

Joanna Konarska

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
W UJĘCIU
INTERDYSCYPLINARNYM



Joanna Konarska

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
W UJĘCIU
INTERDYSCYPLINARNYM

Rada Wydawnicza Krakowskiej Akademii im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego:
Klemens Budzowski, Maria Kapiszewska, Zbigniew Maciąg, Jacek M. Majchrowski

Recenzja: prof. dr hab. Władysława Pilecka

Projekt okładki i zdjęcie: Oleg Aleksejczuk

Korekta: zespół Oficyny Wydawniczej AFM

ISBN 978-83-66007-26-0

Copyright© by Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego
Kraków 2019

Żadna część tej publikacji nie może być powielana ani magazynowana
w sposób umożliwiający ponowne wykorzystanie,
ani też rozpowszechniana w jakiegokolwiek formie
za pomocą środków elektronicznych, mechanicznych, kopiujących,
nagrywających i innych, bez uprzedniej pisemnej zgody właściciela praw autorskich

Na zlecenie:



Krakowskiej Akademii
im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego
www.ka.edu.pl

Wydawca: Oficyna Wydawnicza AFM, Kraków 2019

Skład: Oleg Aleksejczuk

Druk: Zakład Poligraficzny Uniwersytetu Ekonomicznego w Krakowie

Spis treści

Wprowadzenie	9
1. Różnorodność ujmowania problematyki niepełnosprawności.....	15
1.1. Niepełnosprawność w psychologii rehabilitacji.....	19
1.1.1. Trudne początki psychologii rehabilitacji i jej tło społeczno-historyczne	22
1.2. Niepełnosprawność w psychologii klinicznej.....	35
1.2.1. Czynniki patogenne okresu prenatalnego jako przyczyna wielorakich nieprawidłowości rozwojowych i trudnych relacji z rodzicami	36
1.3. Niepełnosprawność w pedagogice specjalnej	53
1.3.1. Wybrane metody terapii pedagogiki specjalnej	62
1.4. Niepełnosprawność w medycynie	73
1.4.1. Medycyna fizykalna i niepełnosprawność	82
1.5. Technika i informatyka a niepełnosprawność	85
1.5.1. Neuroprotetyka.....	91
1.6. Niepełnosprawność w socjologii.....	99
1.7. Niepełnosprawność a sztuka i kultura	105
1.7.1. Muzykoterapia.....	108
1.7.2. Arteterapia jako szczególny rodzaj terapii zajęciowej.....	115
2. Programy badań nad niepełnosprawnością i kierunki działań podejmowane niezależnie przez wielu specjalistów	123
2.1. Obszar pedagogiki specjalnej i psychologii rehabilitacji w badaniach naukowych.....	127

2.2. Niepełnosprawność jako szczególny wątek w antropologii społecznej.	133
2.2.1. Z badań nad genderowym aspektem niepełnosprawności	139
2.2.2. Regionalne inicjatywy służb społecznych ukierunkowane na problematykę niepełnosprawności	145
2.2.2.1. Badania regionalne z uwzględnieniem potrzeb osób z niepełnosprawnością	152
2.2.3. Wykorzystanie badań socjologicznych w praktyce	160
2.2.3.1. Rząd wobec kwestii niepełnosprawności.....	166
2.2.4. Kościół wobec niepełnosprawności i innych przejawów niepełnosprawności.....	170
2.3. Konieczność koordynacji celów badawczych terminologii, zakresu kompetencji.....	179
3. Płaszczyzna psychologiczno-pedagogiczna: dzieci i młodzież z niepełnosprawnością a rodzice, rodzeństwo i terapeuci.....	185
3.1. Dzieci i młodzież z niepełnosprawnością w systemie edukacji	186
3.2. Pełnosprawne rodzeństwo osób z niepełnosprawnością.....	190
3.3. Rodzice i terapeuci – dysonans zadań i oczekiwań	191
3.3.1. Propozycje programu naprawczego	200
4. Płaszczyzna psychologiczno-socjologiczna: otoczenie i aktywność społeczno-zawodowa	205
4.1. Społeczna percepcja niepełnosprawności oraz choroby i jej psychologiczne aspekty.....	206
4.2. Niepełnosprawność i choroba przewlekła jako dwustronna sytuacja trudna	210
4.3. Alienacja i osamotnienie w sieci barier	213
4.3.1. Kilka refleksji i sugestii	221
5. Long-lifetime rehabilitation, czyli rehabilitacja przez całe życie	225
5.1. Niepełnosprawność wrodzona i zaistniała we wczesnym dzieciństwie.....	227
5.2. Niepełnosprawność nabyta w okresie dorastania	232
5.3. Wczesna i średnia dorosłość z niepełnosprawnością	237
5.4. Skutki schorzeń i zmian degeneracyjnych w okresie późnej dorosłości	241
5.5. Przykłady dobrych praktyk rehabilitacyjnych.....	244
5.5.1. Lebenshilfe, czyli rehabilitacja zintegrowana przez całe życie.....	245
5.5.2. Holenderski program dla seniorów.....	246

5.5.3. Małopolski Tele-Anioł	248
5.5.4. Mieszkania wspomagane dla osób z niepełnosprawnością sprzężoną	250
5.6. Kilka refleksji dotyczących rehabilitacji przez całe życie	253
6. Niepełnosprawność nabyta	257
6.1. Różnorodność problemów związanych z niepełnosprawnością nabytą	263
6.1.1. Osoba dorosła z niepełnosprawnością nabytą	266
7. Geriatria i niepełnosprawność	279
7.1. Geriatria i gerontologia w Polsce na tle krajów europejskich.....	283
7.1.1. Opieka nad osobą starszą.....	289
7.1.2. Aktywność seniorów.....	295
7.1.3. Wolontariat jako szczególna dwukierunkowa aktywność seniorów	306
8. Pomoc społeczna, organizacje pozarządowe i wolontariat	311
9. Prawny aspekt niepełnosprawności.....	317
Bibliografia.....	327
Table of Contents.....	361



Wprowadzenie

Zamysł napisania tej książki pojawił się wiele lat wcześniej, zanim dojrzałam do jej napisania. Prowadząc badania naukowe, w których zagadnienia rehabilitacji, wychowania, nauczania, leczenia, fizjoterapii i wiele innych, wzajemnie się przenikały, nie sposób było nie pogłębiać wiedzy także z zakresu dyscyplin pokrewnych – nie w celu stawania się autorytetem w tych dziedzinach, które wymagają odrębnych studiów, ale po to, aby móc odnieść się do wzajemnie powiązanych zjawisk i ewentualnie wyjaśnić je, a w końcu stać się bardziej pomocną tym, którzy zmagają się niepełnosprawnością własną, czy osób sobie bliskich. Niepełnosprawność jest zjawiskiem realnym, ale dopóki nie dotyka bezpośrednio człowieka za sprawą jego własnej dysfunkcji albo poprzez uczestnictwo w życiu bliskiej mu osoby z niepełnosprawnością, nie jest interesującym tematem do pogłębiania wiedzy, ani do jakichkolwiek rozmów. Jednak nawet w takim wypadku współczesny człowiek powinien umieć się odpowiednio zachować w zetknięciu z problematyką niepełnosprawności, bo jak donoszą statystyki, procent osób z niepełnosprawnością na świecie stale rośnie. Raport Światowej Organizacji Zdrowia i Bank Światowy wykazał, że w latach 70. ubiegłego stulecia na świecie żyło ponad miliard ludzi z niepełnosprawnością, w tym 110–190 milionów borykało się ze znacznymi trudnościami w funkcjonowaniu. Stanowiło to wówczas 10% ogółu ludności świata – obecnie wskaźnik ten wzrósł do 15%, a to tylko różnica około 40 lat (<https://dooplayer.pl/47388785>).

Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych przyjęta została w Nowym Jorku 13 grudnia 2006 roku, a 6 września 2012 roku został podpisany dokument ratyfikacyjny przez Prezydenta RP (Dz.U. 2012, poz. 1169) i od tego dnia Polska stała się jednym z państw zobowiązanym do jej

przestrzegania. W art. 25 i 26 te same Konwencji znajdują się zapisy dotyczące zdrowia i rehabilitacji i zapewnienie, że „...osoby niepełnosprawne mają prawo do osiągnięcia najwyższego możliwego poziomu zdrowia bez dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność” (art. 25), a w zakresie rehabilitacji: „Państwa-Strony podejmą skuteczne i odpowiednie środki, uwzględniające wzajemne wsparcie, w celu umożliwienia osobom niepełnosprawnym uzyskania i utrzymania możliwie największej niezależności, pełnych zdolności fizycznych, umysłowych, społecznych i zawodowych oraz pełnego włączenia i udziału we wszystkich aspektach życia. W tym celu Państwa-Strony zorganizują, wzmocnią i rozwiną usługi i programy w zakresie wszechstronnej rehabilitacji, w szczególności w obszarze zdrowia, zatrudnienia, edukacji i usług socjalnych...” (art. 26).

Tak wszechstronne zabezpieczenie interesów osób z niepełnosprawnością zobowiązuje jednocześnie państwa – strony do zaangażowania rzeszy specjalistów z różnych dziedzin nauki i życia społecznego, co wymaga interdyscyplinarnej wiedzy i otwartości na multidyscyplinarny dialog.

Kiedy planowałam roboczy spis treści, wydawało mi się, że w głównych tytułach zawiera się w zasadzie wszystko, co chciałabym napisać, ale podczas pracy nad monografią, kiedy zastanawiałam się, jak powiązać treści teoretyczne ze skutecznością bezpośredniego oddziaływania na człowieka, któremu trzeba pomóc uporać się z rzeczywistym i wyobrażonym, subiektywnym obrazem jego niepełnosprawności, dochodziłam do wniosku, że stale za mało wiem i muszę te rozdziały rozbudowywać o powiązane z nimi treści.

Stąd w pierwszym rozdziale pojawiły się treści nawiązujące do różnych sposobów spostrzegania niepełnosprawności i tym samym sposobów łagodzenia jej skutków przez specjalistów reprezentujących odrębne dyscypliny naukowe, a jednak mające wspólny mianownik w postaci zainteresowania osobą z niepełnosprawnością, jej otoczeniem, barierami, które nie wynikają bezpośrednio ze stanu organizmu jednostki, ale są uwarunkowane całym splotem czynników zewnętrznych. Chociaż człowieka z niepełnosprawnością w sposób humanitarny pierwsza – jako nauka – potraktowała pedagogika, a ściślej – pedagogika specjalna, to jednak na potrzebę kompleksowej rehabilitacji uwagę zwrócili psychologowie. Początkowo w ramach psychologii klinicznej i społecznej, ale z czasem wyłoniła się grupa psychologów, która była coraz bardziej świadoma odrębności zadań rehabilitacyjnych wobec osób z niepełnosprawnością, a jednocześnie reprezentując różne specjalności psychologiczne; psychologowie ci potrafili w praktyce umiejętnie łączyć wspólne doświadczenia i specjalistyczną wiedzę. Za ich sprawą powstała psychologia rehabilitacyjna jako nowa subdyscyplina

psychologiczna. I tu pojawia się pierwsza refleksja w odniesieniu do terminologii. W polskim piśmiennictwie naukowym współwystępują dwie wersje: wcześniejsza – „psychologia rehabilitacyjna” i późniejsza – „psychologia rehabilitacji”. Z punktu widzenia obszaru teorii i praktyki psychologicznej, którą zajmują się specjaliści tej subdyscypliny psychologicznej nie ma to żadnego znaczenia i ciągle można spotkać – choćby w proponowanych przez znamienite polskie uniwersytety programach dydaktycznych – obie nazwy zarówno w tytule przedmiotu nauczania, jak i niekiedy w treści i tytule programu tej samej uczelni. Z pewnością wynika to z trudności przekładu terminologii z języka angielskiego na język polski.

W oryginalnym brzmieniu nowo powstała specjalność psychologiczna została oficjalnie zarejestrowana w Office Vocational Rehabilitation w Departament Health, Education and Welfare w Kansas City jako 22 dział psychologii stosowanej pod nazwą Rehabilitation Psychology. Pod tą samą nazwą zarejestrowany jest dział psychologii stosowanej w Amerykańskim Towarzystwie Psychologicznym, a wiodące czasopismo naukowe nosi tytuł „Rehabilitation Psychology”, co w tłumaczeniu dosłownym na język polski oznacza „psychologia rehabilitacyjna”. Jednak nie zawsze bezpośrednia translacja oddaje istotę rzeczy, dlatego wydaje się, że lansowana przez Stanisława Kowalika wersja „psychologia rehabilitacji” jest bardziej właściwym określeniem dla nowej subdyscypliny, ponieważ słowo „rehabilitacyjna” jest tylko przymiotnikiem dodanym do nazwy całego działu wiedzy o człowieku, a to w odniesieniu do całokształtu problemów psychologicznych, które niesie rehabilitacja – nie wystarcza.

Za takim ujęciem przemawia wyjaśnienie zamieszczone na oficjalnej stronie Amerykańskiego Towarzystwa Psychologicznego odnośnie hasła „Rehabilitation psychology”: jest to specjalność w zakresie psychologii, która koncentruje się na badaniu i stosowaniu wiedzy i umiejętności psychologicznych w imieniu osób z niepełnosprawnością i chorych przewlekle w celu zmaksymalizowania zdrowia i systemu opieki, niezależności i wyboru, zdolności funkcjonalnych, udziału w rolach społecznych w całym biegu życia.

Rehabilitacja zatem wymaga skondensowanej wiedzy zaczerpniętej nie tylko z innych działów psychologii, ale także z innych dyscyplin naukowych, które w jakikolwiek sposób łączą się z konkretnymi praktycznymi wyzwaniami, wobec których staje psycholog... I tu znowu się zaważałam: psycholog rehabilitacyjny, czy psycholog rehabilitacji? Choć S. Kowalik konsekwentnie używa terminu „psycholog rehabilitacji” wydaje mi się, że tutaj po prostu językowo zgrabniej brzmi wersja „psycholog rehabilitacyjny” (analogicznie do „psycholog kliniczny”), a nie zmienia samej istoty

zagadnień, które wynikają z uprawiania zawodu i specjalności. Stąd w swojej monografii używam terminu „psychologia rehabilitacyjna”, kiedy przywołuję historię powstania tej subdyscypliny i kiedy przytaczam nazewnictwo za konkretnymi autorami – T. Gałkowski, E. E. Pisula, R. Ossowski – ale sama jestem skłonna przyjmować wersję „psychologia rehabilitacji”. Natomiast dla określenia psychologa, który identyfikuje się z psychologią rehabilitacji, używam raczej terminu „psycholog rehabilitacyjny”.

W drugim rozdziale – kontynuując pokazanie wielu obszarów zagadnień związanych z niepełnosprawnością, nawiązuję do badań podejmowanych niezależnie przez specjalistów, którzy wprowadzając pokazanie wielu obszarów zagadnień związanych z niepełnosprawnością, ale w ich badaniach naukowych, albo inicjatywach społecznych osoby z niepełnosprawnością są w różnym stopniu uwzględniane.

Trzeci rozdział odwołuje się bardziej do praktyki, niż do teorii i tu wskazane zostały specyficzne relacje, jakie występują między bezpośrednimi uczestnikami rehabilitacji w układzie rodzinnym i pozarodzinnym, ich wzajemne oczekiwania i rozczarowania.

Czwarty rozdział nawiązuje do psychologiczno-społecznego kontekstu życia z niepełnosprawnością z perspektywy samej osoby dotkniętej dysfunkcją, jak i z perspektywy bliższego i dalszego otoczenia społecznego.

W rozdziale piątym postuluję zorganizowanie systemu ciągłej rehabilitacji trwającej przez całe życie w sposób zintegrowany, w którym przekazywanie dokumentacji i informacji o osobie z niepełnosprawnością, przechodzącej wraz z wiekiem i postępami rehabilitacji pod opiekę kolejnych placówek i resortów organizacji państwowej nie będzie problemem. Pokazane są też inicjatywy lokalne, które można upowszechnić, aby kontynuować pracę rehabilitacyjną w sposób ciągły.

Wreszcie następane dwa rozdziały są poświęcone niepełnosprawności nabytej w wieku dojrzałym i starszym, szczególnym problemom psychicznym i społecznym, które pojawiają się obok samej niepełnosprawności i komplikują przebieg nie zawsze na czas podjętej rehabilitacji. Tu również został poruszony problem zatrudnienia dorosłych osób z niepełnosprawnością. W odniesieniu do osób starszych wskazano na niebezpieczeństwo utraty sprawności wskutek równoczesnych chorób wielorakich i chorób przewlekłych.

Znaczenie inicjatyw społecznych w procesie rehabilitacji jest podkreślone w rozdziale ósmym, a odniesienie do polskiego i europejskiego prawa, mającego na względzie stymulowanie skutków niepełnosprawności we wszystkich możliwych przejawach życia znajduje się w rozdziale dziewiątym i ostatnim zarazem.

Jako psychologa-klinicystę zawsze interesował mnie człowiek, który miał trudności w funkcjonowaniu w otoczeniu i początkowo nabywałam praktykę jako młody psycholog zatrudniony w szpitalu oraz w poradni wychowawczo-zawodowej. Życie napisało scenariusz, którego zazwyczaj nikt nie przewiduje i postanowiłam nauczyć się tego, z czym wcześniej nie miałam styczności, aby stawić czoła nowym wyzwaniom. W ten sposób od ponad czterdziestu lat jestem blisko problematyki niepełnosprawności nie tylko jako teoretyk, ale przede wszystkim jako praktyk, a raczej uczestnik życia bliskiej mi osoby z niepełnosprawnością. Stawałam się stopniowo coraz bardziej zaangażowana w codzienność i borykanie się z różnymi sytuacjami, w których trzeba było udowodniać, że osoba z niepełnosprawnością jest takim samym człowiekiem jak każdy i ma prawo do pełnej realizacji siebie na każdym etapie swojego życia. Wówczas nie było to łatwe, bo międzynarodowe przepisy nie obowiązywały w Polsce a brak tych, które wprowadzono dopiero w ostatnich latach, nie ułatwiał nie ułatwiał ciągłej „walki” o godne życie osób z niepełnosprawnością. Dzisiaj może jest nieco łatwiej, ale przepisy nie działają niczym czarodziejska różdżka. Problemy nadal są i im bardziej jesteśmy ich świadomi, im więcej wiemy o ich powiązaniu z innymi sferami życia, tym większą mamy moc sprawczą w przezwyciężaniu barier, które utrudniają codzienne życie osobom z niepełnosprawnością.



1. Różnorodność ujmowania problematyki niepełnosprawności

„Niepełnosprawność” jest terminem odnoszącym się do człowieka, ale określenie to nie jest zarezerwowane jedynie dla istot ludzkich, czy szerzej – dla organizmów żywych. Wnikając w znaczenie słowa „niepełnosprawność” trafiamy na mnóstwo synonimów i wyrazów bliskoznacznych (Brońniarek, 2010; Wiśniakowska, 2014). Wśród najpopularniejszych wyrazów bliskoznacznych, które można odnieść do człowieka znajdujemy takie jak: niesprawność, niedyspozycja, inwalidztwo, nadwerężenie i nadwyrężenie, nadwątlenie, kalectwo, naruszenie, słabość, niewydolność, ułomność, upośledzenie, zakłócenie, niedołęstwo, zniepełnienie, niedorozwój, mankament, wada, wada wrodzona, defekt, zmniejszenie sprawności, osłabienie, dysfunkcja (tamże). Jednak nie wszystkie te określenia ujmują w sposób właściwy niepełnosprawność ludzką, a to ze względu na to, że nie każda „niedyspozycja”, „nadwerężenie i nadwyrężenie”, „nadwątlenie”, „zakłócenie”, „osłabienie”, czy „dysfunkcja” są automatycznie niepełnosprawnością. Natomiast takie wyrazy bliskoznaczne jak: „uszczipienie”, „naderwanie”, „podkopanie”, „nadszarpnięcie”, „zachwianie” wcale nie muszą odnosić się do człowieka, ani tym bardziej do jego stanu organizmu i tym samym z niepełnosprawnością niewiele mają wspólnego.

Nie do przyjęcia we współczesnym ujęciu niepełnosprawności są terminy: kalectwo, inwalidztwo (aczkolwiek w medycynie te określenia jeszcze funkcjonują), ułomność, niedołęstwo, bowiem są to określenia pejoratywne, niosące w sobie ładunek emocjonalny, wskazujący na negatywne wartościowanie człowieka dotkniętego niepełnosprawnością i zezwalające na negatywny do niego stosunek społeczny. Zresztą językoznawcy (tamże)

sami zauważają, że pojęcie „niepełnosprawność” zawiera różne konteksty znaczeniowe np. w kontekście zmniejszenia wydajności danej rzeczy, ale także „w kontekście czyjejś ułomności” oraz „w odniesieniu do niepełnosprawności”, przy czym tej ostatniej kategorii przypisują kilka tych samych określeń, którymi charakteryzują kategorię „w odniesieniu do niepełnosprawności” z tym, że są to pojęcia bardziej zdecydowane i niosące rzezczone wcześniej negatywny, pejoratywny ładunek emocjonalny. Do nich należą: defekt, inwalidztwo, kalectwo, ułomność, upośledzenie. Nie można krytykować językoznawców, że starają się przytoczyć jak najwięcej słów, używanych dawniej i współcześnie jako zamiennie na określenie bliskoznacznego pojęcia. Natomiast można i należy nie tylko zwracać uwagę, ale głośno protestować przeciwko używaniu takiego charakteryzowania człowieka z niepełnosprawnością, które zawiera elementy wartościowania go pod kątem niedoskonałości anatomicznych, czy funkcjonalnych, usprawiedliwia traktowanie go bez szacunku i jednocześnie podważa jego godność osobistą. Dlatego właśnie tak ważne jest dzisiaj posługiwanie się bardzo precyzyjnym językiem naukowym przez specjalistów zajmujących się rehabilitacją i edukacją osób z niepełnosprawnością, bo to właśnie oni kreują wizerunek społeczny swoich podopiecznych, a ich język fachowy przenikając do mowy potocznej daje podstawy tworzenia wizerunku osób, których organizm nie funkcjonuje tak jak większości, ale którzy nadal są osobami posiadającymi wiele cech, umiejętności, pragnień i potrzeb niezależnych od stanu ich organizmu.

Pod tym względem największy udział ma pedagogika specjalna, która jako szczególna gałąź pedagogiki ogólnej, zajmuje się nauczaniem i wychowaniem osób odbiegających od normy pod względem fizycznym lub/i psychicznym. O ile nauczanie z uwzględnieniem specyficznych metod nauczania i udziału w tym procesie nienaruszonych funkcji organizmu jest ściśle związane z pedagogiką, o tyle wychowanie wkracza w obszar psychologii, zwłaszcza wówczas, gdy dzieci muszą nauczyć się samodzielnego zaspokajania swoich potrzeb i uświadomić sobie, że mają prawo mieć takie same potrzeby jak ich rówieśnicy. Ale pedagogika (nie tylko specjalna), to nauka kształtująca wiedzę o świecie, w którym żyją także ludzie o specjalnych potrzebach i możliwościach. W dobie działań ma rzecz inkluzji jest to kształtowanie świadomości dzieci, młodzieży i osób dorosłych także za pośrednictwem współczesnego języka, gdzie nieobojętne jest, jakiego synonimu użyje się na określenie niepełnosprawności.

W *Słowniku języka polskiego* czytamy, że zdrowie to „stan żywego organizmu, w którym wszystkie funkcje przebiegają prawidłowo” (<https://sjp.pwn.pl/sjp/zdrowie;2545327.html> [dostęp: 9.01.2018]). Natomiast

definicja zdrowia podana przez WHO stwierdza, iż zdrowie to „kompletny, fizyczny, psychiczny i społeczny dobrostan człowieka, a nie tylko brak choroby lub niepełnosprawności” (za: Kulik, 2002, s. 18). Z kolei A. Dworak dodaje, że, „zdrowie należy więc postrzegać jako dynamiczny proces stałego przystosowywania się organizmu do warunków biogeograficznych, społeczno-bytowych gwarantujących optymalne funkcjonowanie jednostki przez jak najdłuższy czas” (Dworak, 2015, s. 155).

Na podstawie przytoczonych definicji wyłania się pojęcie niepełnosprawności jako rezultat zaburzonej sprawności i funkcjonowania.

Encyklopedyczny słownik rehabilitacji podaje, że „osoba niepełnosprawna” to jednostka, „...u której występujące obniżenie w stosunku do norm stanu sprawności organizmu powodującego pewne ograniczenia i utrudnienia w wypełnianiu ról społecznych”. I dalej: „Dotychczas brak jest precyzyjnych kryteriów uznawania kogoś za osobę niepełnosprawną. Jest to pojęcie bardzo ogólne...” (Gałkowski, Kiwerski, 1986, s. 194). Z kolei J. Zabłocki (1997, s. 65) twierdzi, że „osoba niepełnosprawna to taka osoba, u której nastąpiło naruszenie sprawności w stopniu wymagającym odpowiedniego i skoordynowanego wspomaganie rehabilitacyjnego”. Natomiast Ustawa z sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych uznaje, że niepełnosprawnymi są „osoby, których stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza bądź uniemożliwia wypełnianie ról społecznych, a w szczególności ogranicza zdolności do wykonywania pracy zawodowej” (Dz.U. 1997, Nr 123, poz. 776).

Według WHO „niepełnosprawność jest szerokim pojęciem obejmującym upośledzenie, ograniczenie aktywności i restrykcje uczestniczenia. Określa ono negatywne aspekty interakcji pomiędzy jednostką (z określonym stanem chorobowym) a czynnikami wpływającymi z kontekstu, w którym znajduje się jednostka (czynniki środowiskowe i osobowe)” (Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF), 2009 s. 213).

ICF nie jest klasyfikacją ludzi, natomiast jest klasyfikacją cech charakterystycznych dla stanu zdrowia człowieka w kontekście jego indywidualnej sytuacji życiowej oraz wpływów otaczającego środowiska. Wskazane jest łączne stosowanie ICD-10 i ICF, gdyż informacje zawarte w tych dokumentach dają szerszy obraz, przedstawiający zarówno zdrowie poszczególnych osób, jak i całej populacji.

Obie te klasyfikacje są narzędziem opisującym za pomocą ustalonych kodów i przez to umożliwiającym elektroniczne zapisywanie we wspólnym języku, a więc i porównywanie zdrowia populacji na poziomie jednostki

w różnych regionach kraju i międzynarodowym, w tych samych oraz różnych okresach (Wilmowska-Pietruszyńska, Bilski, 2013, s. 10–11).

We współczesnej literaturze naukowej zjawisko niepełnosprawności uwzględnia stanowisko WHO i jest prezentowane w odwołaniu do trzech modeli niepełnosprawności: medycznego, społecznego oraz funkcjonalnego. Model medyczny, funkcjonalny i społeczny niepełnosprawności połączono, tworząc model biopsychospołeczny (Gutowska, 2015, s. 16–17). Ponadto, wprowadzono najnowszą klasyfikację niepełnosprawności, którą zaprezentowano w Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia. W klasyfikacji tej zastosowano jako podstawowe pojęcia: zdrowie, funkcjonowanie człowieka i niepełnosprawność. Klasyfikacja składa się z dwóch części. W części pierwszej uwzględniono trzy elementy funkcjonowania człowieka wśród, których wymieniono: funkcjonowanie organizmu obejmujące wszystkie funkcje i struktury narządów ciała ludzkiego; aktywność człowieka obejmująca różne formy działalności, takie jak: czynności samoobsługowe, wykonywanie prac domowych, nauka, praca zawodowa; oraz uczestnictwo w życiu społecznym i jego relacje z innymi ludźmi. Natomiast część druga klasyfikacji opisuje czynniki kontekstowe, na które składają się czynniki środowiskowe i indywidualne. Funkcjonując na trzech poziomach: biologicznym, indywidualnym i społecznym, człowiek jest postrzegany jako biopsychospołeczna całość (tamże).

Podobnie do problemu niepełnosprawności odnosi się T. Majewski (2008, s. 8–10), który wyjaśnia: „na poziomie biologicznym niepełnosprawność może być przejawem zniesienia, ograniczenia lub zaburzenia funkcji organizmu w zależności od stopnia i zakresu uszkodzenia organów, narządów. Na poziomie jednostkowym to ograniczenie aktywności, a na poziomie społecznym – ograniczenie uczestnictwa w życiu społecznym”. Jeszcze jedna ciekawa definicja niepełnosprawności nawiązująca do sposobu rozumienia kompleksowej rehabilitacji zwraca uwagę na to, że „niepełnosprawność nie jest spowodowana wyłącznie jakimś szczególnym uszkodzeniem – jest ona rezultatem luki między stanem biologicznym, zdolnościami i możliwościami jednostki (zasoby) a barierami, oczekiwaniami oraz wymaganiami generowanymi przez środowisko fizyczne i społeczne” (Wiliński, 2010, s. 66).

Pomijając językoznavcze dywagacje, niepełnosprawność wiąże się z akcentowaniem nieco odmiennych obszarów zainteresowania różnych specjalistów zaangażowanych w proces rehabilitacji i stąd także wynikają nieścisłości terminologiczne.

1.1. Niepełnosprawność w psychologii rehabilitacji

Właściwie należałoby zacząć od psychologii klinicznej, z której wyłoniła się psychologia zdrowia i psychologia rehabilitacji, ale nie o poprawność kolejności historycznej tu chodzi, a o tę dziedzinę psychologii, która przyczyniła się do pogłębienia i rozpowszechnienia wiedzy na temat osób z niepełnosprawnością i która wypracowała sposoby ich maksymalnego udziału we wszystkich obszarach życia. Oczywiście jest, że takie kompleksowe działanie nawet wobec jednej osoby, nie może dokonywać się bez udziału innych, niż psychologowie specjalistów i dlatego problematyką niepełnosprawności zajmują się w równym stopniu także inne dziedziny nauki.

Jeśli udzielanie pomocy osobom z niepełnosprawnością nazwiemy rehabilitacją, to podążając za definicją *Encyklopedycznego słownika rehabilitacji* (Galkowski, Kiwerski, 1986) przyjmujemy, że „[...] cechą nowoczesnej rehabilitacji jest jej kompleksowość, łącząca w działaniu dla dobra chorego nie tylko specjalistów różnych dziedzin medycznych, ale również magistrów wychowania fizycznego, techników fizjoterapii, ergoterapii [...] asystentów socjalnych, psychologów, techników ortopedycznych, inżynierów (bioinżynieria medyczna), pedagogów, socjologów i in.” (tamże, s. 263).

O tym, jak wielkie zadanie stoi przed psychologią rehabilitacji świadczy choćby najnowsze dzieło profesora Kowalika – wielkiego znawcy problemu – pt. *Stosowana psychologia rehabilitacji* (2018). Wiedza, choćby najbardziej dogłębna, nie jest w tym obszarze atrakcyjna, jeśli nie ma zastosowania w bezpośredniej praktyce psychologicznej.

Obszarem działania dla psychologa rehabilitacyjnego nie jest sama dysfunkcja jako taka, ale jej skutki w subiektywnym odczuciu człowieka dotkniętego niepełnosprawnością, społeczne konsekwencje tej dysfunkcji i wtórne skutki psychologicznego obrazu własnej sytuacji, ale także sytuacji osób bliskich spostrzeganej przez pryzmat osobistych doświadczeń. Człowiek i jego rodzina stanowią układ zależności, w których członkowie rodziny świadczą sobie wzajemne usługi, a większość z nich nie jest ujęta w żadne sformalizowane ramy. U podstawy tej wymiany leży więź emocjonalna, która jest szczególnym „spoiwem” stosunków panujących w rodzinie. W sposób naturalny otacza się opieką małe dzieci aż do czasu kiedy staną się samodzielne i kiedy to one zaczynają się opiekować słabszymi członkami rodziny generacyjnej. Ten naturalny bieg zdarzeń może być zaburzony, kiedy w rodzinie pojawia się niepełnosprawność albo poważna choroba przewlekła, która wymaga długotrwałej lub stałej opieki. Inna jest sytuacja, gdy osobą niepełnosprawną staje się członek rodziny w wieku późnej dorosłości, a jego niedomagania są efektem wcześniejszych chorób,

urazów, czy wieku; inna – gdy niepełnosprawnym staje się dziecko w okresie dojrzewania albo wczesnej dorosłości, a jeszcze inna – gdy rodzi się dziecko z niepełnosprawnością, które jest całkowicie nieświadome swojego stanu, ani jego następstw, natomiast rodzina (głównie rodzice) przeżywają dramat zaskoczenia i rozczarowania w miejsce radości z nowo narodzonego maleństwa. Każda z tych sytuacji poważnie destabilizuje życie rodzinne, zmienia zwyczajowe obowiązki poszczególnych członków rodziny, wymusza podjęcie innych ról, niż wynika to z wieku, płci i pozycji w rodzinie.

