

Franciszek Wojciechowski, Sylwia Opozda-Suder

Osobowe i społeczne następstwa niepełnosprawności : teoretyczne podstawy interpretacji

Niepełnosprawność nr 16, 11-32

2014

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Franciszek Wojciechowski, Sylwia Opozda-Suder
Uniwersytet Jagielloński, Kraków

Osobowe i społeczne następstwa niepełnosprawności. Teoretyczne podstawy interpretacji

Personal and social consequences of disability.
Theoretical basis of interpretation

Pedagogics of persons with disabilities is a field of science and practice characterized for centuries by ongoing debates and changes of dominating approaches to disability. The essence of the transformations refers either to theoretical aspects of the branch or the sphere of practice connected with rehabilitation activities. The text is a discussion concentrated on the activities which aim to redefinition of the stigmatizing ideas, improving concepts of integration and normalization, sanctioning subjectivity and autonomy of a person with disability, supposing them to have a strong impact on identity and the way of being and functioning of persons.

Słowa kluczowe: pedagogika niepełnosprawności, teoria i praktyka, paradygmaty, modele niepełnosprawności, transformacja, zmiana podejść i pojęć

Keywords: pedagogics of persons with disabilities, theory and practice, paradigms and models of disability, transformation and change of ideas and approaches

Wstępne określenie zagadnienia

Pedagogika osób z niepełnosprawnościami jest dziedziną nauki i praktyki, którą od wieków charakteryzują rozmaite dyskusje i przemiany na temat dominujących ujęć niepełnosprawności. Istota dokonujących się transpozycji odnosi się tak do teorii, koncepcji, jak i działań rehabilitacyjnych na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Ich efektem jest zmiana paradygmatu na drodze od orientacji medycznych, opisujących odmiennosc, różnice i odchylenia od normy jednostek z niepełnosprawnościami, ku orientacjom społecznym, analizującym ich umiejscowienie w świecie ludzi sprawnych [Krause 2004, s. 33–39]. Szerzej, konsekwencją procesu przeobrażeń nastawienia społecznego w stosunku do tej grupy osób stał się ruch na rzecz zmian terminologii i znaczeń przypisywanych nie-

pełnosprawności. Uściślając, mowa tu głównie o podejmowaniu działań zmierzających do redefinicji pojęć o naznaczającym charakterze, rozwoju koncepcji integracyjnych i normalizacyjnych, dostrzeganiu podmiotowości i autonomii człowieka z niepełnosprawnością, jako wywierających szczególnie wpływ na bycie w świecie, tożsamość oraz sposób funkcjonowania jednostek nią dotkniętych [Woynarowska 2010, s. 53].

W myśl powyższego w niniejszym artykule zostanie poruszone zagadnienie niepełnosprawności – ujęte z różnych punktów widzenia oraz w różnych perspektywach. Zawarty w tytule problem jest jednak tak obszerny, że trudno go pomieścić na kilku stronach tekstu. Dlatego przedstawione rozważania zostaną ograniczone do zarysowania wybranych kwestii ujmujących kontekst społeczno-pedagogicznego wymiaru niepełnosprawności.

Życie człowieka ma ściśle określony wymiar czasowy oraz przestrzenny, i jest zarazem ustawicznie zmieniającą się egzystencją w procesach interakcji ze światem zewnętrznym. Człowiek jest „bytem w sytuacjach”, co oznacza, że jednostka jest zawsze w kontekście życiowym i nie można jej rozpatrywać poza nim, bo jest z tą sytuacją nierozzerwalnie powiązany [Piecuch 2005, s. 26]. Tym samym wśród nich pojawiają się takie, które mieszczą się w pojęciu „graniczne”. Zdaniem badaczy, niepełnosprawność tworzy szczególnie rodzaj sytuacji granicznej, w której następuje sprawdzenie potencjału życiowego człowieka. Jednostka wówczas – jak nikt inny – staje twarzą w twarz z dramatem egzystencji. Jeśli potrafi ów dramat przezwyciężyć, stanowi to świadectwo jej prawdziwego człowieczeństwa [Świda-Ziemia 1995, s. 123].

W tym kontekście należy zaryzykować tezę, że znaczenie i waga sytuacji granicznych zmienia się w zależności od etapu życia, na jakim znajduje się jednostka [por. Piecuch 2005, s. 26]. Przytoczony pogląd pozwala na stwierdzenie, że dla faktu, kim jest człowiek, ważne jest jego tu i teraz. W rezultacie prowadzi to do konstatacji, że faza, w jakiej znajduje się on w procesie swego rozwoju, wpływa na szeroko pojęty sposób ujmowania niepełnosprawności, tak w wymiarze osobowym, jak i społecznym.

Podejmując próbę uściślenia tej kwestii podkreśla się powszechnie, że organizm człowieka jest skomplikowanym systemem energetycznym, a jego życie jest nieustannym przechodzeniem ze stanu równowagi w stan jej zaburzenia. Jednak kwestią podstawową dla przetrwania organizmu jest zdolność do zachowania wewnętrznej homeostazy, czyli stałych parametrów jego środowiska wewnętrznego [Ossowski 1999, s. 25 i n.]. Podstawowym wskaźnikiem wydolności homeostatycznej jest zdolność tolerancji zaburzeń równowagi. Tak więc zaburzenia struktury organizmu łączą się z zaburzeniami funkcji, a lokalizacja i rozległość uszkodzenia powodują zmiany w zachowaniach, czyli upośledzają sprawne regulowanie stosunków człowieka z otoczeniem [Ossowski 1999].

W tej optyce, wprowadzając w podejmowane kwestie, można powiedzieć, że punktem wyjścia dla dalszych rozważań jest próba ukazania terminologicznych ustaleń dających się pomieścić w słowach: zdrowie – choroba – niepełnosprawność, akcentując zarazem podmiotowy, jak i społeczny charakter opisu tych zjawisk.

Zdrowie staje się jednym z podstawowych elementów biografii każdej jednostki skupiając uwagę specjalistów z różnych dziedzin. Samo zaś jego pojęcie zdeterminowane jest historycznie (rozwój nauk) i dyscyplinarnie (odmienne podejście różnych dyscyplin naukowych). W aspekcie kulturowych różnic, dotyczących kryteriów zdrowia i choroby, mamy na uwadze wartości, jakie nadaje się tym atrybutom w określonych kulturach [Syrek 1999, s. 361–362]. Zdrowie jest więc nie tylko kategorią biologiczną, ale także społeczną, obyczajową i kulturową osadzoną w realiach czasu i przestrzeni [Aleksandrowicz 1982, s. 10]. Nowy paradygmat nauk o ochronie zdrowia określany jest jako model społeczno-ekologiczny (*social and ecological model of health*) i odnosi się do dynamicznie ujmowanego stanu relacji między podsystemami, które opisują funkcjonowanie człowieka w płaszczyźnie fizjologicznej, psychologicznej, społecznej i ekologicznej – co wymaga podejścia interdyscyplinarnego [Syrek 1999, s. 362]. W ujęciu M. Sokółowskiej [1972] o zdrowiu lub chorobie rozstrzygają związki dynamiczne między trzema ogniwami triady ekologicznej: czynnikiem będącym bezpośrednią przyczyną choroby, ustrojem człowieka i środowiskiem.

W rozumieniu ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia – zdrowie jest stanem wyrażającym nie tylko brak choroby, lecz dobry stan fizyczny, psychiczny i społeczny [Juczyński 1998]. W tym ujęciu choroba przejawia się zmianą w samopoczuciu (subiektywnie doznawana dolegliwość), w zmianach biologicznych (schorzenie, proces patologiczny wyrażający się w odchyleniach od normy) oraz zmianie statusu społecznego (społeczny wymiar choroby). Dobitnie mówiąc jest to interpretacja wielowymiarowa, w której zdrowie i analogicznie chorobę definiuje się nie tylko jako zjawiska biologiczne, ale również psychospołeczne [Ossowski 1999, s. 41].

Zgodnie z tym w przedmiotowej wiedzy na temat zdrowia i choroby bada się łączny wpływ stylów życia, czynników psychologicznych i warunków społecznych na dobrostan człowieka, traktują je jako podstawę określonych koncepcji [por. Juczyński 1998]. Wykreowany w nauce model biopsychospołeczny zastąpił dominujący w medycynie model biomedyczny, który ma charakter redukcjonistyczny i sprowadza chorobę do zaburzeń somatycznych, biochemicznych lub neurofizjologicznych.

