzy dyskryminacją a integracją osób niepełnosprawnych. W: B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej, s. 36–58.
- Kozubska, A. (2002). Humanizacja relacji edukacyjnych jako czynnik wspierający proces integracji. W: W. Dykik, Cz. Kosakowski, J. Kuczyńska-Kwapisz (red.), *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób z odchyleniami od normy*. Olsztyn – Poznań – Warszawa: Wydawnictwo PTP, s. 153–162.
- Krause, A. (2009). Teoretyczne i empiryczne problemy pedagogiki specjalnej. Zarys obszarów badawczych. *Niepełnosprawność, Teoretyczne i metodologiczne konteksty pedagogiki specjalnej*, nr 1, s. 9–24.
- Krause, A. (2010). Pedagogika robocza – złudzenia i nadzieje w alternatywności w pedagogice specjalnej. W: Z. Melosik, B. Śliwerski (red.), *Edukacja alternatywna w XX wieku*. Poznań – Kraków, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 39–50.
- Krause, A. (2011). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Krause, A. (2004). *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Krause, A., Żyta, A., Nosarzewska, S. (2010). *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”.
- Krauze-Sikorska, H. (2006). *Edukacja przez sztukę. O edukacyjnych wartościach artystycznej twórczości dziecka*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Kruk, M. (1996). Relacje między rodzeństwem zdrowym i niepełnosprawnym w rodzinie. *Światło i Cienie*, nr 2(12), s. 4–8.

- Kurzynowski, A. (1996). Osoba niepełnosprawna w polityce społecznej. W: J. Auleytner, J. Mikulski (red.), *Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych. Drogi do integracji*. Warszawa: Wydawnictwo KIG-R, s. 18–33.
- Kwaśnica, R. (1995). Ku dialogowi w pedagogice, W: R. Kwaśnica, J. Semków (red.), *Ku dialogowi w pedagogice: VI Forum Pedagogów*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, s. 11–27.
- Kwaśniewska, G., Wojnarska, A. (2004). Pomoc rodzinie dziecka niepełnosprawnego – wybrane kierunki oddziaływań. W: G. Kwaśniewska, A. Wojnarska (red.), *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, s. 183–193.
- Kwiatkowska, M. (2006). *Zwyczajne towarzyszenie zamiast specjalnej troski*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Pedagogiczno-Psychologicznej.
- Lubińska-Kosciółek, E., Plutecka, K. (2011.). Wstęp. W: E. Lubińska-Kosciółek, K. Plutecka (red.), *Stymulowanie potencjału twórczego osób z różnymi potrzebami edukacyjnymi*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 9–10.
- Łagoda, A. (2009). Wielopłaszczyznowość ujmowania podmiotowości: podmiotowość jako kategoria pedagogiczna, filozoficzna, psychologiczna i socjologiczna. W: J. Niemiec, A. Popławska (red.), *Podmiotowość we współczesnej edukacji. Oglądy – intencje – realia*. Białystok: Prymat, s. 137–152.
- Łoza B., Chmielewska-Plaskota, A. (2014). *Arteterapia*, cz. I. Warszawa: Difin S. A.
- Maciarz, A., (2004). Znaczenie więzi emocjonalno-społecznych w tworzeniu macierzyństwa dla niepełnosprawnego dziecka. *Szkoła Specjalna*, nr 2, s. 83–87.
- Majewski, T. (2006). Praca zawodowa – ważny wyznacznik jakości życia osób niepełnosprawnych (polityka Unii Europejskiej wobec zatrudnienia osób niepełnosprawnych). W: Z. Palak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, s. 51–55.
- Marcysiak, I. (1999). Lęk i obciążenie stresem matek wychowujących dzieci niepełnosprawne. *Psychologia Wychowawcza*, nr 3, s. 260–264.
- Matyjas, B. (2008). *Dzieciństwo w kryzysie. Etiologia zjawiska*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Zak”.
- May, T. (2011). Pojęcie autonomii. *Zoon Politikon*, nr 2, s. 34–53.
- Mead, M. (1978). *Kultura i tożsamość. Studium dystansu międzypokoleniowego*. Warszawa: PWN.
- Minczakiewicz, E. M. (2001). Wsparcie społeczne rodziny próbą odpowiedzi na potrzeby dziecka niepełnosprawnego i jego najbliższych. W: A. Maciarz, Z. Janiszewska-Nieścioruk, H. Ochonczenko (red), *Człowiek niepełnosprawny w rodzinie i w środowisku lokalnym*. Zielona Góra: Lubuskie Towarzystwo Naukowe, s. 123–138.
- Minczakiewicz, E. M. (2014). Wsparcie społeczne rodzin postawionych wobec dylematu narodzin dziecka z zespołem Downa i wyzwań związanych z jego wychowaniem. W: M. Piorunek (red.), *Pomoc – wsparcie społeczne – poradnictwo. Od teorii do praktyki*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek, s. 453–480.
- Minczakiewicz, E., Karvelis, V. (2002). Normalizacja życia rodziny podstawą edukacji dziecka niepełnosprawnego. W: E. Minczakiewicz (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie i szkole*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 61–70.
- Moraczewska, B. (2008). Sytuacja rodzinna i społeczna rodzeństwa pełnosprawnego mającego brata lub siostrę z niepełnosprawnością. *Seminare*, t. 25, s. 289–299.