Jednocześnie ze zmianą ról rodzinnych, poszczególni jej członkowie reorganizują swoje dotychczasowe życie, dotychczasowe priorytety, nie rzadko rezygnując z realizacji planów zawodowych, życiowych, z rozwoju osobistego na rzecz zapewnienia opieki osobie bliskiej. Dokonują się przy tym poważne przeobrażenia osobowościowe, które trudno zaakceptować, jeśli wymierzone są w redukcję własnego rozwoju i z którymi człowiek permanentnie obciążony obowiązkami wobec osoby bliskiej wymagającej stałej opieki – po prostu sobie nie radzi. Objęcie psychologiczną terapią członków rodziny osoby z niepełnosprawnością jest konieczne, ale problem polega na tym, że terapia taka rzadko dochodzi do skutku. Z jednej strony członkowie rodziny (zwłaszcza osoba najbardziej zaangażowana w bezpośrednią stałą opiekę nad członkiem rodziny z niepełnosprawnością) nie ma czasu myśleć o sobie w kategoriach kogoś również potrzebującego pomocy, a z drugiej – nie zdaje sobie sprawy z powolnie postępującego procesu degeneracyjnego w strukturze własnej osobowości. Kiedy już jest bardzo źle, to najczęściej pierwszym sygnałem jest jej pogarszający się stan zdrowia, ale i to nie zawsze skutkuje szukaniem pomocy dla siebie.

Jeśli natomiast pogorszenie ogólnego samopoczucia fizycznego i psychicznego daje objawy kryzysu psychicznego, wówczas pomoc psychologiczna jest niezbędna, ale wobec braku specjalistów z zakresu psychologii rehabilitacji, trudno o konstruktywne profesjonalne działania, jeśli podejmuje je psycholog kliniczny specjalizujący się w terapii stanów kryzysowych, u podłoża których leżą problemy dezadaptacyjne w typowych dla większości ludzi warunkach życia. Szczególnej troski ze strony psychologów rehabilitacyjnych wymaga pełnosprawne rodzeństwo dzieci z niepełnosprawnością. Jest to ciągle nierozwiązany i niezauważany problem, podczas gdy nieliczne badania pełnosprawnych dzieci w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym (Lauschowa, 1970; Stefanowicz, 1983; Stomma i in., 1992; Żyta, 2004; Konarska, 2012) wskazują na poważne zaburzenia emocjonalne, zbyt duże obciążenie z racji przedwczesnego pełnienia ról osób dorosłych, poczucie zaniedbania ze strony rodziców oraz późniejsze konsekwencje tej dziecięcej traumy.

W takim rozumieniu zadań psychologii rehabilitacji widzimy człowieka nie tylko jako organizm, który niedomaga, ale jako biopsychospołeczną całość, człowieka który funkcjonuje równocześnie w płaszczyźnie biologicznej, psychologicznej i społecznej. Jeśli nawet dzięki osiągnięciom medycyny uda się zlikwidować organiczną przyczynę niepełnosprawności, to nie znaczy, że wszystko pozostałe samoistnie wraca do normy.

Bardzo ważny, wręcz kluczowy w procesie rehabilitacji jest aktywny udział osoby z niepełnosprawnością. Dotyczy to nie tylko usprawniania samego organizmu, nie tylko wysiłku intelektualnego w celu tworzenia i utrwalania mechanizmów kompensacyjnych, ale także afirmacji swojego stanu poprzez przewartościowanie dotychczasowych priorytetów życiowych, poprzez konieczne zmiany w systemie wartości, które pozwolą wyeksponować właściwości psychiczne, niezależne od fizycznego stanu organizmu, nad którymi człowiek niepodzielnie panuje i których niesprawność fizyczna nie dosięga.

„Punktem wyjścia w procesie przystosowania się do niepełnosprawności jest akceptacja tego faktu przez cztery rodzaje zmian zachodzących w systemie wartości: rozszerzenie zakresu wartości, ograniczenie skutków inwalidztwa, zmiana wartości względnych na trwałe oraz uznanie strony fizycznej za wartość drugorzędą. Każda zmiana w obrębie któregoś z tych systemów, wywiera wpływ na pozostałe” (Konarska, 2003, s. 44).

Zoptymalizowanie psychologicznego funkcjonowania daje podstawy do zwiększenia motywacji do działania w innych obszarach życia.

W. Zeidler argumentuje, że „[...] redukowanie niepełnosprawności do tych przypadków, w których mamy do czynienia z «ograniczeniami» somatycznymi, stanowi niesłuszne zawężenie zakresu tego pojęcia” (Zeidler, 2007, s. 53).

Należy zatem pamiętać, że „niepełnosprawność nie jest spowodowana wyłącznie jakimś szczególnym uszkodzeniem – jest ona rezultatem luki między stanem biologicznym, zdolnościami i możliwościami jednostki (zasoby) a barierami, oczekiwaniami oraz wymaganiami generowanymi przez środowisko fizyczne i społeczne” (Wiliński, 2010, s. 66). Takie podejście zakłada, że niepełnosprawność jest dynamicznym procesem interakcji pomiędzy zaburzeniami zdrowia i wywołanymi przez nie ograniczeniami funkcjonowania a czynnikami kontekstowymi, w skład których wchodzi nie tylko otoczenie tj. środowisko, w którym żyje osoba niepełnosprawna, ale również jej cechy osobowe.

Wydawałoby się, że jednoznaczne zdefiniowanie podstawowego pojęcia psychologii rehabilitacji nie powinno nastrożać trudności, a jednak okazuje się, że niepełnosprawność w sensie biologicznym (stosunkowo

prosta do zdefiniowania) jest tylko początkiem „góry lodowej”, za którą kryją się problemy psychologiczne, społeczne, edukacyjne, prawne i wiele innych, które ukazują się dopiero w trakcie procesu rehabilitacyjnego konkretnej jednostki, ale powtarzając się nabierają znaczenia. Warto przy tym pamiętać, że człowiek – również całkowicie zdrowy i sprawny jest tylko częścią większego systemu, a ta – częścią jeszcze większego, jeszcze bardziej skomplikowanego – i tak mnożąc wzajemnie powiązane układy, nie jesteśmy w stanie ich wszystkich wymienić. Bardzo przystępnie i obrazowo przedstawił wzajemne zależności między organizmem człowieka, a jego zewnętrznym środowiskiem Urie Bronfenbrenner (Bronfenbrenner, Morris, 2006).

Łatwiej będzie zrozumieć istotę i złożoność trudności definicyjnych, jeśli prześledzimy historyczny kontekst powstawania psychologii rehabilitacji jako specjalności psychologicznej.

1.1.1. Trudne początki psychologii rehabilitacji i jej tło społeczno-historyczne

Powszechnie przyjęło się sądzić, że zainteresowanie psychologów problemami zdrowia i niepełnosprawności zostało zapoczątkowane w Ameryce po II wojnie światowej wskutek pojawienia się ogromnej liczby młodych ludzi, poszkodowanych w czasie działań wojennych, których umysł „zatrzymała” świadomość nieużyteczności zawodowej, publicznej i rodzinnej, którzy przeżywali traumę doświadczeń osobistych i tragedię utraty sprawności fizycznej. Tymczasem to rewolucja przemysłowa na przełomie XIX i XX wieku doprowadziła do zainteresowania służb medycznych i społecznych położeniem robotników, którzy wskutek słabej ochrony ich zdrowia, nieprzestrzegania przepisów bezpieczeństwa pracy i niskiej świadomości zagrożeń podczas jej wykonywania, ulegali licznym wypadkom, odnosząc ciężkie obrażenia ciała lub utratę zdrowia.

W związku z tym w szybko rozwijających się przedsiębiorstwach przemysłowych widoczna stała się potrzeba zapewnienia wsparcia, pomocy, edukacji i szkoleń dla osób poszkodowanych. Kilka organizacji charytatywnych i non-profit (np. Goodwill Industries, B'nai B'rith) próbowało odpowiedzieć na te potrzeby, podczas gdy inne opracowały specjalistyczne usługi do oceny przydatności zawodowej i poradnictwa zawodowego dla poszkodowanych pracowników. Pod koniec XIX wieku trwająca industrializacja amerykańskiej siły roboczej połączona z presją wynikającą z imigracji, urbanizacji i poparcia ze strony populistycznych i postępowych

ruchów politycznych doprowadziła do większego uznania złożoności problemów społecznych związanych z dobrobytem i gospodarką (za: Elliott, Rath, 2011). Kwestie związane z opieką społeczną stały się zadaniem administracji T. Roosevelta, a w 1908 roku komisja prezydencka stwierdziła, że odpowiedzialność za zdrowie publiczne należy do rządu federalnego, ponieważ liczba pracowników, których sprawność uległa obniżeniu z powodu wysokiej liczby wypadków przy pracy była zbyt duża, by mogły ją przyjąć prywatne agencje, pozostawiając wielu rannych pracowników bez możliwości rehabilitacji lub przekwalifikowania. Do 1921 roku większość państw uchwałała przepisy mające na celu zapewnienie niepełnosprawnym pracownikom jakiejś formy rekompensaty finansowej (tamże). Organizacje robotnicze i większa urbanizacja siły roboczej stworzyły również potrzebę opracowania odpowiednich programów szkoleniowych i kształcenia zawodowego. Często bowiem pracownicy nie posiadali umiejętności lub posiadali umiejętności niedostosowane do nowych technologii w przemyśle.

Amerykańska polityka federalna w zakresie rehabilitacji i przekwalifikowania rannych pracowników w końcu XIX i początku XX wieku stanowiła podstawowe tło dla rozwoju psychologii rehabilitacji (tamże, s. 680).

Drugim historycznym tłem przyczyniającym się do wyodrębnienia psychologii rehabilitacji jako dziedziny wiedzy i praktycznych działań były obie wojny światowe.

Następstwa pierwszej wojny światowej doprowadziły do kilku ważnych decyzji legislacyjnych, mających na celu zaspokojenie potrzeb powracających żołnierzy. Ustawa o rehabilitacji żołnierzy (The Soldiers Rehabilitation Act, 1918) zapewniła środki na rehabilitację niepełnosprawnych weteranów, a Federal Board for Vocational Education (Federalna Komisja ds. Kształcenia Zawodowego) zarządzała tymi usługami. W 1921 roku utworzono Veterans Bureau, które z czasem przekształciło się w Department of Veterans Affairs (Departament Spraw Weteranów) (tamże, s. 681).

Po drugiej wojnie światowej, kiedy służby zbrojne powróciły do społeczeństwa, zapotrzebowanie na usługi w każdej dziedzinie psychologii gwałtownie wzrosło i było większe niż kiedykolwiek w historii narodu amerykańskiego (Buchanon, 2003; Pickren, 2005). Ta niespotykana potrzeba przekroczyła dostępne możliwości pracujących psychologów w związku z czym osoby z różnych specjalizacji psychologicznych, a także z dziedziny edukacji, zajęły stanowiska kliniczne świadczące różnorodne usługi rehabilitacyjne. Warto podkreślić, że jedna z pierwszych liderek Wydziału Psychologii Rehabilitacji w ramach APA – Beatrice Wright – ukończyła studia podyplomowe z psychologii społecznej u Kurta Lewina na Uniwersytecie w Iowa, następnie pracowała jako doradca w Amerykańskiej Służbie

ds. Zatrudnienia (United States Employment Service), pomagając weteranom (tamże, s. 680).

Ogromne zapotrzebowanie na wyspecjalizowane usługi dla powracających weteranów skłoniło federalnych decydentów do promowania specjalizacji w różnych zawodach. Polityka federalna przyczyniła się do wyłonienia fizjoterapii – dziś rodzaju terapii nierozzerwalnie związanego z rehabilitacją medyczną: medyczne postępowanie w przypadkach związanych z niepełnosprawnością, urazem neurologicznym i długotrwałym leczeniem medycznym wymagało szczególnej wiedzy specjalistycznej w zakresie „medycyny fizycznej i rehabilitacji”, która została uznana w 1947 roku za specjalność medyczną przez American Medical Association. Wielu lekarzy, którzy służyli w korpusie medycznym podczas II wojny światowej, powróciło do pracy w szpitalu i opowiadali się za potrzebami swoich pacjentów. Ustawa o rehabilitacji zawodowej z 1954 roku. Zapewniała fundusze kolegiom i uniwersytetom w celu szkolenia usługodawców rehabilitacyjnych i „wykwalifikowanego personelu rehabilitacyjnego”. Zasadniczo akt ten stworzył dziedzinę doradztwa rehabilitacyjnego. Ustawodawstwo przewidywało również model usług VR (Vocational Rehabilitation), w których doradca rehabilitacji pełnił rolę głównego koordynatora usług (Dutta, Gervy, Fong Yee Chan, Chih-Chin Chou, Ditchman, 2008).

Federalne wsparcie dla profesjonalnej psychologii było mniej oczywiste, ale mimo to obecne. Wielu psychologów zostało zatrudnionych jako specjaliści VR do pracy w placówkach medycznych obsługiwanych przez Veterans Administration. Ponadto agencje federalne identyfikowane z VR – Department of Health, Education, and Welfare (Departament Zdrowia, Edukacji i Opieki Społecznej) oraz Office of Vocation Rehabilitation (Biuro Rehabilitacji Zawodowej) – wspierały finansowo konferencje dla psychologów zainteresowanych rehabilitacją (Larson, Sachs, 2000; Frank, Gluck, Buckelew, 1990). W przeciwieństwie do podstawowych obszarów psychologii, które mają silne korzenie w środowisku akademickim, psychologia rehabilitacji narodziła się z inicjatywy osób zaangażowanych w politykę publiczną i zdrowotną. W odróżnieniu od podstawowych zagadnień psychologii zawodowej, które początkowo koncentrowały się na zagadnieniach zdrowia psychicznego, psychologia rehabilitacji była jedną z pierwszych specjalności, które koncentrowały się na zdrowiu osobistym i optymalnym dostosowywaniu się do ról społecznych, osobistych i zawodowych osób niepełnosprawnych, i mających przewlekłe problemy zdrowotne.

Ze względu na różnorodność zadań i teoretycznych rozważań, psychologia rehabilitacji pozostaje polem przesiąkniętym interdyscyplinarnymi

treściami i jako taka, jest silnie uzależniona od różnych wątków naukowych w obrębie psychologii, a także od badań prowadzonych przez przedstawicieli innych dyscyplin naukowych inwestujących w zdrowie i rehabilitację osób żyjących z niepełnosprawnościami. W dziesięcioleciach następujących po pierwszych konferencjach poświęconych psychologii rehabilitacji w Princeton (1958) i Miami (1960) możemy prześledzić szczególnie wpływ badań z innych obszarów psychologii, w tym psychologii społecznej, klinicznej i poradnictwa, poradnictwa rehabilitacyjnego, neurologii behawioralnej i neuropsychologii. Świadczą o tym nazwiska i specjalności uczestników wspomnianych pierwszych w świecie kongresów poświęconych psychologii rehabilitacji. Znajdziemy wśród nich osoby, które obecnie są uznanymi na świecie autorytetami w dziedzinie rehabilitacji, ale specjalności wówczas wskazane przy ich nazwiskach mówią, że ich droga do psychologii rehabilitacji prowadziła przez inne, wcześniej osiągnięte umiejętności z zakresu psychologii. Oto lista prekursorów psychologii rehabilitacji w oryginalnej wersji* (za: Timothy, Elliot, Rath, 2011, s. 681–682):

Select Participants at the 1958 Princeton Conference and Their Historical Area of Contributions to Professional Psychology

Name	Historical Area of Contributions
John G. Darley	Counseling Psychology
Tamara Dembo	Social Psychology
Leonard Diller	Neuropsychological Rehabilitation
Salvatore DiMichael	Vocational Rehabilitation
James Garrett	Department of Health, Education and Welfare, World Rehabilitation Fund
Lloyd H. Lofquist	Counseling Psychology
John McGowan	Counseling Psychology
Lee Meyerson	Rehabilitation Psychology
Victor Raimy	Clinical Psychology
Anne Roe	Counseling and Vocational Psychology
Harold Seashore	Founder, The Psychological Corporation
Beatrice A. Wright	Rehabilitation and Social Psychology

Prawdopodobnie doświadczenie wyniesione z obrad pierwszej konferencji spowodowało, że na drugą konferencję świadomie zaproszono

* Ze względu na ryzyko ewentualnych nieścisłości terminologicznych związanych z tłumaczeniem z jęz. angielskiego tabelę pozostaną w oryginalnej wersji językowej.

specjalistów z innych obszarów, niż psychologia rehabilitacji, aby pomóc w opracowaniu programu badawczego, obejmującego psychologię jako całość, a przyspieszającego rozwój psychologii rehabilitacji. Widoczne to jest w poniżej przedstawionej tabeli uczestników konferencji w Miami i grup roboczych, do których się zgłosili. Poniżej oryginalna lista uczestników drugiej konferencji (za: Timothy, Elliott, Rath, 2011, s. 683):

Planning Committee Members and Work Group Members
at the 1960 Miami Conference

Planning Committee Members	
Emory L. Cowen	Lee Meyerson
John G. Darley	Howard L. Roy
Erasmus L. Hoch	Morton Seidenfeld
Harold H. Kelley	Franklin Shontz
Lloyd H. Lofquist	
Work Group I: Cognition: Sensory and Perceptual Organization	
Franklin Shontz	Seymour Wapner
Tamara Dembo	Cecil H. Patterson
Martin Scheerer	
Work Group II: Career Development	
George W. England	Leona E. Tyler
Lee J. Cronbach	Abraham Jacobs
Donald G. Patterson	
Work Group III: Learning	
Lee Meyerson	Charles E. Osgood
John L. Michael	Arthur W. Staats
O. Hobart Mowrer	
Work Group IV: Personality Theory and Motivation	
Emory L. Cowen	Morton Wiener

Konferencje te zakończyły się stwierdzeniem, że dziedzina psychologii rehabilitacji jest tak szeroka, iż wszystkie gałęzie psychologii mogą wnieść znaczący wkład w bazę badawczą i informować o praktyce klinicznej oraz polityce społecznej. Uczestnicy zgodzili się jednak, że doszkalanie na poziomie doktoranckim w dziedzinie psychologii rehabilitacji jest konieczne do pracy w placówkach rehabilitacyjnych. Ponadto obie konferencje opracowały program badań, który opierał się na ekspertyzach psychologicznych, a także zalecił finansowanie i wdrażanie tych badań przez federalne agencje przyznające wsparcie instytucjom badawczym.

Decyzje, dotyczące badań, stypendiów, polityki i szkoleń z psychologii rehabilitacji, podjęte podczas obu tych konferencji miały olbrzymi wpływ na rozwój psychologii rehabilitacyjnej, który trwa do dziś (tamże).

Niewątpliwie psychologia rehabilitacji wyrosła na gruncie psychologii amerykańskiej, a jej kolebką były organizacje i instytucje mające na względzie przywrócenie lub poprawienie psychicznego i fizycznego dobrostanu osób, które w różnych okolicznościach i z różnych przyczyn doznały uszczerbku na zdrowiu. Pomocy starali się udzielić wszyscy specjaliści, do których takie osoby trafiały, a kiedy uznawali, że ich kompetencje są niewystarczające – zwracali się o pomoc do innych specjalistów. W działaniach tych widoczna jest ogromna pokora wobec wyzwania, jakim jest pomoc drugiemu człowiekowi, ale i wobec własnych ograniczeń wiedzy i umiejętności. Dzięki temu właśnie od samego początku wyłonienia się psychologii rehabilitacji jako specjalności brano pod uwagę interdyscyplinarną współpracę ze służbami medycznymi, socjalnymi, ustawodawczymi, a nawet z producentami sprzętu rehabilitacyjnego, czy służącego diagnozie, dzięki temu powstawały też nowe specjalizacje w obrębie już istniejących dziedzin nauki.

Tymczasem w Europie zainteresowanie losem osób z niepełnosprawnością przebiegało w odmienny sposób, a droga do wyłonienia się psychologii rehabilitacji jako specjalności psychologicznej była dłuższa i bardziej skomplikowana. Przede wszystkim należy zwrócić uwagę na to, że – w odróżnieniu od Stanów Zjednoczonych Ameryki – to nie psychologowie, a pedagodzy zwrócili uwagę na konieczność wspomagania funkcjonowania, a w pierwszej kolejności wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnością. Zainteresowanie dorosłym człowiekiem z niepełnosprawnością przyszło później i do dzisiaj nurtem charakterystycznym europejskiej psychologii rehabilitacji jest przede wszystkim aktywność (także interdyscyplinarna) skierowana na wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością oraz wspomaganie ich rodzin – zwłaszcza rodziców, którzy traktowani są jako partnerzy terapeutów w procesie rehabilitacji dzieci. Dopiero w ostatnich latach – i to za sprawą psychologii rehabilitacji – pojawia się praktyka wspomagania samych rodziców w ich traumie przeżywania niesprawności dziecka, a także działania terapeutyczne skierowane do pełnosprawnego rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością. Obecnie – coraz bardziej starzejące się społeczeństwo europejskie i wydłużający się indywidualny wiek życia wymusza działania skierowane również na osoby w wieku podeszłym, które wskutek chorób przewlekłych i mnogiej patologii stają się osobami niepełnosprawnymi.

Wracając jednak do początków europejskiej psychologii rehabilitacji, warto przedstawić jej historyczne tło, stanowiące rację bytu dla odrębnych – od pedagogicznych – działań rehabilitacyjnych.

Zanim powstała psychologiczna subdyscyplina pod nazwą psychologia rehabilitacji, pierwsze mniej lub bardziej udane próby pomocy osobom z niepełnosprawnością podejmowali psychologowie kliniczni, zwłaszcza wobec osób które straciły sprawność pod wpływem wypadków, albo stopniowo ją traciły jako skutek chorób genetycznych, czy innych patologii, koncentrując się zazwyczaj na przeżywanych kryzysach psychologicznych, na konieczności przekwalifikowania zawodowego, na zaburzeniach tożsamości. Pomagali jak umieli, ponieważ w trakcie studiów psychologicznych nie była im przekazywana wiedza z zakresu psychologii rehabilitacji. Dopiero dzisiaj ta specjalizacja pojawia się sporadycznie na niektórych uczelniach, a nieco częściej wiedza ta jest przekazywana studentom, którzy wybrali specjalizację „psychologia kliniczna” w ramach dodatkowego obowiązkowego kursu.

Psychologii można zarzucić, że wobec osób z niepełnosprawnością popełniła błąd ignorancji, bowiem w oparciu o pobieżne obserwacje funkcjonowania społecznego osób niepełnosprawnych, wnioskowano o ich odrębności psychicznej i doszukiwano się specyficznych cech osobowości osób z niepełnosprawnością. Przyjmowano – zapewne bez złych intencji – że cechy fizyczne, rzutując na utrudnienia realizacji wielu potrzeb, wpływają na ukształtowanie się i utrwalanie takich cech osobowości, u których podstawy leżą mechanizmy obronne, a te nie zawsze pozwalają na harmonijne współzycie osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych. Stan ten trwał w badaniach psychologicznych do lat 80. XX wieku.

Dopiero inne ujęcie problemu niepełnosprawności, w którym człowiek z niepełnosprawnością zaczął być spostrzegany jako aktywny podmiot, mający od chwili urodzenia prawo do takiego samego życia jak jego pełnosprawni rówieśnicy, zmusiło badaczy: psychologów i pedagogów do współpracy, w wyniku której psychologowie odkryli niezależność kształtowania się osobowości od stopnia i rodzaju niepełnosprawności, a większy jej związek ze społecznymi warunkami, w jakich funkcjonuje człowiek (Konarska, 2012c, s. 157–164).

Jednak nad osobą niepełnosprawną jako pierwsza pochyliła się pedagogika, która nazywała się pedagogiką leczniczą. J.D. Georgens i H.M. Deinhardt, napisali w 1861 roku pierwszą pracę naukową na temat niepełnosprawności intelektualnej, a już sam jej tytuł: *Die Heilpädagogik mit bosenderer Berücksichtigung de idiotie udn der Idiotenanstalten* (Pedagogika lecznicza ze szczególnym uwzględnieniem idiotyzmu i zakładów dla idiotów), chociaż zawiera niefortunne współcześnie określenia, wyraźnie wskazuje na konieczność współdziałania lekarzy psychiatrów, którzy pełnili też rolę psychologów, służb socjalnych, jako organizatorów życia w zakładzie i pedagogów-wychowawców (tamże).

O. Speck (2005) wskazuje na silne związki teoretyczne niemieckiej pedagogiki specjalnej początków XX wieku z klasyczną wundtowską psychologią, z freudowską i adlerowską psychologią głębi oraz z medycznym nurtem psychopatologii stosowanej. Podczas gdy pedagogika wobec osób z niepełnosprawnością skupiała się raczej na edukacyjnych działaniach oraz organizacji warunków, w których są one podejmowane, psychologia rehabilitacji te same problemy ujmuje w inny sposób, doszukując się przyczyn takiego, a nie innego funkcjonowania w organizmie człowieka, jego motywacji i warunkach zewnętrznych.

Pierwsze próby opierania się o wiedzę z zakresu innej, niż pedagogika dyscypliny pojawiły się na przełomie XVIII i XIX wieku w związku z kształceniem osób niesłyszących uważanych jednocześnie za „niedorozwinięte umysłowo”. Prekursorami interdyscyplinarnego spojrzenia na człowieka byli ówcześni lekarze, ale pierwszą szkołą dla osób niesłyszących, nazywanych wówczas (i jeszcze obecnie także się to zdarza) głuchoniemymi, założył francuski prawnik, studiujący wcześniej teologię – Charles-Michel de l'Épée. Poruszony wykluczeniem społecznym paryskiej społeczności osób głuchych wprowadził język migowy w wersji francuskiej, rozwiązując przy okazji problemy skomplikowanej gramatyki, pisowni i wymowy. Wprawdzie w tym samym czasie inni nauczyciele osób głuchych także tworzyli swoje metody językowe (Hiszpan – Juan Pablo Bonet i Anglik – John Bulwer, uczący przede wszystkim czytania mowy z ust), jednak Charles-Michel de l'Épée uznał, że porozumiewanie się gestami, to naturalna forma porozumiewania się osób niesłyszących, będąca podstawą kultury głuchych i nie można ich tego pozbawiać. W 1755 roku otworzył szkołę dla ubogich głuchych, finansowaną z własnych środków, a wykłady z języka migowego organizował w swoim domu. Jego metoda migowego porozumiewania się szybko zyskała rozgłos także w Stanach Zjednoczonych, a szkoła pod kierownictwem następcy de l'Épée – Roch-Abroise Sicarda – uzyskała finansowe wsparcie króla Ludwika XVI (www.injs-paris.fr [dostęp: 20.09.2014]).

Nieco później Paryż stał się pionierem kształcenia także osób niewidomych, bo w 1784 roku Valentin Haüy założył pierwszą szkołę dla dzieci niewidomych, które uczył czytać za pomocą rozpoznawania kształtów dużych, wypukłych liter. W 1819 roku trafił do szkoły 10-letni genialny stypendysta markiza d'Orvilliers – Luis Braille, który już dwa lata później rozpoczął pracę nad swoim systemem punktowego alfabetu, dziś znanego pod nazwą alfabetu Braille'a na całym świecie. Zanim jednak system jego znaków został oficjalnie przyjęty przez Francję, minęło ponad 30 lat, ale Luis Braille zmarł w wieku 43 lat na gruźlicę i nie było mu dane tego

doczekać. Wielkim propagatorem jego dzieła był Luis Maurice de la Sizeranne.

Także w Polsce powstał w 1821 roku Instytut dla Głuchoniewidomych w Warszawie, którego założycielem był ks. J. Falkowski, który kształcił dzieci niewidome. W 1842 roku powstała przy tym Instytucie pierwsza klasa zorganizowana przez ks. J. Szczygielskiego i placówka zmieniła nazwę na Instytut Głuchoniemych i Ociemniałych. Następnie w 1851 roku zaczęła działalność Zakład Ciemnych we Lwowie jako fundacja hr. Wincentego Zatemby-Skrzyńskiego – ojca niewidomego chłopca. Następnie w zaborze pruskim w Wolsztynie powstał zakład dla niewidomych w 1853 roku, przeniesiony potem do Bydgoszczy, a tam uczniowie uczyli się strojenia fortepianów, przygotowywali się do zawodu organisty, uczyli się koszykarstwa, szcotołkarstwa, tapicerstwa i masażu (Kuczyńska-Kwapisz, 2008). W 1922 roku za sprawą ociemniałej Róży Czackiej, kobiety wszechstronnie wykształconej, która potraktowała swoją utratę wzroku jako wyzwanie powstało w 1911 roku Towarzystwo Opieki nad Ociemniałymi, a po odzyskaniu przez Polskę niepodległości – w Laskach k/Warszawy – szkoła dla dzieci niewidomych jako zaczątek współczesnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego dla Dzieci Niewidomych im. Róży Czackiej w Laskach. R. Czacka wcześniej zwiedziła ośrodki kształcenie niewidomych we Francji, Austrii, Szwajcarii, spotkała się z Maurice de la Sizeranne. Wielkie znaczenie dla rozwoju kształcenia osób niewidomych w Laskach miały prace i poglądy M. Grzegorzewskiej, propagowane przez R. Czacką (Gawrysiak, 1977, t. 1).

Na początku XX wieku jako samodzielna dyscyplina naukowa wyodrębniła się ortopedagogika. Zadawano pytanie, czy jest ona subdyscypliną medyczną, czy raczej pedagogiczną – w końcu po wielu dyskusjach uznano, że jest w niej więcej pedagogiki, niż medycyny (Speck, 2005). Był to już załazek współczesnej pedagogiki specjalnej, ale nie psychologii rehabilitacyjnej.

Jednak prekursorska praca habilitacyjna H. Hanselmana na Uniwersytecie w Zurychu pt. *Die psychologischen Grundlagen der Heilpädagogik (Psychologiczne podstawy ortopedagogiki)* z 1924 roku wskazuje na związek pedagogicznych podstaw kształcenia osób z odchyleniami od normy z psychologią (za: Speck, 2005). Zresztą H. Hanselmann był z wykształcenia psychologiem i traktował psychologię jako naukę teoretyczną, która stosuje różne metody badań i łączy je rozpatrując rozwój w aspekcie przyczynowości.

W tym samym czasie inny psycholog – T. Heller – syn dyrektora Instytutu dla Niewidomych w Wiedniu – wygłosił w Monachium (1922) referat o konieczności interdyscyplinarnej współpracy pedagogów, psychologów

oraz psychiatrów we wspomaganiu rozwoju dzieci niepełnosprawnych. T. Heller – student i doktorant W. Wundta – był twórcą naukowych studiów nad psychologią niewidomych. Jego zasługą jest opracowanie teorii dotykowego ujmowania świata przez osoby niewidome z wyszczególnieniem dotyku syntetycznego i analitycznego, a główne jego założenia są do dziś aktualne w tyflopsychologii (Heller, 1904). T. Heller w swoich pracach posługiwał się terminem Heilpädagogik, co można przetłumaczyć jako „ortopedagogika” lub jako dzisiejsza „pedagogika lecznicza”. Ponieważ głównym obszarem jego praktycznych działań była opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością (intelektualną, wzrokową, słuchową), ale z perspektywy teoretycznej widział konieczność interdyscyplinarnej współpracy między pedagogiką, psychologią, psychiatrią. To z jego inicjatywy doszło do zorganizowania wspomnianego kongresu w Monachium, a w drugim kongresie, który odbył się również w Monachium w 1924 roku uczestniczyli także przedstawiciele z Polski. Na trzecim Kongresie, który odbył się w Budapeszcie zostało utworzone Międzynarodowe Towarzystwo Ortopedagogiki, którego T. Heller został wybrany Honorowym Przewodniczącym. Nie żył już podczas IV Międzynarodowego Kongresu w Genewie w 1939 roku, ale tam wygłosiła referat Maria Grzegorzewska – prekursorka polskiej pedagogiki specjalnej, a z wykształcenia pedagog (Międzynarodowy Fakultet Pedagogiczny w Brukseli – 1913) i psycholog (Sorbona – doktorat w 1916 roku). Po doktoracie została nauczycielką w jednej z paryskich szkół dla dzieci opóźnionych w rozwoju, a kiedy postanowiła wrócić do Polski, stworzyła w 1922 roku w Warszawie Instytut Pedagogiki Specjalnej, który był załącznikiem dzisiejszej Akademii Pedagogiki Specjalnej, noszącej imię Marii Grzegorzewskiej. Głównym jej powołaniem było kształcenie kadry pedagogicznej do pracy z dziećmi z odchyleniami od normy, ale w jej pracach naukowych stale przewija się wątek psychologiczny, co niewątpliwie stało się załącznikiem polskiej psychologii rehabilitacyjnej. Zresztą dzisiaj uczelnia ta podjęła się kształcenia psychologów w ramach jednolitych studiów magisterskich ze specjalnościami nastawionymi na pomoc osobom z odchyleniami od normy funkcjonalnej, rozwojowej i społecznej. Ponadto na tej uczelni, są obecnie wykładane i rozwijane wszystkie idee Marii Grzegorzewskiej, a ich zwieńczeniem jest powołanie pierwszych w Polsce Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością.

Pedagogika specjalna w Europie zawsze korzystała z wiedzy psychologicznej opartej na poznawaniu prawidłowości rozwojowych człowieka pełnosprawnego w różnych etapach jego życia i na tej podstawie wnioskowano o stopniu niepełnosprawności.

Pedagodzy zdobywali wiedzę na temat fizjologicznych i psychologicznych podstaw integracyjnej działalności mózgu, a wiedza ta pozwalała na podejmowanie wspólnych wysiłków w celu zmobilizowania wszystkich sił organizmu człowieka w walce z niepełnosprawnością. Zresztą w pedagogice powstała niepisana tradycja nazywania psychologizujących pedagogów – psychopedagogami specjalnymi (Kowalik, 2007, s. 18).