W efekcie utrwaliła się teza, że wyjaśnienie choroby w terminach mierzalnych, zmiennych biologicznych jest niewystarczające w przypadku chorób przewlek-

łych, gdzie znaczenia nabiera podmiotowa rola osoby chorej w procesie leczenia usprawniającego. Zdrowie jednostki zależy również w dużej mierze od kontekstu społecznego, w tym od warunków życia w środowisku, obowiązujących norm kulturowych, nawyków nabywanych w procesie socjalizacji oraz doznawanego wsparcia społecznego. W podejściu holistycznym podkreśla się, że wszystkie wymiary człowieka (biologiczny, psychologiczny i społeczny) posiadają ściśle określone znaczenie i wymagają uwzględnienia w pojmowaniu zdrowia i choroby – odwołując się do teorii systemów [Juczyński 1998, s. 672.]

W literaturze specjalistycznej istnieje pewna tendencja do traktowania zdrowia i choroby jako jednego wymiaru w postaci kontinuum, którego krańce oznaczają stan pełni zdrowia lub chorobę. Choroba w tej relacji jest zaprzeczeniem zdrowia, tj. siły, witalności oraz równowagi między organizmem a środowiskiem [por. John-Borys 2002, s. 17].

W kontekście prowadzonych rozważań wyłania się pojęcie niepełnosprawności jako następstwa choroby, a także ubytku anatomicznego czy wady wrodzonej. Podejmując tym samym próbę uporządkowania różnych ujęć i stanowisk dotyczących kategorii niepełnosprawności – jak i innych pojęć, wokół których problematyka ta narasta – należy postawić pytania: czym jest niepełnosprawność?

Kompleksowość, a zarazem poziom ogólności tego pojęcia, powoduje, że trudno uzyskać jednoznaczną odpowiedź na to pytanie. W literaturze przedmiotu można bowiem odnaleźć rozmaite propozycje jej pojmowania i definiowania.

W warstwie interpretacji terminologicznych kategoria niepełnosprawności uznawana jest powszechnie za pojęcie, które znosi wszelkie pejoratywne określenia dotyczące osób z niepełnosprawnościami, gdyż wypiera z użycia takie określenia, jak: upośledzenie, inwalidztwo, kalectwo, ułomność czy szereg innych określeń o zdecydowanie negatywnym zabarwieniu. Zawiera w sobie całe spektrum schorzeń, defektów czy ograniczeń w sferze fizycznej, psychicznej czy społecznej. Przyjmuje się ją dla wyrażenia stanu osób, które wskutek odchylenia od normy (fizycznej, umysłowej bądź społecznej) doświadczają sytuacji utrudnienia i ograniczenia w rozwoju oraz funkcjonowaniu indywidualnym i społecznym [Sękowska 1998, s. 13].

Rozważając dalej, na podstawie nawet pobieżnej interpretacji, nie sposób nie zauważyć, że pierwotnie w świetle teoretycznych zastosowań niepełnosprawność wpisywała się w perspektywę poznawczą, w której centralne znaczenie przypisywano pojęciu normy, służącej – ogólnie rzecz ujmując – standaryzacji jakości ludzkich działań, zachowań czy też tożsamości. W ślad za tym niepełnosprawność przeciwstawiono normalności utożsamianej z synonimem zdrowia, brakiem wszelkiej choroby, stanem idealnym, przeciętnością czy też procesem ciągłego rozwoju [zob. Kostrzewski 1992, s. 105; Speck 2005, s. 202–205 i inni]. I choć w literaturze przedmiotu znajdziemy wiele modeli normalności [zob. Kli-

masiński 2000, s. 15–16; Radochoński 2001, s. 2003 i inni], których omówienie wykracza poza obszar prowadzonych rozważań, to niezależnie od przyjętego sposobu jej ujmowania niepełnosprawność zostaje utożsamiana z wszelką odmiennością, stanem patologicznym oraz cechą jednostki, w której tkwi przyczyna niezgodności z normocentrycznym porządkiem społecznym.

Stwierdzenie powyższe wymaga określonego zastrzeżenia. Po pierwsze, gdy mówi się o chorobie, mamy zasadniczo na myśli pewien proces, który nie zawsze w sposób jednoznaczny prowadzi do niepełnosprawności. Po drugie, niepełnosprawność wyraża już jakiś stan wynikający z choroby. I po trzecie, niepełnosprawność może być też (obok choroby przewlekłej) następstwem urazu (istniejącego ubytku) lub uwarunkowana endogennie (posiada charakter wrodzony). Nie udaje się jednak wyznaczyć wyraźnej granicy między przewlekłą chorobą a niepełnosprawnością [por. Ossowski 1999, s. 41 i inni].

W tym ujęciu, w perspektywie szeroko rozumianego zdrowia, opublikowano operacyjną definicję niepełnosprawności odpowiadającą medycznemu paradygmatowi. Podstawą jej sformułowania był liniowy model zależności między trzema wyraźnie rozróżnionymi, lecz powiązanimi w sekwencji przyczynowo-skutkowej, pojęciami: uszkodzeniem (*impairment*), niepełnosprawnością (*disability*) oraz upośledzeniem (*handicap*). Co więcej, przyjmując za punkt wyjścia szeroko rozumianą perspektywę zdrowia oraz kategorię normalności, daje się zauważyć, że twórcy tego ujęcia określili kierunek relacji pomiędzy wyodrębnionymi wymiarami: od uszkodzenia poprzez niepełnosprawność, ku upośledzeniu społecznemu. Uszkodzeniem uznano wszelki brak lub anormalność anatomiczną struktury narządów oraz brak lub zaburzenie funkcji psychicznych lub fizjologicznych organizmu. Dalej, uszkodzenie warunkuje niepełnosprawność kojarzoną ze wszelkim ograniczeniem lub brakiem możliwości wykonywania czynności na poziomie uważanym za normalny dla człowieka. Końcowym stadium utraty zdrowia uczyniono upośledzenie określane jako następstwo uszkodzenia i niepełnosprawności funkcjonalnej. Przejawia się ono mniej uprzywilejowaną lub mniej korzystną sytuacją społeczną, która ogranicza lub uniemożliwia wypełnianie ról związanych z wiekiem, płcią oraz sytuacją społeczną i kulturową [Barnes, Mercer 2008, s. 22].

Syntetyzując należy wskazać, że mimo iż ta definicja uwydatnia problem społecznych następstw uszkodzenia i/lub niepełnosprawności, to jednak nie uwzględniono tu kwestii wpływu jakie społeczeństwo wywiera na funkcjonowanie, działanie i uczestnictwo jednostki w życiu społecznym. Podejmując w definicji upośledzenia problem trudności w realizowaniu ról społecznych potraktowano bowiem środowisko jako neutralne dla realizowania przez osoby z niepełnosprawnościami funkcji społecznych, nie biorąc pod uwagę w ogóle stopnia w jakim ograniczenia środowiskowe, kulturowe i ekonomiczne decydują o społecznym

wykluczeniu i marginalizacji omawianej grupy osób. Właśnie takie podejście stało się powodem narastającej krytyki wiodącej przez wiele lat zmedyalizowanej klasyfikacji niepełnosprawności, której zarzucano także jednostronne uwydatnianie deficytów i pomijanie zdolności przystosowawczych jednostek dotkniętych niepełnosprawnością. W konsekwencji pod koniec lat 90., w wyniku tej negatywnej oceny medycznego modelu niepełnosprawności, zaczęto podejmować próby swoistego uspołecznienia zjawiska niepełnosprawności zmierzające do zmiany dominującego paradygmatu. Zainicjowano naukowo-społeczny dyskurs, w który włączyły się tak środowiska naukowe, jak i organizacje zrzeszające osoby niepełnosprawne. W efekcie prowadzonych prac – implikujących zmianę nastawienia do niepełnosprawności – zwrócono uwagę na zjawisko adaptacyjnej presji społeczeństwa ludzi sprawnych. Społeczny bowiem podział na pełnosprawnych i niepełnosprawnych uznano za główną przyczynę wyznaczenia kategorii pełnosprawnej normalności, która to określiła sztywne powszechnie obowiązujące standardy, do których wszyscy muszą się dostosować i według których są oceniani [Barnes, Mercer 2008, s. 31].