- Mudyri, K. (2012). Podmiotowość. Co to może znaczyć? *Psychologia Społeczna*, t. 7, nr 2, s. 151–157.
- Muszyńska, E. (1995). Ogólne problemy wychowania w rodzinie dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: PWN, s. 103–149.
- Nęcka, E. (1999). *Proces twórczy i jego ograniczenia*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Nęcka, E. (2001). *Psychologia twórczości*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Niedudziak, R. (2011). Rzeźba osób głuchoniewidomych – zjawisko artystyczne, zjawisko terapeutyczne. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, nr 1(3), s. 21–33.
- Niewęglowski, J. (2006). Rodzina i wychowanie wobec wyzwań III tysiąclecia w świetle dokumentów Kościoła. W: W. Korzeniowska, U. Szuścik (red.), *Rodzina. Historia i współczesność. Studium monograficzne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 63–70.
- Noom, M. J., Deković, M., Meeus, W. (1999). Autonomy, attachment, and psychosocial adjustment during adolescence: A double-edged sword? *Journal of Adolescence*, t. 22, s. 771–783.
- Nowak, A. (2007). Rola prawa w systemie wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych. W: Z. Gajdzica (red.), *Rozwój i funkcjonowanie osób niepełnosprawnych. Konteksty edukacyjne i prawne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 171–180.
- Obuchowska, I. (1996). O autonomii w wychowaniu niepełnosprawnych dzieci i młodzieży. W: W. Dykik (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych. Od diagnoz do prognoz i do działań*. Poznań: Wydawnictwo Eruditus, s. 15–23.
- Obuchowska, I. (red.) (1995). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP.
- Obuchowska, I. (1996). O autonomii w wychowaniu niepełnosprawnych dzieci i młodzieży. W: W. Dykik (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*. Poznań: Wydawnictwo „Eruditus”, 25–31.
- Olbrycht, K. (2006). Wychowanie do życia w rodzinie jako wspólnocie osób. W: W. Korzeniowska, U. Szuścik (red.), *Rodzina. Historia i współczesność. Studium monograficzne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 241–250.
- Olechnowicz, H. (1995). *Dziecko własnym terapeutą*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Olubiński, A. (1996). Wsparcie społeczne w pracy socjalno-wychowawczej. Zarys problematyki. *Wychowanie na co Dzień*, nr 10–11, s. 17–20.
- ONZ, (1995). Podstawowe zasady dotyczące wyrównywania możliwości rozwojowych dla osób niepełnosprawnych, przyjęte przez Ogólne Zgromadzenie Narodów Zjednoczonych na sesji 48 w dn. 20 12. 1993. *Szkoła Specjalna*, nr 4, s. 195–198.
- Ossowski, R. (1999). *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Bydgoszczy.
- Ostrowska, A. (1999). *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Postawy społeczeństwa polskiego wobec ludzi niepełnosprawnych. Raport z badań*. Warszawa: Instytut Filozofii i Socjologii PAN; Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.
- Ostrowska U. (2009). Idea podmiotu i podmiotowości w edukacji z perspektywy aksjologicznej. W: J. Niemiec, A. Popławska (red.) *Podmiotowość we współczesnej edukacji: oglądy, intencje, realia*. Białystok: Wydawnictwo Niepaństwowej Wyższej Szkoły Pedagogicznej, s. 28–37.