Poza Stanami Zjednoczonymi Ameryki najwcześniej utworzona specjalność z psychologii rehabilitacji została w Szwajcarii na Uniwersytecie we Freiburgu (1979), a nieco później w Wielkiej Brytanii na Uniwersytecie Glasgow. W Polsce Wiktor Dega – chirurg-ortopeda, profesor Akademii Medycznej w Poznaniu, zapoczątkował pourazową rehabilitację kompleksową, w której uwzględniane są nie tylko aspekty medycznej rehabilitacji, ale również psychologicznej, społecznej i zawodowej, a w odniesieniu do dzieci – także pedagogicznej. „Dega doprowadził do tego, że rehabilitacja została uznana za trzecią fazę postępowania leczniczego – po diagnozie i procesie leczenia szpitalnego” (Kowalik, 2007, s. 25), ale psychologowie nie byli jeszcze przygotowani do podjęcia się tak rozumianej rehabilitacji poza jej prekursorami w osobie prof. Aleksandra Hulka – eksperta WHO do spraw rehabilitacji – i prof. Heleny Larkowej. Duży wkład w przygotowanie psychologów do rehabilitacji zawodowej miał dr Tadeusz Majewski – ekspert Międzynarodowej Organizacji Pracy i wieloletni naczelnik Wydziału Rehabilitacji Zawodowej Ministerstwa Zdrowia i Opieki Społecznej. Niestety do dzisiaj psychologowie rehabilitacyjni nie mają odrębnego statusu zawodowego ani organizacyjnego (tamże).

Współczesna psychologia rehabilitacji także uwzględnia mobilizacyjną rolę sił odpornościowych organizmu w walce z niesprawnością, nazywając to zjawisko „rezyliencją” i odwołując się do neurofizjologicznych zjawisk w centralnym układzie nerwowym (Gałkowski, 2006, s. 11–29). W ramach instytucji naukowych psychologię rehabilitacyjną rozwijał prof. J. Kostrzewski w KUL w Lublinie, a jego kontynuatorem był ks. prof. T. Witkowski i obecnie prof. W. Otrębski. Także w Lublinie problemy psychopatologii rozwojowej propagował prof. T. Gałkowski w Instytucie Psychologii UMCS, a w Instytucie Pedagogiki prof. Z. Sękowska stworzyła Zakład Psychopedagogiki Specjalnej. Zresztą – tak wówczas, jak i obecnie – wielu psychologów rehabilitacyjnych po ukończeniu studiów podstawowych psychologicznych, specjalizowało się w pedagogice specjalnej, bo tylko ta dyscyplina naukowa nadawała samodzielny tytuł naukowy; tytuł najbliższy ich interdyscyplinarnym poczynaniom teoretycznym i praktycznym.

Współczesna psychologia rehabilitacji pozostaje polem przesiąkniętym interdyscyplinarnymi wysiłkami. Zarówno jej aspekt praktyczny, jak i jej baza teoretyczna jest silnie uzależniona od różnych wątków naukowych w obrębie psychologii, a także od badań prowadzonych przez innych profesjonalistów inwestujących w zdrowie i rehabilitację osób żyjących z niepełnosprawnościami. W dziesięcioleciach następujących po konferencjach w Princeton i Miami możemy prześledzić szczególnie wpływ badań z obszarów psychologii, w tym psychologii społecznej, klinicznej i poradnictwa, poradnictwa rehabilitacyjnego, neurologii behawioralnej i neuropsychologii (Elliott, Rath, 2011).

Można jednak zdefiniować zakres kompetencji psychologa rehabilitacyjnego posiłkując się Międzynarodową Klasyfikacją Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) przyjętą przez WHO. Do zadań psychologów rehabilitacyjnych należy ocena wielkości wpływu niepełnosprawności fizycznej na zmiany osobowości, na psychospołeczny kontekst funkcjonowania człowieka z niepełnosprawnością oraz jego otoczenia, na procesy poznawcze i behawioralne oraz na inne czynniki, które modyfikują poziom samodzielności i współzależności od innych.

Psycholog rehabilitacyjny, oprócz diagnozy, ma także za zadanie odpowiednio stymulować umiejętność radzenia sobie ze stresem, poczucie własnej wartości i samoocenę, subiektywne spojrzenie na własne możliwości i jakość życia. Ponadto psychologowie w procesie rehabilitacji uwzględniają warunki społeczne i kulturowe osoby z niepełnosprawnością, jej pochodzenie etniczne, płeć, wiek, poziom rozwoju, status społeczno-ekonomiczny i wiele innych czynników, od których zależy powodzenie rehabilitacji, a nie są bezpośrednio związane ze stanem zdrowia i kondycją psychiczną pacjenta.

Psychologowie rehabilitacji, którzy świadczą usługi kliniczne i doradcze, pomagają osobie z ostrymi lub przewlekłymi stanami traumatycznymi powstałymi jako następstwo postępowych lub wrodzonych urazów i chorób, a te z kolei mogą powodować wiele następstw w postaci zaburzeń ruchowych, czuciowych, neurokognitywnych, behawioralnych, emocjonalnych. Najczęściej psychologowie rehabilitacyjni pracują z osobami po urazie rdzenia kręgowego, urazach mózgu, udarze mózgu i z innymi schorzeniami związanymi ze starzeniem się. Duża grupa pacjentów, to osoby po amputacjach, z zaburzeniami nerwowo-mięśniowymi, z chronicznym bólem i innymi schorzeniami, takimi jak rak, AIDS, stwardnienie rozsiane lub niedowład kończyn, które mogą potencjalnie ograniczyć funkcjonowanie i udział w czynnościach życiowych. Bardzo duży udział psychologów rehabilitacyjnych jest przy wczesnym wspomaganiu

i stymulowaniu rozwoju dzieci z niepełnosprawnością: intelektualną, ze spektrum autyzmu, przy dziecięcym porażeniu mózgowym, wśród dzieci z niepełnosprawnością ruchową o różnej etiologii i przy niepełnosprawności sensorycznej: wzrokowej i słuchowej. Ponadto, psychologowie rehabilitacji zajmują się skutkami urazu lub stanu zdrowia, ponieważ potrzeby danej osoby zmieniają się wraz z wiekiem i wraz z postęпами rehabilitacji, a także służą pomocą rodzinom swoich pacjentów w obliczu doznawanego przez nich kryzysu.

Planując rehabilitację psychologiczną należy uwzględnić poziom oferowanych usług socjalnych, włączenie w proces rehabilitacji rodziny i innych osób z otoczenia, które mogą pomóc w radzeniu sobie z barierami w obszarze aktywności osoby z niepełnosprawnością, między innymi udzielić osobistej pomocy, czy asystować w opanowaniu umiejętności w obsłudze wspomagających urządzeń technicznych. Pomoc psychologiczna obejmuje nie tylko praktykę kliniczną, ale także wkracza w obszar edukacji, polityki społecznej, przepisów prawnych i dlatego nie można zapominać o kształceniu odpowiedniej kadry psychologów.

Tak szeroki zakres kompetencji psychologa rehabilitacyjnego stwarza warunki do zatrudnienia go w wielu placówkach skoncentrowanych na pomocy osobom z niepełnosprawnością, ale także z chorobą przewlekłą, która również czyni niepełnosprawnym człowieka nią dotkniętego. Wobec powyższego psycholog rehabilitacyjny może znaleźć zatrudnienie w różnych placówkach służby zdrowia (szpitalach, przychodniach, stacjonarnych i ambulatoryjnych jednostkach rehabilitacji fizycznej, w ośrodkach dziennej i długoterminowej opieki, w klinikach specjalistycznych, np. w ośrodkach leczenia bólu przewlekłego, rehabilitacji kardiologicznej, reumatologicznej), w ośrodkach leczących osoby z konkretnymi niepełnosprawnościami i stanami przewlekłymi: porażenie mózgowe, stwardnienie rozsiane, uszkodzenie rdzenia kręgowego, choroby i uszkodzenia mózgu itp.

W państwach, gdzie funkcja psychologa rehabilitacyjnego jest ustabilizowana, specjaliści tej branży uczestniczą w opracowywaniu polityki społecznej, promującej antydyskryminujące antydyskryminacyjne programy i jako konsultanci prawodawców.

W tak szerokim wachlarzu potrzeb i kompetencji psychologia rehabilitacji jest ważną częścią leczenia i zapobiegania przewlekłym stanom chorobowym oraz łagodzenia skutków niepełnosprawności.

1.2. Niepełnosprawność w psychologii klinicznej

Obserwując zakres zainteresowań badawczych i praktycznych psychologii klinicznej, można łatwo odnaleźć wspólną płaszczyznę działań z psychologią rehabilitacji. Trzeba jasno powiedzieć, że psychologia rehabilitacji jest działem psychologii stosowanej, podobnie jak psychologia kliniczna i w swoim ogólnym założeniu – tak jedna, jak i druga – ma nieść ulgę osobom cierpiącym. Ponieważ jednak rehabilitacji nie stworzyli psychologowie, dlatego musieli się oni dostosować do trendów rozwoju wszystkich form rehabilitacji: medycznej, ruchowej, zawodowej, edukacyjnej i społeczno-kulturowej (por. Kowalik, 2018). Psychologia rehabilitacji wyrosła na gruncie psychologii klinicznej, ale także – psychologii rozwojowej, która ukazywała prawidłowości rozwoju jednostki, pozwalając tym samym wskazać odchylenia od normy. Z psychologią wychowawczą związane jest działanie ukierunkowane na osiągnięcie określonego celu z uwzględnieniem prawidłowości rozwojowych i odchyżeń od normy, a stąd już bardzo blisko do typowych działań rehabilitacyjnych. Większość polskich psychologów rehabilitacyjnych było początkowo zaangażowanych w działalność kliniczną, albo/i byli specjalistami z zakresu psychologii rozwojowej (M. Maruszewski – poznanie zjawiska i rehabilitacja afazji; T. Gałkowski, nawiązujący do amerykańskiej psychologii rehabilitacji, zajmował się dziećmi niesłyszącymi, niepełnosprawnymi intelektualnie i autystycznymi. Jest pionierem nowatorskich badań rodzin dzieci z niepełnosprawnością oraz w zakresie wprowadzania nowoczesnej terminologii, łączenia wiedzy i umiejętności psychologa-rehabilitanta ze znajomością najnowszych osiągnięć neuropsychologii, neurofizjologii i psychopatologii). Obecnie wielu psychologów balansuje między psychologią kliniczną a psychologią rehabilitacji i trudno sprecyzować dokładnie ramy ich aktywności zawodowej (A. Herzyk, B. Kaczmarek, D. Kądziaława, J. Konarska, M. Pąchalska, W. Pilecka). To, czy ich działalność należy do zakresu psychologii klinicznej, czy psychologii rehabilitacji zależy od tego, kim oni sami siebie mienią. W początkach amerykańskiej psychologii rehabilitacji także możemy doszukać się jej związku z psychologią kliniczną, śledząc choćby specjalizacje psychologiczne uczestników pierwszych kongresów psychologii rehabilitacji w Princeton i Miami.

Szczególny związek istnieje między psychologią kliniczną dziecka a psychologią rehabilitacji, bowiem wczesnodziecięce zaburzenia rozwoju, spowodowane często patogennymi czynnikami przedporodowymi, prowadzą do trwałych schorzeń i niepełnosprawności, a rehabilitacja tych dzieci oraz pomoc dla ich rodziców leży w gestii psychologii rehabilitacji.

Pionierem polskich badań nad zaburzeniami rozwoju dzieci i młodzieży oraz propagatorką kształcenia psychologów w tej specjalności była prof. Halina Spionek. Każdy psycholog rehabilitacyjny, zajmujący się dziećmi, powinien mieć wiedzę na temat podstawowych przyczyn i skutków niepełnosprawności, która zaistniała w okresie przedporodowym, a jeśli choroba jest obciążona genetyczną transmisją, to uświadomienie tego faktu rodzicom może zapobiec dalszemu przekazowi ryzyka.

1.2.1. Czynniki patogenne okresu prenatalnego jako przyczyna wielorakich nieprawidłowości rozwojowych i trudnych relacji z rodzicami

Najcięższe postacie zaburzeń rozwojowych, będące konsekwencją funkcjonalnych i anatomicznych anomalii genetycznych, ujawniają się bezpośrednio po narodzinach dziecka i są początkiem niekończącego się pasma wielorakich następstw ewidentnej niepełnosprawności dziecka. Niemal od momentu narodzin ono samo poddawane jest badaniom, leczeniu farmakologicznemu, nierzadko chirurgicznemu, a zabiegom tym towarzyszy ból fizyczny oraz cały wachlarz emocji o charakterze ujemnym, które są źródłem stanu zagrożenia. Te pierwsze traumatyczne doświadczenia emocjonalne dziecka absolutnie nie sprzyjają poczuciu bezpieczeństwa, nawiązaniu relacji emocjonalno-komunikacyjnych niemowlęcia z matką, ani rozwojowi jednej z podstawowych form aktywności, którą jest aktywność własna. Z powodu niepełnosprawności dziecka cierpią też rodzice, którzy – mimo pozorów – przez długie lata nie potrafią otrząsnąć się z głębokiego kryzysu, który sprowadziła na nich niepełnosprawność nowo narodzonego dziecka w miejsce radości, nadziei i postępującej wraz z rozwojem dziecka dumy z jego osiągnięć. Ten swoisty ból psychiczny rodziców niejednokrotnie nie pozwala im nawiązać z dzieckiem intymnej relacji uczuciowej w pierwszych chwilach życia noworodka, a potem albo przeradza się w dystans emocjonalny przy wszelkich pozorach normalności i wypełnianiu kulturowo przypisanych rodzicom obowiązków wobec dziecka, albo – co zdarza się częściej – dochodzi do patologicznie silnej więzi z dzieckiem (dotyczy to szczególnie matek), która sama w sobie nie byłaby szkodliwa, gdyby nie zaburzała równowagi emocjonalnej z pozostałymi członkami rodziny, a z czasem z dalszym środowiskiem społecznym. Być może jest to sposób na poradzenie sobie z towarzyszącymi narodzinom dziecka niepełnosprawnego emocjom (por. Konarska 2003a, 2017), sposób na „złagodzenie” nieuzasadnionego racjonalnie poczucia winy, lub obrona przed początkową rezerwą w zachowaniach wobec własnego

dziecka, gdy jego reakcje są inne, niż te, których matka zwykle oczekuje, albo gdy ich brak, co powoduje dezorientację matki. W takiej sytuacji matka nie dostaje od dziecka potwierdzenia własnej wyjątkowości, co oczywiście jest tylko intencjonalną formą interpretacji wszystkich reakcji noworodka w relacjach z matką, ale to właśnie jej subiektywne odczucia wobec dziecka wyzwalają spontaniczne reakcje mimiczne, głosowe i dotykowe, stając się początkiem swoistego dialogu emocjonalnego między matką a noworodkiem. Chęć zrekompensowania dziecku niepełnosprawnemu braku poprawności w tych pierwszych relacjach może prowadzić do tendencji nadopiekuńczych, co w dalszej perspektywie jest bardzo niekorzystne dla dziecka, które łatwo staje się roszczeniowe wobec otoczenia, a brak konsekwencji w zabiegach rehabilitacyjnych uzależnia już dorosłe dziecko od innych osób i zwłaszcza od matki, która nadal tego właśnie oczekuje, irracjonalnie chroniąc dziecko przed samodzielnością (por. Konarska 2014b).

Trudno oczekiwać od wszystkich młodych kobiet planujących macierzyństwo, aby rozczytywały się w literaturze traktującej o zagrożeniach, czyhających na ich nienarodzone dziecko jeszcze w okresie prenatalnym, bo prawdopodobnie skutek takiej lektury byłby odwrotny do zamierzonego i zamiast zredukować poczucie winy i bezradność, kiedy zetkną się z niepełnosprawnością dziecka, wyzwolą wiele obaw i tak wielki strach przed zagrożeniami, że nigdy nie zdecydują się na dziecko. Jednak wiedzę tę powinni posiadać lekarze pediatrzy, psychologowie i pedagodzy specjaliści, którzy są pierwszymi osobami, mającymi bezpośredni kontakt z przerażonymi rodzicami i ich niepełnosprawnym dzieckiem. W pierwszej kolejności to oni powinni dać rodzicom argumenty poparte wiedzą, zapobiegające poszukiwaniu przyczyny niepełnosprawności w ich zaniedbaniach wobec nienarodzonego dziecka.

Kiedy dziecko z niepełnosprawnością przychodzi na świat, wówczas wycinkowe rzetelne informacje na temat jego niepełnosprawności mieszają się z potoczną wiedzą i uprzedzeniami społecznymi, a to wszystko jest przepełnione żalem, pretensjami do losu, czy Boga, obwinianiem siebie o bliżej nieokreślone zaniedbania i wreszcie obawą o niepewną przyszłość dziecka. W tej sytuacji nikt nie myśli, że przyszłość każdego nowonarodzonego dziecka jest niewiadomą, ale mniej więcej można ją nakreślić na podstawie potencjalnych ludzkich możliwości rozwojowych. W przypadku niepełnosprawności – zwłaszcza wielorakiej – takich potencjalnych możliwości nie można przewidzieć nawet w przybliżeniu we wczesnym okresie rozwojowym, ale można je będzie skonkretyzować po pewnym czasie na podstawie postępów rehabilitacyjnych konkretnego dziecka i to jest ta pozytywna informacja dla rodziców oraz terapeutów.

Opóźnienia i dysharmonie rozwojowe mogą mieć źródło w zakłóceniach w obrębie każdego z czterech czynników rozwojowych: w zadatkach anatomiczno-fizjologicznych, aktywności własnej dziecka, w środowisku oraz w procesie wychowania i nauczania. Chociaż wszystkie te czynniki rozwojowe wzajemnie się przeplatając decydują o przebiegu rozwoju jednostki, to z racji podjętej problematyki skoncentrujemy się na tych czynnikach, które wyznaczają stan organizmu dziecka w momencie jego urodzin, a więc na czynnikach prenatalnych decydujących o anatomiczno-fizjologicznym wyposażeniu noworodka.

Przyczyny i patomechanizmy prenatalnych zaburzeń rozwojowych

Do czynników patogennych decydujących o anatomiczno-fizjologicznych właściwościach człowieka należą te, które spowodowały uszkodzenie zarodka lub płodu w okresie poprzedzającym poród.

Okresem szczególnie niebezpiecznym dla płodu są pierwsze miesiące życia wewnątrzmacicznego, ponieważ wirusy mogą łatwo przenikać z organizmu matki do organizmu dziecka, natomiast antyciała, jako cząsteczki większe są zatrzymywane przez barierę łożyska. Dlatego młody płód jest bezbronny wobec infekcji. W drugiej połowie ciąży, dzięki antyciałom pochodzącym z organizmu matki, płód jest już odporny na wirusy i odporność tę zachowuje jeszcze w pierwszych miesiącach życia. Szczególnie narażone na infekcje wirusowe są nienarodzone dzieci wieloródek, które pielęgnując chore starsze dzieci są narażone na kontakt z chorobami dziecięcymi i chociaż same nie chorują, bo ich antyciała skutecznie je chronią, zarażone wirusami zostaje dziecko w ich łonie. W medycynie istnieje pojęcie embriopatii wirusowej, którą początkowo wiązano jedynie z różyczką przebytą przez matkę w pierwszych miesiącach ciąży, ale okazało się, że embriopatie mogą być wywołane także takimi chorobami jak żółtaczką zakaźną, grypa, półpasiec, cytomegalia oraz chorobami dziecięcymi: odra, świnka itp. (Spionek, 1965, s. 4; Kornas-Biela, 2008, s. 33).

Współczesne metody nieinwazyjnej obserwacji rozwoju płodu wskazują, że narządy rozwijają się w określonej kolejności. Embriolodzy twierdzą, że kiedy na zarodek zadziała czynnik patogenny, to w pierwszej kolejności jest zaatakowany narząd, który jest w stanie najintensywniejszego rozwoju i narząd ten nie będzie się mógł w pełni rozwinąć, pozostanie wadliwy albo szczątkowy (Borkowska, Domańska, 2012). Znając przebieg wewnątrzmacicznego rozwoju dziecka można w dużym przybliżeniu przewidzieć skutki działania czynnika patogennego, który zadziałał w określonym czasie ciąży. Poważne uszkodzenie zarodka w pierwszych tygodniach ciąży (między zapłodnieniem a 17. dniem rozwoju zarodka) powoduje jego obumarcie, ale

jeśli nie, to urodzone dziecko ma poważne zniekształcenia ciała, albo tylko jego części np. niedokształcenia czaszki, kończyn, narządów wewnętrznych. Uszkodzenia powstałe w drugim i trzecim miesiącu życia płodowego niosą za sobą głęboki niedorozwój umysłowy z wadami rozwojowymi gałki ocznej. Okazuje się także, że można wyodrębnić pewne cechy zachowania w ostatnich tygodniach życia prenatalnego, co związane jest z aktywnością układu nerwowego, którą można przypisać zdolności określonych narządów do wypełniania swoich funkcji jeszcze przed narodzeniem (Kalat, 2011). Rozwój funkcji narządów dokonuje się w określonej kolejności i jest zależny od rodzajów stymulacji w środowisku wewnątrzmacicznym. Jeśli zabraknie wystarczającej stymulacji w okresie krytycznym dla danego narządu, czy zmysłu, wówczas jego funkcje nie rozwiną się w dostatecznym stopniu. Ponieważ rozwój centralnego układu nerwowego wymaga skomplikowanego zsynchronizowania czasowego pomiędzy odpowiednio dobranymi reakcjami chemicznymi, dlatego to, co dzieje się w organizmie matki i za jej pośrednictwem – w organizmie dziecka może mieć mniej, lub bardziej destrukcyjny wpływ na rozwój i działanie mózgu dziecka. W ten sposób odkryto, że nieprawidłowe działanie tarczycy, prowadzące do letargu przejściowego u dorosłych może prowadzić do trwałego uszkodzenia mózgu dziecka i spowolnionego wzrostu jego ciała, a cukrzyca ciężarnej matki może pozbawić płód dostępu do tlenu i glukozy, co w przyszłości prowadzi do problemów z pamięcią i uwagą (Nelson i in., 2000).

Czynnik patogenny może zadziać w każdym momencie życia płodowego, a według oceny specjalistów (Borkowska, Domańska, 2012) uszkodzenia układu nerwowego spowodowane patologiczną ciążą stanowią ok. 30% wszystkich zaburzeń rozwoju dziecka. Dla psychologa klinicznego tego typu wiedza jest bardzo cenna, ponieważ w wywiadzie klinicznym z matką może uzyskać informacje, które wskazują na nieprawidłowy przebieg ciąży lub na temat zagrożeń poza organicznych matki, które miały wpływ na przebieg wewnątrzmacicznego rozwoju dziecka. W ten sposób lekceważone przez matki nudności i uporczywe wymioty w pierwszych tygodniach ciąży mogą być przyczyną niedożywienia organizmu matki, a tym samym niedożywienia płodu. Podobnie przebywanie matki w warunkach szkodliwych dla zdrowia, czy przyjmowanie leków może wywołać nieodwracalne skutki w rozwoju dziecka. Rozpowszechnianie takiej wiedzy wśród całego społeczeństwa, a zwłaszcza wśród dojrzewających dziewcząt powinno być obowiązkowe w ramach kształcenia ogólnego, by w ten prosty sposób zapobiec wielu ludzkim dramatom.

Cały etap rozwoju dziecka w łonie matki dzieli się na trzy fazy, z których pierwsza, trwająca 2 tygodnie, nazywana jest *fazą jajową*. W tym czasie

zapłodniona komórka jajowa ulega wielokrotnemu podziałowi, a około 10–14 dnia po zapłodnieniu, podzielone zapłodnione jajo wszczepia się ściankę macicy i od tego momentu rozpoczyna się *faza embrionalna*, która trwa do końca drugiego miesiąca okresu wewnątrzmacicznego. *Faza płodowa* rozpoczyna się w trzecim miesiącu życia wewnątrzmacicznego i trwa do zakończenia porodu. Jednak w znaczeniu szerszym fazą płodową bywa nazywany cały okres życia wewnątrzmacicznego od chwili zapłodnienia do końca porodu. W każdym momencie życia płodowego istnieje ryzyko zadziałania czynnika patogennego, który może uszkodzić rozwijający się organizm (Kalat, 2011).

Niestety, to nie koniec zagrożeń rozwojowych nienarodzonego dziecka, bowiem jego indywidualna historia zaczyna się jeszcze przed połączeniem komórki jajowej matki z plemnikami ojca. W ten sposób zarówno od matki, jak i od ojca dziecko dostaje materiał genetyczny, ale rolę, jaką odgrywiają geny w rozwoju człowieka jest najbardziej kontrowersyjnym i najmniej poznanym problemem w psychologii rozwoju dziecka. Genetyka, biologia, biochemia, to nauki, od których zależy wiedza na temat najbardziej fascynujących zjawisk rozwojowych, ale również medycyna, która dzisiaj pozwala już na leczenie niektórych schorzeń zanim dziecko się urodzi, a nawet na przeprowadzanie na nim operacji chirurgicznych jeszcze w łonie matki. Genetyka pozwala także na zbadanie pod względem nosicielstwa niektórych chorób genetycznie uwarunkowanych i ewentualne podjęcie decyzji o rodzicielstwie, ale także ta sama genetyka jest niebezpiecznym narzędziem w ręku przypadkowego naukowca-szaleńca, który zapragnie dowolnie modyfikować świat, w dobrej wierze chroniąc ludzkość przed chorobami.

Chromosopatie

Zaburzenia rozwojowe tego typu powstają wskutek anomalii w obrębie struktury jednej z dwudziestu trzech par chromosomów: 22 pary autosomów i jedna para chromosomów płci. Mogą dotyczyć chromosomów płci i anomalii w budowie pozostałych chromosomów. Zaburzenia te noszą wspólną nazwę – chromosomopatie.

W momencie zapłodnienia dziecko otrzymuje genetyczny spadek w postaci genów, czyli jednostek dziedziczenia zbudowanych z DNA (kwas dezoksyrybonukleinowy) i mieszczących się w określonych miejscach chromosomów. Chromosomy są to struktury mieszczące się w jądrze każdej komórki, zawierające DNA. Jądro każdej komórki (z wyjątkiem komórek płciowych) zawiera identyczny zestaw 46 chromosomów. O płci człowieka decydują tzw. chromosomy płci X i Y. Osobnik posiadający dwa

chromosomy XX jest płci żeńskiej, a osobnik posiadający chromosomy XY jest płci męskiej.

Niewyobrażalna liczba możliwości połączenia się 23 chromosomów matki i 23 chromosomów ojca daje ogromny zakres potencjalnych możliwości różnic indywidualnych. Jednak sposób połączenia się genów jest dziełem przypadku i dlatego w okresie płodowym istnieje wiele okoliczności wpływających na rozwój. Złożoność przekazu genetycznego niesie ze sobą ogromne ryzyko zaburzeń. Wśród nich są zaburzenia dziedziczone bezpośrednio poprzez uszkodzone geny rodziców, które są przekazywane bezpośrednio dziecku, chociaż u rodziców brak jest wyraźnych objawów choroby. Według szacunków (za: Schaffer, 2014, s. 62) aż w dwóch z trzech przypadków zapłodnienia zarodki obumierają samoczynnie wskutek nieprawidłowości genetycznych.

Jednym z najlepiej poznanych zaburzeń rozwojowych, spowodowanych nieprawidłowościami genetycznymi jest **zespół Downa**. Przyczyną zespołu Downa nie jest proste dziedziczenie genów dominujących i recesywnych, ale fizyczne zmiany w samych chromosomach, które powstały w trakcie mejozy u jednego z rodziców. Po zapłodnieniu podczas tworzenia się chromosomów dochodzi do aberracji chromosomowych; para chromosomowa 21 otrzymuje dodatkowy chromosom (trisomia), co w rezultacie oprócz upośledzenia umysłowego daje dodatkowo zmiany w budowie fizycznej, a często także problemy ze wzrokiem, słuchem i pracą serca. Trisomię obserwowano również w obrębie innych par chromosomów: 13 i 18, ale te formy zespołu Downa przynoszą bardzo ciężkie upośledzenie umysłowe i rychłą śmierć. Przyczyny trisomii do dzisiaj nie są znane. Dotychczas twierdzono, że aberracje te są związane z wiekiem matki i u 45–49-latek zdarza się to 74 razy częściej, niż u matek poniżej 30. r.ż. (mniej, niż 1 dziecko z zespołem Downa na 1000 urodzeń). Dzisiaj wiemy, że chociaż wiek ojca nie jest tak istotny, jak wiek matki, to w niektórych przypadkach właśnie ojciec przyczynia się do wytworzenia dodatkowego chromosomu (Kopp, 1983; Borkowska, Domańska, 2012).

Innym schorzeniem wywołanym nieprawidłowościami chromosomowymi jest **zespół kociego krzyku** („cri-du-chat”; „cat’s cry” – zespół Lejeune’a). Przyczyną tego schorzenia jest oderwanie się małej części materiału genetycznego od chromosomu 5. Charakterystyczny dla niemowląt dotkniętych tą chorobą jest płacz podobny do miauczenia kota, ale współwystępuje on z głębokim upośledzeniem umysłowym, zaburzeniami neuronalno-mięśniowymi i niskim wzrostem, małogłowie, szeroko rozstawionymi oczami. Za charakterystyczny płacz niemowlęcia odpowiadają zaburzenia w rozwoju krtani.

Zespół częściowej trisomii chromosomu 9 wiąże się z upośledzeniem umysłowym najczęściej w stopniu lekkim lub umiarkowanym oraz z wadami rozwojowymi rąk i twarzy.

Zespół ubytku długiego ramienia chromosomu 18 powoduje nieprawidłową budowę ust w postaci „karpiego pyszczka”.

Innym zaburzeniem chromosomalnym w obrębie chromosomu 18 jest **zespół Edwardsa**. Odpowiedzialna za tę chorobę jest trisomia chromosomu 18. Zespół ten obejmuje szereg wad rozwojowych łącznie z zaburzeniami rozwoju kośćca i narządów wewnętrznych, małogłowiem, zniekształceniem małżowin usznych, syndaktylią (zrastanie palców), rozszczepem warg i podniebienia, wadą serca i głębokim upośledzeniem umysłowym.

Trisomia chromosomu 13 jest odpowiedzialna za **zespół Patau**. Ten zespół również przekłada się na liczne wady rozwojowe obejmujące ośrodkowy układ nerwowy i współwystępuje z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim. Dzieci z tą wadą rozwojową umierają w ciągu pierwszych 3 miesięcy lub nieco później, jeśli trisomia dotyczy tylko części komórek.

Zarówno zespół Patau, jak i zespół Edwardsa pojawia się raz na 7000 urodzeń (Borkowska, Domańska, 2012; Oniszczenko, Dragan, 2008).

Istnieją także anomalie chromosomowe występujące tylko w obrębie płci.

Dodatkowy chromosom X w parze chromosomów płciowych odpowiedzialny jest za powstanie **zespołu Klinefeltera**. Schorzenie to występuje tylko u mężczyzn (raz na 1,4 tysiąca urodzeń) i ujawnia się dopiero po okresie dojrzewania. Zespół Klinefeltera cechuje rozwój żeńskich cech płciowych (powiększanie się piersi, rozszerzanie bioder, ponadto upośledzenie inteligencji werbalnej).

Odpowiednikiem zespołu Klinefeltera u mężczyzn jest **zespół Turnera** u kobiet. Ta nieprawidłowość w obrębie chromosomów płciowych u kobiet – wynika z braku jednego chromosomu. W rezultacie obserwuje się brak drugorzędnych cech płciowych i bezpłodność, sporadycznie – upośledzenie umysłowe. Występuje raz na 3000 urodzeń.

Podobnie jak w zespole Klinefeltera, podawanie w okresie dojrzewania preparatów hormonalnych pozwala na wykształcenie bardziej kobiecego wyglądu.

Zespół kruchego chromosomu X występuje u płci męskiej raz na 2000 urodzeń. Objawy fizyczne, to: zmiany w budowie twarzy, duże małżowiny uszne. Występuje lekkie upośledzenie umysłowe – czasem sprzężone z objawami autyzmu.

Inną chorobą występującą u chłopców sprzężoną z chromosomem X jest **choroba Lescha-Nyhana**. Za chorobę odpowiedzialny jest gen rece-

sywny sprzężony z chromosomem X. Objawy, to: upośledzenie umysłowe, niedowład, mimowolne, niekontrolowane ruchy, zachowania autoagresywne (gryzienie warg) (Borkowska, Domańska, 2012, s. 41).

Genotyp – wielka niewiadoma

Geny są przekazywane potomstwu zgodnie z zasadami prawdopodobieństwa, które sformułował G. Mendel, ale późniejsze badania pokazały, że za pojedynczą cechę może odpowiadać więcej, niż jeden gen, że są geny dominujące i recesywne, a nawet geny tylko częściowo dominujące lub częściowo recesywne. Ujawnienie się w fenotypie (obserwowalne przejawy genotypu) wadliwego genu istniejącego w genotypie zależy przede wszystkim od tego, czy gen ten jest dominujący, czy recesywny. Jeśli wadliwy gen odziedziczony po jednym z rodziców był recesywny, to drugi normalny (otrzymany od drugiego rodzica) zrównoważy wadliwość genu recesywnego, to zaburzenie rozwojowe u tego osobnika nie wystąpi. Będzie on jednak nosicielem wadliwego genu i jeśli w przyszłości ten recesywny gen połączy się z drugim wadliwym, u potomków powstanie zaburzenie rozwojowe (Vasta, Haith, Miller, 1995, s. 100–131).