Określając niepełnosprawność kategorią społeczną, stygmatem, naznaczeniem czy społecznie degradującym statusem zawężającym możliwość zaspokajania potrzeby samorozwoju, zwrócono w ten sposób uwagę na proces marginalizacji osób niepełnosprawnych, który determinuje najczęściej zmianę pozycji, statusu społecznego i ogranicza dostęp do edukacji i kultury, udział w rynku pracy oraz wielu innych form społecznej partycypacji. Innymi słowy, uwydatniono kwestię związaną z konsekwencjami usuwania z głównego nurtu życia osób niepełnosprawnych – jako *Innych* i odbiegających w pewnym zakresie od norm społecznych i wyzwalających negatywne wartościowanie – uznając problem ten za formę społecznej opresji i wyraźne wzmocnienie procesu poszukiwania alternatywnych modeli niepełnosprawności. I tak, w następstwie tych wszystkich ustaleń zmierzających do ostatecznego rozpoznawania niepełnosprawności w kategorii zjawiska konstruowanego społecznie, rozpoczęto proces upowszechnienia nowego, społecznego paradygmatu niepełnosprawności.

Zgodnie z powyższym, dokonując porównania medycznego i społecznego modelu niepełnosprawności, uwydatniają się istotne rozbieżności obu stanowisk. Podejścia te usytuowano bowiem na przeciwległych biegunach napięć: między indywiduum a społecznością, między przystosowaniem jednostki do wymogów środowiska a przystosowaniem środowiska do jednostki z niepełnosprawnością, między akcentowaniem specjalnych, indywidualnych potrzeb a naciskiem na wyrównywanie szans w aspekcie działań społecznych. Uszczegóławiając, model medyczny w ogólnym zarysie postrzega niepełnosprawność w kategorii indywidualnej patologii jako problem jednostkowy i wymagający opieki medycznej w celu usprawnienia jednostki. Społeczna natomiast interpretacja niepełno-

sprawności sprowadza problem ten do poziomu uwarunkowań środowiskowych, skupia się na psychospołecznych aspektach zjawiska oczekując zmian społecznych [Gałkowski 1997, s. 159–164].

Kierując się przedstawionymi powyżej ustaleniami należy wskazać, iż widoczna tu dwoistość funkcjonujących koncepcji niepełnosprawności stała się impulsem dla poszukiwania rozwiązań integrujących, czy też scalających oba modele. W następstwie kolejnych prac powstało nowe naukowe ujęcie – uniwersalny (biopsychospołeczny) model niepełnosprawności będący zwieńczeniem poszukiwań pośredniego paradygmatu modyfikującego wcześniejsze skrajne w swych założeniach koncepcje. Na gruncie wypracowanej w ten sposób perspektywy analitycznej artykułuje się wyraźnie, że niepełnosprawność jest zjawiskiem wielowymiarowym, postrzeganym nie tylko jako efekt uszkodzenia czy stanu zdrowia, ale i barier napotykanym przez osoby niepełnosprawne, a więc wynikającym z wzajemnych relacji ludzi i ich społecznego otoczenia [Wapiennik, Piotrowicz 2002, s. 23].

Przedstawione powyżej – w syntetycznym skrócie – według kryteriów interdyscyplinarnych, systemowe ujęcie niepełnosprawności artykułuje wyraźnie, że nie wystarczy ją postrzegać jedynie w kategoriach biologicznych i fizycznych. Można je odczytać zarazem jako swoisty międzynarodowy wzorzec określania różnych możliwych konsekwencji wrodzonych lub nabytych deficytów zdrowotnych.

Tym samym ujęcie to artykułuje wyraźnie wielowymiarowość zjawiska wynikającego ze wzajemnych oddziaływań między ludźmi a ich fizycznym i społecznym otoczeniem [por. Speck 2005; Wapiennik, Piotrowicz 2002]. Niepełnosprawność ujmowana jako pojęcie zbiorcze, mające odzwierciedlenie w wielu dyscyplinach naukowych poświęconych człowiekowi, jest swoistym paradygmatem w polityce oraz praktyce społecznej. Inaczej rzecz ujmując, niepełnosprawność jako swoisty konstrukt teoretyczny, nabiera istotnego znaczenia dla ustaleń prawnych dotyczących kształtowania polityki społecznej. Co więcej, współczesne tendencje w klasyfikacji niepełnosprawności dążą nie tylko do ujęcia ich od strony patomechanizmów zaburzeń, ale również od strony ich złożonych konsekwencji indywidualnych i społecznych. Zasadniczo ma się na uwadze kwestie ujmujące zarówno przyczyny, jak i skutki.

Ukazując to z innej perspektywy, niepełnosprawność jawi się tu jako nabywanie roli niepełnosprawnego przez wchodzenie w schemat osoby niepełnosprawnej zgodnie z nadaną etykietą – przypisywaną przez pryzmat naznaczającego – jego systemu znaczeń i doświadczeń [Gustavsson, Zakrzewska-Manterys 1997, s. 11–12].

Podsumowując, ogólnym efektem wypracowania uniwersalnego modelu niepełnosprawności była dokonana przez WHO w 2001 r. transformacja wcze-

śniejszego podejścia. W rezultacie podjętych prac utworzono wielofunkcyjny i wielowymiarowy system klasyfikacji niepełnosprawności *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF lub ICIDH-2). Przyjęto w niej nowy podział kryteriów diagnostycznych znosząc jednoliniową genezę przyczynową i rewidując pojęcie niepełnosprawności (*disability*) oraz upośledzenia (*handicap*) do kategorii działania/aktywności (*activity*) i uczestnictwa (*participation*). Podkreślono w ten sposób wyraźnie swoistą współzależność między stanem zdrowia a czynnikami kontekstualnymi (środowiskowymi i indywidualnymi), które także mogą oddziaływać na siebie i prowadzić w sytuacji uszkodzenia, ograniczenia funkcji fizycznych/zdolności umysłowych do zaburzenia działania, aktywności jednostki i/lub utrudnienia uczestnictwa społecznego, dotyczącego tak relacji ze społeczeństwem, jak i udziału w życiu społecznym [Gajdzica 2007, s. 39–40].

W końcu istotnym następstwem wprowadzonego tu ukierunkowania na to co społeczne było zlikwidowanie dotychczasowego dystansu strukturalnego, który funkcjonował między ogółem społeczeństwa a jednostkami doświadczającymi różnego rodzaju niepełnosprawności. Wyartykułowano bowiem wyraźnie fakt, że jednostki z niepełnosprawnością nie stanowią grupy mniejszościowej, gdyż w przedstawionym ujęciu zakłada się równość i sprawiedliwość w traktowaniu tej subpopulacji (niezależnie od rodzaju niepełnosprawności) w różnych sferach życia społecznego. Uściślając, zmianie uległ także sposób postrzegania niepełnosprawności – zwrot nastąpił od tradycyjnie negatywnego myślenia kategoryzującego ludzi, w kierunku pozytywnego, gdzie niepełnosprawność oceniana jest jako uniwersalne ludzkie doświadczenie [por. Wojciechowski 2007, s. 38; Żółkowska 2004, s. 33–39 i inni]. Wyraźnym przeobrażeniem uległ również aspekt pierwszoplanowego zorientowania praktyki ortopedagogicznej. Wprowadzenie takich pojęć przewodnich, jak samostanowienie, orientacja ekologiczna, integracja i współpraca, wyznaczyło nowy kierunek oddziaływań, to znaczy odejścia od paradygmatu upośledzenia na rzecz podejścia stymulacyjno-motywuującego [Speck 2005, s. 255 i n.].

Jednocześnie przykładem operacyjnej definicji osoby z niepełnosprawnością, powstałej na gruncie przedstawionych tu dyrektyw, jest definicja zaproponowana przez Tadeusza Gałkowskiego. Zdaniem tego autora „[...] osoba niepełnosprawna jest jednostką w pełni swych praw, znajdującą się w sytuacji upośledzającej ją, stworzonej przez bariery środowiskowe, ekonomiczne i społeczne, których nie może tak jak inni ludzie przewyciężyć wskutek występujących w niej uszkodzeń” [za: Gajdzica 2007, s. 40]. Istotnie więc w ujęciu tym – zgodnie z założeniami modelu uniwersalnego – zwraca się uwagę na fakt, że to deprecjujące postawy ze strony społeczeństwa zwiększają napotykaną przez ludzi niepełnosprawnych bariery, czyniąc z niepełnosprawności wynik interakcji pomiędzy uszkodzeniem a społeczeństwem. Nie bez znaczenia pozostają więc

propozycje szeregu wskazań etycznych, przeciwstawiające się nadużywaniu określonych kategorii do etykietowania [por. Wapiennik, Piotrowicz 2002, s. 23].