- Ostrowska, A. (1994). *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Postawy społeczeństwa polskiego wobec ludzi niepełnosprawnych*. Warszawa: PAN.
- Otapowicz, D. (2009). Twórczość plastyczna jako środek budowania kontaktu i komunikacji z dzieckiem autystycznym. *Edukacja*, nr 3, s. 104–109.
- Panek, W. (1990). *Twórczość ludowa jako przejaw psychicznych potrzeb człowieka*. Warszawa: PWN.
- Parys K. (2014). Edukacja ku twórczości w systemie kształcenia specjalnego ze szczególnym uwzględnieniem sytuacji uczniów niepełnosprawnych intelektualnie. W: J. Wyczesany (red.), *Dydaktyka specjalna. Wybrane zagadnienia*. Gdańsk: Harmonia; Universalis, s. 115–150.
- Pichalski, R. (1984). *Uczestnictwo niepełnosprawnych w kulturze (w porównaniu z ludźmi pełnosprawnymi)*. Warszawa: Centrum Naukowo-Badawcze Spółdzielni Inwalidów CZSI.
- Pichalski, R. (2012). *Twórczość literacka i plastyczna niepełnosprawnych*. Toruń: Wydawnictwo Naukowe GRADO.
- Pilecka W., Pilecki J. (2006). Warunki i wyznaczniki rozwoju autonomii dziecka upośledzonego umysłowo. W: W. Dykciak. (red.), *Spółczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*. Poznań: Eruditus, s. 31–48.
- Pisula, E. (1994). Zespół wypalenia się sił u rodziców dzieci autystycznych. *Nowiny Psychologiczne*, nr 3, s. 83–89.
- Ploch, L. (2014). *Konteksty aktywności artystycznej osób z niepełnosprawnościami*. Warszawa: Difin s. A.
- Ploch, L. (2008). Kreacja dźwięku w inspiracji muzycznej osób niepełnosprawnych, W: *Arterapia drogą wyjścia z izolacji osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Fundacja Wspólna Droga.
- Ploch, L. (2010). Inclusion of the Intellectually of Disabled in Culture and Art., W: T. Żułkowska, L. Konopska (red.), *Disability – the Contextuality of its Meaning*. Szczecin: University of Szczecin.
- Ploch, L. (2011). Wychowanie do aktywności artystycznej uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną w internacie, W: K. Cwirynkało (red.), *Wychowanie w edukacji specjalnej osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Pomiankiewicz, Ł. (2013). Podmiot wobec struktur społecznych. Jeana-Paula Sartre’a i Pierre’a Bourdieu konceptualizacja podmiotowości społecznej. *Studia Socjologiczne*, nr 2(209), s. 47–69.
- Popek, S. (2001). *Człowiek jako jednostka twórcza*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Popek, S. (2010). *Psychologia twórczości plastycznej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Przetacznik-Gierowska, M., Makiełło-Jarża, G. (1985). *Psychologia rozwojowa i wychowawcza wieku dziecięcego*. Warszawa: WSiP.
- Ratajczak, Z. (2000). Stres – radzenie sobie – koszty psychologiczne. W: I. Heszen-Niejodek, Z. Ratajczak (red.), *Człowiek w sytuacji stresu. Problemy teoretyczne i metodologiczne*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, s. 65–87.
- Rudowski, T. (2009). *Studia nad arterapią w ujęciu aksjologiczno-psychologicznym*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.