Dotychczas wyróżniono około 3000 rozmaitych form zaburzeń genetycznych. Część z nich występuje tylko u niektórych ras, a część jest sprzężona z płcią np. hemofilia, czy większe prawdopodobieństwo wystąpienia daltonizmu u mężczyzn, niż u kobiet. **Hemofilia** charakteryzuje się brakiem substancji powodującej krzepnięcie krwi, w wyniku czego każde skaleczenie może zakończyć się wykrwawieniem na śmierć. Jest to choroba, występująca wyłącznie u przedstawicieli płci męskiej, a jej przyczyną jest gen recesywny, znajdujący się na chromosomie X. Choroba występuje jeśli na obydwu chromosomach X znajdują się uszkodzone geny, ale ponieważ mężczyźni mają tylko jeden chromosom X i drugi Y, uszkodzenie genu na jednym chromosomie X nie może być zrekompensowane prawidłowo działającym genem na drugim chromosomie X. Podobny jest mechanizm występowania **daltonizmu**. W rodzinach królewskich XIX wiecznej Europy wśród męskich potomków często występowała hemofilia. Prawdopodobnie królowa Wiktoria otrzymała wadliwy gen od jednego ze swoich rodziców, a ówczesne rodziny królewskie były ze sobą blisko spokrewnione. Kobiety są tylko nosicielkami hemofilii.

Jeszcze innym przykładem jest **guz Wilmsa**, którego przyczyną jest brak materiału genetycznego w jednej z dwóch kopii chromosomu 11. Dzieci z tą chorobą są pozbawione tęczy oka i częściej, niż inne w okresie niemowlęctwa i wczesnego dzieciństwa zapadają na raka nerek. Jednak prawdopodobnie jeszcze inne czynniki są odpowiedzialne za raka nerek

u tych dzieci, bo około 60% tych dzieci nie ma raka nerek. Poza tym znane są przypadki, że wśród bliźnięt jednojajowych z guzem Wilmsa, jedno chorowało na raka nerek, a drugie – nie (Yunis, 1983).

Fenyloketonuria, to zaburzenie metabolizmu, polegające na tym, że dziecko od urodzenia nie może przetwarzać aminokwasu fenyloalaniny, stanowiącego składnik mleka i innych produktów spożywczych. Zaburzenie to wywołane jest genem recesywnym: dochodzi do niego, gdy oboje rodzice są nosicielami uszkodzonego genu, uniemożliwiającego przetwarzanie produktów spożywczych.

Choroba ta dzisiaj jest wyleczalna poprzez odpowiednią dietę, a zaniechanie leczenia doprowadza do upośledzenia umysłowego.

Do często występującej choroby dziedzicznej należy **mukowiscydoza**. Wywołana ona jest genem recesywnym i powoduje, że dziecku brak enzymu zapobiegającego osadzaniu się śluzu w płucach i układzie pokarmowym.

Dawniej wielu chorych nie dożywało do okresu dorastania, ale dzisiejsze metody leczenia pozwalają na znaczne wydłużenie życia i polepszenie komfortu osoby chorej. Prawdopodobnie Fryderyk Chopin chorował na mukowiscydozę, a nie na gruźlicę, jak wówczas powszechnie sądzono.

Rzadziej występują zaburzenia rozwojowe, za które odpowiedzialne są dominujące geny autosomalne, ponieważ ludzie z tak ciężkimi schorzeniami na ogół nie dożywają wieku rozrodczego i wobec tego nie mogą przekazać genów potomstwu. Jednak w pewnej liczbie przypadków dominujący gen jest przekazywany potomstwu, zwłaszcza, jeśli objawy zaburzeń rozwojowych dają o sobie znać w późniejszych okresach życia. Tak się dzieje w przypadku **pląsawicy Huntingtona**, ponieważ choroba atakuje ludzi dopiero w wieku 30–40 lat, a więc zdążą już oni przekazać gen odpowiedzialny za tę chorobę, zanim u nich samych pojawią się objawy chorobowe. Objawy choroby pojawiają się nagle, zaczyna się pogarszać funkcjonowanie systemu nerwowego, dając niekontrolowane ruchy mięśni i zaburzenia czynności mózgu. Choć choroba znana jest od XVII wieku, do niedawna nie było wiadomo, jaka jest jej etiologia. Pląsawica Huntingtona jest zaburzeniem neurodegeneracyjnym. Dopiero w 1983 roku stwierdzono, że gen odpowiedzialny za pląsawicę Huntingtona znajduje się w chromosomie czwartym, a obecnie można także wykryć nosicielstwo tego uszkodzonego genu. Najprawdopodobniej występują zmiany w białku – huntingtynie i jej kumulacja w postaci wtrętów w korze mózgowej i w komórkach ciała prążkowanego. Dotychczas nie odkryto żadnej formy terapii, która spowalniałaby proces chorobowy (Cummings, Mega, 2005, s. 288–291).

Stosunkowo często wymieniana w literaturze jest **choroba Taya-Sachsa** (*idiota amaurotica*), za którą odpowiedzialna jest autosomalne, recesywne

zaburzenie spowodowane niedoborem enzymu heksozoaminidazy i odkładaniem się tłuszczowca (gangliozydu) w układzie nerwowym. Od 1 roku życia występują bardzo ciężkie objawy tej choroby: głębokie upośledzenie umysłowe, zaburzenie rozwoju fizycznego, ślepotą, padaczka, niedowład. Dzieci z tą chorobą umierają do 4 r.ż.

Małogłowie i makrocefalia, to także zaburzenia uwarunkowane genetycznie.

Microcefalia (małogłowie) przekazywana jest genetycznie jako choroba recesywna, autosomalna. Głównym objawem jest mały rozmiar mózgu i tym samym głowy. Nieprawidłowej budowie czaszki towarzyszy głęboki stopień upośledzenia umysłowego, pozostający na poziomie myślenia sensoryczno-motorycznego. **Makrocefalia** (megalencephalia) również jest przekazywana jako recesywna cecha autosomalna, której towarzyszy przerost mózgu. Makrocefalia może występować jako izolowany objaw.

Recesywną cechą autosomalną jest także spowodowany **beźład Friedreicha**. Jest to zwyrodnienie rdzeniowo-mózdkowe, w którym na plan pierwszy wysuwa się zaburzenie ruchowe (beźład), zaburzenie czucia, brak odruchów głębokich, czasem padaczka, zaburzenia mięśniowe, upośledzenie umysłowe i często – demencja.

Recesywnym autosomalnym zaburzeniem transportu aminokwasu o nazwie tryptofan jest **choroba Hartnupa**, której towarzyszy często upośledzenie umysłowe, beźład mózdkowy i zmiany dermatologiczne.

Leucynoza (choroba syropu klonowego) jest kolejną chorobą autosomalną recesywną, polegającą na zaburzeniu przemiany aminokwasów. Już w pierwszych tygodniach życia zauważalne są objawy choroby w postaci zahamowania rozwoju fizycznego i psychicznego, drgawek, a wydalany przez dziecko mocz ma zapach syropu klonowego.

Wrodzonym zaburzeniem przemiany materii charakteryzuje się inna recesywna choroba autosomalna **mukopolisacharoza** (choroba Hurler). Brak enzymu o nazwie a-L-iduronidaza uniemożliwia odszczepianie cząsteczek cukrowca i powoduje odkładanie glukozaaminoglikanów we wszystkich tkankach łącznych, niszcząc je w ten sposób.

Zaburzenie przemiany materii jest typowe dla dziedziczonej recesywnie **choroby Pfaundlera-Hurler**, w której to chorobie odkładają się glukolipidy i mukopolisacharydy w tkance siateczkowo-śródbłonkowej, wątrobie, śledzionie i kościach. Choroba ujawnia się między 6 a 12 miesiącem życia, ale najbardziej jest widoczna w wieku 8–12 lat. Dziecko ma karłowaty wzrost, dużą, krótką czaszkę, szeroką twarz, rysy grube, wystające kości policzkowe, spłaszczony nos, grube wargi, przerośnięty język, skrzywienie kręgosłupa, przepuklinę pępkową, wady w budowie narządów wewnętrznych i upośledzenie umysłowe, często w stopniu głębokim.

Z nieprawidłową przemianą materii łączą się jeszcze dwie inne recesywnie dziedziczone choroby: **galaktozemia** wywołana niedoborem enzymu urydylilotranferazy galaktozo-1-fosforanowej i **fruktozemia – genetycznie uwarunkowane zaburzenie przemiany cukrowców**. Powstające w związku z galaktozemią zaburzenia odżywiania powodują zahamowanie wzrostu, powiększenie wątroby i śledziony, zaćmę, głębokie upośledzenie umysłowe. We fruktozemii wada biochemiczna polega na niedoborze fruktozo-1-fosforanowej, a objawami choroby są wymioty z drgawkami po spożyciu owoców, które należy wyeliminować z diety, nieleczona fruktozemia powoduje upośledzenie rozwoju fizycznego i umysłowego.

Spośród uwarunkowanych genetycznie chorób autosomalnych przekazywanych jako cecha dominująca należy wymienić **zespół Marfana** (długopalczałość), w której występuje nadmierne wydłużenie kości, wada serca, przemieszczenie soczewki oka i dość często lekki stopień upośledzenia umysłowego. W ten sam sposób dziedziczony jest **zespół Crouzona** (dyszostoza czaszkowo-twarzowa), który charakteryzuje wężowatość czaszki, wytrzeszcz oczu, zez, oczopląs, różnego stopnia upośledzenie umysłowe (z wyjątkiem głębokiego). **Choroba Recklinghausena** jest także przekazywana jako cecha dominująca autosomalna. Przejawia się jako rozsiane na skórze guzy – nerwiakowłókniaki i zmiany barwnikowe skóry. Z czasem guzy te będą się tworzyć w układzie nerwowym. Inny rodzaj powstających stwardnień guzowatych występuje w przekazywanej ten sam sposób **chorobie Bourneville’a** (stwardnienie guzowate). Charakteryzuje ją triada objawów: gruczolak łojowy twarzy, upośledzenie umysłowe, padaczka. Może występować tendencja do nowotworów wewnętrznych. Choroba ta występuje raz na 20 tys. urodzeń. **Zespół Sturge’a-Webera** (naczyniakowość twarzowo-mózgowa) prawdopodobnie też jest przekazywana jako dominująca autosomalna. Występują w niej naczyniaki twarzy, półkul i opon mózgowych, padaczka, jaskra po stronie naczyniaka twarzy i upośledzenie umysłowe. Nie zawsze występują wszystkie objawy charakterystyczne dla tej choroby (Borkowska, Domańska, 2012, s. 44–48).

Jedną z bardzo ciężkich genetycznie uwarunkowanych chorób mięśni jest dystrofia mięśniowa postępująca Duchenne’a (**DMD-Duchenne’s muscular dystrophy**). Jest to choroba pierwotnie mięśniowa, uwarunkowana genetycznie, postępująca i powodująca niepełnosprawność ruchową znacznego stopnia. Po raz pierwszy została opisana w 1861 roku. Dzięki postępowi biologii molekularnej ustalono, że za rozwój choroby odpowiedzialna jest mutacja chromosomu XP21 w genie kodującym białko dystrofinę. Sposób dziedziczenia dystrofii mięśniowej Duchenne’a jest recesywny związany z chromosomem X, z 50% ryzykiem zachorowania chłopca

urodzonego przez matkę nosicielkę i 50% ryzykiem nosicielstwa dla jej córki. Chorują tylko chłopcy. Nosicielki dystrofii Duchenne'a same nie są dotknięte chorobą. Rozpoznanie jest stosunkowo łatwe do ustalenia już na podstawie zwykłej obserwacji chorego: wygląd mięśni, lokalizacja zmian, obserwacja ruchów dowolnych, postawy ciała, chodu. Jeśli podobne przypadki występowały w rodzinie, wiele wyjaśnia prześledzenie genealogii (Mendell, Sahenk, Prior, 1955-1995). Inne choroby mięśni uwarunkowane genetycznie, to miopatie – są chorobami o łagodniejszym przebiegu, niż dystrofia, a za ich powstanie odpowiedzialne są także anomalie genetyczne, których charakterystyka jest zależna od rodzaju miopatii (Hausmanowa-Petrusewicz (red.), 2005).

Z kolei chorobą także genetycznie uwarunkowaną, na którą zapadają wyłącznie dziewczynki jest **zespół Retta**. Po raz pierwszy opis choroby przedstawił w 1966 roku Andreas Rett – wiedeński neurolog (Rett, 1966). Opisał 22 dziewczynki z objawami stereotypowych ruchów rąk, otępienia, ataksji, atrofii stóp, zachowaniami autystycznymi, brakiem ekspresji twarzy. Profesor Bengt Hagberg nieświadomy pracy Retta, zauważył tę chorobę w 1962 roku. Dopiero w 1980 roku zaprezentował obserwację 16 przypadków na konferencji neurologów dziecięcych w Manchesterze. Gdy dowiedział się o pracach A. Retta nadał chorobie nazwę „zespół Retta”. Z kolegami z Francji i Portugalii, Hagberg opublikował w 1983 roku pracę, w której opisano 35 przypadków tego schorzenia (Hagberg, Aicardi, Dzas, Ramos, 1983). Z powodu braku charakterystycznych markerów biologicznych określono zbiór kryteriów klinicznych służących rozpoznaniu. Zostały one sformułowane w 1984 roku podczas Drugiej Międzynarodowej Konferencji na temat zespołu Retta w Wiedniu (Bentkowski, Tylki-Szymańska, 2000, s. 64).

W badaniach nad zespołem Retta przez długi czas nie można było udowodnić, że przyczyną powstawania tych zaburzeń są zmiany genetyczne. Dopiero doniesienie Brazylijczyków o rodzinie wielodzietnej, w której aż trzy spośród ośmiu córek miały zespół Retta, znacznie przyspieszyło uzyskanie dowodu genetycznego tła choroby (Midro, 2001, s. 72). Od października 1999 roku wiadomo, że za powstawanie tego schorzenia mogą być odpowiedzialne mutacje genu. Gen, którego uszkodzenie, czyli mutacja prowadzi do zespołu Retta nazywa się MECP2 i jest położony na chromosomie X przy końcu jego długiego ramienia. Chłopców wyróżnia posiadanie małego chromosomu Y odziedziczonego po ojcu, z którym parę tworzy pojedynczy, duży maczyny chromosom X. Dziewczynki natomiast mają dwa chromosomy X (ojcowski i maczyny) i jeden z nich ulega stale inaktywacji, czyli nie będzie odczytywany podczas transkrypcji. Gen MECP2

ulega podobnemu mechanizmowi. W poszczególnych komórkach organizmu nieczynnym jest raz chromosom pochodzenia matczynego, innym razem pochodzenia ojcowskiego, tworząc swoistą mozaikę komórek, dlatego chłopcy z uszkodzonym genem MECP2 posiadając tylko jeden chromosom X umierają, a dziewczynki dzięki zmiennej mozaikowej aktywności obydwu chromosomów mogą przeżyć (tamże, s. 75–76). Zdecydowana większość przypadków (99,5%) tej choroby występuje sporadycznie na skutek uszkodzenia genu w komórkach rozrodczych. Rodzinne przypadki są bardzo rzadkie i związane zazwyczaj z mozaiką germinálną (tzn. obecnością dwóch linii komórkowych o różnym genotypie) lub zaburzeniami inaktywacji chromosomów X. Poznano jak dotąd około 50 różnych mutacji i zaobserwowano relację między rodzajem mutacji i miejscem uszkodzenia w obrębie poszczególnych domen genu, a przebiegiem zespołu Retta, co jest istotne w prognozowaniu tej choroby (tamże, s. 75–76).

Zespół Retta – w pierwszej fazie objawów jest najczęściej mylony z autyzmem (Pisula, 2001, s. 22). Objawy są także podobne do MPD, ponieważ rozpoznawalny jest zespół apraksji i ataksji przy zespole Retta, co często bywa diagnozowane jako mózgowe porażenie dziecięce. Opóźnienie umysłowe jest stwierdzane w wieku szkolnym, w okresie, kiedy choroba pozornie nie postępuje.

Obecnie możliwe jest wczesne diagnozowanie za pomocą testów genetycznych, ale zanim one były dostępne, diagnozę można było postawić dopiero w wieku 4–5 lat, głównie na podstawie objawów klinicznych i neurologicznych.

Poznanie mechanizmów transmisji genów pozwala dzisiaj na zapobieganie i leczenie wielu zaburzeń genetycznych. Jednak największy postęp jest uzależniony od wiedzy na temat lokalizacji i znaczenia wszystkich genów oraz gdy metody terapii genowej pozwolą na wyeliminowanie wszystkich tego typu zaburzeń.

Pozagenetyczne czynniki ryzyka rozwojowego

Oprócz defektów genetycznych, wady wrodzone mogą być spowodowane przez choroby zakaźne, niewłaściwe odżywianie, wiek rodziców, stan emocjonalny ciężarnej matki, stosowane przez nią leki i używki oraz przez zagrożenia środowiskowe. Pozagenetyczne czynniki, które mogą być przyczyną wad wrodzonych embriona i płodu są nazywane **teratogenami** (łac. tera = potwór). Narodziny zniekształconych dzieci miały prawdopodobnie wpływ na powstanie niektórych postaci mitycznych (Cyklop, Centaur). W starożytności jednak osobniki o tak nietypowym wyglądzie ciała idealizowano i darzono przynajmniej sympatią, jako ucieleśnienie postaci boskiej, lub skrzyżowanie jednego z bogów z człowiekiem. Średniowiecze

przyniosło czas uśmiercania zniekształconych dzieci, bowiem wierzono, że przynoszą nieszczęście, a ich matki posądzane były o konszachty z diabłem, współzycie ze zwierzętami albo oskarżane o czary. Z czasem zaczęto doszukiwać się związku między przykrymi doświadczeniami matki a urodzeniem przez nią zniekształconego dziecka, zaczęto także zwracać uwagę na pożywienie ciężarnych matek, ale te luźne obserwacje jeszcze długo nie znalazły potwierdzenia w badaniach. Powstała nowa gałąź wiedzy, która się nazywa **teratologia**: przedmiotem jej zainteresowania jest historia, zasady i znaczenie czynników naturalnych, mających wpływ na rozwój embriona i płodu. Obecnie możemy określić pewne zasady działania teratogenów, zaliczyć do teratogennych niektóre substancje, czy leki i w ten sposób ograniczyć patogenne skutki wielu substancji.

Wiadomo, że:

- Wpływ teratogenów zależy od składu genetycznego organizmu, który został narażony na ich działanie. Klasycznym przykładem jest talidomid, na który płód ludzki jest bardzo wrażliwy, a płód królika – nie. Wpływ alkoholu spożywanego przez ciężarne matki jest także zróżnicowany. Zasada genetycznego zróżnicowania działania teratogenów dotyczy zarówno różnic gatunkowych, jak i jednego gatunku;
- Wpływ teratogenów na rozwój zależy częściowo od momentu ich działania. Teratogeny mogą wpłynąć na formowanie się komórek płciowych rodziców w okresie poprzedzającym zapłodnienie (promienie X, którymi został naświetlony ojciec wiele dni przed zapłodnieniem). Teratogeny mogą powodować uszkodzenia narządów od 2–8 tygodnia, ponieważ w tym czasie formują się narządy, a kiedy są uformowane, teratogeny powodują przede wszystkim opóźnienia rozwoju lub uszkodzenia tkanki;
- Wpływ teratogenu może być specyficzny: talidomid deformował kończyny; różyczka atakuje narządy sensoryczne i wewnętrzne;
- Anomalie w rozwoju spowodowane przez teratogeny mogą prowadzić do śmierci, deformacji, opóźnień w rozwoju lub do zaburzeń w funkcjonowaniu i zachowaniu;
- Teratogeny przenikają do płodu różnymi drogami. Np. promieniowanie dostaje się bezpośrednio przez ciało matki, a substancje chemiczne przez krew i błony łożyska. Fizyczne wstrząsy są zwykle osłabiane przez ciało matki i płyn owodniowy. Krew może filtrować niektóre groźne chemikalia. Łożysko również spełnia rolę filtra, ale nie stanowi całkowitej bariery;
- Prawdopodobieństwo stopnia anomalii rozwojowych rośnie wraz ze zwiększaniem się dawki szkodliwego czynnika jaka dostała się do płodu: od braku efektu aż do efektu śmiertelnego.

Do teratogenów należą także czynniki uszkadzające komórkę rozrodczą, czyli te, które zaistniały jeszcze przed zapłodnieniem, powodując, że materiał genetyczny, jaki przekazują rodzice potomkowi jest niepełnowartościowy. Nie zawsze jednak uniknięcie działania tych szkodliwych czynników na organizm matki i ojca jest możliwe, chociaż wiedza, jaką współcześnie dysponuje przeciętnie wykształcony człowiek pozwala na uniknięcie niektórych szkodliwych substancji przed planowaniem poczęcia dziecka. Do takich substancji należy alkohol, ponieważ upojenie alkoholowe w chwili poczęcia i przewlekły alkoholizm, to poważne zagrożenie dla dziecka w postaci płodowego zespołu alkoholowego (FASD Fetal Alcohol Spectrum Disorder). Skutki uzależnione są od ilości alkoholu oraz czasu, w którym nastąpiło prenatalne narażenie na jego działanie. Wyróżniono kilka podkategorii FASD, wśród nich Częściowy Alkoholowy Zespół Płodowy (PFAS), Alkoholowe Efekty Płodowe (FAE), Możliwe Alkoholowe Efekty Płodowe (PFAE), Wady Wrodzone Związane z Alkoholem (ARBD), Zaburzenia Neurologiczno-rozwojowe Związane z Alkoholem (ARND) i Nietypowe FAS (Kędra, Borczykowska-Rzepka, 2015).

FASD po raz pierwszy został opisany we Francji w 1968 roku, a w USA w 1973 roku. Dzieci z zespołem FASD mają charakterystyczną dysmorfie twarzy (zmniejszone szpary powiekowe – małe oczy, wygładzona rynienka podnosowa, cienka warga górna), opóźniony jest u nich wzrost fizyczny i waga (ok 10%), mają uszkodzony mózg na skutek prenatalnego narażenia na działanie alkoholu (zaburzenia strukturalne np. małowłowie, zaburzenia neurologiczne np. ataki padaczki oraz zaburzenia funkcjonalne np. znacznie obniżony iloraz inteligencji, zaburzenia funkcji wykonawczych, opóźnienia w nauce, opóźnienia w nabywaniu nowych zachowań, opóźnienia rozwoju emocjonalnego, opóźnienia funkcji adaptacyjnych itp.) (Mattson, Schoenfeld, Riley, 2001; Warren, Foudin, 2001).

Innym szkodliwym czynnikiem dla rozwoju płodu jest nikotyna. Stwierdzono, że palenie papierosów i dym osłabia funkcjonowanie łożyska, matki palące rodzą mniejsze dzieci, ryzyko śmierci dziecka przy porodzie lub wkrótce po urodzeniu jest o 35% większe u matek wypalających paczkę papierosów dziennie lub więcej. Prawdopodobieństwo wcześniejszych porodów rośnie wraz z liczbą wypalanych papierosów. Ponadto autorzy (Brennan, Grekin, Mednick, 1999; Fergusson, Woodward, Horvwood, 1998; Finette, O’Neil, Vacek, Albertini, 1998; Slotkin, 1998) opisują szereg zagrożeń rozwojowych i zagrożenie życia, a najczęściej występujące, to: niska waga urodzeniowa i częste zachorowania we wczesnym dzieciństwie, zespół nagłej śmierci („śmierć łóżeczkowa”), deficyty intelektualne, ADHD, zaburzenia układu odpornościowego i – co mocno

zaskakujące – ryzyko wejścia w konflikt z prawem w późniejszych latach (zwłaszcza chłopcy) (Brennan, Grekin, Mednick, 1999).

Na temat szkodliwego działania kofeiny na komórkę rozrodczą nie ma jednoznacznych danych. Kofeina uważana jest za narkotyk obecną w kawie, herbacie, niektórych cukierkach. Używanie kofeiny współwystępuje często z paleniem papierosów i spożywaniem alkoholu i to połączenie wydaje się prowadzić bardziej do uszkodzenia materiału rozrodczego, niż sama kofeina. Badania (Jacobson, Fein, Jacobson, Schwartz, Dowler, 1984; Heller, 1987) wskazują, że z powodu kofeiny istnieje wyższe prawdopodobieństwo poronienia, przedwczesnego porodu, niskiej wagi urodzeniowej, słabszy rozwój mięśni i odruchów u noworodka. Ostatnie badania nie potwierdziły tych obserwacji – jedynie stwierdzono zaburzenia w regularności snu u dzieci i ich pobudzenie (Kalat, 2011).

Matki zażywające kokainę w czasie ciąży sprowadzają na swoje dziecko ryzyko posiadania obniżonego IQ w porównaniu z rówieśnikami i jeszcze bardziej obniżone zdolności językowe (Lester, La-Gasse, Seifer, 1998).

Powszechna dostępność niektórych leków jest także niebezpieczeństwem, o którym przyszłe matki powinny wiedzieć: np. aspiryna jako popularny „lek na wszystko” ma działanie kontrowersyjne. Działanie niektórych leków jest dobrze poznane, a mimo to ich przyjmowanie powinno się odbywać pod ścisłą kontrolą lekarza. Czasem istnieją wskazania dla matek do stałego przyjmowania niektórych leków terapeutycznych. Tak jest w wypadku cukrzycy, hormonalnego leczenia raka piersi, zmniejszenia ryzyka poronienia.

Dobrze znane jest tragiczne w skutkach przyjmowanie przez ciężarne kobiety „niewinnego” leku o nazwie talidomid. Był to lek, który pierwotnie miał być stosowany przez kobiety w ciąży w celu zapobieżenia porannym mdłościom i był dostępny bez recepty. Poza tym stosowany był nagminnie w latach 60. XX w. jako środek nasenny i przeciwbólowy – powodował deformacje kończyn u dzieci matek zażywających ten specyfik.

Nieobojętny dla rozwoju płodu jest także wiek matki, ale okazuje się, że i wiek ojca także ma znaczenie (Borkowska, Domańska, 2012). Nastoletnie matki oraz kobiety powyżej 35 r.ż. mają dzieci z niższą wagą urodzeniową, niż matki w optymalnym wieku rozrodczym (25–29 lat). Obecnie przesuwają się wiek urodzenia pierwszego dziecka na okres między 30 a 34 r.ż., ale większa świadomość matek i szukanie wczesnej pomocy prenatalnej chronią ich dzieci przed zagrożeniami rozwojowymi. Względna liczba występowania mutacji w plemnikach rośnie także wraz z wiekiem ojca (1 na 5 przyczyna zespołu Downa jest przypisywana ojcu).

Są jednak sytuacje, które mają związek z chorobami rodziców i trudno w takiej sytuacji oczekiwać, że każdy, kto wie o własnej chorobie lub jest

jej nosicielem odmówi sobie prawa do bycia rodzicem. Jednym z dość powszechnych schorzeń jest cukrzyca matki, która daje trzykrotny wzrost prawdopodobieństwa wystąpienia wszystkich typów wad wrodzonych, nie wyłączając takich jak bezmózgowie, rozszczepienie kręgosłupa, wady wrodzone serca.

Innym przykładem zagrożenia dla rozwoju płodu jest fenyloketonuria, na którą matka już nie choruje wskutek stosowanej w dzieciństwie diety, ale u jej dziecka mogą wystąpić opóźnienia rozwojowe mózgu i głowy, opóźnienie umysłowe, wady serca, dlatego bardzo ważne jest, aby rodzice informowali swoje dorosłe dzieci o chorobach przebytych i wyleczonych w okresie dzieciństwa.

Niedożywienie rodziców – zwłaszcza matki – w okresie poprzedzającym ciążę i w czasie jej trwania daje ryzyko przedwczesnego porodu, wzrost prawdopodobieństwa zahamowań wzrostu, kłopoty z koncentracją uwagi, małe zdolności społeczne u dziecka. Z kolei stres i traumatyczne doświadczenia matki także nie są obojętne dla rozwoju płodu: stres wzmacnia wydzielanie adrenaliny: adrenalina dostaje się do krwi matki i może być przekazana przez łożysko do płodu. W ten sposób stan emocjonalny matki może oddziaływać na płód. Nie wiemy jednak, jak silny jest ten związek.

Grupą teratogenów, na które kompletnie nie mamy bezpośredniego wpływu są warunki środowiskowe, w których żyjemy. Badania ekologiczne ujawniają, że zachowanie i rozwój dziecka pozostaje pod wpływem środowiska. Dowody na to, że teratogeny mogą przenikać do środowiska wewnątrzmacicznego istnieją, ale badania wciąż trwają. Wpływ teratogenów na zachowanie może pojawiać się nawet wtedy, gdy brak jest objawów fizycznych. Powstała nawet nowa dziedzina wiedzy zwana **psychoteratologią**, a szkodliwe czynniki, którymi się zajmuje noszą nazwę **psychoteratogeny**. Psychoteratogeny oddziałują według tych samych zasad, które dotyczą teratogenów.

- Np. rodzaj i wielkość wpływu jest zdeterminowana przez rodzaj i wielkość teratogenu oraz wiek embriona lub płodu;
- Skutki w sferze zachowania zależą od gatunku, do jakiego należy jednostka i stanu metabolicznego matki;
- Okresy maksymalnej wrażliwości na psychoteratogeny odpowiadają okresom, w których teratogeny mają największy wpływ na cechy fizyczne.

Spośród obecnych w środowisku substancji chemicznych najlepiej poznano teratogenne działanie rtęci i ołowiu. W latach 1954 i 1960 po katastrofie Japończycy spożywali ryby zawierające rtęć. Kobiety ciężarne, które jadły takie ryby urodziły dzieci z poważnymi zaburzeniami neurolo-

gicznymi i objawami przypominającymi porażenie mózgowe. Stykanie się w okresie prenatalnym z ołowiem pochodzącym ze spalin samochodowych i zawartym w niektórych farbach wskazywano jako przyczynę zwiększonej liczby poronień, zaburzeń neuronalno-mięśniowych oraz opóźnień umysłowych. Ostatnio prowadzone badania podłużne osób, które jako dzieci były narażone na stykanie się z ołowiem w dużych dawkach wykazały szkodliwy wpływ tego czynnika nawet po 11 latach na zasób słów, koordynację ruchową, umiejętność czytania i operacje intelektualne wyższego rzędu (Needleman, Schell, Bellinger, Leviton, Alldret, 1990).

Chociaż obecna wiedza pozwala na wykrycie wielu chorób w okresie prenatalnym, to jednak nie zawsze możliwe jest uniknięcie skutków działania nawet dobrze poznanych czynników patogennych. Teoretycznie istnieje szansa na zapobieganie wadom i chorobom poprzez ingerencję genetyków w materiał genetyczny przed zapłodnieniem albo już po zapłodnieniu, ale natychmiast pojawiają się wątpliwości natury etycznej. Bardziej optymistycznie można spoglądać na osiągnięcia medycyny, dzięki której pewne schorzenia są leczone jeszcze w łonie matki. Zawsze jednak przed najtrudniejszymi decyzjami stoją rodzice, czy urodzić dziecko obciążone ciężkim schorzeniem lub niepełnosprawnością, z którą samodzielne życie będzie niemożliwe, albo którego życie będzie naznaczone ciągłym cierpieniem fizycznym. Paradoks rozwoju nauki polega na tym, że ostatecznie to konkretny człowiek jest obciążony jednostkową odpowiedzialnością za życie i los nienarodzonego jeszcze dziecka. Jeśli wszelkie leczenie może tylko przedłużyć życie, ale nie poprawić jego jakości, a brak leczenia prowadzi do szybszego zgonu, to jest to ludzki dylemat współczesnych czasów, wobec którego nikt nie ma recepty na jakiegokolwiek działanie.

Wymienione w tym podrozdziale genetyczne i pozagenetyczne przyczyny powikłań rozwojowych i chorób nie wyczerpują oczywiście całej listy nawet już dobrze poznanych czynników, będących przyczyną niepełnosprawności, ale dają obraz zagrożeń, wobec których współczesny człowiek jest jeszcze bezradny w kwestii zapobiegania im, więc dobrze, że czyni wszystko, aby różnymi sposobami złagodzić skutki nieprawidłowości rozwojowych.

1.3. Niepełnosprawność w pedagogice specjalnej

Nawiązując do historycznego tła rozwoju psychologii rehabilitacji, widoczny jest nierozzerwalny związek obu dyscyplin naukowych: w początkowym okresie były to naprzemiennie oddziaływania pedagogiczne i rehabilita-

cyjne w praktyce wobec osób dotkniętych niepełnosprawnością, a szczególnie wobec małych dzieci. Problemy ich rodziców pozostawały jeszcze na uboczu jakiegokolwiek ingerencji specjalistów. Podobnie rzecz się miała wobec młodych i starszych osób tracących sprawność w jakimś okresie swojego życia, ale w tym przypadku nadrzędnym celem była rehabilitacja medyczna, potem kwalifikacje zawodowe i w tym odpowiedni dobór ścieżki kształcenia: czasem specjalnego, a czasem tylko przekwalifikowującego.