Uściślając przyjęty tu model interpretacyjny, można powiedzieć, że predyktorami niepełnosprawności są nie tylko determinanty biologiczne, lecz także psychologiczne i społeczne, a samo zaburzenie jest stanem nabytym w toku rozwoju. Co więcej, w przyjętej interpretacji podkreśla się wyraźnie te wątki, które odnoszą się do zależności między stereotypowym wyobrażeniem o osobach niepełnosprawnych, jako *odmiennych – Innych* od ogółu społeczeństwa i mających specyficzne potrzeby oraz bardzo ograniczone możliwości adaptacyjne, a funkcjonującym w rzeczywistości społecznej systemem ich segregacji i izolacji w różnych wymiarach życia społecznego [por. Perzanowski 2009]. Oznacza to, że obraz jednostki z niepełnosprawnością jest pochodną całej opisanej tu sytuacji, czyli swoistym zwierciadłem rzeczywistości społecznej. Przy czym nie ignoruje się tu znaczenia indywidualnych (medycznych) determinantów niepełnosprawności, co szczególnie odróżnia to podejście od społecznego jej modelu. Perspektywa ta jest bowiem swoistym kompromisem między istotnymi brakami wynikającymi z modelu medycznego a dającym poddać się również krytyce modelem społecznym, który jest odzwierciedleniem koncepcji zakładających decydującą rolę uwarunkowań społecznych w kreowaniu niepełnosprawności [por. Gajdzica 2007, s. 42–46].

Zagrożenia i wyzwania związane z niepełnosprawnością. Osobowa i społeczna płaszczyzna analiz

Odnosząc się w dalszej kolejności do szerokiego spojrzenia na proces urzeczywistniania się zmian rozwojowych przypisanych poszczególnym okresom życia należy przywołać te kwestie, które wiążą się z głównymi zmianami zachodzącymi w trakcie biegu życia ludzkiego, zwłaszcza w sytuacji, gdy życie to jest obciążone jakąś dysfunkcją.

W rozwoju i funkcjonowaniu człowieka większość zmian dokonuje się w sposób permanentny. Tak jak życie nie ma ściśle określonych granic – oprócz swego początku i końca – tak też zachodzące zmiany, jakim podlega, w jakich uczestniczy i jakie sam kreuje, znamionuje nieprzerwany proces. Wreszcie w każdym momencie egzystencji jednostka znajduje się w jakimś punkcie kontinuum rozwoju [zob. Berk 2009].

Zauważyć należy, że nałożenie kategorii niepełnosprawności na cykle życia ukazać może swoiste koleje losu osoby niepełnosprawnej. Jednostki te nie mają alternatywy organizowania własnego życia w perspektywie czasowej. Podlegają takim samym systemom segmentacji czasu życia jak pozostali ludzie. Systemy

segmentacji interioryzowane przez ogół członków społeczeństwa powodują, że jednostki tworzące dany krąg kulturowy, traktują je jako trajektorie życia. Ze względu na to, że niepełnosprawne osoby podlegają utrwalonym systemom segmentacji czasu, mogą się pojawić różnego rodzaju trudności z zastosowaniem poszczególnych segmentów do własnego życia [Kowalik 1999, s. 90].

Zdaniem C. Barnes i G. Mercer [2008, s. 77], za powszechny uznaje się pogląd dotyczący znaczenia dla osób niepełnosprawnych etapu życia, na którym dochodzi do uszkodzenia funkcji organizmu. W rezultacie autorzy ci przytaczają zarazem ogólnie znane trzy typowe sytuacje:

- kiedy niepełnosprawność jest stwierdzona, po urodzeniu lub we wczesnym dzieciństwie;
- niepełnosprawność nabyta jest w dorosłym życiu lub w okresie wchodzenia w dorosłe życie;
- niepełnosprawność wiąże się z patologicznym procesem starzenia się.

Zgodnie z tym osią przewodnią podjętej w dalszej kolejności dyskusji jest pytanie: jakie osobowe i społeczne konsekwencje niesie dla człowieka niepełnosprawność – występująca od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, koncentrując się na dzieciństwie i dorastaniu jako tej fazie życia, w której jednostka doświadcza wyraźnie poczucia inności od przyjętej normy.

Próbując uchwycić tą kwestię podnieść należy, że celem naukowych analiz dotyczących niepełnosprawności jest podejmowanie wysiłków ze względu na dążenia do takiego ujęcia omawianej tu problematyki, które pozwoli nie tylko na określenie stopnia i zakresu dysfunkcji w kategoriach statystycznych, ale także ukáže szerszy kontekst rozwoju jednostek z niepełnosprawnością, wyznaczając odpowiednie metody działań ortopedagogicznych.

Zgodnie z tym dalsza uwaga skoncentrowana zostanie na opisie najbardziej charakterystycznych kwestii dla jednostki dorastającej do niepełnosprawności i żyjącej z niepełnosprawnością. Ponownie należy wyartykułować, że choroba o trudnych rokowaniach bądź niepełnosprawność uwydatnia się szczególnie w dzieciństwie i okresie dorastania.

Rozpoczynając pełniejszą diagnozę ciągu procesu dorastania adolescentów z niepełnosprawnością, należy podkreślić fakt, że to normalny rozwój stanowi w pewien sposób kontekst dla rozumienia kwestii dorastania z niepełnosprawnością.

Uzasadnieniem dla takiego sposobu myślenia jest dość utrwalony pogląd mówiący, iż o rozwoju osób niepełnosprawnych decydują w istocie podobne prawidłowości i mechanizmy jak w przypadku pozostałej populacji. Szerzej, wszystkie uwagi dotyczące problematyki dorastania dotyczą również adolescentów z niepełnosprawnością. Ograniczona bowiem sprawność, mimo iż sama w sobie, jak wskazano, może zaburzać liczne obszary funkcjonowania dorastających, nie

zmienia jednak kierunku procesu dojrzewania. Jednostki nią dotknięte wpisane są w ten sam bieg organizowania własnego życia w perspektywie czasowej. Tym niemniej biorąc pod uwagę, że wystąpienie uszkodzeń i ograniczeń funkcji wpływa zarówno na przebieg rozwoju, środowisko w którym dokonuje się ten rozwój, jak i zachodzące relacje między tymi elementami, można mówić o pewnych aspektach rozwoju adolescentów z niepełnosprawnością, które różnicują go na tyle, żeby uprawomocnić pogląd o jego specyficznych cechach [por. Larkowa 1980]. Odmienne stają się bowiem u dorastających z niepełnosprawnością obciążenia i sposoby konfrontacji z przemianami tego okresu życia.

W świetle powyższego, wracając na grunt poczynionych dotąd rozważań dotyczących niepełnosprawności, nie sposób nie zauważyć, że niepełnosprawność wywiera negatywny wpływ na rozwój osobniczy i społeczny człowieka. Dobitnie rzecz ujmując, rozwój młodego człowieka dotkniętego problemem niepełnosprawności nierzadko staje się zagrożony i właśnie w warunkach zagrożenia przebiega proces wypełniania wszelkich zadań rozwojowych okresu adolescencji [por. Bardziejewska i in. 2004, s. 99 i 102].

Rozwijając ten problem należy przywołać zasygnalizowaną już kwestię, iż proces wchodzenia w świat ludzi dorosłych wywołuje liczne przeobrażenia, których konsekwencją staje się często silny lęk i niepokój. W tym kontekście niepełnosprawność wpływa na ich nasilenie, zaburzając osiągnięcie podstawowych celów typowych dla procesu dojrzewania psychospołecznego. Zgodnie z powyższym dorastający z niepełnosprawnością w trajektorii swojego życia od początku znajdują się w złożonej sytuacji życiowej przynajmniej z dwóch powodów. Po pierwsze, każda niepełnosprawność sama w sobie jest sytuacją trudną, w której ma miejsce dezintegracja tożsamości, dezaprobata własnej odmienności czy modyfikacja dążeń i życiowych decyzji. Po drugie, jednostki z niepełnosprawnością stanowią tę grupę społeczną, która w większym stopniu może doświadczać zjawisk rozproszenia znaczeń i procesów poznawczych oraz społecznego wykluczenia i marginalizacji [por. Frąckowicz 2008; Zabłocki 1990].

Tym samym, odnosząc się do koncepcji biegu życia ludzkiego, słusznym wydaje się, by każdą dysfunkcję w stanie zdrowia i rozwoju rozpatrywać w świetle skutków jakie wnosi w sytuację życiową i społeczne przystosowanie jednostki nią dotkniętej. I tak, najczęstszymi konsekwencjami niepełnosprawności w obrębie interesującego nas okresu adolescencji będą te związane z wypełnianiem kluczowych dla tego stadium zadań rozwojowych, które możemy sprowadzić do rozwoju poczucia własnej wartości, nawiązywania satysfakcjonujących kontaktów rówieśniczych, rozwiązywania konfliktów, powtórnej separacji od rodziców czy nabywania wiedzy i umiejętności szkolnej [por. Ziółkowska 2005, s. 400 i n.; Sińcuch 2002, s. 56].