- Ryan R. M., Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, s. 68–78.
- Rzeźnicka-Krupa, J. (2012). Niepełnosprawność w perspektywie społeczno-kulturowej: źródła zmian w obszarze konstruowania pola zainteresowań pedagogiki specjalnej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, nr 2(16), s. 7–22.
- Sadowska, S. (2005). *Ku orientacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*. Toruń: Akapit.
- Sakowicz-Boboryko, A. (2005). *Rodzina jako realizator potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych*. Białystok: Wydawnictwo Trans Humana.
- Sakowicz-Boboryko, A. (2016). *Wspieranie rodziców w rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością słuchową. W kręgu odpowiedzialności*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Scheuffgen K., Happé F., Anderson M, Frith U. (2000). High „intelligence”, low „IQ”? Speed of processing and measured IQ in children with autism. *Dev Psychopathology*, t. 12, s. 83–90.
- Schunk, D. (2005). Self-regulated learning: The educational legacy of Paul R. Pintrich. *Educational Psychologist*, t. 40(2), s. 85–94.
- Sekułowicz, M. (2000). *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Sęk, H. (2004). Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych. W: H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. Warszawa: PWN.
- Sękowski, T. (2003). Pedagog wobec problemu uprzedzeń do niepełnosprawnego ucznia. *Auxilium Sociale*, nr 2(26), s. 62–73.
- Sheldon, K. M., Elliot, A. J., Kim, Y., Kasser, T. (2001). What is satisfying about satisfying events? Testing 10 candidate psychological needs. *Journal of Personality and Social Psychology*, t. 80, nr 2, s. 325–339.
- Sidor, B. (2005). *Psychospołeczne aspekty funkcjonowania młodzieży mającej rodzeństwo z niepełnosprawnością umysłową*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Siek, S. (1999). Poziom agresywności i lęku u matek dzieci niepełnosprawnych. *Studia z Psychologii*, t. 9, 49–56.
- Siemińska, M. J. (1996). Zmaganie się rodziców z chorobą nowotworową dziecka. *Psychoterapia*, 2(97), s. 19–34.
- Siwek, Z. (2012). Autonomia adolescentów w świetle ich przywiązania i relacji rodzinnych. *Psychologia Rozwojowa*, nr 3, s. 25–38.
- Skórczyńska, M. (2006). Podejście zorientowane na rodzinę we współczesnej teorii i praktyce wczesnej interwencji. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko z zaburzeniami w rozwoju: konteksty diagnostyczne i terapeutyczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 281–285.
- Skrzetuska, E., Osik-Chudowolska, D., Wojnarska, A. (2002). *Poziom życia osób niepełnosprawnych w okresie transformacji ustrojowej w ich własnej ocenie*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Smykowska, D. (2008). *Współpraca szkoły z rodziną w zaspokajaniu potrzeb rozwojowych dzieci z lekkim upośledzeniem umysłowym – działania stosowane i postulowane*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

- Sobolewska, A. (2002). *Cela. Odpowiedź na zespół Downa*. Warszawa: Wydawnictwo W.A.B.
- Sokołowska, M. (1981). Odpowiedzialność społeczna za grupy zależne. *Studia Socjologiczne*, nr 3, s. 7–27.
- Sorkowicz, A. (2006). Wychowanie w rodzinie – w nauczaniu Jana Pawła II (wybrane zagadnienia). W: W. Korzeniowska, U. Szuścik (red.), *Rodzina. Historia i współczesność. Studium monograficzne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 47–54.
- Sowa, J. (2004). Relacje interpersonalne w procesie wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych. W: Z. Palak, Z. Bartkowicz (red.), *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, s. 29–45.
- Sowa, J. (2006). Wyrównywanie startu życiowego osób niepełnosprawnych. W: Z. Palak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, s. 65–80.
- Sowa, J., Wojciechowski, F. (2001). *Proces rehabilitacji w kontekście edukacyjnym*. Rzeszów: Wydawnictwo Oświatowe FOSZE.
- Speck, O. (2005). *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Speck, O. (1991). *Chaos Und Autonomie in der Erziehung*. München: Reinhardt.
- Sperska, E. (2002). *Pomoc wolontarystyczna osobom z upośledzeniem umysłowym na terenie miasta Bydgoszczy*. (niepublikowana praca magisterska). Bydgoszcz.
- Stachyra, K., Grudziewska E. (2007). *Muzykoterapia i terapię przez sztuki plastyczne w piśmiennictwie polskojęzycznym*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Stelter, Ż. (2006). Rodzina z dzieckiem upośledzonym umysłowo. *Roczniki Socjologii Rodziny*, t. 17, s. 255–275.
- Stepnicka A. (2000). Podmiotowe aspekty Ja a koncepcja siebie. *Roczniki Psychologiczne*, nr 3, s. 49–70.
- Strelau, J. (red.) (2005). *Psychologia. Podręcznik Akademicki*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, t. 3.
- Strzałecki, A. (1989). *Twórczość a style rozwiązywania problemów*. Wrocław: Ossolineum.
- Szczepankowska, B., Mikulski, J. (red.). (1999). *Osoby niepełnosprawne w środowisku lokalnym. Wyrównywanie szans*. Warszawa: CEBRON.
- Szumski, G. (2009). *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych*. Warszawa: PWN.
- Szumski, G. (2014). Edukacja włączająca – niedokończony projekt. *Ruch Pedagogiczny*, nr 4, s. 127–139.
- Szymańska, K. (1987). Stosunki emocjonalne między rodzeństwem a struktura rodziny. *Problemy Rodziny*, nr 4, s. 12–21.
- Szymański, M. s. (1996). *Twórczość a style poznawcze uczniów*. Warszawa: WSiP.
- Świat człowieka, świat sztuki dedykowane Irenie Wojnar (1996). Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Tatarkiewicz, W. (1976). *Dzieje sześciu pojęć*. Warszawa: PWN.
- Tomasik, E. (red.). (1997). *Wybrane zagadnienia z pedagogiki specjalnej*. Warszawa: Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
- Trochimiak, B., Gosk, U. (2012). Nauczanie diagnostyczne w kształceniu uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. W: J. Głodkowska (red.), *Dydaktyka specjalna w przy-*