Równolegle pojawiały się problemy natury czysto psychologicznej, bo nawet największe starania całej rzeszy lekarzy, fizjoterapeutów, czy pedagogów na niewiele się zdały, jeśli osoba z niepełnosprawnością nie miała motywacji do podjęcia aktywnego życia w zmienionych przez niepełnosprawność warunkach. Stąd – zainteresowanie psychologów badaniami nad cechami osobowości, zmianami w obrazie siebie, samoakceptacji – i – niestety błędne teoretycznie założenie, które dominowało w badaniach naukowych aż do lat 80. XX wieku, że osoby z niepełnosprawnością mają specyficzną „osobowość inwalidy” – jak wówczas to określano, a zadaniem psychologii jest wykrycie tych charakterystycznych dla osób z niepełnosprawnością cech oraz sporządzenie „profilu osobowościowego inwalidy”. Minęło co najmniej dwadzieścia lat od czasu zainteresowania psychologów osobowością osób z niepełnosprawnością, zanim pojawiła się refleksja badaczy, że to nie niepełnosprawność sama w sobie tworzy charakterystyczne rysy osobowości, a zmiany w warunkach życia i funkcjonowania (jeśli chodzi o osoby z niepełnosprawnością nabytą) lub utrudnienia w podjęciu aktywności własnej w procesie rozwojowym i utrudnienia w realizacji podstawowych potrzeb rozwojowych (w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością wrodzoną lub nabytą we wczesnym dzieciństwie) tworzą warunki do ukształtowania się takich cech osobowości, które pozwalają przetrwać, być aktywnym, zaspokajając potrzeby w sposób nie zawsze akceptowany społecznie i stale być w gotowości do pokonania nieprzewidzianych trudności.

Źródłem części tych trudności były (i nadal jeszcze są) postawy pełnosprawnej części społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnością. Postawy najczęściej nieakceptujące bliskich relacji z osobami niepełnosprawnymi, które wyznaczają miejsce w społeczeństwie osobom „innym”, oparte na uprzedzeniach, niewiedzy, pomieszanych ze współczuciem, litością, nadopiekuńczością. Postawy te razem wzięte w żaden sposób nie ułatwiają życia osobom z niepełnosprawnością (bez względu na wiek, sposób i czas powstania niepełnosprawności) a wręcz tworzą niewidzialną barierę między osobami pełnosprawnymi i z niepełnosprawnością, co w konsekwencji uniemożliwia wzajemne poznawanie się, nawiązanie bliskich relacji

interpersonalnych i podjęcie zwykłej życiowej aktywności, typowej dla wieku, możliwości i potrzeb. Mechanizm powstawania uprzedzenia wobec osób odmiennych od większości, zwłaszcza takich, którymi nie chciałby być nikt z postronnych jest bardziej skomplikowany i nie da się wyjaśnić tylko uprzedzeniami oraz niewiedzą. Z jednej strony chrześcijańska etyka nakazuje pomoc, współczucie i czynienie dobra wobec potrzebującego i słabszego w imię altruizmu, a z drugiej – jest to postawa akceptowana w naszym społeczno-kulturowym kręgu, i sama w sobie podnosi poczucie własnej wartości człowieka postępującego według ogólnie przyjętych zasad (por. Konarska, 2008). Obie formy odnoszenia się do osób z niepełnosprawnością – aczkolwiek same w sobie nie są niepożądane – wyznaczają z góry miejsce w społeczeństwie osobom odmiennym od większości i nic dziwnego, że przy okazji kształtują cechy osobowości w dużej mierze charakteryzujące osoby z niepełnosprawnością.

Dzisiaj, dbałość o kształtowanie właściwych postaw wobec osób z niepełnosprawnością (dzieci i dorosłych) jest jednym z celów rehabilitacyjnych pedagogiki specjalnej, która w ramach edukacyjnych programów inkluzyjnych wyraża również troskę o poprawne zachowanie dzieci pełnosprawnych wobec rówieśników z niepełnosprawnością, a także przekazuje wiedzę o możliwościach osób z niepełnosprawnością, aby przysłonić nieuzasadnioną pseudowiedzę o ograniczeniach. Doświadczenie wspólnych zabaw, nauki i wypoczynku jest najlepszą praktyczną lekcją pomagania, kiedy to jest niezbędne i w sposób właściwy do aktualnej sytuacji, ale także stwarzania optymalnych warunków dla samodzielności, zaradności i aktywności kolegów z niepełnosprawnością. Można jedynie mieć zastrzeżenie co do sposobu realizacji słusznej idei inkluzyjnej, która w większości państw europejskich jest dokonywana w ramach połowicznie przeprowadzanego procesu inkluzyjnego, czyli w szkołach, bądź klasach integracyjnych, a nie w szkołach ogólnodostępnych, gdzie uczeń z niepełnosprawnością jako jedyny w swojej klasie jest w sposób naturalny „wchłaniany” w społeczność klasową. Mało bowiem jest prawdopodobne, że w jednym roku do tej samej klasy będzie pretendować więcej, niż jedno dziecko z niepełnosprawnością, a jeśli tak – to należy je przydzielić do dwóch różnych klas równoległych. W ten sposób zapobiegamy pogwałceniu jednego z podstawowych praw psychologii społecznej, które mówi: podobne łączy do podobnego. Właśnie z takim niekontrolowanym zjawiskiem mamy do czynienia w obecnym szkolnictwie integracyjnym, bo jeśli jest w jednej klasie chociaż dwoje dzieci z niepełnosprawnością (także różną), to zawsze będzie podział na „my” i „oni” a pełna inkluzyja jest tylko iluzją, na co wskazuje cały szereg badań naukowych. Mimo poprawnego zachowania obu grup

dzieci na terenie szkoły, ich faktyczna integracja nie następuje, a o inkluzji w wieku dorosłym można w tej sytuacji tylko pomarzyć. Reperkusją tak realizowanej idei integracji jest podwyższone bezrobocie w grupie dorosłych osób z niepełnosprawnością i stosunkowo niski poziom wykształcenia młodzieży w tej grupie. W ten sposób tworzy się błędne koło, bo niskie kwalifikacje zawodowe zamykają wiele drzwi do zatrudnienia i dobrych zarobków, a po zakończeniu edukacji izolacja społeczna oddala od siebie osoby pełnosprawne i z niepełnosprawnością (por. Konarska, 2013, 2014, 2016). Tymczasem o pełnej, naturalnej integracji szkolnej pisała nawet Maria Grzegorzewska:

„W ogóle w rozwoju prac pedagogiki specjalnej na ten czynnik właśnie psychicznego oddziaływania należy położyć nacisk, jako na czynnik wyzwalający dynamizm jednostki do walki i do przewyciężenia kalectwa. [...] Wobec tego należałoby skrócić czas przebywania dzieci kalekich w zakładach specjalistycznych i starać się jak najszerzej łączyć je ze światem dzieci i młodzieży normalnej. [...] Możliwie jak najwcześniej wprowadzać dziecko kalekie do szkoły normalnej, w nurt życia dziecka normalnego. W szkole tej otoczyć dziecko kalekie właściwą opieką i zaopatrzyć je w niezbędne dla niego pomoce naukowe” (Grzegorzewska, 1964, s. 356).

Jednak podstawową troską pedagogów specjalnych jest wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością poprzez odpowiednio dobrane techniki rehabilitacyjne, potęgujące potencjalne zasoby aktywności mózgowej i umożliwiające ukształtowanie funkcjonalnych mechanizmów kompensacyjnych. Dlatego od dzisiejszych pedagogów specjalnych wymaga się wiedzy z zakresu psychologii rozwojowej okresu dziecięcego, podstawowej wiedzy z neuroanatomii i neurofizjologii, która umożliwia stosowanie nowoczesnych metod rehabilitacji np. przez biofeedback. Trudno w obecnych czasach mówić o wyraźnej granicy między jedną a drugą dyscypliną naukową, zwłaszcza jeśli mamy do czynienia z tak interdyscyplinarnym działaniem jak wieloaspektowy, długotrwały proces rehabilitacji człowieka z niepełnosprawnością. Każdy specjalista w tym zakresie: praktyk, czy teoretyk musi mieć przynajmniej podstawową wiedzę w zakresie dyscyplin pokrewnych i nie ma sensu wyznaczanie żadnych granic dla wiedzy, ale sens ma wyznaczanie granic kompetencji dla praktyków. Chodzi o to, aby świadomość terapeuty, co do konieczności zastosowania innych, niż dotychczasowe form rehabilitacji i nawet ich teoretyczne poznanie, nie przesłaniała konieczności zaangażowania właściwego specjalisty, który ma odpowiednie kompetencje do stosowania wybranych technik postępowania rehabilitacyjnego. W ten sposób pedagog specjalny nie będzie uzurpował sobie prawa do prowadzenia psychoterapii ze swoim podopiecznym, ani wygłaszał opinii na temat

jego motywacji, które zamiast pomóc – hamują progres w rehabilitacji. Niestety takie nieświadome działania ze strony pedagogów specjalnych – zwłaszcza wobec matek małych dzieci z niepełnosprawnością – są nagminne. Matki – i słusznie – są traktowane jako nieodłączny i bardzo ważny partner wczesnego wspomagania rozwoju dzieci zagrożonych w rozwoju lub niepełnosprawnych, ale liczba ośrodków wczesnego wspomagania na terenie naszego kraju i brak psychologów ze specjalnością rehabilitacyjną wymusza na pedagogach specjalnych działania zastępcze także wobec opiekunów małych pacjentów. To dobrze, że rodzice są instruowani co i jak robić z dzieckiem podczas stanowczo za długo trwających przerw między wizytami w ośrodku. Niedobrze jednak się dzieje, że terapeuci – w tym pedagodzy specjaliści – obwiniają rodziców za brak postępów dziecka wskutek niesystematycznego albo niezbyt rygorystycznego ćwiczenia w domu. Po pierwsze: rodzice są tylko – ale i aż – partnerami terapeutów, a nie ich zastępcami, a po drugie: obwinianie rodziców o brak postępów rehabilitacyjnych dziecka jest kompletnym nieporozumieniem. Rodzice i tak zazwyczaj pozbawieni pomocy psychologicznej dla siebie w obliczu głębokiego kryzysu psychicznego spowodowanego niepełnosprawnością dziecka, nadal nie szukają pomocy dla siebie, ale ratują własne dziecko jak mogą. Trafiając wreszcie do ośrodka specjalistycznego doznają chwilowej ulgi, zagłuszając przy tym stan własnego niepokoju i nierzadko poczucia nieokreślonej winy za niepełnosprawność dziecka (to głównie odnosi się do matek).

Partnerami terapeutów są głównie matki, których stan psychiczny sam się „naprawił”, ale podejmując realne wysiłki w celu podniesienia kondycji dziecka, nie mają już czasu i siły na analizowanie własnych przeżyć. Tymczasem obarczanie ich odpowiedzialnością za efekty rehabilitacji dziecka wznawia i intensyfikuje poczucie winy za bliżej nieokreślone niedopatrzania w czasie ciąży, którą matki podświadomie się obarczają, a nierzadko dochodzą do tego konflikty wewnątrzrodzinne, podczas których szukanie winnych za stan dziecka w genealogiach rodzinnych nie jest wcale rzadkością (por. Konarska, 2003a). Aby wyraźnie zakreślić granice kompetencji (nie wiedzy!) między pedagogami specjalnymi a psychologami, można przyjąć założenie, że psychologia przygotowuje podstawy do opracowania sposobów kształtowania ludzkiego postępowania lub zmiany postępowania już ukształtowanego, natomiast pedagogika opracowuje metody, dzięki którym kształtowanie zachowania i zdobywanie wiedzy ma być skuteczne, ale bez znajomości prawidłowości rozwoju i funkcjonowania organizmu, tworzone metody wychowania i nauczania nie mają racji bytu w praktyce, a bez znajomości metod oddziaływania na człowieka, psycholog nie może kształtować, lub zmieniać jego zachowania (Konarska, 2009).

Niestety w praktyce wciąż istnieje przekonanie, że każdy psycholog potrafi zająć odpowiednie stanowisko wobec problemów osób z niepełnosprawnością i ich rodzin oraz każdy pedagog specjalny zna metody terapii odnoszące się do każdego rodzaju niepełnosprawności. Takie też są oczekiwania kierownictwa placówek zatrudniających pedagogów specjalnych, czy psychologów, zwłaszcza jeśli sami nie są ani jednymi, ani drugimi. Co ciekawe – oczekiwania samych osób z niepełnosprawnością i ich rodzin są mniej uniwersalne i bardziej bliskie temu, co być powinno: pewnie dlatego, że doskonale orientują się co do specyficznych ograniczeń i potencjalnych możliwości w zależności od rodzaju niepełnosprawności, której doznają. To osobiste doświadczenie jednocześnie daje wiedzę (często popartą poznaną już teorią) na temat różnorodności umiejętności i predyspozycji, jakimi powinien się charakteryzować terapeuta – ich terapeuta. A tym bezpośrednio, najbardziej aktywnym terapeutą – zwłaszcza dzieci – jest pedagog specjalny, logopeda (może nim być też pedagog specjalny), fizjoterapeuta. Nieco rzadziej dziecku potrzebny jest psycholog, ale rodzicom, dziadkom, pełnosprawnemu rodzeństwu – tak. Inaczej sprawa przedstawia się wobec utraty sprawności w okresie młodzieńczym lub później, kiedy już ukształtowany obraz siebie ulega zmianie, której człowiek w żaden sposób nie może i nie chce zaakceptować, bo taka zmiana uderza bezpośrednio w jego poczucie własnej wartości w sposób wyraźnie dewaluujący, a jeszcze do tego pozbawia niezależności, do której każdy człowiek dochodzi przez cały okres dzieciństwa i część adolescencji. Nowa rzeczywistość pozbawia także nadziei na realizację życiowych planów i marzeń, a to ogromny cios psychiczny, po którym samodzielnie podnieść się jest prawie niemożliwe. Bez znajomości specyfiki niepełnosprawności i jej następstw psycholog z inną specjalnością, niż rehabilitacyjna – nie jest w pełni kompetentny, ale wobec braku takich specjalistów – najbliższą wiedzę i kompetencje posiada psycholog kliniczny.

Zadania przeznaczone w procesie rehabilitacji dla pedagoga specjalnego i psychologa ciągle się przeplatają, ale nie są tożsame i dlatego ani psycholog nie powinien zastępować pedagoga specjalnego, ani pedagog specjalny nie powinien wkraczać w zakres kompetencji psychologa.

Niepodzielna za to rola przypada pedagogowi specjalnemu w kwestii szeroko pojętego kształcenia, zwłaszcza w zakresie edukacji szkolnej, a jeszcze wcześniej – w kwestii kształtowania mechanizmów kompensacyjnych za pomocą odpowiednich technik terapeutycznych. Prawdą jednak jest, że im większa teoretyczna wiedza pedagoga na temat prawidłowości rozwoju człowieka w biegu jego życia i im większa znajomość spektrum zaburzeń rozwojowych, towarzyszących konkretnemu rodzajowi i stopniowi

niepełnosprawności, tym lepsze są jego kompetencje praktyczne, a tym samym lepsza skuteczność jako terapeuty. To nie psychologia, a pedagogika specjalna w historycznym rysie rozwoju profesjonalnej opieki nad dziećmi z niepełnosprawnością wiodła prym i nadal takim przewodnim trendem pozostaje europejska, a na pewno – polska pedagogika specjalna. Kiedy w Ameryce główny nurt rehabilitacji był zwrócony w kierunku osób dorosłych, w Europie zaczęło się od zainteresowania losem dzieci odbiegających w swoim rozwoju od normy: upośledzonych umysłowo, głuchych, niewidomych, a znalezienie sposobu na przekazanie im słowa bożego stało się mottem pierwotnych wysiłków pedagogicznych skierowanych na te dzieci. Zresztą pierwsi europejscy pedagodzy specjaliści – chociaż tego terminu nikt wówczas nie używał – byli mocno związani z Kościołem chrześcijańskim, a często sami byli osobami duchownymi.

W tym samym czasie równolegle dziećmi i dorosłymi osobami z niepełnosprawnością, zwłaszcza w swym zachowaniu mocno odbiegających od ogólnie przyjętej normy, zajmowali się lekarze-psychiatrzy. Trzeba zaznaczyć, że wśród nich byli psychiatrzy „psychologizujący”, bowiem psychologia jako kierunek uniwersytecki jeszcze nie istniała i oni – niestety – wyrządzali więcej zła, niż dobra w swojej chęci zaopiekowania się ludźmi z niepełnosprawnościami. Przede wszystkim nie różnicowano zbyt przyczyny zaburzeń w zachowaniu i funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością, a podstawą kwalifikowania ich do bardziej lub mniej zaburzonych były ich faktyczne relacje z otoczeniem. Powszechna praktyka izolowania tych osób, „leczenia” elektrowstrząsami i zamykania w zakładach psychiatrycznych poczyniła więcej złego, niż dobrego w kwestii kierunku rozwoju psychologii rehabilitacji.

Wróćmy jednak do bardziej humanitarnych zasad postępowania ówczesnych pedagogów specjalnych. Wraz z rozwojem wiedzy psychologicznej na temat procesów poznawczych i akcentowaniem roli centralnego układu nerwowego jako biologicznego podłoża całej psychiki, nastąpił zwrot pedagogów specjalnych w sposobie rehabilitacji osób z niepełnosprawnością. Niemałe znaczenie miały dla polskiej pedagogiki specjalnej poglądy i wiedza Marii Grzegorzewskiej, która – chociaż uznawana jest za twórczynię polskiej pedagogiki specjalnej – miała gruntowne przygotowanie psychologiczne. To właśnie Grzegorzewska podniosła problem kształtowania mechanizmów kompensacyjnych, podkreślając niewykorzystane potencjalne możliwości mózgu i wykorzystując jego ogromną plastyczność funkcjonalną. Dzięki niej właśnie powstało pojęcie „kompensacji zmysłów” i dzięki niej nie traktuje się już dzieci z uszkodzonymi zmysłami jako równocześnie upośledzonych umysłowo, a jeśli obniżenie poziomu rozwojowego

faktycznie towarzyszy niepełnosprawności sensorycznej lub ruchowej, to jest to skutek wielorakich utrudnień i niemożności zaspokojenia podstawowych potrzeb rozwojowych, a nie integralna forma niepełnosprawności. Maria Grzegorzewska jest autorką znamiennego w tyflopsychologii i tyflopedagogice zdania: „...dziecko niewidome jest dzieckiem normalnym umysłowo o ile przyczyna, która pozbawiła je wzroku, nie uszkodziła także kory mózgowej” (Grzegorzewska, 1955, s. 227). Upośledzenie funkcji intelektualnych u dzieci niewidzących było najbardziej zauważalne wobec ograniczenia w zdobywaniu wiedzy, która w sposób naturalny w ponad 80% dociera do człowieka drogą wzrokową. W krótkim czasie ta sama zasada zaczęła obowiązywać wobec dzieci głuchych i z innymi rodzajami niepełnosprawności fizycznej.

Przez kształtowanie mechanizmów kompensacyjnych i nawyków maksymalnego samodzielnego wykorzystywania nienaruszonych niepełnosprawnością funkcji organizmu, pedagodzy specjaliści przygotowują grunt dla rozwoju osobowości człowieka z niepełnosprawnością, osobowości, która jest zaprzeczeniem pierwotnych błędnych przekonań psychologów o charakterystycznych rysach „osobowości inwalidy”. Obecnie z pełną świadomością pedagodzy specjaliści akcentują nie to, co człowiekowi z niepełnosprawnością sprawia trudność, ale to, co mu pozostało i sposób w jaki można z tego zrobić użytek. Innymi słowy – wysiłki współczesnego pedagoga specjalnego idą w kierunku wydobywania z dziecka jego potencjalnych możliwości wraz z doskonaleniem wszystkich możliwych funkcji organizmu poprzez tworzenie mechanizmów kompensacyjnych. Jest to zgodne z nurtem psychologii pozytywnej, która w każdej dziedzinie życia człowieka znajduje to, co daje człowiekowi subiektywne poczucie dobrostanu, do którego każdy może dojść poprzez znalezienie w sobie mocy do przezwyciężenia trudności. W tym miejscu pedagogika specjalna, psychologia rehabilitacji i psychologia pozytywna stykają się z pojęciem męstwa, wprowadzonego przez P. Tillicha (1994) – teologa i filozofa, pozostającego pod silnym wpływem Kierkegaarda, Heideggera, Bubera. Tillich twierdził, że potrzeba męstwa, aby „być”, a jego definicję męstwa można doskonale odnieść do niepełnosprawności: „Męstwo bycia to akt etyczny, w którym człowiek afirmuje własny byt wbrew tym elementom swego istnienia, które sprzeciwiają się podstawowej afirmacji człowieka” (tamże, s. 9). Doprowadzenie osoby z niepełnosprawnością do takiej postawy wobec życia i samego siebie nie byłoby możliwe bez syzyfowej wręcz pracy pedagogów specjalnych, ale utrwalanie tych ukształtowanych przez pedagogów cech osobowości, które pozwalają podjąć najpierw walkę z samym sobą w celu opanowania niemocy własnego organizmu, a potem z własną psychiką, aby zaakceptować to, co pierwotnie było źródłem bólu i niepowodzenia – to już

zadanie dla psychologa. Współczesne badania zarówno w zakresie psychologii rehabilitacji, jak i w pedagogice specjalnej coraz częściej podejmują problem dobrostanu psychicznego osób z niepełnosprawnością, nazywając to „jakością życia”.

Trzeba jasno powiedzieć, że wiedza, którą wynoszą ze studiów pedagodzy specjaliści na temat przyczyn i skutków niepełnosprawności oraz sposobów ich łagodzenia jest bardziej obszerna, niż wiedza psychologów po ich studiach magisterskich (z wyjątkiem tych nielicznych, którzy mieli możliwość specjalizowania się w zakresie psychologii rehabilitacji). Generalnie – każdy psycholog potrafi diagnozować człowieka pod różnym kątem, w zależności od uzyskanych podczas studiów kompetencji – potrafi prowadzić psychoterapię, skutecznie interweniować w sytuacji kryzysu psychicznego, ale na ogół nie ma wiedzy na temat np. podnoszenia sprawności poznawczej dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w ramach teoretycznie mu znanych „widełek” ilorazu inteligencji przypisanych każdemu stopniowi niepełnosprawności intelektualnej.

Tymczasem pedagog specjaliści potrafi stymulować rozwój intelektualny swoich podopiecznych z lekkim, umiarkowanym a nawet głębszym upośledzeniem umysłowym, pracować nad wyuczeniem form funkcjonowania społecznego, emocjonalnego, nad opanowaniem umiejętności praktycznych i samodzielności, tym samym więc przyczyniać się do (choćby nieznacznego) podniesienia ich psychospołecznego rozwoju. Dla osoby postronnej, nie związanej z pracą rehabilitacyjną takie postępy być może nic nie znaczą, ale w konkretnym wymiarze osobowym, to ogromny wysiłek zarówno terapeutów, jak i samych osób z niepełnosprawnością i ich wielki sukces. Nie jest bowiem obojętne czy np. w ramach przyjętego dla upośledzenia umysłowego w stopniu umiarkowanym IQ, mieszczącym się w granicach 35–54 w skali Wechslera (WHO, 1994), osoba z upośledzeniem umysłowym uzyskała wynik IQ bliższy dolnej (35), czy górnej (54) granicy upośledzenia. Tak samo ważne dla pedagoga specjalnego są bodaj najmniejsze efekty postępu rozwojowego w zakresie funkcji poznawczych, umiejętności praktycznych, społecznych i wszystkich innych, które pomagają człowiekowi z niepełnosprawnością stać się maksymalnie niezależnym i realizować siebie w optymalnym stopniu. To właśnie pedagogika specjalna wypracowała metody, oprócz czysto pedagogicznych form nauczania, których może także nauczyć się i stosować psycholog, ale najczęściej są one podstawowym narzędziem pracy pedagoga specjalnego. Co więcej – pedagodzy specjaliści, kończąc studia, posiadają już bardzo obszerną wiedzę na temat metod pracy z osobami z niepełnosprawnością, chociaż nie wszystkie mogą stosować samodzielnie w praktyce: wiele z nich wymaga certyfikatu autorów i ukończenia odpowiednich kursów,

co pedagodzy specjaliści czynią nagminnie, doskonaląc swój warsztat pracy z osobami niepełnosprawnymi. Warto tu także wspomnieć, że prawie podczas każdego studiów w zakresie pedagogiki specjalnej, studenci uczą się języka migowego oraz alfabetu Braille'a, co okazuje się bardzo przydatne w bezpośrednim kontakcie z osobami niesłyszącymi czy w procesie przekazywania wiedzy dzieciom niewidzącym. Podczas kursów psychologii rehabilitacji ze studentami psychologii, bardzo często mam zapytania o możliwość nauki języka migowego, prośby o alfabet Braille'a, który chcą opanować, co bardzo dobrze rokuje dla rozwoju zainteresowania psychologią rehabilitacji, ale przy okazji zwiększa populację ludzi, którzy są gotowi na właściwą realizację idei inkluzji w codziennych – niekoniecznie profesjonalnych – kontaktach z osobami niesłyszącymi, czy niewidzącymi.

Ze względu na interdyscyplinarny charakter stosowanych przez pedagogów specjalnych metod terapeutycznych, warto przybliżyć Czytelnikowi te najbardziej popularne i angażujące więcej, niż jedną funkcję organizmu do aktywizacji działania.

1.3.1. Wybrane metody terapii pedagogiki specjalnej

Zapoznając się z metodami terapii stosowanymi przez pedagogów specjalnych, nie sposób nie zauważyć, że twórcami większości z nich nie byli psychologowie, ale pedagodzy specjaliści, instruktorzy tańca, fizjoterapeuci czyli osoby, które poszukując metod wspomagających rozwój dzieci z nieprawidłowościami rozwoju, wykorzystywali swoją teoretyczną wiedzę np. na temat genezy funkcji motorycznych w rozwoju osobniczym, albo/i znajomość neurofizjologicznych właściwości centralnego układu nerwowego, jako podłoża wszelkiej aktywności: zarówno psychicznej, jak i fizycznej.

Terapia Integracji Sensorycznej (SI)

Twórczynią teorii integracji sensorycznej jest Jean Ayres – psycholog i terapeuta, pracownik naukowy Uniwersytetu Kalifornijskiego. Integracja sensoryczna rozpoczyna się w okresie płodowym i trwa do około 7 r.ż.: nierozwinięcie określonych umiejętności w kolejnych stadiach rozwoju powoduje powstawanie trudności w funkcjonowaniu i zachowaniu dziecka (Ayres, 1973, 1981).

W latach 60. XX wieku J. Ayres sformułowała hipotezy, wskazujące na związek procesu uczenia się z procesami integracji sensorycznej (Ayres, 1970, 1971, 1972, 1972a) i skonstruowała testy, mierzące procesy leżące u podstaw uczenia się (Ayres, 1989). Teoria integracji sensorycznej została wykorzystana i jest z powodzeniem stosowana przez terapeutów

dzieci mających trudności z organizacją procesów ruchowych, sensorycznych i intelektualnych. Przez zabawę, zwaną „zabawą naukową” dokonuje się integracja bodźców zmysłowych, docierających do centralnego układu nerwowego, co pozwala na lepszą organizację działań.

Zadania stawiane przed dzieckiem wykorzystują zasadę strefy najbliższego rozwoju L. Wygotskiego, bo nie są ani za trudne, ani za łatwe, ale każde z nich stanowi wyzwanie dla układu nerwowego dziecka. Takie balansowanie na granicy możliwości dziecka sprawia, że układ nerwowy wyzwała więcej reakcji adaptacyjnych i wpływa na procesy uczenia się. Metoda SI jest kierowana głównie do dzieci z trudnościami w uczeniu się, ale można ją stosować także wobec dzieci z zaburzeniami rozwoju intelektualnego, ruchowego, w autyzmie i innych zaburzeniach. Wspomaga także proces uczenia się u dzieci pełnosprawnych, bo wszystkie informacje docierające z własnego ciała i otoczenia tworzą bazę wiedzy o sobie samym, o położeniu poszczególnych części ciała, o swoim położeniu względem innych osób i przestrzeni wokół siebie. Daje to większą kontrolę nad własnymi ruchami, lepszą koordynację zmysłowo-ruchową bez względu na to, czy wszystkie zmysły działają prawidłowo, czy są uszkodzone.

NDT – Neurodevelopmental Treatment – inaczej: Metoda K. i B. Bobath
Londyńska fizjoterapeutka Berta Bobath zaobserwowała w latach 40. XX wieku znaczenie doświadczeń czuciowych dla wyzwalania i uczenia się prawidłowych reakcji ruchowych. Pracując z pacjentami z uszkodzeniami centralnego układu nerwowego (CUN) zauważyła, że nieprawidłowe wzorce ruchowe zaburzają również odbiór wrażeń czuciowych. Na podstawie tych obserwacji i porównywanie prawidłowego i patologicznego rozwoju psychomotorycznego u noworodków oraz dzieci, opracowała wraz z mężem – neurofizjologiem, metodę wspomagającą rozwój dzieci z dysfunkcją CUN. B. Bobath przyjęła założenie, że każdy ruch ciała powoduje zmianę położenia względem podłoża i dlatego wymaga właściwego przemieszczania środka ciężkości ciała, aby utrzymać równowagę. Stan ten można uzyskać poprzez jednoczesne z wykonywaniem ruchu zaangażowanie zmysłów, głównie receptorów czucia wewnętrznego (proprioceptywnego) i równowagi. W ten sposób ciało przygotowuje się do zmiany pozycji i pod kontrolą CUN tworzy odpowiednie wzorce ruchowe. W rozwoju dziecka z uszkodzonym CUN ten mechanizm przebiega inaczej, bo bodźce ruchowe dają inne, zniekształcone odczuwanie własnego ciała, ponieważ zaburzenia w napięciu mięśni (nierównomiernie zresztą rozłożone w różnych częściach ciała), powodują powstawanie innych wzorców ruchowych, które zostają zapamiętane przez CUN i w ten sposób mają

tendencję do utrwalania się. Wczesne rozpoczęcie stymulowania ruchów poprzez uciskanie przez terapeutę własnymi rękoma punktów kontroli ruchu (tzw. stref wyzwalania): głowy, obręczy barkowej i obręczy biodrowej, ułatwia dziecku prawidłowe kierowanie ruchem i wspomaga jego czucie. W latach 50. XX wieku metoda ta została zmodyfikowana i rozwinęła się dzięki współpracy szwajcarskiej lekarki pediatrii – E. Kong z fizjoterapeutką M. Quinton i przyjęła nazwę Neurodevelopmental Treatment (NDT). W Polsce pierwszy kurs metody NDT-Bobath dla terapeutów odbył się w 1988 roku i od tej pory jest to jedna z podstawowych metod rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym (MPD) i innymi uszkodzeniami centralnego układu nerwowego. Metoda ta jest nadal modyfikowana i unowocześniana.

***Metoda „MNRI – Masgutova Method of Reflex Integration” –
Neurosensomotoryczna Integracja Odruchów***

Svetlana Masgutova uzyskała tytuł doktora nauk w dziedzinie psychologii rozwojowej i edukacyjnej (1988), a następnie stopień naukowy docenta w Rosji (1992) ukończyła także trzyletnie studia medyczne i szkołę masażu terapeutycznego. Na akademii medycznej w Polsce specjalizowała się w dziedzinie klinicznego neurorozwoju mowy. Jest kreatorką programu MNRI, znanego w ponad 40 państwach. Program przeznaczony jest dla dzieci i dorosłych z MPD (mózgowe porażenie dziecięce) i uszkodzeniem mózgu, z autyzmem, problemami rozwoju mowy, zespołem chorób genetycznych i innych.

Celem terapii jest uruchomienie naturalnych genetycznych mechanizmów samoregulacji oraz wsparcie różnych umiejętności poznawczych i uczenia się. Program zakłada pracę nad: rozluźnieniem i aktywizacją mięśni twarzy, szyi oraz całego ciała; nad mechanizmami symetrii i integracji odruchów; nad aktywizacją systemu prioprioceptywnego i doprowadzenie do samoregulacji ciała. Program MNRI zawiera następujące terapie:

- Terapia neurostrukturalna;
- Terapia NeuroTaktylna;
- Integracja Odruchów Ustno-Twarzowych;
- Terapia wzrokowo-słuchowa (audiowizualna);
- Archetypy Rozwoju Ruchowego;
- Repatterning i Integracja Odruchów Dysfunkcjonalnych i Patologicznych.

W Polsce terapia jest prowadzona w ramach Międzynarodowego Instytutu dr Svetlany Masgutovej i więcej informacji na ten temat można znaleźć na odpowiednich stronach internetowych.