Analizując dalej zagadnienie przebiegu rozwoju jednostek dorastających z niepełnosprawnością, uwypukla się fakt, iż kwestia ta obejmuje zjawiska i procesy o złożonym wymiarze, które przesądzają o całym dalszym życiu jednostki. Innymi słowy, problem adolescencji niepełnosprawnych nabiera szczególnego wymiaru właśnie ze względu na hamujące i blokujące rozwój cechy samej niepełnosprawności grożące ukształtowaniem się zawężonych, zredukowanych bądź obciążonych interpretacji sensu swojego życia i świata [Speck 2005, s. 303].

Uzupełniając, trzeba w tym miejscu jeszcze raz podkreślić utrwalony w literaturze pogląd, że pomyślne realizowanie zadań rozwojowych wymaga spełnienia określonych warunków fizjologicznych, psychologicznych i społecznych. Warunki te mają bowiem istotne znaczenie stymulujące oraz zwiększające prawdopodobieństwo uruchomienia kreatywnej postawy dorastających.

W określonych jednak okolicznościach – tu wynikających z niepełnosprawności – dochodzi do sytuacji zahamowania rozwoju w obrębie tak biologicznych, psychicznych, jak i społecznych możliwości jednostki, co zakłóca właściwe wypełnianie zadań rozwojowych i przyczynia się do pojawienia się licznych deficytów w zakresie konstruktywnych sposobów przystosowania. Szerzej, w ślad za odczuwanymi przez adolescentów z niepełnosprawnością deficytami konstruktywnych strategii radzenia sobie ze zmieniającymi się zadaniami rozwojowymi w okresie adolescencji, rodzi się niebezpieczeństwo odwoływania się do nierozwojowych sposobów przewycięzania wszelkich pojawiających się trudności. Ponadto w nawiązaniu do założeń koncepcji E. Eriksona zagrażające stają się także niezrealizowane zadania rozwojowe fazy przedadolescencyjnej, będące tu barierą sprostania kolejnym wymogom życia – charakterystycznym dla okresu dorastania [por. Kulik 1997, s. 14].

Dodatkowo, uwytatniając kontekst społeczny niepełnosprawności, znamienny wydaje się fakt, iż okres adolescencji to etap życia, w którym dorastająca jednostka poprzez wzmożony kontakt z rówieśnikami doświadcza wyraźnie poczucia inności ze względu na odchylenie od ogólnie obowiązującej normy. Dzieje się tak, gdyż pojawiające się w okresie dorastania pytanie o własną tożsamość wiąże się z odkrywaniem i definiowaniem przez dorastających na tym etapie życia swojej niepełnosprawności [Stelter 2009, s. 45]. W konsekwencji po okresie swoistej chroniącej izolacji środowiska rodzinnego we wczesnych etapach życia, w fazie adolescencji, w wyniku dokonującej się społecznej konfrontacji, ma miejsce spiętrzenie niekorzystnych czynników wpływających na powodzenie rozwoju. W tym kontekście jakość funkcjonowania dziecka niepełnosprawnego w rodzinie ma też istotne znaczenie dla rozwiązania przez nie kryzysów psychospołecznych przypadających na ten moment życia. Stąd, przywołując koncepcję E. Eriksona zwraca się uwagę, że dla prawidłowego rozwoju niezbędny jest kontakt z rodzicami na-

cechowany miłością, który pozwala osiągnąć zaufanie do ludzi oraz poczucie samokontroli i własnej odrębności [por. Brzezińska 2007, s. 249 i n.].

Co za tym idzie, typowe zmiany okresu dorastania wzmacniają w swoisty sposób symptomy niepełnosprawności, nakładając się na już istniejące – choć odkryte tu ze zintensyfikowaną siłą – ograniczenia.

Uzupełniając, można w omawianym kontekście powiedzieć, iż niepełnosprawność zaburza osiągnięcie typowych dla dojrzewania psychospołecznych celów, zwłaszcza szczególnie silnej w tym etapie życia potrzeby niezależności i akceptacji [por. Janeczko 1992; Woynarowska 1993 i inni]. Przy tym prymarnego znaczenia nabierają tu nie tylko relacje rówieśnicze, ale także postawy rodzicielskie jako wpływające we wzajemnej synergii na proces kształtowania dojrzałej tożsamości adolescentów. W tym też znaczeniu zagrażający w przypadku niepełnosprawnych staje się brak zrozumienia przez środowisko rodzinne typowych dla adolescencji problemów, które nierzadko przekładając się na określone zachowanie. W takiej sytuacji mamy do czynienia z dodatkowym obciążeniem dorastających z niepełnosprawnością, gdyż wobec przeżywanych trudności okresu adolescencji zostają oni pozostawieni sami sobie, często z poczuciem braku zrozumienia, ograniczonej swobody i przybierającej na sile kontroli – postrzeganych jako formy reakcji dorosłych na związane z dorastaniem zmiany i przeobrażenia natury biologicznej i psychospołecznej [por. Twardowski 1996, s. 145–146 i n.].

Ponadto charakterystyczne dla tego etapu ludzkiej egzystencji szersze wyjście poza krąg rodzinny uwydatnia problemy związane z jakością nawiązywanych kontaktów rówieśniczych. Dysproporcje w rozwoju i świadomość własnej odmienności mają znaczący wpływ na kształtowanie się zaburzonych kontaktów z pełnosprawnymi rówieśnikami. W następstwie sprzyja to tworzeniu się systemu negatywnych przekonań o samym sobie, a ostatecznie na poczucie izolacji, proces samooceny i samoakceptacji [por. Pilecka, Pilecki 1996, s. 39–41].

Rozważając, dalej można przyjąć zgodnie z powyższym poglądem, iż charakterystycznym elementem percepcji świata i swojego w nim miejsca przez adolescentów z niepełnosprawnością staje się lęk [por. Mikrut 1995, s. 143–156]. Pojawia się on pod postacią poczucia inności i napiętnowania, związany jest też z obawą przed niepowodzeniem, nieumiejętnością komunikowania własnych potrzeb, czy też aplikują go zaburzone możliwości adaptacyjne do wymogów społecznych [Glick 1999, s. 47–69; Bybee, Zigler 1999, s. 434–461].

W świetle powyższego, stojąc na stanowisku, iż rozwój człowieka jest szczególnie produktem rozwoju społecznego, nie bez znaczenia pozostaje fakt, że stosowane stereotypy i schematy piętna służące do etykietowania osób niepełnosprawnych mogą stanowić dominującą cechę ich obrazu własnej osoby [por. Kościelska 1984].

Uszczegóławiając, na kanwie powyższego tworzy się poczucie, iż samoocena, jak i ściśle związana z nią akceptacja samego siebie jest w sytuacji niepełnosprawności szczególnie narażona na zachwianie [por. Antle 2004, s. 167–168 i n.]. Dzieje się tak, gdyż w przypadku adolescentów proces integrowania wiedzy na swój temat, związany z koniecznością włączenia w obraz samego siebie także własnej niepełnosprawności, zwykle zagraża strukturze „Ja” podmiotu. W ślad za tą refleksją nie bez znaczenia jest także sytuacja, w której jednostka odrzuca informację na temat swojej niepełnosprawności.

Przechodząc dalej w niniejszych rozważaniach istotne znaczenie dla przedmiotu prowadzonych tu dociekań wydają się mieć zagadnienia, które dotyczą zależności między wspomnianą tu dyskryminacją stereotypową a zaburzeniami tożsamości dorastających [Speck 2005, s. 233]. Doprecyzowując, w przypadku osób z niepełnosprawnością ujmowanie obrazu własnej osoby wiąże się koniecznością odwołania się do poczucia *indywidualności-odrębności*, które w tym wypadku nie gwarantują wypracowania tożsamości opartej na poczuciu osobowej wartości i kompetencji. W grupie dorastających z niepełnosprawnością określenie *odrębny* ma często zabarwienie pejoratywne – znaczy bowiem tyle co *Inny*, co nie pozostaje bez znaczenia w świetle „teorii porównań społecznych” [zob. Szymańska 2002, s. 27].