- gotowaniu do kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Warszawa: Wyd. Akademii Pedagogiki Specjalnej, s. 140–180.
- Trzópek, J. (2012). Podmiot w psychologii: odpowiedzi na artykuły komentujące. *Psychologia Społeczna*, t. 7, nr 2(21), s. 158–161.
- Twardowski, A. (1995). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP, s. 18–54.
- Twardowski, A. (1995). Pomoc rodzicom dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP, s. 547–582.
- Tyszk, Z. (1997). *Podstawowe pojęcia i zagadnienia socjologii rodziny*. Poznań: Wydawnictwo Akademii Rolniczej im. Augusta Cieszkowskiego.
- Uszyńska-Jarmoc, J. (2007). *Od twórczości potencjalnej do autokreacji w szkole*. Białystok: Wydawnictwo Trans Humana.
- Walczak, G. (2012). Obudowa metodyczna kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. W: Głódowska (red.), *Dydaktyka specjalna w kształceniu uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*. Warszawa, Wyd. APS, s. 198–213.
- Warchał, M., Skibska, J. (2011). Edukacja inkluzyjna dziecka niepełnosprawnego w szkole ogólnodostępnej, a integracja społeczna. W: K. Denek, A. Kamińska, W. Koj, P. Oleś-niewicz (red.), *Edukacja jutra w kontekście wyzwani współczesności*. Sosnowiec, Oficyna Wydawnicza Humanitas, s. 369–386.
- Wasilewska, A. (2005). Szkolnictwo specjalne dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną. W: Cz. Kosakowski, C. Rogowski (red.), *Wielowymiarowość edukacji osób z niepełnosprawnością*. Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, s. 183–193.
- Wehmeyer M. L. (1998). Self-Determination and Individuals With Significant Disabilities: Examining Meanings and Misinterpretations. *JASH – Now titled RPSD (Research and Practice for Persons with Severe Disabilities)*, t. 23, nr 1, s. 5–16.
- Wester, J. H., Loyo, A. C. (2013). Dobro wspólne i edukacja włączająca. Przyczynek do dyskusji o rozwoju kompetencji społecznych, kulturowych i międzykulturowych. *Filozofia Polityczna i Edukacja Demokratyczna*, nr 1, s. 27–46.
- Wick, G., Kowalski, A. (2007). Powodzenie w kształceniu integracyjnym a wybrane zmienne psychospołeczne – weryfikacja modelu teoretycznego. *Roczniki Psychologiczne*, t. 10, nr 2, s. 89–111.
- Wielecki, K. (1989). Podmiotowość społeczna i jej makrostrukturalne uwarunkowania. W: P. Buczkowski, R. Cichocki (red.), *Podmiotowość: możliwość, rzeczywistość, konieczność*. Poznań: Redakcja Wydawnictw Ośrodka Analiz Społecznych ZMW, s. 29–49.
- Wielgosz, E. (1995). Wychowanie dzieci niesprawnych somatycznie. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP, s. 394–463.
- Wiliński, M. (2010). Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny. W: A. Brzezińska, R. Koczan, K. Smoczyńska (red.), *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar, s. 60–95.
- Wojciechowski, F. (1990). *Dziecko upośledzone umysłowo w rodzinie*. Warszawa: WSiP.
- Wojtasiak, E. (1997). Rehabilitacja osób niepełnosprawnych – założenia teoretyczne i działalność praktyczna. W: J. Pańczyk (red.), *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, t. 8, Warszawa: WSPS, s. 297–311.