Terapia Interakcji Kierowanej F. Affolter

Felicja Affolter jest szwajcarskim niesłyszącym psychologiem, który pracując w klinice w Valence z pacjentami z ciężkim uszkodzeniem mózgu (z dziećmi z głębokim upośledzeniem umysłowym i dorosłymi po urazach mózgu i wylewach), zauważyła, że mają oni ogromne trudności z wykonywaniem codziennych zadań. Jako osoba niesłysząca, sama nawiązywała kontakt ze swoimi pacjentami przez bezpośredni dotyk i odkryła jego znaczenie dla poznawania rzeczywistości i aktywnego działania. Jednocześnie będąc wychowanką J. Piageta, zastosowała w praktyce jego teorię o rozwoju intelektualnym, nawiązując do okresu sensoryczno-motorycznych doznań. Założyła, że rozwiązywanie codziennych zadań i poznawanie otoczenia przez osoby z uszkodzeniem mózgu może odbywać się poprzez doznania dotykowo-czuciowe. Narzędziem poznania rzeczywistości była dłoń prowadzona przez terapeutę, który kładzie swoją dłoń na zewnętrznej powierzchni dłoni podopiecznego, co pozwala pacjentowi czuć się sprawcą działania. W ten sposób dłoń staje się nośnikiem sygnału i zarazem komunikatu między światem otaczającym a umysłem. Za dłonią zazwyczaj podąża wzrok, a więc dokonuje się koordynacja wzrokowo-ruchowa i z czasem poznanie wielozmysłowe. Im więcej doświadczeń czuciowych ma pacjent, tym sprawniej wykonuje różne czynności. Etapy Terapii Interakcji Kierowanej prowadzą przez:

- przekazanie informacji czuciowej;
- połączenie doznań wzrokowych i dotykowych;
- poddanie doznań wzrokowych i dotykowych organizacji czasowej;
- ograniczenie lub zaprzestanie prowadzenia rąk pacjenta przez terapeutę (Affolter, 1997).

Metoda Ruchu Rozwijającego W. Sherborne

Weronika Sherborne była z wykształcenia nauczycielką wychowania fizycznego i fizjoterapeutką. Studiowała także w Art of Movement Studio w Manchester i wówczas zdecydowała się pracować jako nauczycielka tańca. Podczas nauczania zetknęła się z pracownikami Centrum Rehabilitacji Withymead i podjęła pracę jako terapeuta ruchu wśród pacjentów z zaburzeniami nerwicowymi. Przełomowym momentem w jej karierze zawodowej był udział w kursie dla osób, które chciały pracować z dziećmi z upośledzeniem umysłowym. Wówczas Sherborne zaczęła rozwijać własną metodę oddziaływania na dzieci i ponad 30 lat życia poświęciła kształceniu nauczycieli pracujących z dziećmi i osobami dorosłymi z upośledzeniem umysłowym. Propagowała swoją metodę w wielu krajach, osobiście prowadząc kursy w Norwegii, Belgii USA i kilkakrotnie w Polsce. W latach

60. XX wieku opracowała metodę pod nazwą Ruch Rozwijający (Sherborne, 2018). Ćwiczenia mają na celu stworzenie okazji do poznania własnego ciała przez dziecko, usprawnienia motoryki, poczucia siły własnej, sprawności i własnych możliwości ruchowych. Przy okazji dziecko poznaje przestrzeń i oswaja się z nią, a kiedy przestrzeń przestaje być zagrożeniem, bezpieczniej się w niej porusza. Ważne jest, że w ćwiczeniach, które odbywają się w parach lub grupowo, mogą uczestniczyć także rodzice, co daje dziecku szczególne poczucie bezpieczeństwa. Na tej podstawie wykształca się świadoma kontrola ciała i jego ruchów. Ćwiczenia prowadzące do poznania własnego ciała to ćwiczenia polegające na tzw. wyczuwaniu.

Obecnie jest to bardzo popularna metoda, stosowana przez wiele ośrodków terapeutycznych.

Metoda Knillów

Małżeństwo: Marianna i Christofer Knillowie są twórcami Programu Aktywności, którego celem jest otwarcie się na drugą osobę (Knill, Knill, 1997). Małżonkowie połączyli swoje zawodowe umiejętności w celu opracowania programów usprawniających dzieci, młodzież i dorosłych z ciężkimi zaburzeniami w rozwoju ruchowym, poznawczym i społecznym. Zanim Marianna Knill rozpoczęła współpracę z Norweskim Instytutem Edukacji Specjalnej, ukończyła wcześniej Akademię Muzyczną w Oslo, a potem studiowała w Guildhall School of Music and Drama w Londynie. Natomiast Christofer Knill był absolwentem Uniwersytetu w Leeds i pracownikiem Norweskiego Instytutu Edukacji Specjalnej oraz konsultantem i superwizjerem programów pracy z osobami niepełnosprawnymi w Anglii i krajach skandynawskich. Opracowanemu przez nich programowi towarzyszy muzyka jako podstawa kontaktu i komunikacji z osobami z poważnymi niepełnosprawnościami. Metoda ta okazała się bardzo pomocna w pracy z dziećmi wycofanymi, autystycznymi, ale także agresywnymi. Pozwala na pracę grupową i indywidualną, przeznaczona jest dla dzieci, młodzieży i dorosłych. Podstawowym założeniem jest, że dotyk stanowi pierwsze wrażenie, jakiego doznajemy, a więc od wrażliwości dotykowej zależy umiejętność nawiązywania i podtrzymywania kontaktu oraz komunikacja z otoczeniem. Zaburzone postrzeganie własnego ciała i brak kontroli nad ruchami jest przyczyną trudności w komunikacji. Aby je przełamać, Knillowie wprowadzili muzykę, która poprzez odpowiednio dobrane i stale w czasie programu powtarzane sygnały, pomaga orientować się w sytuacji, rozpoznawać początek i kolejne etapy przebiegu zajęć i w ten sposób stymuluje kontrolę nad ruchami. Ponadto w czasie zajęć podopieczni łączą procesy uczenia się z określoną aktywnością i koncentracją uwagi.

Terapeuta także stymuluje zachowanie uczestników zajęć własnym głosem: śpiewa, mówi wyraźnie i melodyjnie.

„Program Aktywności składa się z 6 części:

- Programu Wprowadzającego;
- Programu Specjalnego dla dzieci ze znaczną niepełnosprawnością ruchową;
- Programu Pierwszego, koncentrującego się na ćwiczeniach górnej partii ciała;
- Programu Drugiego, koncentrującego się na ćwiczeniach dolnej partii ciała;
- Programu Trzeciego wymagającego od uczestnika większej sprawności i koordynacji ruchowej, a także uwagi;
- Programu Czwartego – najtrudniejszego – gdzie dużą rolę odgrywa już własna inicjatywa dziecka (np. taniec)” (Bożek, 2004, s. 88).

Wśród odbiorców terapii nie ma ograniczeń intelektualnych ani fizycznych, a Programy Aktywności mogą być stosowane równie dobrze dla wspomagania rozwoju dzieci bez żadnych deficytów rozwojowych oraz dla dzieci ze sprzężonymi zaburzeniami i brakiem rozwoju komunikacji werbalnej.

Metoda Kinezylogii Edukacyjnej P. Denissona

Chociaż metoda znana jest jako Metoda Kinezylogii Edukacyjnej P. Denissona, przy jej tworzeniu udział brała jego żona – Gail Denisson (Denisson, Denisson, 2003).

Paul Denisson, amerykański pedagog cierpiał na dysleksję i opracował dla siebie zestaw ćwiczeń, które pomogły mu przewyczyć dolegliwość. Następnie zastosował swoją metodę wobec innych. Opracował także zestaw procedur Pracy Mózgu, a metodę oparł na badaniach z zakresu psychologii rozwojowej i eksperymentalnej Uniwersytetu Południowej Kalifornii. Zwolennicy idei kinezylogii edukacyjnej zakładają, że ludzie są z natury uzdolnieni, ale nie wykorzystują wszystkich możliwości mózgu, ponieważ w związku z lateralizacją dominuje u nich jedna półkula mózgu. Denisson zakłada, że dzięki ćwiczeniom z zakresu gimnastyki mózgu powstaną nowe połączenia między dwoma półkulami i bilateralne funkcje ciała zostaną „włączone” do „całościowego myślenia” Podstawowy zakres ćwiczeń obejmuje:

- Ćwiczenia na przekroczenie linii środkowej (podnoszą koordynację prawa-lewa, dół-góra);
- Ćwiczenia wydłużające (pomagają rozluźnić napięcia, które gromadzą się w mięśniach i ścięgnach);

- Ćwiczenia energetyzujące i pogłębiające postawę (pomagają odtworzyć połączenia nerwowe między ciałem a mózgiem).

Metoda Paula Denissona jest wspomaganie naturalnego rozwoju człowieka bez względu na jego wiek poprzez ćwiczenia ruchowe, które prowadzą do integracji obu półkul mózgu. Terapia jest pomocna dla dzieci dyslektycznych, dysortograficznych, z dysfunkcjami wynikającymi z różnych wad rozwojowych. Pozwala na rozładowanie stresu i napięcia, ułatwia komunikację z innymi ludźmi (Hanaford, 1998; Zwolenska (red.), 2002).

Kinezylogia Edukacyjna P. Denissona jest uznaną w USA i 80. innych krajach (m.in. w Szwajcarii, Austrii, Francji) metodą wspierającą uczenie się.

Metoda le Bon Départ – Metoda Dobrego Startu

Metoda le Bon Départ znana była we Francji w latach 60. XX wieku jako aktywizująca rozwój funkcji psychomotorycznych i ich integracji, w formie ćwiczeń przygotowujących dziecko do podjęcia nauki czytania i pisania, ale znalazła także zastosowanie w usprawnianiu zaburzonych funkcji psychomotorycznych. Początkowo zainteresowani nią byli lekarze-neuropsychiatrzy i za ich pośrednictwem dotarła ona do Polski. Jednak jej inicjatorką była Holenderka Thea Bugnet-van der Voort. W latach 60. ubiegłego stulecia z metodą tą zetknęła się także prof. Halina Spionek podczas swojego stypendium naukowego w Paryżu (1957), która w ramach psychologii klinicznej dziecka zajmowała się deficytami parcjalnymi, zaburzeniami tempa i rytmu rozwoju oraz zaburzeniami dynamiki procesów nerwowych, które – według prowadzonych pod jej kierunkiem badań – były najczęstszą przyczyną niepowodzeń szkolnych uczniów (Spionek, 1970, 1972). Ostatecznie w Polsce Metodę Bon Départ rozpowszechniła prof. Marta Bogdanowicz pod nazwą Metoda Dobrego Startu (1965), która pierwotną metodę udoskonaliła i uzupełniła o dodatkowe ćwiczenia (Bogdanowicz, 1965, 2006). Metoda Dobrego Startu usprawnia działanie analizatora wzrokowego, słuchowego i koordynację kinestetyczno-ruchową, koordynuje czynności wzrokowo-słuchowo-ruchowe i harmonizuje wszystkie funkcje psychomotoryczne. W metodzie Dobrego Startu stosowane są trzy rodzaje ćwiczeń: ruchowe, ruchowo-słuchowe i ruchowo-słuchowo-wzrokowe. Dzieci wykonują ćwiczenia w takt muzyki i śpiewając piosenki, koordynując jednocześnie ruchy ze śpiewanym tekstem.

Terapia metodą Marii Montessori

Twórczynią metody jest Maria Montessori, która pochodziła z włoskiej rodziny inteligenckiej; w 1890 roku podjęła na Uniwersytecie Rzymskim

studia matematyczne i przyrodnicze, a po dwóch latach w 1892 roku rozpoczęła studia medyczne, które ukończyła w 1896 roku otrzymując tytuł „Dottoressa” w dziedzinie psychiatrii. Podjęła pracę jako wolontariuszka w Klinice Psychiatrycznej, w której prowadziła obserwacje dzieci upośledzonych umysłowo. Opiekująca się nimi pielęgniarka twierdziła, że dzieci te są bardzo łakome, bo ledwie zjedzą, zaczynają interesować się okruchami na podłodze. Montessori jednak była wstrząśnięta faktem, że w tym pokoju nie było absolutnie nic, co te dzieci mogłyby wziąć do ręki. Gdy w 1898 roku jedzie na Narodowy Kongres Pedagogiczny w Genewie: Montessori mówi o włoskich szkołach, gdzie dzieci są przytłoczone karami i przesładowaniami, nic ze szkoły nie wynosząc. Kolejne dwa lata poświęciła na doksztalcanie się w dziedzinie pedagogiki, studiowanie dzieł z pedagogiki specjalnej oraz pracę badawczą.

W tym samym czasie rzymscy psychiatrzy z Sante De Sanctisem na czele (włoski psychiatra i psycholog, który wprowadził do psychiatrii pojęcie *dementia praecocissima*), zaczynają interesować się „metodą fizjologiczną” Eduarda Seguin’a, który był wychowawcą głuchych i nie mówiących osób, w tym Victora z Aveyron, znanego jako „Dzikie dziecko”. Około 1840 roku założył pierwszą prywatną szkołę w Paryżu, poświęconą edukacji osób z niepełnosprawnością umysłową, a w 1846 roku opublikował *Traitement Moral, Hygiène et Education des Idiots*, która to praca jest uważana za najwcześniejszy podręcznik, opisujący potrzeby dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Po rewolucjach europejskich w 1848 roku wyemigrował do USA, gdzie stworzył sieć szkół dla upośledzonych umysłowo dzieci i młodzieży, starając się rozwijać u nich niezależność i ucząc poprzez łączenie zadań fizycznych i intelektualnych.

M. Montessori w pracy z dziećmi wykorzystywała pomoce naukowe opracowane przez Édouarda Séguin’a oraz materiał dydaktyczny własnego pomysłu. Wyniki jej pracy dydaktycznej z dziećmi upośledzonymi umysłowo były imponujące, a w czasie egzaminów, jej podopieczni – mimo stwierdzonych zaburzeń rozwoju i niepełnosprawności umysłowej otrzymali wyższe noty od swoich typowo rozwijających się rówieśników. 6 stycznia 1907 roku Maria Montessori otworzyła pierwszy Casa dei Bambini w rzymskiej robotniczej dzielnicy San Lorenzo. Uczęszczało do niego około 50 dzieci w wieku 2–6 lat. Porzuciła pracę lekarza oddając się wyłącznie pracy pedagogicznej i wychowawczej. W 1909 roku Maria Montessori wydała pierwszą książkę opisującą nowatorską koncepcję przedszkola i zarys metody pracy z dziećmi w przygotowanym otoczeniu. Nota bene, w 1913 roku została ona przetłumaczona na język polski i wydana przez Drukarnię Naukową z ul. Mazowieckiej w Warszawie pod tytułem: *Domy*

dziecięce. Metoda pedagogiki naukowej stosowana w wychowaniu najmłodszych dzieci. Lata 1910–1952 to okres popularyzacji metody i rozwój montessoriańskiej teorii pedagogicznej: odbyło się 28 narodowych i międzynarodowych kursów (Europa, Ameryka, Azja), 9 międzynarodowych kongresów, wydano wiele książek Montessori.

W metodzie Marii Montessori bierze się pod uwagę fakt, że każde dziecko rozwija się we własnym tempie, a ponieważ ma możliwość wyboru i czuje się odpowiedzialne za to, co robi, pracuje z prawdziwą przyjemnością. Obserwacja rozwoju człowieka przez Marię Montessori od urodzenia do wieku dorosłego doprowadziła do podejścia edukacyjnego, które wspiera naturalny rozwój dzieci, dostarczając umiejętności, aby w pełni wykorzystać w życiu swój potencjał.

W Polsce metoda M. Montessori jest bardzo popularna zarówno wobec dzieci z niepełnosprawnością, jak i wobec dzieci pełnosprawnych, ale we jej rodzimej Italii jest niedoceniana.

Próba analizy skuteczności metod prezentowanych terapii nie jest zadaniem łatwym i obawiam się, że nie będzie do końca wiarygodna, ale warto ją podjąć, aby pokazać przed jak trudnym zadaniem stoją praktycy, kiedy muszą zdecydować, która z tych metod jest najbardziej adekwatna w odniesieniu do konkretnego pacjenta. Niezależnie od tego, czy twórcą metody terapeutycznej był psycholog, fizjoterapeuta, neurolingwista, lekarz, czy pedagog specjalny, każdy z nich posiadał wiedzę na temat genetyki podstawowych neurologicznych mechanizmów integracji funkcji ruchowych, zmysłowych i intelektualnych. Ich podopiecznymi były głównie dzieci z zaburzeniami funkcjonowania ruchowego i intelektualnego, z uszkodzeniami mózgu, z zaburzeniami mowy i komunikacji, ale również młodzież i osoby dorosłe z podobnymi zaburzeniami. Z pewnością przyświecał im jeden cel: znaleźć najbardziej przystępny sposób przełamania blokady organizmu i wyzwolić naturalne siły, pozwalające przezwyciężyć trudności w panowaniu nad własnym ciałem i umysłem. Dzisiaj te właściwości człowieka nazywamy rezyliencją i wiele z prezentowanych metod ma na celu wyzwolenie tkwiących w organizmie sił.

Jean Ayres sięga do najwcześniejszych doświadczeń w rozwoju ontogenetycznym człowieka zakładając, że okres sensorywny dla integracji sensorycznej rozpoczyna się w życiu płodowym, a kończy około siódmego roku życia. Jeśli w tym czasie nie rozwiną się określone umiejętności, to w kolejnych stadiach rozwoju pojawią się trudności w funkcjonowaniu i zachowaniu dziecka. Ayres zwróciła uwagę na związek procesu uczenia się z procesami integracji sensorycznej i w tym celu skonstruowała szereg ćwiczeń, które nazwała „zabawą naukową”. Zadania stawiane dziecku

wykorzystują zasadę „strefy najbliższego rozwoju” Wygotskiego, tym samym zmuszając dziecko do podejmowania wysiłku nie przekraczającego jego aktualnych możliwości, ale wykraczających poza opanowane umiejętności. Stymulowane przez zabawę bodźce zmysłowe docierając do centralnego układu nerwowego, organizują lepszą koordynację zmysłowo-ruchową i lepszą kontrolę nad własnym ciałem oraz jego położeniem w stosunku do otaczającej przestrzeni.

Podobne założenie przyjęła Montessori, według której prowokowanie rozwoju poprzez łączenie zachowań fizycznych i intelektualnych, wspierane poprzez odpowiednie materiały dydaktyczne, miało prowadzić (i w jej terapii prowadziło) do maksymalnego wykorzystywania potencjału umysłowego tkwiącego w każdym człowieku – nawet z głębokim upośledzeniem umysłowym.

Łączenie bodźców dotykowo-czuciowych ze zmysłowymi było traktowane jako stymulator rozwoju umysłowego w terapii Affolter i Sherborn, a łączenie doznań czuciowo-dotykowo-ruchowych z muzyką pojawia się w terapii Knillów i metodzie Bon Départ.

W metodzie Bobath i Masgutovej odnajdujemy wspólne odwołanie się do naturalnych genetycznych mechanizmów samoregulacji i o nich bezpośrednio mówi Masgutova, natomiast Bobath wskazuje na nieprawidłowe bodźce priopriocceptywne przy zmianach położenia ciała, kiedy uszkodzone są struktury centralnego układu nerwowego. Terapia polega na sztucznym wywołaniu bodźców, które skorygują niewłaściwe czucie wewnętrzne i przekażą do centralnego układu nerwowego nowy wzorzec ruchowy, który nie mógł powstać w sposób naturalny.

Najwięcej kontrowersji budzi w ostatnich latach skuteczność terapii Denissona, częściej stosowana w edukacji jako panaceum na trudności w uczeniu się, a ostatnio jako metoda pobudzająca ucznia do gimnastyki mózgu, którego możliwości przeciętny człowiek nie wykorzystuje w 90%. Denisson głosi, że dzięki odpowiednim ćwiczeniom powstaną nowe połączenia między dwoma półkulami mózgu, co pozwoli na „włączenie” bilateralnych funkcji ciała i wykorzystanie całego potencjału człowieka podczas uczenia się. Przekonanie o dychotomizacji funkcji półkul mózgowych może wynikać z niepoprawnie interpretowanych danych na temat asymetrii anatomicznej półkul mózgu (Geschwind, Levitsky, 1968). Badania wykorzystujące techniki obrazowania pracy mózgu potwierdzają, że podczas wykonywania większości zadań półkule współpracują ze sobą (Mercer, 2010), a głównym kanałem transferu informacji między nimi jest spoidło wielkie (Alferink, Farmer-Dougan, 2010; Herzyk, 2006; Walsh, Darby, 2008). Założenie Denissona, że dzięki ćwiczeniom mózgu

powstaną nowe połączenia między dwoma półkulami nie ma żadnych naukowych podstaw, bowiem nie ma dowodów na to, że w ciągu życia powstają nowe włókna w spoidle wielkim, ani na to, że ich liczba wpływa na szybkość transmisji informacji. O tym decyduje grubość włókien i osłonki mielinowej (Korab, 2008). Podejmowanie działań mających na celu „synchronizację półkul mózgowych” jest sprzeczne z wiedzą na temat mózgu i jego aktywności (Beyerstein, 1999), podobnie jak założenie, że człowiek wykorzystuje tylko 10% potencjalnych możliwości mózgu w procesie uczenia się. Mózg stanowiąc 2% masy ciała zużywa około 20% tlenu i 20–25% glukozy zużywanych przez cały organizm, stąd niemożliwe jest, aby w toku ewolucji powstał tak energochłonny organ, którego 90% jest niewykorzystywane! (Fix, 1997).

Obecnie metoda Denissona jest bardzo popularna w polskich przedszkolach, nauczaniu wczesnoszkolnym i w terapii psychologiczno-pedagogicznej. R. Borowiecka (2008) zwróciła uwagę, że ten sam zestaw ćwiczeń jest adresowany zarówno do dzieci rozpoczynających naukę szkolną, jak i do dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi oraz z zaburzeniami zachowania, co jest całkowicie sprzeczne z zasadą indywidualizacji pracy z dzieckiem. Jednak samo uczestniczenie w sesjach „gimnastyki mózgu” może przynieść pozytywne efekty wynikające z działania czynników niespecyficznych takich jak: pozytywny wpływ ruchu na ogólne funkcjonowanie jednostki, rozwój społeczny dzięki uczestnictwu w grupie, wzrost motywacji do wykonywania ćwiczeń (Grabowska, 2008).

Każda z tych metod poszukuje sposobu na zastąpienie nieprawidłowo wytworzonych mechanizmów czuciowo-zmysłowo-ruchowych przez takie, które w naturalnych warunkach u prawidłowo rozwijającego się człowieka powstają samoistnie. Wszystkie zakładają także istnienie zależności między rozwojem intelektualnym a sensoryczno-motorycznym, nawiązując do piagetowskiej teorii rozwoju poznawczego.

Która jest najbardziej skuteczna? – Nie ma na to pytanie jednoznacznej odpowiedzi, ponieważ o wyborze metody terapii decyduje nie tylko stan zdrowotny pacjenta, ale także jego wiek, przebyte już doświadczenia z innymi rodzajami terapii, kompetencje terapeuty do stosowania konkretnej metody, poziom komunikacji z pacjentem, rodzaj współpracy z rodzicem/opiekunem, ewentualne przeciwwskazania medyczne do stosowania konkretnej terapii, intensywność terapii, motywacja podopiecznego, współwystępowanie innych form oddziaływania terapeutycznego i rehabilitacyjnego i wiele jeszcze innych, nie zawsze dających się zdefiniować czynników, które razem wzięte decydują o powodzeniu rehabilitacji.

1.4. Niepełnosprawność w medycynie

Jeśli za podstawę rozumienia niepełnosprawności przyjmie się medyczny (biologiczny) model zdrowia zaproponowany przez WHO, to niepełnosprawność jest naruszeniem stanu zdrowia. Dotyczy ono funkcjonowania organizmu w zakresie budowy i zdolności czynnościowych wszystkich organów i narządów ciała ludzkiego. Wobec tego teoretycznie, człowiek z niepełnosprawnością może stać się pacjentem lekarza z taką specjalnością, która dotyczy uszkodzonego organu, lub narządu. Przy oczywistym zaburzeniu funkcji konkretnego narządu w pierwszej kolejności diagnozę stawia – w zależności od rodzaju niepełnosprawności: okulista, laryngolog, ortopeda, neurolog. Jeśli niepełnosprawność dotyczy dziecka, to lekarzem pierwszego kontaktu, kierującym do specjalisty, jest pediatra, a jeśli człowieka dorosłego – to lekarzem pierwszego kontaktu jest zazwyczaj internista. Dla osób w wieku starszym takim lekarzem podstawowej opieki medycznej bywa geriatra.

Niekiedy niepełnosprawność sama w sobie nie wymaga szczególnych konsultacji medycznych – tak jest np. w przypadku niepełnosprawności intelektualnej, ale ten rodzaj niepełnosprawności niesie ze sobą ryzyko nieprawidłowości wielonarządowych i – w zależności od objawów – wymaga bezpośredniego udziału, bądź stałego nadzoru lekarza kardiologa, diabetologa, audiologa, foniatri, alergologa, urologa, chirurga i wielu innych stosownie do konkretnego problemu zdrowotnego pacjenta. Niepełnosprawność sensoryczna (wzrokowa, słuchowa), jeśli jest znaczna, na ogół nie angażuje specjalisty po postawieniu diagnozy, zwłaszcza jeśli jest to stan stabilny, a współczesna medycyna nie dysponuje jeszcze metodami przywrócenia utraconej sprawności. Dla lekarza pacjent, któremu nie może pomóc, jest pacjentem nie przynoszącym mu zawodowej satysfakcji i tak też najczęściej są traktowane osoby niewidzące, czy niesłyszące. Nie jest to jednak najbardziej korzystna sytuacja dla osób z niepełnosprawnością, bo w niesprawnym organie mogą przebiegać inne procesy chorobowe, które są dokuczliwe dla osoby zdiagnozowanej ostatecznie np. podwyższone ciśnienie śródgałkowe, zmiany nowotworowe, które wcześniej wykryte mogą zapobiec amputacji gałki ocznej, czy też przerzutom do innych organów. Dla większości okulistów pacjent niewidzący nie musi już przychodzić na żadne konsultacje, bo skoro nie widzi, to po co? W ten sposób osoby niewidome pozostają czasem zupełnie bezradne wobec oczywistych dolegliwości z niesfunkcjonującego narządu, a kiedy w końcu trafiają do okulisty – bywa za późno, aby im pomóc. Z punktu widzenia medycznego taka pomoc i tak niewiele zmienia poza ulżeniem w ewentualnym bólu, piecze-

niu, swędzeniu, czy suchości gałki ocznej, ale często jest tak, że diagnoza „niewidomy” nie jest jednoznaczna z niemożnością reagowania na światło (tylko 4% osób na świecie uznanych oficjalnie za niewidomych ma tzw. czarną ślepotę, to znaczy nie reagują nawet minimalnie na światło!). Dla lekarza to i tak nic nie oznacza, ale z psychologicznego punktu widzenia jest to bardzo dużo, bo reakcja na światło umożliwia prawidłową orientację np. w porach dnia, umożliwia odróżnienie pogodnego, słonecznego poranka od pochmurnego, a co za tym idzie, sugeruje temperaturę i sposób ubrania się, w końcu ułatwia orientację przestrzenną i ułatwia samodzielne poruszanie się w przestrzeni. Dla osób, które nie znają szczegółowo problematyki rehabilitacji tyfologicznej – a niestety dla lekarzy okulistów są to sprawy obce – tak ograniczone widzenie nie jest warte specjalistycznej uwagi: jeśli nawet ulegnie pogorszeniu, to w zakresie diagnozy medycznej, nic to nie zmienia. Podobnie zresztą jest z resztkami słuchu i chociaż nie można na tej bazie oczekiwać komunikacji werbalnej, to w wymiarze jednostkowym, są to bardzo ważne podstawy funkcjonowania indywidualnego.

Nie zapominajmy jednak, że oprócz ewidentnej niepełnosprawności, każdy człowiek może w każdym momencie swego życia zachorować i stać się pacjentem wymagającym nie tylko diagnozy i terapii farmakologicznej, ale często leczenia szpitalnego. I tu zaczyna się problem podwójny: jeden dotyczy samego pacjenta, a drugi – lekarza/lekarzy i całego personelu medycznego oraz pomocniczego. Pacjent – w zależności od rodzaju i stopnia niepełnosprawności nie zawsze jest w stanie w odpowiednim momencie dotrzeć do lekarza, przekazać w komunikatywny sposób, co mu dolega, załatwić formalności związane z dostaniem się do odpowiedniego specjalisty i swobodnie przemieszczać się. Jeśli jest dzieckiem albo pozostaje pod stałą opieką, to wówczas opiekun jest odpowiedzialny za wyżej wymienione działania, ale i jemu niejednokrotnie nie jest łatwo. Wystarczy, że mamy do czynienia z matką – stałym opiekunem dorosłego niepełnosprawnego dziecka, które wymaga nieustannej opieki i jest niesamodzielne. Najczęściej stały opiekun jest już sam w wieku starszym i oprócz typowych dla swego wieku chorób (które najczęściej ignoruje ze względu na brak czasu!), nie jest w stanie dźwigać, czy pchać wózek z niepełnosprawnym podopiecznym, nierzadko reagować na tylko jemu zrozumiałe sygnały komunikacyjne swojego dziecka, czy hamować jego nieadekwatne do aktualnej rzeczywistości zachowanie (jak w przypadku głębokiej niepełnosprawności intelektualnej). Postronny obserwator może zauważyć: przecież można wziąć taksówkę – są takie przewożące osoby niepełnosprawne! – Ale transport nie jest za darmo, a większość rodzin z osobą niepełnosprawną, wymagającą stałej rehabilitacji i leków

w celu utrzymania w jako takiej kondycji fizycznej – jest w bardzo złej sytuacji materialnej i każdy nieprzewidziany wydatek jest niejednokrotnie niemożliwy do zrealizowania.

Wydawałoby się, że osoby samodzielne, pełnosprawne intelektualnie, ale z niepełnosprawnością sensoryczną, czy ruchową są w dużo lepszej sytuacji. Na pewno w lepszej, ale nawet całkowicie sprawna osoba w momencie poważnej choroby staje się nieporadna i nie zawsze ma wystarczająco dużo siły, aby samodzielnie iść do lekarza. Wezwanie pogotowia ratunkowego jest dobrym wyjściem, ale nie dla osoby głuchej, dla której komunikacja telefoniczna – aczkolwiek dostępna – sprawia wiele kłopotów w momencie silnego stresu, czy dotkliwego bólu.

W lepszej komunikacyjnie sytuacji jest osoba niewidząca, ale dla niej samodzielne dotarcie do rejestracji i gabinetu lekarza, poruszanie się po korytarzach pogotowia, czy przychodni, albo szpitala jest zupełnie niewykonalne. Personel medyczny – zwłaszcza podczas ostrego dyżuru – nie zajmuje się osobą niewidzącą, ale nawet jeśli zauważy białą laskę, to wydaje życzliwe polecenia typu: proszę tam sobie usiąść i czekać jak pana/pani numerek będzie wzywany (sic!). Tylko gdzie to jest „tam”, jak będzie wzywany ten numerek? – jeśli przez głośnik, to jest szansa na usłyszenie, ale niekoniecznie na szybkie zareagowanie i kolejka „minie”, ale jeśli jest tylko wyświetlany na monitorze, to można czekać w nieskończoność. Na pomoc innych pacjentów, także cierpiących, rzadko można liczyć. Nie lepiej jest na oddziale szpitalnym, kiedy pacjenta niewidzącego kładzie się w łóżku i nie informuje ani gdzie jest łazienka, ani jak wezwać pomoc (dzwonek „gdzieś” powinien być, tylko gdzie?), którą dojdź do toalety. Inni pacjenci także są chorzy i nie można od nich oczekiwać, że wielokrotnie przemierzają z osobą niewidzącą korytarze oddziału, pokazując przy tym odpowiednie punkty orientacyjne (co to wymaga profesjonalnej wiedzy), aby osoba niewidząca sama mogła wreszcie trafić na przykład do łazienki lub toalety.

Niektórzy samodzielnie próbują poznawać otoczenie, ale wówczas są strofowani przez personel, że albo w ich stanie zdrowia tego nie wolno robić, albo, że przeszkadzają, albo, że nie wolno, bo nikt nie będzie brał odpowiedzialności, jeśli im się coś stanie. Słuchałam kiedyś opowieści młodej niewidomej mamy, która kilka razy – bez żadnej zapowiedzi – była przenoszona z sali do sali na oddziale porodowym. Nawet jeśli już nauczyła się samodzielnie trafiać do łazienki, to inna sala zawsze początkowo wymagała nauczania się jej lokalizacji w stosunku do poprzedniej. Ciekawe przy tym, że im bardziej samodzielna jest osoba z niepełnosprawnością, tym mniej jest w otoczeniu chęci poznania jej rzeczywistych potrzeb i utrudnień. Czyżby dla osób pełnosprawnych był to „problem z głową”, bo w ich

mniemaniu nie muszą sami uczestniczyć w niewygodnej dla siebie sytuacji? (por. Konarska, 2008, 2015).