Idąc tym tokiem myślenia u dorastających z niepełnosprawności owa *odmienność – inność* pogłębia proces konstruowania społecznego piętna, wzmacnia stereotypowe myślenie, prowadząc niejednokrotnie do obniżenia wartości jednostki dla niej samej i dla innych. W konsekwencji, mówiąc słowami O. Speck [2005, s. 240] „[...] obraz »Ja« trudno uczynić pozytywnym, gdy człowiek jest naznaczony, to znaczy gdy zwraca się na niego uwagę w sensie negatywnym”.

Ostatecznie, chcąc odpowiedzieć na pytania, jakie konsekwencje rozwojowe dla dorastających wynikają z konieczności określenia siebie w ramach przypisanych schematów piętna, uwydatnić należy fakt, iż skutkiem stygmatyzacji staje się marginalizacja – niekiedy automarginalizacja – adolescentów z niepełnosprawnością odnosząca się przede wszystkim do zawężonych możliwości zaspakajania ich potrzeb i samorozwoju. Zgodnie bowiem z „teorią relacji z obiektem” [Grzesiuk 1998] rozwój pozytywnej tożsamości determinowany jest przez doświadczenie gratyfikacji potrzeb w kontakcie ze znaczącymi osobami, gdyż istotną rolę pełni tu fizyczna i funkcjonalna bliskość z drugim człowiekiem. W globalnym natomiast ujęciu, w przypadku jednostek naznaczonych *piętnem inności*, brak tej bliskości powoduje zawężenie możliwości osiągnięcia pozytywnej tożsamości indywidualnej i autonomii. Szerzej, adolescenti z niepełnosprawnością, którzy zostali obarczeni społecznym stygmatem i instytucjonalną deprecjacją, doświadczają niewątpliwie znacznie silniej zjawisk kryzysowych, dotyczących określenia czy przebudowy własnej tożsamości, niż ich pełnosprawni rówieśnicy. Uszczegóławiając, w ich przypadku sytuacje napiętnowania i stygmatyzacji, które sku-

piają się na elementach *odmienności – inności*, wiążącą się z ograniczaniem szans na harmonijne zintegrowanie poszczególnych obszarów Ja i włączenie ich we własną tożsamość [por. Wysocka 2007, s. 356-357].

W świetle powyższego doświadczenia dorastających, napiętnowanych ze względu na określoną dysfunkcję rozwoju, łączą się z budowaniem heurystyk poznawczych stwarzających sytuację potencjalnej dewaloryzacji tożsamości jednostki oraz ukształtowania się tożsamości negatywnej [por. Hebl, Kleck 2008, s. 393]. Jednostka napiętnowana w zasadzie nie ma wyboru. Z jednej bowiem strony może wybrać odrębność o swoistej konotacji, to znaczy rozumianą jako inność i różnicę, które jako społecznie odrzucane przyczyniają się do budowania tożsamości opozycyjnej. Z drugiej, alternatywą staje się przyjęcie strategii wycofania i asymilacji przez przyjęcie oferowanych, zawężonych ról, które nie pozwalają w pełni się rozwinąć [Wysocka 2007, s. 357].

Reasumując, z przytoczonych ujęć wyłania się jednoznacznie kwestia, iż wszelkie atrybucje interakcyjne odnoszące się do nastawień wobec osób z niepełnosprawnościami okazują się mieć istotne znaczenie w procesie socjalizacji tej grupy dorastających, zaburzając proces odnajdywania swojej tożsamości i stabilizującego stylu postępowania [Speck 2005, s. 246]. Szczęólnego znaczenia nabiera tu ukształtowany przez otoczenie obraz samego siebie i własnych możliwości wynikający ze stratyfikacyjnego zróżnicowania poznawczego, emocjonalnego i społecznego [Dykcik 2003, s. 144] oraz stosowanych stereotypów i schematów piętna. W tym znaczeniu to środowisko pełnosprawnych rówieśników tworzy tło, które sprawia, że określone cechy niepełnosprawnych stają się napiętnowane, wpływając nie tylko na gotowość wchodzenia w indywidualne relacje, ale także jakość i sens ich życia. Wymuszona bowiem percepcja siebie, jako jednostki *Innej* wśród pełnosprawnych, tworzy niekorzystne warunki dla dorastania do niepełnosprawności i życia z niepełnosprawnością, do pełnego uczestnictwa w życiu społecznym oraz integracji społecznej [Dryżałowska 2003, s. 314]. Generalizując, podstawowym wymiarem procesu dorastania adolescentów z niepełnosprawnością nie są tylko ich obiektywne cechy, ale także ich społeczne postrzeganie czy inaczej pojawienie się tak zwanego negatywnego sprzężenia zwrotnego, w ramach którego nakładają się na siebie i wzmacniają biologiczne, psychiczne i społeczne czynniki [Kościelska 1998, s. 198].

W ramach konkluzji należy stwierdzić, iż proces dorastania osób niepełnosprawnych to szczególny rodzaj sytuacji życiowej. Odsłania się ona – jak wskazano wcześniej – jako sytuacja *graniczna*, w której niepełnosprawność percypowana jest przez doświadczające ją jednostki w kategorii obaw, niepewności, niezawionego cierpienia czy lęków egzystencjonalnych. Rozwijając tą myśl, ukształtowany w ten sposób rys psychiki adolescentów z niepełnosprawnością – określanym mianem „nadwrażliwości egzystencjonalnej” – nakłada się na ogólne pra-

widłowości procesu przeżywania życia w okresie dorastania, które same w sobie z psychologicznego punktu widzenia związane są z silnym niepokojem, przeżywaniem licznych lęków i trudności przybierających formę sytuacji konfliktowych, deprywacyjnych, utrudnienia czy przeciążenia [por. Ziółkowska 2005, s. 382]. Innymi słowy, niepełnosprawność wpływa na nasilenie problemów przeżywania i doświadczania życia w stadium adolescencji powodując niejednokrotnie poważne zaburzenia w sferze indywidualnego i społecznego funkcjonowania.

Tym samym, biorąc pod uwagę wszelkie przedstawione tu kwestie dotyczące specyfiki dorastania adolescentów z niepełnosprawnością bezsporny, wydaje się fakt, iż jednostki te, podobnie jak ich pełni sprawni rówieśnicy w okresie dorastania, odczuwają silną potrzebę afirmacji własnego istnienia i jego sensu. Swoiste jednak sprzężenia zachodzące między deficytami rozwojowymi a doświadczanymi w nieodosobnionych przypadkach niekorzystnymi postawami otoczenia ograniczają w ich przypadku szanse na szersze i trwałe możliwości satysfakcjonującego uczestnictwa w życiu społecznym. Rzutuje to też ujemnie na perspektywę pozytywnego przezwyciężenia kryzysów wieku dorastania oraz na przejście do następnego stadium rozwojowego. Dobitniej można nawet powiedzieć – niedocenienie powyższych kwestii w przypadku dorastających o nietypowym rozwoju prowadzi do opóźnienia procesu dorastania, zwłaszcza w zakresie osiągania dojrzałości społecznej, a w skrajnych przypadkach do infantylizacji, ukształtowania osobowości zależnej od otoczenia, a nawet specyficznych zaburzeń w obszarze zdrowia psychospołecznego [por. Larkową 1987, s. 182].

Myśli końcowe

Odwołując się do dokonanych interpretacji nasuwa się na myśl teza, iż proces dorastania niepełnosprawnych wyznacza szczególną potrzebę wsparcia chroniącego przed poczuciem zagubienia się w życiu oraz stworzenia takiego pola przestrzeni egzystencjalnej, by możliwe było w niej budowanie optymalnych warunków rozwoju, mimo indywidualnych ograniczeń i obciążeń. Przy tym kluczowym dla tego staje się fakt, iż urzeczywistnienie „godnego/udanego życia” [Speck 2005, s. 305–307] może odbywać się jedynie w odpowiednim, udzielającym wsparcia środowisku, respektującym trzy komplementarne zasady istotne w myśleniu o młodzieży niepełnosprawnej, a więc „zasady równości, inkluzji i autonomii” [Shakespeare, Watson 1998, s. 16]. Ogólnie ujmując, tylko w takich warunkach tworzy się w przypadku osób niepełnosprawnych przyjazna przestrzeń dla ukształtowania poczucia dojrzałej tożsamości oraz racjonalnego spojrzenia na własną odmienność, a co za tym idzie, do osiągania satysfakcjonującego, społecz-

nie aprobowanego życia i pozytywnego rozwoju [por. Carson, Bucher, Mineka 2005, s. 997–999; Cibor 2005, s. 39–44].