- Wojtyła, K. (1994). *Osoba i czyn oraz inne źródła antropologiczne*. Lublin: Wydawnictwo Towarzystwa Naukowego KUL.
- Wojtyła, K. (1994). *Osoba i czyn oraz inne studia antropologiczne*. Lublin Wyd. Towarzystwa Naukowego KUL.
- Woronowicz, B. T. (2002). Pomoc uzależnionym i ich rodzinom – rola ruchów samopomocowych. *Stażba Zdrowia*, nr 51–56, s. 26–32.
- Wróblewska, M. (2015). *Kompetencje twórcze w dorosłości*. Białystok: Wydawnictwo Trans Humana.
- Wyczasany, J. (2005). *Pedagogika upośledzonych umysłowo*. Kraków, Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Wyczasany, J. (2006). Niepełnosprawność jako problem społeczny. *Pedagogika specjalna*, nr 4, s. 18–20.
- Wyczasany, J., Gajdzica, Z. (2006). *Uwarunkowania edukacji i rehabilitacji uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych*. Kraków, Wyd. AP.
- Wyrzykowska, D. (2001). Działalność twórcza osób niepełnosprawnych. W: *Dlaczego tworzę*, Kraków: Fundacja Sztuki Osób Niepełnosprawnych, s. 59–74.
- Wyrzykowska, D. (2011). Aktywność twórcza osób z dysfunkcją narządu wzroku i jej znaczenie w rehabilitacji. W: A. Cudowska (red.), *Kierunki rozwoju edukacji w zmieniającej się przestrzeni społecznej*. Białystok: Wydawnictwo Trans Humana, s. 378–384.
- Zacharuk, T. (2011). Edukacja włączająca szansą dla wszystkich uczniów. *Mazowiecki Kwartalnik Edukacyjny*, nr 1(20), s. 2–7.
- Zawiślak, A. (2008). Problemy autonomii osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. *Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy*, M. Karwowska (red.), s. 41–59.
- Zielińska-Król, K. (2015). Automarginalizacja jako bariera w adaptacji i readaptacji społeczno-zawodowej osoby niepełnosprawnej. *Roczniki Teologiczne*, nr 1, s. 69–83.
- Ziemska, M. (1980). Postawy rodzicielskie i ich wpływ na osobowość dziecka. W: M. Ziemska (red.), *Rodzina i dziecko*. Warszawa: PWN, s. 155–197.
- Zuraw, H. (1996). *Uczestnictwo kulturalne młodzieży niepełnosprawnej*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Żyta, A. (2013). Samostanowienie osób z niepełnosprawnością intelektualną – przeszłość, teraźniejszość, przyszłość. *Szkice Humanistyczne*, t. 13, nr 1(31), s. 67–76.

NETOGRAFIA:

- Barnes C., *Disability Studies: what's the point? Notes for a verbal presentation at the Disability Studies, Theory, Policy and Practice Conference*, University of Lancaster, September 4, 2003. Pobrane z: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Barnes-Whats-the-point.pdf>, [dostęp: 2.02.2016].
- Dąbrowska A., *Radzenie sobie ze stresem rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*. Pobrane z: http://www.porazeniemozgowe.com.pl/arttykul_numer_24.html, [dostęp: 28.02.2014].
- Deci E. L., Ryan R. M., *The Handbook of Self-Determination Research*, University of Rochester Press, 2002. Pobrane z: <http://kopilothe.de/sdthb..pdf>, [dostęp: 2.10.2014].
- Hamerlińska A., *Kształtowanie osobowości dziecka zdrowego w obliczu niepełnosprawnego rodzeństwa*. Pobrane z www.kpsw.edu.pl, [dostęp: 16.02.2014].