Osoba na wózku inwalidzkim wobec własnej choroby bywa najbardziej nieporadna, zwłaszcza jeśli dolegliwościom towarzyszy utrata siły fizycznej. Samodzielne przemieszczenie się z łóżka na wózek inwalidzki wymaga ogromnego wysiłku fizycznego, koordynacji długo ćwiczonych ruchów i koncentracji uwagi. Ponieważ sam widok wózka inwalidzkiego wzbudza respekt wobec osoby na nim siedzącej, dlatego kiedy w końcu osoba niepełnosprawna ruchowo dotrze do placówki zdrowotnej, znajdują się tam ludzie, którzy pomagają jej przemieszczać się, ale jak ją wreszcie położyć w szpitalu, to niech sobie leży: mamy basen, umyjemy, podamy do łóżka jeść, a na zabiegi i badania zawieziemy. Całkowicie przedmiotowe traktowanie, bez respektowania ludzkich potrzeb, nie mówiąc już o poszanowaniu godności! Ale wszystko odbywa się w imię dobra i bezpieczeństwa pacjenta. A jeśli pacjentem jest osoba z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym i głębokim? – Tu proces bezpośredniej komunikacji jest na ogół albo zaburzony, albo wiarygodność wypowiedzi pacjenta jest poddawana w wątpliwość. Pacjent taki jest najczęściej traktowany jak ubezwłasnowolniony, bo fakt, że zgodę na hospitalizację i zabiegi podpisuje jego prawny opiekun jakby usprawiedliwiał jego dalsze przedmiotowe traktowanie. A „najlepiej”, żeby był leczony na oddziale psychiatrycznym, bez względu na rodzaj dolegliwości.

Padło dużo przykrych słów pod adresem personelu medycznego, który – nie tak zresztą rzadko – styka się z osobami niepełnosprawnymi. Dla usprawiedliwienia tego zachowania trzeba powiedzieć, że społeczeństwo, w jakim większość z nas wychowywała się i w dalszym ciągu funkcjonuje, nie ułatwia ani samodzielnego życia osobom z niepełnosprawnością, ani nie uczy bezpośrednich z nimi relacji. Na studiach medycznych, czy pielęgniarskich także wiedza na ten temat – jeśli nawet jest – to jest bardzo skąpa i nie zawsze przekazywana przez osoby kompetentne, a mam tu na myśli psychologów rehabilitacyjnych, których brak. Dlatego tak ważne jest włączenie w program studiów medycznych i pielęgniarskich bloku zajęć przybliżających przyszłym lekarzom i pielęgniarkom/pielęgniarzom specyficzne potrzeby pacjenta z niepełnosprawnością w zależności od rodzaju i stopnia dysfunkcji oraz sposobu udzielania im kompetentnej pomocy w sytuacji, gdy napotykają bariery, których nie posiadają osoby pełnosprawne.

Oprócz niepełnosprawności w zetknięciu z praktyczną stroną bycia pacjentem jest jeszcze inny, nie mniej ważny aspekt relacji między medycyną a niepełnosprawnością. Dotyczy on badań naukowych na temat przyczyn

konkretnego rodzaju niepełnosprawności, na temat sposobu jej zapobiegania, przywracania sprawności, czy łagodzenia skutków niepełnosprawności. Część z tych badań jest rzeczywiście związana z określonymi dziedzinami wiedzy medycznej np. genetyką, mikrochirurgią, neurochirurgią, ortopedią, okulistyką, laryngologią i foniatrią, ale wiele podejmowanych badań jest coraz częściej prowadzona w wielodyscyplinarnych zespołach naukowych. Połączenie wiedzy z różnych dziedzin daje zaskakujące wyniki i prowadzi do nieoczekiwanych postępów w rozwoju możliwości medyczno-rehabilitacyjnych. Należy wspomnieć tu o nieprzewidywalnej wręcz użyteczności dynamicznie rozwijającej się informatyki i związanej z nią techniki. Z jednej strony ma już ona ogromny udział w bezpośrednim zastosowaniu w zabiegach medycznych, wyręczając zbyt mało precyzyjne oko i rękę chirurga, a także zbyt inwazyjną aparaturę w bezpośredniej ingerencji w organizm człowieka. Z drugiej – mamy nieoceniony udział informatyki w tworzeniu wszelkiego rodzaju protez, których już dzisiaj protezami w dosłownym znaczeniu nawet nazwać nie możemy. Tak jest z „czytającymi” komputerami dla osób niewidzących, z implantami słuchowymi dla osób niesłyszących, z protezami kończyn, których sprawność jest niekiedy lepsza od naturalnych, co było powodem zakwestionowania udziału Oskara Pistoriusa w igrzyskach nie tylko paraolimpijskich, ale także w konkurencji z pełnosprawnymi sportowcami. Nie oznacza to oczywiście, że osoby z niepełnosprawnością nie odczuwają braku własnego naturalnie funkcjonującego organu, kiedy nauczą się (często z ogromnym wysiłkiem) korzystać z protezy.

Współczesna nauka stawia dzisiaj przed teoretykami i praktykami bardzo trudne zadanie, bo niewiele już można osiągnąć w izolacji, a postęp w żadnej dziedzinie nauki nie jest możliwy bez interdyscyplinarnego współdziałania. Dlatego czasem trudno jest oddzielić osiągnięcia, przypisując je konkretnej specjalności, zwłaszcza jeśli należą one do tego samego obszaru nauk, albo są pokrewne. Czasami zupełnie inne intencje badacza prowadzi do wykorzystania jego wyników naukowych przez specjalistów z odległej nieraz dyscypliny, a w kręgu nauk pokrewnych jest to prawie regułą. Tak właśnie dzieje się z psychologią rehabilitacyjną, kliniczną społeczną, pedagogiką specjalną i medycyną. Medycyna z kolei bardzo dużo zawdzięcza rozwojowi nauk ścisłych i techniki. A ich osiągnięcia – pośrednio przez medycynę – trafiają do psychologii klinicznej i rehabilitacyjnej.

Jeśli przyjrzymy się początkom psychologii rehabilitacji i przeanalizujemy zainteresowania badawcze psychologów, którzy położyli podwaliny pod tę specjalność, to musimy wymienić W.E. Fordyce, który wszedł do środowiska rehabilitacji klinicznej z doświadczeniem w zakresie oceny

osobowości (jego wczesne publikacje dotyczyły MMPI – Minnesota Multiphasic Personality Inventory). To właśnie Fordyce'owi zawdzięczamy jedno z najwcześniejszych badań empirycznych dotyczących osobowości i niepełnosprawności. W swojej pionierskiej pracy (Fordyce, 1964) zbadał profil osobowościowy starannie dobranej grupy osób z uszkodzeniami rdzenia kręgowego. Praca ta dostarczyła dowodów, że pacjenci, którzy doznali uszkodzenia rdzenia kręgowego przejawiają osobowościowo uwarunkowane tendencje do zachowań ryzykanckich, zagrażających zdrowiu. Fordyce zastosował także teorię uczenia się behawioralnego w celu wyjaśnienia dynamiki zdarzeń warunkujących i wzmacniających „zachowanie bólowe” (1971) i cierpienie z powodu niepełnosprawności (1988), natomiast jego książka pt. *Behavioral methods for chronic pain and illness* (1976) stała się klasyką w psychologii rehabilitacji i psychologii zdrowia. W jego koncepcji zachowania bólowe są uwarunkowane przez środowisko interpersonalne i społeczne pacjenta, a te reakcje środowiskowe służą utrzymaniu lub zwiększeniu zachowań bólowych. Fordyce zwrócił także uwagę na niekorzystne następstwo przyjmowania leków traktowanych jako konieczne w leczeniu bólu: zalecał stosowanie tzw. harmonogramów czasowych przyjmowania leków przeciwbólowych, aby zapobiec nabywaniu dezadaptacyjnych wzorców behawioralnych. Proponowany przez Fordyce'a model harmonogramów czasowych miał także znaczenie w rehabilitacji bólu u osób niepełnosprawnych ruchowo, które obniżały poziom aktywności ruchowej w początkowej fazie rehabilitacji, ponieważ odbierały zwiększony ból w kategoriach „kary”, co może przyczyniać się do wadliwych wzorców uczenia się i obniżonych poziomów aktywności, które nagradzają zachowanie bólu z biegiem czasu.

Fordyce opierał się w teorii rehabilitacji na psychologicznych modelach warunkowania, ale inni psychologowie, którzy zajmowali się adaptacją do niepełnosprawności, za podstawę swoich teoretycznych rozważań przyjęli psychoanalizę. J. Siller tłumaczył stan po utracie funkcji ruchowej lub po amputacji kończyny jako poczucie „kastracji”, a przeżycia towarzyszące niepełnosprawności jako cios dla nieodłącznego narcyzmu jednostki. Dlatego u większości osób po nabyciu niepełnosprawności obserwuje się mechanizm zaprzeczenia, który z czasem zostaje zastąpiony przez depresję. Osoby o dostatecznie silnym „ego” radzą sobie z zaprzeczeniem i depresją zastępując je akceptacją własnego stanu (Siller, 1969, 1988).

Duży wpływ na rozwój psychologii rehabilitacji miały doświadczenia psychofizjologów, którzy tworzyli modele zachowania się zwierząt. Ich zainteresowania i eksperymenty z pogranicza fizjologii, psychologii i medycyny prowadziły do odkryć i wniosków, które nie mogłyby zaistnieć, gdyby

nie wielodyscyplinarność zespołów badawczych. Podczas takich eksperymentów zespół badaczy: N. Miller, B. Brucker i L. Ince (Brucker, Ince, 1977; Ince, Brucker, Alba, 1978; Miller, Brucker, 1979) odkrył możliwość zastosowania teorii warunkowania klasycznego i instrumentalnego do badania odruchów trzewnych i reakcji motorycznych, co dało wystarczające podstawy do stwierdzenia występowania biologicznego sprzężenia zwrotnego (biofeedback). Z kolei odkrycie mechanizmu biofeedback'u stworzyło eksperymentalną bazę dla jego zastosowania w rehabilitacji osób z niepełnosprawnością.

Biofeedback dostarcza pacjentowi sygnałów zwrotnych o zamianach jego stanu fizjologicznego, co pozwala na świadome kontrolowanie i modyfikowanie funkcji, które normalnie nie podlegają świadomej kontroli np. napięcie mięśni, opór galwaniczny skóry, czy fale mózgowie. Biofeedback jest stosowany w psychologii, medycynie, a nawet w sporcie i biznesie. Jako metoda zwrotnej świadomej kontroli własnego zachowania jest całkowicie bezpieczna dla pacjenta, dlatego stosowana jest w celu poprawienia skuteczności funkcjonowania w różnych zakresach także u osób całkowicie zdrowych np. dla polepszenia koncentracji uwagi, dla panowania nad emocjami, czy dla relaksacji. Obecnie jest to jedna z najnowocześniejszych technik rehabilitacji osób z niepełnosprawnością różnego pochodzenia, pomagająca świadomie sterować reakcjami, które wcześniej uważano za autonomiczne, a prace nad rozszerzeniem możliwości zastosowania biofeedback'u w rehabilitacji nadal są kontynuowane. W związku z powyższym można wyróżnić kilka rodzajów biofeedback'u ze względu na jego specyficzne formy kontrolowania funkcji organizmu i umiejscowienia sygnałów zwrotnych. W ten sposób powstał neurofeedback (**EEG** – Elektro-Encefalo-Grafia), który ma szerokie zastosowanie w diagnozowaniu i wspomaganiu leczenia padaczki, ADHD, osób po urazach mózgu, w leczeniu nerwicy natręctw i innych zaburzeń o podłożu neurologicznym. Może być także traktowany jako metoda wspomagająca leczenie farmakologiczne. Inny rodzaj biofeedback'u, to **EMG** (Elektro-Mio-Grafia) – metoda wykrywająca napięcie w mięśniach ramienia i czaszki, które jest przekształcane na formę zrozumiałą dla pacjenta, czyli umowny sygnał, informujący o napięciu lub braku odpowiedniego napięcia mięśni. Kolejny rodzaj biofeedback'u to **GSR** (reakcja skórno-galwaniczna) lub **EDR** (Elektro-Dermal-Response) – mierzy elektryczne przewodzenie skóry i jest stosowane w wariografach (wykrywaczach kłamstwa), a w medycynie służy do leczenia nadciśnienia, dychawicy oskrzelowej, nadmiernego pocenia się. Biofeedback **HEG** (Hemo-Encephalo-Graphy) służy do badania ilości tlenu we krwi, a Biofeedback **HRV** (Heart Rate Variability) – do badania rytmu serca. Jest

też biofeedback oddechowy do badania rytmu i długości wydechów, pomocny pacjentom z padaczką, chorobami układu krążenia i układu oddechowego. Biofeedback **RSA** (Respiratory Sinus Arrhythmia) pozwala ocenić i skutecznie korygować stan zaburzonych funkcji wegetatywnych (por. wspomniane wcześniej prace N. Miller, B. Brucker i L. Ince). Biofeedback **SCP**, umożliwiający trening wolnych potencjałów mózgowych jest pomocny w terapii ADHD, padaczki i innych stanów nieprawidłowej dynamiki procesów nerwowych.

Wykrycie sposobu diagnozowania i świadomego sterowania procesami mózgowymi stanowi ogromny postęp w neuronauce, a prace E. Taub i G. Uswatte (Taub, Uswatte, 2000) oparte na zwierzęcym modelu zachowania spowodowały wypracowanie specjalnej terapii dla osób z ograniczeniami ruchowymi (CIMT – *constraint-induced movement therapy*). Ich badania laboratoryjne i kliniczne mają olbrzymie znaczenie dla zrozumienia istoty neuroplastyczności mózgu, a wykraczają daleko poza ramy środowiska rehabilitacyjnego (za: Elliot, Rath, 2001, s. 687). Warto zauważyć, że strategia biofeedback'u jak i oparte na nim programy rehabilitacji np. bólu przewlekłego są wdrażane przez multidyscyplinarny zespół terapeutyczny a nie jedynie przez psychologów rehabilitacyjnych. Każdy z istniejących rodzajów biofeedback'u wymagał skonstruowania odpowiedniego – nieraz bardzo skomplikowanego, a najczęściej – opartego na technice komputerowej – urządzenia. Wobec tego udział twórców tych urządzeń, ich myśl techniczna i umiejętność budowy oraz obsługi urządzeń służących medycynie – i nie tylko – był i jest nadal niezbędny.

Często postęp w nauce jest uzależniony od bezpośredniego zainteresowania osoby/grupy osób całkowicie nie związanych ani z medycyną, ani z psychologią rehabilitacji, a jeśli jeszcze ogólna polityka finansowa jakiegось resortu państwowego, czy prywatnego koncernu sprzyja zauważeniu problemu i korzyści wynikających ze wspierania badań naukowych, to efekty są często rewelacyjne.

Tak właśnie stało się za sprawą współpracy Leonarda Dillera (neuropsychologa, uczestnika pierwszej konferencji psychologii rehabilitacji w Princeton) z Tamarą Dembo, także uczestniczką tej samej konferencji – dzisiaj jednym z czołowych psychologów rehabilitacyjnych, a wówczas reprezentantem psychologii społecznej. To Dembo właśnie wraz z innymi uczestnikami konferencji w Princeton pomogła Dillerowi rozwinąć jego koncepcje neuropsychologicznej rehabilitacji. L. Diller odegrał kluczową rolę w opracowywaniu każdorazowo świadomego, dostosowanego do indywidualnych potrzeb sposobu interwencji rehabilitacyjnej, mającego na celu pomoc pacjentom z nabytymi uszkodzeniami mózgu, a ich rodziny wspierać poprzez przybliżanie wiedzy z zakresu problematyki

niepełnosprawności i towarzyszących jej procesów psychospołecznych. W tym samym czasie NIH (National Institutes of Health) – amerykańska instytucja rządowa zajmująca się badaniami biomedycznymi i związanymi ze zdrowiem, (część Departamentu Zdrowia i Opieki Społecznej Stanów Zjednoczonych), zdecydowała się na finansowanie grantów z departamentu edukacji oraz innych publicznych i prywatnych agencji. To właśnie L. Diller prowadził serię nowatorskich programów badawczych, które poszerzyły wiedzę na temat natury zaburzeń poznawczych, które zwykle następują po uszkodzeniu mózgu i innych neurologicznych urazach (np. problemy z uwagą, uczeniem się, pamięcią, planowaniem, organizacją, samoregulacją emocjonalną i innymi umiejętnościami natury „wykonawczej”). Te badania empiryczne doprowadziły do opracowania i zastosowania klinicznych strategii mających na celu złagodzenie deficytów i poprawę funkcji, znanych obecnie jako rehabilitacja poznawcza i remediacja kognitywna stosowane w schizofrenii i autyzmie (Ben-Yishay, Diller, 1983; Gordon, Hibbard, 1991). Z biegiem lat, neuropsychologia wniosła ogromny wkład do psychologii rehabilitacji. Uszkodzenia mózgu i udary mózgu prowadzą do najczęstszych rodzajów niepełnosprawności w społeczeństwie, więc zrozumiałe jest, że wielu psychologów spotyka się z pewną formą deficytu wiedzy w praktyce klinicznej. Stąd też konieczne jest wprowadzenie psychologii rehabilitacji do kształcenia na poziomie uniwersyteckim.

Chociaż pierwsi psycholodzy mieli wykształcenie medyczne i najbardziej znane postacie z psychologii klinicznej, to psychiatrzy, dzisiaj ich rola w dalszym ciągu jest znaczna zwłaszcza jako członków wielodyscyplinarnych zespołów rehabilitacyjnych, głównie w psychologii klinicznej i psychologii rehabilitacji oraz w neuropsychologii, która balansuje na pograniczu psychologii klinicznej i rehabilitacyjnej. Bardzo często psycholog rehabilitacyjny wspomaga leczenie farmakologiczne aplikowane przez psychiatrę, ale także równie często pomaga pacjentowi uwolnić się od uzależnienia od leków o charakterze psychotropowym.

W latach 90. XX wieku trwała burzliwa dyskusja naukowa w psychologii klinicznej i rehabilitacyjnej na temat zasadności prawa do przepisywania niektórych środków farmakologicznych przez psychologów amerykańskich. Wielu z nich (Rosenbaum, 1988; Bogner, 1994, 1996; Sanua, 1995, 1996) dowodziło, że leki psychotropowe nie zawsze i nie w każdym przypadku są właściwą formą terapii i można się zgodzić, że w depresji wywołanej niepełnosprawnością nabytą lepsze rezultaty można osiągnąć przez psychoterapię, a zwłaszcza przez zmiany w systemie wartości, niż przez działanie – nawet wspomagające – leków antydepresyjnych. Ponadto wielu pacjentów nie uczestniczyło wówczas aktywnie we własnej psychoterapii,

czekając biernie na cudowne działanie leku. Takie efekty zazwyczaj były przez nich odczuwane, podobnie jak odczuwali negatywne skutki zaniechania terapii farmakologicznej, ale zgodnie ze współczesną wiedzą na temat właściwych każdemu człowiekowi zdolności rezyliencyjnych (resilience), leki psychotropowe mogą mieć działanie rozregulowujące naturalne siły organizmu do regeneracji zarówno fizycznej, jak i psychicznej. Ponadto możliwość wspomagania psychoterapii przez leki poniekąd zwalniała niektórych psychologów od odpowiedzialności za skuteczność psychoterapii, która byłaby stosowana jako jedyna, a pacjent niecierpliwie oczekujący poprawy samopoczucia może doznawać takiego stanu szybciej po lekach, niż po samej psychoterapii. Z ekonomicznego punktu widzenia – psycholog szybciej przynoszący ulgę jest lepszym od tego, u którego terapia trwa dłużej, ale etyka zawodowa podpowiada inne rozwiązanie.

Wspólne cele badawcze w zakresie rehabilitacji psychologicznej i medycznej widoczne są w realizowanych przez psychologów i lekarzy pracach naukowych i w ich publikacjach w wysoko punktowanych czasopismach o międzynarodowym zasięgu. Wystarczy wymienić takie czasopisma jak: „Rehabilitation Counseling Bulletin”, „Journal of Rehabilitation”, „Rehabilitation Psychology”, „Rehabilitation and Disability”, „Journal of Applied Rehabilitation Counseling”, „Archives of Physical Medicine and Rehabilitation” i wiele innych, których tytuły świadczą o ich interdyscyplinarnym charakterze.

1.4.1. Medycyna fizykalna i niepełnosprawność

Termin „medycyna fizykalna” pojawia się w ostatnich latach obok tradycyjnych metod leczenia, zwłaszcza w odniesieniu do osób ze schorzeniami narządu ruchu, neurologicznymi, psychicznymi. Jest stosowana jako uzupełnienie leczenia farmakologicznego oraz leczenia operacyjnego i obejmuje: wodolecznictwo, balneoterapię, klimatoterapię, aerozoloterapię, masaż leczniczy, kinezyterapię, ultrasonoterapię, światłolecznictwo, ciepłolecznictwo, elektrototerapię. Metody te usprawniają i pobudzają fizjologiczne i naturalne mechanizmy samoobrony organizmu, oraz aktywują organizm do walki z chorobą. Dzisiaj taka zdolność organizmu jest znana jako zjawisko rezyliencji i nikt z psychologów ani lekarzy nie wątpi w jej istnienie, chociaż mechanizm takiej niezwyklej mobilizacji sił nie jest nadal do końca poznany (Curtis, Cichetti, 2003; Cicchetti, Walker (eds.), 2003; Granger, Dreschel, Shirtcliff, 2003; Gałkowski, 2006).

Medycyna fizykalna jest uznawana za dział medycyny konwencjonalnej, o czym świadczy jej obecność prawie na wszystkich tych uniwersytetach,

gdzie istnieją Wydziały Nauk o Zdrowiu, a także na Akademiach Medycznych. W ramach struktury tych wydziałów istnieją samodzielne instytuty, lub katedry, w nazwach których wyszczególnione jest określenie „medycyna fizykalna”. Definicja medycyny fizykalnej wskazuje na jej związek z innymi działami medycyny: jest to dział medycyny, mający zastosowanie w fizjoterapii, łączy w sobie zagadnienia metod fizycznych wykorzystywanych w celach leczniczych, zapobiegawczych i diagnostycznych. Dziedzina ta pozostaje w ścisłym związku z teoretycznymi oraz klinicznymi osiągnięciami innych działów medycyny oraz wielu pobocznych dziedzin – fizyki, techniki i nauk przyrodniczych (https://pl.wikipedia.org/wiki/Medycyna_fizykalna- [dostęp: 5.06.2018]; Kochański, Kochański, 2009; Straburzyński, Straburzyńska-Lupa, 2003).

Wobec osób z niepełnosprawnością ruchową medycyna fizykalna ma zastosowanie przede wszystkim podczas zabiegów fizykoterapeutycznych, które są podstawową formą bezpośredniej ingerencji terapeuty w organizm. Jest to bardzo duża grupa osób, dla których takie zabiegi są niezbędne, a nawet stanowią podstawę oddziaływań medycznych. Wśród pacjentów fizykoterapeuty są zarówno dzieci i młodzież, jak i osoby dorosłe i w wieku starszym. U dzieci mamy do czynienia ze schorzeniami narządu ruchu jako wyizolowanymi jednostkami chorobowymi stosunkowo rzadko, ale częściej jest to jeden z wielu objawów innego schorzenia, albo skutek niepełnosprawności zupełnie nie związany z narządem ruchu (np. wady postawy, zwyrodnienia stawów i ścięgien wskutek drastycznego ograniczenia lub zahamowania dziecięcej aktywności ruchowej przy braku wzroku).

Każdy rodzaj choroby przewlekłej lub niepełnosprawności w wieku dziecięcym jest poważnym zagrożeniem dla rozwoju ruchowego ze względu na ograniczenie motywacji do działania (poczucie zagrożenia, brak lub niepełne poznanie sensoryczne, dyskomfort związany z bólem, nadopiekuńczość rodziców, ograniczenie potrzeb poznawczych, trudności komunikacyjne, nieumiejętność przewidywania skutków własnego i cudzego działania przy niepełnosprawności intelektualnej, brak akceptacji ze strony otoczenia dla niekonwencjonalnego sposobu zaspokajania potrzeb i wiele innych powiązanych ze sobą czynników, niekiedy trudnych do wyodrębnienia).

Szczególne znaczenie w procesie rehabilitacji osób ze schorzeniami narządu ruchu ma balneoterapia, masaż leczniczy, kinezyterapia, laseroterapia i wszelkie inne formy bezpośredniego zastosowania wiedzy medycznej i fizycznej dla wspomaganie zdrowia i sprawności. Korzystają z dobrodziejstwa medycyny fizykalnej także osoby po operacjach ortopedycznych, z urazami kręgosłupa, przewlekłymi chorobami reumatycznymi a większość z nich, to osoby w wieku wczesnej dorosłości i adolescencji, które

stały się ofiarami wypadków. Drugą dużą grupę pacjentów korzystających z medycyny fizykalnej stanowią osoby starsze, które wskutek wieloletnich i wielorakich schorzeń stały się osobami niepełnosprawnymi. Dla nich tego typu zabiegi przynoszą zmniejszenie dolegliwości bólowych, czasami poprawę komfortu wykonywania podstawowych czynności ruchowych, a to podnosi subiektywne poczucie jakości życia.

Początki medycyny fizykalnej wcale nie zapowiadały tak wielkiego i wielostronnego jej rozwoju. Kojące działanie wody znane jest od zamierzchłych czasów, a kąpiele wodne – zwłaszcza ciepłe – były zabiegiem nie higienicznym, ale właśnie leczniczym. W celu podtrzymania zdrowia i odporności zalecano kąpiele zimne.

W starożytnej Grecji, Rzymie, czy w krajach Dalekiego Wschodu cudowne działanie wody i źródeł o właściwościach leczniczych było tajemnicą wielu sukcesów ówczesnych medyków. Hipokrates także doceniał działanie hydroterapii, czemu dał wyraz w jednym ze swoich dzieł pt. *O klimatach, wodach i miejscach* (Hipokrates, 2015).

W czasach współczesnych wodolecznictwo rozwinęło się w końcu XIX i w początkach XX wieku za sprawą protestanckiego duchownego z Niemiec – Sebastiana Kneippa, który początkowo zajmował się ziołolecznictwem i głosił, że codzienne zwyczaje i nawyki człowieka powinny być powiązane z jego naturalnym środowiskiem. Było to jedno z pierwszych holistycznych podejść do zdrowia i leczenia. Ten propagowany przez Kneippa sposób leczenia: kąpiele, gorące kompresy wodne, naprzemienne zimne i ciepłe natryski, to dzisiaj żadna rewelacyjna wiedza, a jednak nieco ponad sto lat temu było to niemal rewolucyjne odkrycie, którego skuteczność znajdowało potwierdzenie w ówczesnej (kontynuowanej także dzisiaj) praktyce leczenia sanatoryjnego.

Ponieważ dotychczas Ameryka była państwem wiodącym w kwestii rehabilitacji osób z niepełnosprawnością, dlatego stała się też ona prekursorem zmian w podejściu do nowo powstających form rehabilitowania i w końcu lekarze-praktycy doprowadzili do powstania nowej specjalności medycznej. W pierwszej połowie XX wieku funkcjonowały dwie nieoficjalne specjalności: medycyna fizyczna i rehabilitacja, ale obie one leczyły pacjentów z niepełnosprawnością, głównie poszkodowanych podczas II wojny światowej. W roku 1947 powstała w Stanach Zjednoczonych Ameryki oficjalnie ustanowiona przez American Board of Medical Specialties niezależna Rada Medycyny Fizycznej, a w 1949 roku pod naciskiem dr Howarda A. Rusk i innych lekarzy, powstała nowa specjalizacja pod nazwą „medycyna fizykalna i rehabilitacja” (Dillingham, 2002; Verville, 2009).

Głównym problemem związanym z medycyną fizykalną i rehabilitacją było przywrócenie zdolności pacjenta do optymalnego funkcjonowa-

nia w zakresie ograniczeń powstałych w wyniku niepełnosprawności lub procesu chorobowego, w przypadku którego nie ma znanego leku. Nacisk kładziony jest nie na pełne przywrócenie do poziomu przedoperacyjnego, ale na optymalizację jakości życia osób, które nie są w stanie osiągnąć pełnej sprawności. Zwracano uwagę, aby proces dochodzenia do maksymalnej sprawności był sterowany przez zespół specjalistów w zakresie chorób przewlekłych. Kompleksową rehabilitację zapewniali specjaliści, którzy działali jako facylitatorzy, kierownicy zespołów i eksperci medyczni w zakresie rehabilitacji.

Początkowo w rehabilitacji, zespół opieki klinicznej często stosował wyznaczanie celów, aby zapewnić specjalistom i osobie poddawanej rehabilitacji przywrócenie zdolności do pracy. Bardzo rzadko brano pod uwagę fakt, że wyznaczanie celów może dotyczyć także podniesienia jakości życia osoby z niepełnosprawnością (Rusk, Taylor, 1953; Levack, Weatherall, Hay-Smith, Dean, McPherson, Siegert, 2015).

Od fizjoterapeuty oczekuje się, że nie tylko musi mieć wiedzę medyczną na temat stanu pacjenta, ale także mieć odpowiednią praktyczną znajomość takich kwestii jak: dostosowanie typu wózka inwalidzkiego do stanu pacjenta i jego preferencji osobistych, rodzaj protezy, która mu odpowiada, aktualne warunki w rodzinie oraz inne życiowe sprawy, które ułatwiają lub utrudniają pacjentowi dochodzenie do stanu maksymalnej niezależności. W Stanach Zjednoczonych szkolenie w zakresie medycyny fizycznej i rehabilitacji trwa cztery lata. Specjaliści zdobywają wiedzę i kompetencje w zakresie opieki szpitalnej, zajmując się wieloma rodzajami rehabilitacji, w tym: urazem rdzenia kręgowego, urazowym uszkodzeniem mózgu, udarem, ortopedią, rakiem mózgu, porażeniem mózgowym dziecięcym, oparzeniem, rehabilitacją dziecięcą i innymi urazami powodującymi niepełnosprawność. Są również przygotowani do pracy w ambulatorium, aby wiedzieć jak dbać o przewlekłe schorzenia pacjenta po pobycie w szpitalu. Potrafią prawidłowo wykonywać szereg procedur diagnostycznych, które obejmują badania elektromiograficzne i badania przewodnictwa nerwowego, a także procedury, takie jak wstrzyknięcia stawowe i zastrzyki bezpośrednio do punktów zapalnych (Lee, 2011).

1.5. Technika i informatyka a niepełnosprawność

Rehabilitacja osób z niepełnosprawnością we współczesnym rozumieniu oznacza nie tylko usprawnienie uszkodzonych funkcji organizmu poprzez szeroko pojęte oddziaływania medyczne, ale także dbałość o właściwy rozwój osobowości – w przypadku dziecka z niepełnosprawnością wrodzoną,

czy nabytą w okresie wczesnego dzieciństwa, a w odniesieniu do młodzieży, dorosłych i osób starszych, które stały się niepełnosprawne w którymś okresie swojego życia – niedopuszczenie do rozpadu już ukształtowanej osobowości poprzez doprowadzenie do koniecznych zmian w systemie wartości. Ani w przypadku małych dzieci, ani w przypadku osób w wieku późniejszym niż dzieciństwo nie jest to proces prosty i zawsze uwieńczony sukcesem ani krótkotrwały, jednak jego powodzenie jest bardziej prawdopodobne, jeśli wszyscy specjaliści zaangażowani w jednostkowy proces rehabilitacji potrafią i mogą skorzystać ze wsparcia technologicznego, które oferują firmy produkujące sprzęt rehabilitacyjny adresowany do konkretnej grupy osób z niepełnosprawnością. Początków myśli technologicznej, której ideą przewodnią było ulżenie losowi osób z niepełnosprawnością można doszukiwać się w pierwszych bardzo prymitywnych – aczkolwiek na owe czasy skutecznych i łatwych do wyprodukowania – urządzeniach wspomagających codzienną aktywność. W ten sposób powstały laski dla ludzi z niepełnosprawnością ruchową, drewniane protezy amputowanych kończyn, które wprawdzie nie do końca spełniały swoją rolę, ale – prawdopodobnie przy okazji – łagodziły psychiczne skutki okaleczenia ciała i wpływały na społeczne spostrzeganie oprotezowanej osoby, która w porównaniu z kimś bez protezy, wypadła bardziej pozytywnie – także w ocenie jej potencjalnych możliwości.

Podobna myśl przewodnia towarzyszyła zapewne stworzeniu pierwszej białej laski dla osób niewidzących, która zastępowała kij, brany odruchowo do ręki przez osoby niewidome udające się samodzielnie w drogę w poszukiwaniu środków do życia. Prawdopodobnie stąd wzięło się powiedzenie „kij żebraczy”, bo wiele osób niewidomych w zamierzonych czasach utrzymywało się z żebractwa, ale była też spora grupa takich, którzy wykorzystywali swoje nienaruszone brakiem wzroku zdolności intelektualne i trafiali na dwory królewskie, albo szukali możliwych protektorów w zamian za pełnienie roli nadwornego pieśniarza, poety, czy (przy odrobinie sprytu i fantazji) proroka lub wróżbitę. Zresztą osoby niewidome – zapewne dzięki samoistnie uruchamianym mechanizmom kompensacyjnym, w których ogromną rolę odgrywa aktywizacja funkcji intelektualnych – zawsze byli grupą uprzywilejowaną wśród innych osób z niepełnosprawnością, z czego oczywiście skwapliwie korzystali.