Proces opieki i rehabilitacji oraz uspołecznienia w takim ujęciu zmierza zatem do ukształtowania osobowości dającej się pomieścić w pojęciu „współzależna”, czyli determinującej jednocześnie życie „dla siebie” raz „wśród innych”. Dla rodziców oznacza to podjęcie trudnego zadania związanego z przygotowaniem dziecka do edukacji szkolnej i udzieleniem mu wsparcia w obszarze emocjonalnym, społecznym, intelektualnym i zadaniowym. Przy czym wsparcie to powinno być podporządkowane w tym ujęciu potrzebom optymalnego rozwoju jednostki i projektowane na fundamentach właściwości fizycznych, psychicznych i społecznych.

Należy też uwypuklić fakt, że w przestrzeni edukacyjnej dorastający człowiek doświadcza bardziej wyraźnie poczucia inności ze względu na odchylenie od ogólnie przyjętych standardów rozwoju. W tym kontekście odkrywanie własnej tożsamości nieodłącznie związane jest z procesami świadomości i samoświadomości. Do samoświadomości samego siebie zalicza się między innymi samoakceptację, która nabiera szczególnej wagi w odniesieniu do właściwego dla danego wieku zrozumienia własnej niepełnosprawności [por. Ossowski 1999, s. 168].

Dowiedziano również, że poznawcze ujmowanie obrazu własnej osoby związane jest też z wartościowaniem oraz poszukiwaniem sensu życia. Konsekwencje są o tyle ważne, o ile zaspokajają istotną potrzebę dostrzegania znaczenia własnych działań i całego dotychczasowego życia. Pod koniec wieku dorastania świadomość siebie i struktura wiedzy o sobie niezbędne są przy wyborze drogi rozwoju zawodowego, uniezależnienia się od rodziny generacyjnej czy wyboru partnera życiowego. Fakt ten znajduje odzwierciedlenie w przypisanych tej fazie życia zadaniach rozwojowych [zob. Brzezińska 2007, s. 227–228 i n.].

Pamiętać przy tym trzeba, że nie bez znaczenia dla omawianych tu procesów pozostaje jeszcze jedna kwestia. Mianowicie, zwraca się uwagę na fakt, iż atrybucje interakcyjne odnoszone do nastawień wobec osób niepełnosprawnych okazują się mieć istotne znaczenie w procesie socjalizacji tej grupy osób. Dochodzi do tego – jak już zostało powiedziane – dyskryminacja stereotypowa, zaburzająca tożsamość jednostki, a przez to jej własne życie w wymiarze osobowym i społecznym.

Dowodem tego są autobiograficzne wspomnienia oraz ustalenia empiryczne, które dostarczają spójnych dowodów świadczących o tym, że osoby niepełnosprawne doświadczają niesprawiedliwych i dysfunkcyjnych interakcji społecznych. Szczególnie interesujące wydają się wyniki badań, które ujawniły stałą rozbieżność między werbalnymi i niewerbalnymi zachowaniami jednostek uczestniczących w interakcjach z osobami stygmatyzowanymi. Okazało się, że zachowania łatwe do kontrolowania przez osobę sprawną (np. treść wypowiedzi) na

ogół dostosowują się do normatywnej presji, natomiast jawne zachowania niewerbalne były zwykle niewrażliwe na normę. Tym samym mogły odzwierciedlać stanowiące ich podłoże negatywne nastawienie afektywne, względnie były wyrazem pewnego lęku i niepewności odczuwanych przez jednostki niestygmatyzowane wskutek zredukowanych doświadczeń, jakie wiążą z kontaktami z ludźmi niepełnosprawnymi [por. Hebl, Kleck 2008, s. 386 i n.].

W świetle dokonanych interpretacji jednym z najbardziej podstawowych ograniczeń społecznych, jakich doświadczają osoby niepełnosprawne, jest sam charakter języka, powszechnie wykorzystywanego przy ich określaniu. Uściślając, istnieje tendencja, by jednostki te identyfikować raczej na podstawie ich piętn, niż jako ludzi, którzy posiadają wiele cech behawioralnych i fizycznych, z których zasadniczo tylko jedna wiąże się z byciem odmiennym pod jakimś względem [Hebl, Kleck 2008].

Jeśli przyjąć, że język, jakim posługuje się społeczeństwo, służy do ograniczania osób niepełnosprawnych i do przedstawiania ich w sposób jednostronny, to również podobnie funkcjonuje środowisko fizyczne, konstruowane przeważnie bez uwzględnienia specjalnych potrzeb określonej grupy mieszkańców.

W nakreślonym ujęciu ekologicznie ugruntowana edukacja osadzona zostaje na innym niekartezjańskim spojrzeniu na człowieka. Adresowana będzie więc do wszystkich sfer ludzkiego bytowania, a nie jedynie do intelektu, oparta zarazem na pogłębionym rozumieniu natury ludzkiej. Co więcej, ma się na uwadze dążenie do kreowania takiej tożsamości podmiotów, która może służyć realizacji ideałów ekofilozoficznych [Francuz 1999, s. 56]. W tym sensie człowiek staje się tym, czym jest w procesie szeroko pojętego wychowania nadającego jednostkową tożsamość. Należy postawić tezę, iż edukacja staje się instrumentem układania interakcji dorastających ze światem – tu społecznym – w rezultacie wzrastają szanse jego samoorganizacji ujętej w ekologicznym porządku.

Przeważa pogląd, że oprócz edukacji ważnym elementem destygmatyzacji i destereotypizacji życia społecznego jest poznanie określonych kategorii osób i „wyprowadzanie” ich z obszarów życia regulowanych dyskredytującymi stereotypami oraz zastępowanie regulacji stereotypowych humanitarnym prawem i zrjonalizowanymi regułami [Urban 2004, s. 125]. Możliwości powrotu jednostki naznaczonej do normalności stają się istotne dla formułowania zasad polityki społecznej skierowanej na osoby niepełnosprawne, organizowania społecznego wsparcia i edukacji. Zawarte w tym jest zadanie społeczne i polityczne odnoszące się do faktu, że wspólne życie z ludźmi, u których wystąpiło jakaś dysfunkcja w stanie zdrowia i/lub rozwoju powinno być wpisane w normalną część powinności społeczeństwa [Speck 2005, s. 203].

Istotne są też stosowane strategie interpersonalne służące „naprawianiu” interakcji między osobami niepełnosprawnymi i sprawnymi. Mają one zastosowanie

zarówno do poziomu interakcji w diadach, jak i do poziomu bardziej globalnego – społecznego [Hebl, Kleck 2008, s. 393].

Ponadto analizując szerzej poczynione dotąd uwagi można zauważyć, że na cały ten proces interpretacji i reinterpretacji znaczeń przypisywanych niepełnosprawności miał wpływ nie tylko zmiany systemowe. Proces ten ukierunkowany został także przez szereg innych sprzężonych ze sobą determinantów związanych z przemianami społecznym, włączając w to takie uwarunkowania, jak:

- ruchy społeczno-polityczne m.in. związane z odejściem od zinstytucjonalizowanych form opieki i wsparcia, uwolnieniem od paternalistycznego nastawienia oraz kształtowaniem idei normalizacji i integracji osób niepełnosprawnych,
- zmiany postaw wobec niepełnosprawności wynikające z przyjęcia perspektywy ekologicznej,
- postęp w badaniach na temat natury niepełnosprawności wspierany przez nowe techniczne i technologiczne rozwiązania,
- ustawowe zmiany uregulowań prawnych na rzecz wyrównywania szans osób niepełnosprawnych, które urzeczywistniają proces inkluzji w główny nurt życia społecznego [por. Shogren, Bradley, Gomez, Yeager, Schalock i in. 2009, s. 308.].

Zawarta refleksja odsłania określoną odpowiedzialność prawną i moralną za sytuację osób niepełnosprawnych w dążeniu do utrwalania poczucia podmiotowości i własnej wartości. Nie ulega wątpliwości, że stosowane strategie korekcyjne uodparniają jednostki stygmatyzowane na zagrożenia, poprawiają mieszane interakcje i dialog, jak również łagodzą negatywne doświadczenia i następstwa niepełnosprawności, dające się odnieść do sfery osobowościowej i społecznej [por. Hebl, Tickl, Heatherton 2008, s. 254].