- Hertzman, C., *Leave no Child Behind. Social Exclusion and Child Development. Laid-law Foundation*. Pobrane z: www.laidlawfdn.org Pobrane z: http://www.larche.org.pl/uploads/attachment/file/136/ksi__ka_-_SPE_Domagala-Zy_k_2012.pdf, [dostęp: 28.02.2016].
- <http://bazy.ngo.pl/search/info.asp?id=39435>, [dostęp: 13.11.2014].
- <http://idn.org.pl/fson/fkon/>, [dostęp: 13.11.2014].
- <http://idn.org.pl/fson/ofundpl.html>, [dostęp: 13.11.2014].
- <http://www.aktzywizacja.org.pl/warszawa/aktualnosci-warszawa/338-niepelnosprawni-aktywni-w-kulturze>, [dostęp: 13.11.2014].
- http://www.amun.com.pl/kontakt/o_nas.htm, [dostęp: 13.11.2014].
- http://www.gazetapodatnika.pl/artykuly/orzekanie_o_niepelnosprawnosci-a_2942.htm [dostęp: 16.07.2009].
- http://www.kpsw.edu.pl/menu/pobierz/NOE6/malgorzata_karwowska.pdf, [dostęp: 4.09.2014].
- <http://www.neraida.pl/index.php/baza-wiedzy/item/56-konsekwencje-radzenia-sobie-ze-stresem>, [dostęp: 25.08.2014].
- Jan Paweł II, Encyklika *Ewangelium Vita*. Pobrane z: http://www.opoka.org.pl/biblioteka/W/WP/jan_pawel_ii/encykliki/ewangelium_1.html, [dostęp: 15.11.2016].
- Jan Paweł II, *List do artystów*. Pobrane z: http://www.opoka.org.pl/biblioteka/W/WP/Jan_pawel_II/listy/do_artystow_04041999.html, [dostęp: 17.11.2016].
- Karwowska M., Albrecht M., *Niepełnosprawność dziecka przyczyną rozpadu czy spójności rodziny?* Pobrane z: www.kpsw.edu.pl/menu/pobierz/NOE3/13_malgorzataKarwowska.pdf, [dostęp: 16.02.2014].
- Nalaskowski F., *Wykluczenie społeczne jako przedmiot namysłu naukowego*. Zespół Monitorowania Zmian w Kulturze i Edukacji, Pobrane z: www.accept.umk.pl, [dostęp: 28.02.2016].
- Niemiec I., *Wzajemna percepcja roli i sposobu jej pełnienia a poczucie szczęścia i zadowolenia z małżeństwa rodziców dziecka niepełnosprawnego*. Pobrane z: www.sbc.org.pl/Content/6987/doktorat2704.pdf, [dostęp: 15.02.2014].
- Sterna D, Strzenieczny J., *Organizacja procesów edukacyjnych dla wspierania uczenia*. Pobrane z: http://www.npwsposmaganie.pl/data/various/files/sterna_strzenieczny.pdf, [dostęp: 28.02.2016].
- Szudra, A. *Etyczne aspekty sztuki osób niepełnosprawnych*. Pobrane z: http://www.kul.pl/files/208/Art_6-Studia_T_15.pdf, [dostęp: 22.08.2016].
- The Union of the Physically Impaired Against Segregation and the Disability Aliiance discuss Fundamental Principles of Disability*, London, 1976. Pobrane z: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>, [dostęp: 12.02.2016].
- Wdólik P., *Dostępna edukacja. Samorząd równych szans. Instytut Rozwoju Regionalnego*, Kraków, 2009. Pobrane z: http://www.firr.org.pl/uploads/PUB/090608_Dostepna_edukacja.pdf, [dostęp: 28.02.2016].
- Wilgocka M., *Teatr w procesie podnoszenia poziomu kompetencji społecznych uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych*. Pobrane z: http://www.larche.org.pl/uploads/attachment/file/136/ksi__ka_-_SPE_Domagal_Zy_k_2012.pdf, [dostęp 28.02.2016].

Wrońska I., *Mam niepełnosprawne dziecko. Poradnik dla rodziców dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych*. PP-P, Warszawa. Pobrane z edukacja.warszawa.pl/sites/.../files/.../poradnik-dla-rodzicow-grant.doc, [dostęp: 10.02.2014].

DOKUMENTY:

- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 21 maja 2001 r. w sprawie ramowych planów nauczania w szkołach publicznych (Dz. U. nr 61, poz. 626).
- Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (M. P. 1997, nr 50, poz. 475).
- Ustawa z dnia 20 czerwca 1992 roku o uprawnieniach do bezpłatnych i ulgowych przejazdów środkami publicznego transportu zbiorowego (Dz. U. 1992, nr 54, poz. 254)
- Ustawa z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych (Dz. U. z 1993 r., nr 60, poz. 416, z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz. U. 1996, nr 67, poz. 329).