Bibliografia

- Aleksandrowicz J. (1982), *Nie ma nieuleczalnie chorych*, Wydawnictwo Iskry, Warszawa.
- Antle B.J. (2004), *Factors associated with self-worth in young people with physical disabilities*, „Health and Social Work”, vol. 29.
- Bardziejewska M., Brzezińska A., Hejmanowska S. (2004), *Osiągnięcia i zagrożenia dla rozwoju młodzieży w okresie dorastania* [w:] *Dzieci i młodzież wobec agresji i przemocy*, red. A. Brzezińska, E. Hornowska, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Barnes C., Mercer G. (2008), *Niepełnosprawność*, Wydawnictwo Sic!, Warszawa.
- Berk L.E. (2009), *Development Through the Lifespan*, Allyn & Bacon, Boston.
- Brzezińska A. (2000), *Spółeczna psychologia rozwoju*, Wydawnictwo Naukowe „Scholar”, Warszawa.
- Bybee J., Zigler E. (1999), *Outerdirectedness in individuals with and without mental retardation*, [w:] *Personality development in individuals with mental retardation*, red. E. Zigler, D. Bennett-Gates, Cambridge University Press, Cambridge.
- Carson R.C., Bucher J.N., Mineka S. (2005), *Psychologia zaburzeń*, t. 2, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.

- Cibor T. (2005), *Kształtowanie poczucia tożsamości u osób niepełnosprawnych intelektualnie* [w:] *Edukacja – socjalizacja – autonomia w życiu osoby niepełnosprawnej*, red. A. Klinik, J. Rottermund, Z. Gajdzica, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Dryżałowska G. (2003), *Doświadczenie inności a dorastanie* [w:] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*, red. K.D. Rzedzicka, A. Kobyłańska, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Dycik W. (2003), *Człowiek dorosły niepełnosprawny w poszukiwaniu poczucia sensu życia* [w:] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*, red. K.D. Rzedzicka, A. Kobyłańska, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Francuz O. (1999), *O nową integrację wychowania*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Frąckowicz L. (red.) (2008), *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*, Warszawa.
- Gałkowski T. (1997), *Nowe podejście do niepełnosprawności. Uporządkowanie terminologiczne*, „Audiofonologia”, vol. 10.
- Glick M. (1999), *Developmental and experiential variables in the self-images of people with mild mental retardation*, [w:] *Personality development in individuals with mental retardation*, red. E. Zigler, D. Bennett-Gates, Cambridge University Press, New York.
- Grzesiuk L. (1998), *Psychoterapia*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E. (1997), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Hebl M.R., Kleck R.E. (2008), *Spoleczne konsekwencje niepełnosprawności fizycznej*, [w:] *Spoleczna psychologia piętna*, red. T.F. Heatherton, R.E. Kleck, M.R. Hebl, J.G. Hull, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Hebl M.R., Tickl J., Heatherton T.F. (2008), *Kłopotliwe momenty w interakcjach między jednostkami niestygmatyzowanymi i stygmatyzowanymi*, [w:] *Spoleczna psychologia piętna*, red. T.F. Heatherton, R.E. Kleck, M.R. Hebl, J.G. Hull, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Janeczko R. (1992), *Stan i podstawowe tendencje w rozwoju pedagogiki terapeutycznej* [w:] *Pedagogika specjalna w Polsce*, U. Eckert, K. Poznański, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- John-Borys M. (2002), *Koncepcja zdrowia i choroby u dorastających*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Juczyński Z. (1998), *Psychologia zdrowia*, [w:] *Encyklopedia psychologii*, red. W. Szewczuk, Wydawnictwo Fundacja Innowacja, Warszawa.
- Klimasiński K. (2000), *Elementy psychopatologii i psychologii klinicznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Kostrzewski J. (1994), *Ewolucja poglądów AAMR dotyczących niedorozwoju umysłowego. Od Ricka Hebera (1959) do Ruth Luckasson i n. (1992)*, „Rocznik Pedagogiki Specjalnej”, t. 8.
- Kościelska M. (1998), *Oblicza upośledzenia*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Kościelska M. (1984), *Upośledzenie umysłowe a rozwój społeczny*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Kowalik S. (1999), *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice.
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

- Kulik B. (1997), *Profilaktyka niedostosowania społecznego młodzieży szkolnej*, Stalowa Wola.
- Larkowa H. (1987), *Człowiek niepełnosprawny – problemy psychologiczne*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Larkowa H. (1980), *Psychologiczne podstawy rewalidacji jednostek z odchyleniami od normy* [w:] *Pedagogika rewalidacyjna*, red. A. Hulek, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Ossowski R. (1999), *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*, Wydawnictwo Uczelniane Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Bydgoszczy, Bydgoszcz.
- Piecuch Cz. (2005), *Sytuacja egzystencjonalna człowieka w wieku dojrzałym* [w:] *Psychologiczna i egzystencjonalne problemy człowieka dorosłego*, red. A. Galdowa, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Pilecka W., Pilecki J. (1996), *Warunki i wyznaczniki rozwoju autonomii dziecka upośledzonego umysłowo*, [w:] *Spółczesność wobec autonomii osób niepełnosprawnych. Od diagnoz do prognoz i do działania*, red. W. Dykcik, Wydawnictwo „Eruditus”, Poznań.
- Radochoński M. (2001), *Podstawy psychopatologii dla pedagogów*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów.
- Sękowska Z. (1998), *Wprowadzenia do pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej, Warszawa.
- Shakespeare T., Watson N. (1998), *Theoretical perspectives on research with disable children* [w:] *Growing up with disability*, red. C. Robinson, K. Stalker, Jessica Kingsley Publishers, London.
- Shogren K.A., Bradley V.J., Gomez S.C., Yeager M.H., Schalock R.L. i in. (2009), *Public policy and the enhancement of desired public policy outcomes for persons with intellectual disability*, „Intellectual and Developmental Disabilities”, vol. 47.
- Sińczuch M. (2002), *Wchodzenie w dorosłość w warunkach zmiany społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Sokołowska M. (1972), *Zdrowie a społeczeństwo. Zarys wybranych problemów*, Warszawa.
- Speck O. (2005), *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Stelter Ż. (2009), *Dorastanie osób z niepełnosprawności intelektualną*, Wydawnictwo Naukowe „Scholar”, Warszawa.
- Syrek E. (1999), *Zdrowie*, [w:] *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*, red. D. Lalak, T. Pilch, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Szymańska J. (2002), *Programy profilaktyczne. Podstawy profesjonalnej psychoprofilaktyki*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa.
- Świda-Ziemba H. (1999), *Wartości egzystencjonalne młodzieży lat dziewięćdziesiątych*, Instytut Stosowanych Nauk społecznych Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Twardowski A. (1996), *Oddziaływania rodziców blokujące rozwój autonomii u dzieci upośledzonych umysłowo* [w:] *Spółczesność wobec autonomii osób niepełnosprawnych. Od diagnoz do prognoz i do działania*, red. W. Dykcik, Wydawnictwo „Eruditus”, Poznań.
- Urban B. (2004), *Człowiek niepełnosprawny w obrębie społecznych interakcji*, [w:] *Niepełnosprawni wśród nas. O dostęp do edukacji i prawa do rozwoju*, red. D. Czubała, J. Lach-Rosocha, Bielsko-Biała.
- Wapiennik E., Piotrowicz R. (2002), *Niepełnosprawny – pełnosprawny obywatel Europy*, Urząd Komitetu Integracji Europejskiej, Warszawa.

- Wojciechowski F. (2007), *Niepełnosprawność Rodzina Dorastanie*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Wojciechowski F. (2011), *Problemy adolescencji. Postępowanie profilaktyczne i pomocowe w kontekście niepełnosprawności* [w:] *Spoleczno-pedagogiczny kontekst niepełnosprawności*, red. T. Żółkowska, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego, Szczecin.
- Woynarowska A. (2010), *Niepełnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Woynarowska B. (1993), *Edukacja specjalna a medycyna* [w:] *Edukacja osób niepełnosprawnych*, red. A. Hulek, Państwowa Akademia Nauk, Warszawa.
- Wysocka E. (2007), *Mechanizmy i źródła patologii w instytucjach edukacyjnych – analiza zagrożeń rozwojowych z perspektywy ucznia* [w:] *Edukacja dla bezpieczeństwa. Bezpieczna szkoła. Bezpieczny uczeń. Edukacja wobec zagrożeń szkolnych*, red. D. Czajkowska-Ziobrowska, A. Zduniak, Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Bezpieczeństwa, Poznań.
- Zabłocki K.J. (1990), *Ludzie niepełnosprawni w sytuacjach trudnych* [w:] *Niektóre psychologiczne problemy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, red. J. Sowa, Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem, Rzeszów.
- Ziółkowska B. (2005), *Okres dorastania. Jak rozpoznawać ryzyko i jak pomagać?* [w:] *Psychologiczne portrety człowieka*, red. A. I. Brzezińska, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Żółkowska T. (2004), *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uwarunkowania i obszary*, Oficyna in Plus, Szczecin.