W o wiele gorszej sytuacji byli ludzie niesłyszący, którzy nie mogąc korzystać ani biernie, ani czynnie z mowy werbalnej byli porównywani raczej do zwierząt, niż do ludzi, którym „obce było słowo boże”. Ponieważ rozwój mowy i rozwój intelektualny są od siebie współzależne i stanowią jedność, chociaż nie tożsamość, dlatego już małe niemówiące dzieci trafiały

do zakładów psychiatrycznych z orzeczeniem „idiotyizmu”. Intuicyjne posługiwanie się przez ludzi głuchych gestami i mimiką było zrozumiałe tylko najbliższemu otoczeniu pod warunkiem, że mieli oni chęć na taką „rozmowę”. Najczęściej nawet najbliżsi izolowali się od głuchych i upośledzonych umysłowo członków rodziny, bo posiadanie dziecka z niepełnosprawnością było naznaczone ciężkim przewinieniem wobec Boga, a nikt przecież nie chciał afiszować się ze swoimi grzechami. Uwzględniając religijne i społeczne predyktory genezy oraz skutków niepełnosprawności, trudno było zorganizować sensowną pomoc dla osób z najcięższymi formami niepełnosprawności, nawet przez ludzi, którzy rozumieli istotę niepełnosprawności w sposób zbliżony do współczesnego i mieli chęć chronić najbardziej bezbronnych. Na początku udawało się to osobom duchownym (przytułki dla upośledzonych umysłowo, pierwsze szkoły dla dzieci głuchych i niewidomych), ponieważ ich idee i działania wpisywały się w chrześcijański obowiązek pochylenia się nad biednym, chorym i potrzebującym.

Brak wzroku, który nie implikował izolacji społecznej ani nie ograniczał rozwoju intelektualnego w takim stopniu jak głuchota, pozwolił samym osobom niewidomym na dostosowywanie świata do ich możliwości percepcyjnych i tym samym dawał im większą niezależność. Na przestrzeni wieków, nieporęczny kij służący do ostrzegania przed niebezpieczeństwem podczas samodzielnego poruszania się przekształcił się w laskę, a jej biały kolor stał się sygnałem informującym innych o tym, że trzymając ją osoba nie mogąca szybko zareagować w razie nagłego niebezpieczeństwa i potrzebna jej pomoc.

Z czasem biała laska zaczęła także pełnić funkcję poznawczo-dotykową jako przedłużenie ręki osoby niewidzącej i dlatego dzięki niej można znaleźć i zidentyfikować punkty orientacyjne podczas samodzielnego przemieszczania się w dużej przestrzeni. Sprawny umysł, stosunkowo dobre wykształcenie w porównaniu z innymi grupami osób z niepełnosprawnością (również wyższe) i bardzo dobre kompetencje komunikacyjne sprawiają, że osoby niewidzące nie tylko same ulepszają urządzenia, którymi się posługują, ale również potrafią nieźle komunikować swoje potrzeby innym, którzy chcą zaangażować się w prace koncepcyjne i produkcyjne specjalistycznego sprzętu służącego osobom niewidomym. Biała laska, chociaż bardzo prosta, ale niezbędny sprzęt jest ciągle udoskonalana: zamiast z metalu, który męczy rękę, jest produkowana z poliwęglanu, bywa zakończona kulką, żeby nie zahaczać o nierówną powierzchnię, najnowsze są wyposażone w urządzenie GPS, ale to daje dodatkowy ciężar i niechętnie takie laski są używane przez osoby niewidome. Co ciekawe – według użytkowników takiej laski, GPS – chociaż zwiększa poczucie

bezpieczeństwa – odbiera prywatność. Orientacja w dużej przestrzeni jest nadal wyzwaniem dla tych, którzy poszukują urządzenia w maksymalnym stopniu zastępujące oko. To wyzwanie podjęli specjaliści, którzy łączą neuronaukę z neurotechniką, bo sama wiedza techniczna, ani informatyczna nie wystarczy. Ale o tym w następnym podrozdziale.

Tymczasem przed osobami chcącymi ulżyć osobom niewidomym stoi jeszcze mnóstwo wyzwań techniczno-informatycznych, którym – trzeba przyznać – w ostatnich latach podołano z powodzeniem. Narząd wzroku jest chyba najbardziej skomplikowanym zmysłem nie tylko pod względem swojej budowy anatomicznej i przeznaczonej mu funkcji, ale także dlatego, że jednocześnie w kilka sekund daje tyle informacji o poznawanym wzrokowo obiekcie, ile nie daje żaden inny zmysł. To powoduje, że zastąpienie go przez dotychczas dostępne i nadal opracowywane urządzenia jest jeszcze niemożliwe. Natomiast bardzo dobrze poradzili sobie informatycy z przetwarzaniem płaskich obrazów wzrokowych na wypukłe dotykowe, z transpozycją pisma czarno-drukowego na dźwięki mowy przy pomocy syntezatorów mowy, a połączenie tych funkcji z odpowiednim oprogramowaniem komputerowym umożliwiło w ostatnim dwudziestoleciu dostęp do wszystkich bieżących informacji, komunikatorów stacjonarnych i przenośnych, otworzyło wrota niektórych dyscyplin naukowych nieosiągalnych dla człowieka niewidzącego, poszerzyło przestrzeń aktywności zawodowej, towarzyskiej, kulturalnej. Dzisiaj, wielu niewidzących informatyków (w tym naukowców) pracuje nad urządzeniami, których przeznaczenie najlepiej rozumieją, będąc jednocześnie ich kreatorami i odbiorcami.

Do standardowego wyposażenia osoby niewidzącej należy dziś komputer stacjonarny – nadal firmy Microsoft z systemem operacyjnym Windows, do którego trzeba dokupić program odczytu ekranu (screenreader) i syntezator mowy. Są to urządzenia drogie, ich cena przekracza cenę zakupu samego komputera, a jeszcze do tego, aby osoba niewidoma mogła korzystać z komputera, musi przejść odpowiednie szkolenie, podczas którego nauczy się obsługiwać go bezwzrokowo: zamiast myszki – tylko klawiatura; zamiast czytania z ekranu – mozolne odczytywanie treści za pomocą mowy syntetycznej. Również telefon mobilny jest obecnie stałym ekwipunkiem osób niewidomych, ale powoli popularna Nokia firmy Microsoft jest wypierana przez komórki z systemem operacyjnym iOS firmy Apple – wprawdzie trudniejszym do opanowania przez osoby pozbawione wzroku, niż oferowane przez Microsoft, ale o wiele bogatsze, a osoby niewidome, które opanowały te programy, nie chcą już żadnych innych. Poza tym Apple rozwija od dawna oprogramowanie w kierunku możliwości używania go przez osoby niewidome, z niesprawnością ruchową i głuche, które –

dzięki wbudowanym funkcjom ułatwień dostępu (Accessibility) – zapewnia dostarczenie usług dla użytkowników o specjalnych potrzebach. Do telefonów z systemem operacyjnym Microsoft, osoby niewidome musiały dodatkowo kupić oprogramowanie głosowego odczytu ekranu – Talks, czy wcześniejszy – Mobile Speak. Jedyny mankament polega na tym, że iPhone jest droższy od telefonów Nokia, z których i tak tylko w niektórych modelach była możliwość zainstalowania specjalnego oprogramowania dla osób niewidzących.

Współczesny człowiek niewidzący jest prawie całkowicie niezależny od wiedzy zakłętej w czarnych kreskach, kropkach, kółeczkach, laseczkach i przecinkach, których przecież i tak wzrokiem nie ogarnia. Będąc w sklepie może sobie przeczytać nazwę produktu, jego datę ważności i inne informacje z kodu kreskowego, przystawiając do towaru MAINSTON, czyli dekoderek kodów paskowych. W tym samym urządzeniu znajduje się też COLORTEST, a także czujnik natężenia światła, które kilka lat wcześniej były osobnym sprzętem. ORCAM MY READER czyta np. rozkład jazdy autobusów, restauracyjne menu, rozpoznaje twarze osób (wcześniej trzeba go „nauczyć”, kto jest kim). BLIND SQUARE, to program, który pracuje z Iphopnem. Jest to nawigacja do przestrzeni zewnętrznych i wewnętrznych, reklamowana przez App Store, w którym można ją nabyć: „Wiedz, gdzie jesteś, wiedz, dokąd zmierzasz, podróżuj z ufnością”. Za pośrednictwem strony: bemyeyes.com/taptapseeapp.com można kupić i zapoznać się z aplikacją do Iphona, która pozwala korzystać z pomocy wolontariuszy z całego świata, służących jako przewodnik w terenie („be my eyes” = „bądź moimi oczami”). Usługa ta jednak dostępna jest tylko w języku angielskim, ale dla większości młodych ludzi, to żaden problem.

Jak szybki i jak wielki jest postęp w rozwoju myśli informatyczno-technicznej, można się zorientować porównując opisywany przez autorkę nowoczesny wówczas sprzęt wspomagający osoby niewidzące przed sześcioma laty (Konarska, 2012a) i zaprezentowany obecnie.

A co dla osób z niesprawnością ruchową? Tu głównie pochwalić się mogą protetycy, którzy wytwarzają sztuczne kończyny. Po okresie patrzenia na protezę pod kątem czysto użytkowym, zaczęto także zwracać uwagę na estetyczne właściwości kończyn, aż w końcu przyszła pora na ich usprawnianie funkcjonalne. Zanim rozwinęła się informatyka, rozwiązania były czysto mechaniczne, ale już one pozwalały przekształcić np. atrapę ręki w użyteczne chwytne palce, chociaż ich estetyka pozostawiała wiele do życzenia. Noga, początkowo sztywna w stawie kolanowym, zaczęła być wygodniejsza, kiedy staw kolanowy można było zginać, a amortyzacja kolana i stopy za pomocą rozwiązań technicznych stała się możliwa kosztem

powrotu do konstrukcji raczej nie przypominającej ciała. Ale nogę można schować pod spodniami, chociaż dzisiaj mało kto z posiadaczy takiej wysoce funkcjonalnej protezy przejmuje się tym, czy jest podobna do naturalnej kończyny, czy nie (mężczyźni i w upalne dni paradują po ulicach w krótkich spodenkach, chociaż kobiety z protezą nogi raczej ubrane są w długie spodnie). Innego rodzaju „protezę” dla osób z niesprawnością ruchową są wózki inwalidzkie, ale i one przeszły swoistą metamorfozę, a w zależności od trybu życia, indywidualnych potrzeb i jednostkowej aktywności, produkowane są różne rodzaje tego wehikułu: od popychanych przez drugą osobę, poprzez wózki aktywne, do wózków z elektrycznym napędem.

Hitem ostatnich lat jest zastosowanie egzoszkieletu rehabilitacyjnego przywracającego umiejętność chodzenia osobom z różnymi schorzeniami neurologicznymi, takimi jak sclerosis multiplex (SM), niecałkowite oraz całkowite uszkodzenie rdzenia kręgowego, udar mózgu. Egzoszkielec jest urządzeniem przenośnym i praktycznie służy każdemu pacjentowi z niedowładem kończyn dolnych. Umożliwia ruchy wstawania, siadania, wykonywanie ruchów naśladujących naturalne chodzenie z prawidłowym przenoszeniem obciążenia między kończynami, wspomagając utracone funkcje nerwowo-mięśniowe. Umożliwia wstawanie i chodzenie ludziom po całkowitym porażeniu z minimalną sprawnością przedramion.

Dla pacjentów ze schorzeniami neurologicznymi stosowany jest system wirtualnej rzeczywistości BTS Nirvana, dzięki któremu na początku rehabilitacji określa się kompleksowo stan pacjenta, po czym następuje określenie deficytów ruchowych i innych oraz planowanie programu rehabilitacji z uwzględnieniem zabiegów terapeutycznych, analiza postępów i końcowa ocena kliniczna stanu pacjenta. W skład zestawu rządzeń systemu BTS Nirvana wchodzi między innymi zrobotyzowany stół do pionizacji BTS Anymov.

REHA – Technology G-EO System, to pochodzący ze Szwajcarii najbardziej zaawansowany na świecie sprzęt do rehabilitacji chodu, umożliwiający pracę z pacjentem, który już zaczyna chodzić, posiadający zautomatyzowany trening wchodzenia i schodzenia po schodach, możliwość częściowego treningu faz chodu i możliwość stymulowania dowolnego ruchu kończyn dolnych podczas chodzenia. System ten posiada też moduł przeznaczony dla pacjentów pediatrycznych.

Do kompleksowej terapii górnej części ciała przystosowane są takie urządzenia jak: 3D Tutor przeznaczony do czynnych ćwiczeń głowy, tułowia, biodra i kończyn; Amadeo®, pozwalający odzyskać utracone funkcje motoryczne palców i dłoni, przeznaczony dla pacjentów już od 7–8 lat; Armon Edero – system podtrzymania ręki dla osób z ograniczoną siłą

w ramionach i dłoniach po urazach rdzenia kręgowego, dla pacjentów z zespołem RSI, po urazie mózgu i cierpiących na schorzenia mięśniowe; należący do sprzętu z serii REHA – Technology Armotion™, pozwalający na trening kończyny górnej z biofeedbackiem; ArmTutor™, wykorzystujący koncepcję sprzężenia zwrotnego, co umożliwia dostosowanie intensywności ćwiczeń do możliwości pacjenta; Diego®, umożliwiający zastosowanie w terapii przez zabawę; HandTutor™ do ćwiczeń czynnych przeznaczony dla pacjentów po udarze, z chorobą Parkinsona, stwardnieniem rozsianym (SM), mózgowym porażeniem, spastycznością, ataksją i atetozą, złamaniami, uszkodzeniach nerwów i mięśni; interaktywny stół do rehabilitacji kończyn górnych. Sprzętu rehabilitacyjnego, który wykorzystuje najnowszą wiedzę informatyczną i technologiczną jest bardzo dużo, ale nie jest on tani i jeśli pacjent nie może mieć rehabilitacji refundowanej przez służbę zdrowia, to jego pełna skuteczna rehabilitacja pozostaje pod znakiem zapytania.

Długo niewiele się działo w zakresie urządzeń protetycznych dla osób niesłyszących i przez wiele dziesięcioleci przystawiana do ucha tuba w kształcie trąbki, wyłapująca i skupiająca dźwięki z otoczenia była najbardziej skuteczną formą wspomaganie słyszenia raczej dla osób bardzo niedosłyszących, niż całkowicie głuchych i to tylko dla tych, którzy wcześniej słyszeli. Aparaty słuchowe pojawiły się dopiero po wynalezieniu mikrofonu w 1861 roku, a kiedy cztery lata później wynaleziono pierwszy telefon, można już było wzmacniać i przenosić dźwięki bezpośrednio do ucha. Produkcję pierwszych aparatów słuchowych rozpoczęto w Niemczech w 1904 roku, potem przez lata je tylko ulepszano, przechodząc od aparatów węglowych, poprzez lampowe i tranzystorowe do współczesnych aparatów cyfrowych (Pietralik, Łagan, 2011). Jednak, mimo ciągle używanych coraz bardziej doskonalonych aparatów słuchowych, nie wszystkim takie rozwiązanie służy, a neuroprotetyka staje się coraz bardziej powszechną metodą przywracania, bądź polepszania słuchu.

1.5.1. Neuroprotetyka

Spektakularny wręcz w ostatnich dziesięcioleciach rozwój neuronauki stworzył odpowiednią bazę nie tylko dla diagnostyki wielu schorzeń o podłożu neurologicznym, ale także wiedzę o nieznanych wcześniej biochemicznych i bioelektrycznych procesach zachodzących w mózgu każdego człowieka, o możliwości regeneracji niektórych neuronów, o przyroście aksonów, a więc o zmianach nie tylko funkcjonalnych, ale także anatomicznych, będących w pewnym sensie zaprzeczeniem tendencji do biologicznej

degeneracji organizmu wraz z wiekiem. Prawie do końca XX wieku istniało mocne przekonanie potwierdzone zresztą wiodącymi badaniami naukowymi, że u osób dorosłych w ośrodkach nerwowych „...szlaki nerwowe są ustalone, zakończone, nie do zmienienia. Wszystko może umrzeć, nic się nie zregeneruje” (Ramon y Cajal, 1928 za: Kossut, 2014). Dopiero w latach 70. XX wieku pojawiły się pierwsze prace nad funkcjonalnymi zdolnościami mózgu, które mają właściwości rozwojowe. J. Konorski te właściwości mózgu nazwał plastycznością mózgu i zdefiniował jako trwałą zmianę własności neuronów zachodzącą pod wpływem doświadczenia: „plastyczność układu nerwowego – zdolność układu nerwowego lub jego części do zmian nieodwracalnych, będących podłożem uczenia się” (Konorski, 1969, s. 505). Kolejnym odkryciem było udowodnienie, że w dorosłym mózgu ludzkim powstają nowe neurony (Eriksson, Perfilieva, Bjork-Eriksson, Alborn, Nordborg, Peterson, Gage, 1998). Zmianom plastyczności mózgu towarzyszą zmiany właściwości synaps, ich liczby, zmiany właściwości błony neuronu, powstawanie nowych dendrytów i zmiany ich morfologii, rozrost aksonów i zmiany ich mielinizacji. Największą zdolność do plastycznej reorganizacji połączeń neuronalnych ma mózg w stanie rozwoju i nawet duże jego uszkodzenie może być w ten sposób kompensowane.

„Prawdopodobnie wielka labilność cytoszkieletu neuronów, jaka występuje w tym okresie, połączona z większą zdolnością do wzrostu aksonów, dendrytów i filopodiów, stwarza warunki sprzyjające powstawaniu nowych połączeń. W późniejszym okresie życia spada ekspresja genów sterujących procesami wzrostowymi, a rośnie poziom białek substancji pozakomórkowej utrudniającej kontakt pomiędzy neuronami i białek hamujących wzrost neurytów” (Kossut, 2014).

Bardzo ciekawe są doniesienia z badań nad przekształceniami w obrębie wzrokowego pola gnostycznego, które znajduje się w części potylicznej mózgu. Okazuje się, że nawet usunięcie mózgowych struktur wzrokowych powoduje samoistne skierowanie włókien nerwu wzrokowego do jąder podwzgórza odpowiadających za przetwarzanie informacji słuchowych, a kora słuchowa zaczyna reagować na bodźce wzrokowe (Frost, 1982; Amedi, Raz, Pianka, Palach, Zohary, 2003). U osób niewidomych od urodzenia do kory wzrokowej docierają bodźce werbalne, co prawdopodobnie jest związane z przetworzeniem znaków alfabetu Braille’a na dźwięki mowy (Sadato, Pascual-Leone, Grafman, Ibañez, Deiber, Dold, Hallett, 1996). Zresztą już wcześniej J. Konorski scharakteryzował liczne asocjacje między korową gnozą wzrokową a gnozą słowno-słuchową również wówczas, gdy nie występują żadne zakłócenia w pracy gnostycznego pola wzrokowego ani słuchowego (Konorski, 1969, s. 228–231).

Chociaż na tle rozwoju sprzętu rehabilitacyjnego dla osób niewidzących i z uszkodzonym narządem ruchu protetyka słuchowa jawiła się jak uboga krewna, to wraz z rozwojem neurotechniki, dzisiejszych osiągnięć w dziedzinie wczesnego diagnozowania i implantologii mogą niesłyszącym pozazdrościć wszyscy inni ludzie z niepełnosprawnością. Aparaty słuchowe zazwyczaj nie przynoszą korzyści w obustronnym głębokim niedosłuchu odbiorczym i głuchocie, bo ubytki słuchu typu odbiorczego uniemożliwiają prawidłowe przetwarzanie sygnału akustycznego nawet wzmocnionego przez aparat słuchowy. Wówczas jedyną szansą jest bezpośrednia stymulacja nerwu słuchowego poprzez zastosowanie implantu ślimakowego. Implanty ślimakowe początkowo były przeznaczone dla dorosłych, którzy utracili słuch. Za sprawą kilku przełomowych wydarzeń, aparaty słuchowe przestały być jedynym ratunkiem dla osób niesłyszących.

W 1957 roku powstała pierwsza neuroproteza aparatu słuchowego. Stworzył ją francuski otolaryngolog Charles Eyriès we współpracy z fizykiem medycznym André Djourno. Ch. Eyriès wszczepił dorosłemu pacjentowi urządzenie, które nie pozwoliło jeszcze na rozumienie mowy, ale dawało poczucie dźwięków z otoczenia. Wskutek niezadowolenia pacjenta, protezę usunięto. Jednak niepowodzenie nie wstrzymało prac nad implantami słuchowymi: zainspirowany przez badania francuskie prof. William F. House z Uniwersytetu w Los Angeles wszczepił w 1961 roku dwóm pacjentom elektrody umożliwiające stymulację nerwu słuchowego. Współpracownik prof. House – John Doyle w 1964 roku po raz pierwszy wprowadził elektrodę do wnętrza ślimaka. Od 1972 roku W. House wprowadził leczenie głuchoty za pomocą seryjnie produkowanych implantów ślimakowych. W Europie podobny program zainspirował w Paryżu Claude-Henri Chouard i w 1975 roku – Kurt Burian w Wiedniu. W Polsce pierwszą operację wszczepienia implantu ślimakowego przeprowadzono w 1992 roku w Katedrze i Klinice Otolaryngologii Akademii Medycznej w Warszawie (obecnie Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego). Operacja została wykonana przez prof. H. Skarzyńskiego u dorosłego pacjenta z obustronnym głębokim niedosłuchem odbiorczym. Dzień później implant ślimakowy wszczepiono niesłyszącemu dziecku. Wraz z upływem czasu i rosnącym doświadczeniem implanty ślimakowe zaczęto wszczepiać także dzieciom z obustronną głuchotą. Obecnie implanty ślimakowe są wszczepiane nawet niemowlętom, bowiem jest to zabieg wkomponowany w proces wczesnego wspomagania rozwoju i wczesną rehabilitację dzieci z uszkodzonym słuchem. Z uwagi na wielkie znaczenie jak najwcześniejszego odbioru bodźców werbalnych i umożliwienie opanowania mowy, implantowanie dzieci jest bardzo ważną częścią całego procesu kompleksowego leczenia. Jednak kwalifikacja dzieci

do implantowania jest bardzo wnikliwa i obejmuje ocenę audiologiczną, logopedyczną, psychologiczną, badania obrazowe ucha wewnętrznego pod kątem spełnienia anatomicznych i funkcjonalnych warunków powodzenia implantowania. Minimalne wymagania w tym względzie dotyczą stanu budowy ślimaka kostnego i zachowania łączności ślimaka z nerwem słuchowym. Tomografia komputerowa (CT) kości skroniowych daje ocenę technicznych możliwości umieszczenia implantu w uchu wewnętrznym, a rezonans magnetyczny (MR) dodatkowo diagnozuje ewentualne potencjalne zaburzenia nerwu ślimakowo-przedsionkowego i tkanek ośrodkowego układu nerwowego. Wobec dzieci dodatkowo bierze się pod uwagę stan rozwoju mowy i stopień ewentualnego jej opóźnienia, gotowość rodziny do współdziałania w długotrwałej rehabilitacji i ocenę postępów dotychczas prowadzonej rehabilitacji słowno-językowej dziecka.

Polska jest jednym z wiodących w świecie krajów w zakresie diagnozowania i leczenia głuchoty oraz poważnych wad słuchu, a szczególnie w zakresie bardzo wczesnego wykrywania uszkodzenia narządu słuchu już u noworodków i wczesnego implantowania. Od 2012 roku w Kajetanach pod Warszawą działa Światowe Centrum Słuchu założone z inicjatywy i prowadzone przez prof. H. Skarzyńskiego.

Obecnie implantowanie ślimakowe jest powszechnie stosowaną chirurgiczną metodą leczenia głębokich wad słuchu, a na całym świecie funkcjonuje ok. 200 różnych programów klinicznych, w których stosuje się innowacyjne rozwiązania w zakresie implantologii w otochirurgii. Polska pod tym względem jest jednym z wiodących krajów: 13 marca 2017 roku prof. Skarzyński zaprosił ponad 250 czołowych otochirurgii z całego świata na pokazowe operacje z wykorzystaniem nowego zestawu implantu ucha środkowego typu Vibrant Soudbridge ze sprzęgaczem LP-Coupler, który pozwala leczyć nowe grupy pacjentów (whc.ifps.org.pl [dostęp: 8.06.2006]).

Odrębną grupą osób, które korzystają z dobrodziejstwa neuronauki są pacjenci po amputacjach kończyn. Ich sztuczne kończyny – protezy są już bardzo dalekie od pierwotnych atrap, w najlepszym przypadku przypominających prawdziwe kończyny kolorem, kształtem i ciepłopodobnym materiałem, z którego zostały wykonane. Poprzez wszczepienie chipa do odpowiedniej części mózgu i połączenie go ze szczątkowymi sprawnymi nerwami oraz mięśniami pozostałymi po amputacji, można uzyskać efekt otwierania i zamykania się dłoni, chwytnych palców, czy umiejętność zginania protezy w łokciu i nadgarstku. Ruch tych protez jest kontrolowany przez sygnał EMG (elektromiogram powierzchniowy) ze szczątkowych mięśni. W ostatnich latach zbadano techniki szacowania zamiaru ruchów oparte na EMG w celu kontroli ruchów protezy (Kundu, Kiguchi,

Horikawa, 2008; Lenzi, Lipsey, Sensinger, 2016; Menon, Caterina, Lakany, Petropoulakis, Conway, Soraghan, 2017; Naik, Selvan, Arjunan, Acharyya, Kumar, Ramanujam, Nguyen, 2018). Ponieważ metoda wykorzystująca sygnały EMG jest inwazyjna, dlatego coraz częściej do kontroli ruchów protezy wykorzystuje się sygnały EEG (elektroencefalogram). Bandara, Arata, Kiguchi (2018) zaproponowali nowe podejście do kontroli prototypowej protezy wielofunkcyjnej z uwzględnieniem intencji ruchu użytkownika w oparciu o sygnały EEG. Badania przebiegały w trzech etapach: identyfikacja intencji ruchu oparta na EEG, zbieranie informacji o ruchu od zdrowych osób w celu stworzenia bazy danych i ocena ruchu protezy na podstawie ruchu kończyn resztkowych. Intencja ruchu została przewidziana dla dwóch głównych funkcji kończyny górnej: podnoszenia ramienia i wyciągania ręki. Na podstawie predykcji intencji ruchu i kąta ubytku kończyn można zrealizować odpowiedni ruch protezy ramienia.

Inna grupa pacjentów, dla których elektrostymulacja mózgu jest wyba-wieniem, to osoby sparaliżowane. W czerwcu 2004 roku w New England Sinai Hospital w stanie Massachusetts wykonano pionierski zabieg przy użyciu urządzenia pod nazwą „Brain Gate”, czyli „wrota mózgu”. Do czaszki pacjenta na jego czubku głowy zostało zamontowane pudełko wielkości pudełka od zapalek. W jego wnętrzu był elektroniczny układ scalony o powierzchni 4mm kwadratowych. Z chipa biegnie około 100 półtoracentymetrowych, cienkich jak włos elektrod, które wnikają do mózgu pacjenta na głębokość 1 milimetra. Po okresie nauki korzystania z chipa, pacjent mógł za pomocą myśli przesunąć kursor na ekranie komputera, podłączonego do urządzeń domowych i w ten sposób mógł włączać i wyłączać telewizor, zmieniać kanały, regulować głośność, grać w gry komputerowe, korzystać z poczty elektronicznej, gasić światło w swoim pokoju. Oprócz tego mógł nauczyć się jak zaciskać palce specjalnej neuroprotezy, leżącej obok, która jest sztucznym ramieniem: wystarczy pomyśleć np. „teraz otworzę dłoń” i dłoń neuroprotezy otwiera się. Takie współdziałanie między protezą a mózgiem jest możliwe, ponieważ w większości przypadków u osób sparaliżowanych uszkodzeniu ulega tylko część drogi eferentnej, którą sygnały ruchowe biegną z mózgu do kończyn, a najczęściej dotyczy fragmentu rdzenia kręgowego. Kora ruchowa odpowiedzialna za tworzenie i przekazanie impulsu ruchowego do określonej części ciała wciąż jest nienaruszona, a dzięki elektronicznemu układowi scalonemu możliwe staje się odczytanie i analizowanie sygnału generowanego w mózgu, dotyczącego wykonania określonego ruchu. Cieniotkie elektrody w postaci nitek o grubości włosa pełnią rolę baczego obserwatora tego, co dzieje się w centralnym ośrodku ruchowym aż do momentu, dopóki nie powstanie

wyobrażenie ruchu np. podnoszenia ręki. Wówczas informacje z elektrod biegną poprzez odbiornik umieszczony na powierzchni czaszki do komputera, który może być podłączony do sztucznej ręki lub urządzenia sterującego sprzętem domowym. Zastosowanie takiej neuroprotezy ma sens jedynie u osób, które wcześniej, przed sparaliżowaniem miały umiejętność wykonywania przetwarzanych przez mikroprocesor ruchów. Jego działanie opiera się o powstałą wcześniej w mózgu pamięć określonych ruchów i to daje możliwość sprowokowania wyobrażenia ruchu za pomocą myśli. Opisana neuroproteza została zaaprobowana przez amerykańską Food and Drug Administration, która jest częścią United States Department of Health and Human Services jako pomocna nie tylko po amputacjach, ale także w leczeniu drżenia samoistnego, dystonii i choroby Parkinsona (Leuthardt, Schalk, Moran, Ojemann, 2006).

Najbardziej skomplikowanym i dotąd niemożliwym do zastąpienia organem jest ludzkie oko. Oko dostarcza równocześnie różne informacje o różnych modalnościach: kształt, wielkość, barwa, połysk, gładkość-szorstkość, gra światła na oglądanym obiekcie, a pośrednio może wnioskować o ciężarze, temperaturze, wymiarach oglądanego obiektu, odległości od niego. Dodatkowo jednym spojrzeniem można ogarnąć obiekty różnego rodzaju, a ich liczba zależy od zdolności akomodacyjnej oka i szerokości pola widzenia.

Najlepsze rezultaty osiągnąć są obecnie w terapii jaskry, gdzie wykorzystuje się nowe strategie terapii oparte o neuronaukę. Podstawą terapii jaskry jest obniżanie ciśnienia wewnątrzgałkowego, a jeśli ciśnienie obniży się nawet o 1mmHg, to ryzyko progresji choroby zmniejsza się o 10%. Stała redukcja ciśnienia wewnątrzgałkowego zapobiega powstawaniu ubytków w polu widzenia. Neuroprotekcja w tym wypadku polega na niedopuszczeniu do kaskady procesów prowadzących do dalszej neurodegradacji zajętego procesem chorobowym nerwu wzrokowego i ma za zadanie ograniczenie czynników ryzyka (m.in. obniżenie ciśnienia wewnątrzgałkowego oraz wydłużenie czasu przeżycia komórek zwojowych siatkówki. W tym celu wykorzystuje się neuroprotektany, czyli środki hamujące napływ wapnia do komórek (np. nimodipinę, flunaryzynę), środki zmniejszające poziom wolnych rodników (EGB-761, tokoferol, selegilina) oraz inne środki uznane za neuroprotektany: „...antagoniści receptorów NMDA i innych glutamianergicznych (np. MK-801, dextrometorpan, nitrogliceryna, memantyna), antagoniści neuronalnego tlenu azotu, blokery syntetazy tlenu azotu (NOS II) – aminoguanidyna, nerotropiny, a także pewne leki stosowane miejscowo (głównie β -blokery: betaxolol, metipranolol i α -2 agoniści – brimonidyna)” (Kuprjanowicz, Karczewicz, 2007, s. 26). Neuroprotekcją jest

także w przypadku jaskry wszczepienie rogówki, implanty twardówkowe, naczyńiówkowe, czy ogólna poprawa układu immunologicznego (tamże).

W ostatnich latach trwają intensywne prace nad neuroprotezą oka, chociaż żadna z nich nie jest w stanie dać tyle wrażeń równocześnie, ile żywy organ. Jednak próby te i tak mają na celu ułatwienie funkcjonowania osób niewidzących, bo przywrócenie chociaż jednej z wymienionych wyżej funkcji pozwala na lepszą kompensację zmysłowo-intelektualną, niż całkowity brak wrażeń wzrokowych. Podobnie jak w neuroprotezach kończyn, głównym elementem sztucznego oka jest chip wszczepiony w tylną część gałki ocznej. Proteza taka jest w stanie przywrócić wzrok osobom z degeneracją siatkówki. Chip jest połączony z okularami-minikamerą i w ten sposób obrazy wychwytywane przez minikamerę trafiają do chipa, a stamtąd przez pobudzane komórki siatkówki do kory potylicznej, gdzie znajduje się wzrokowe pole gnostyczne. Impulsy tam analizowane i przetwarzane pozwalają zinterpretować „widziany” obraz. Oczywiście będzie to obraz daleki od rzeczywistego i osoby, które wcześniej widziały będą mogły nauczyć się go właściwie interpretować.

A co z tymi, którzy urodzili się jako niewidomi? Korzystając z wiedzy psychologii rozwoju człowieka, możemy przypuszczać, że nauczanie się właściwej interpretacji bodźców wzrokowych będzie możliwe tylko do pewnego wieku, czyli zanim dziecko przekroczy okres krytyczny (sensytywny) dla opanowania danej funkcji. W rozwoju osobniczym człowieka mózg osiąga pewien stopień dojrzałości do opanowania określonych umiejętności i jest to tak zwany okres sensytywny dla danej funkcji. Przed okresem sensytywnym i po nim, nauczanie się czegoś jest niemożliwe lub znacznie utrudnione. Jednostka może nauczyć się danej rzeczy tylko w okresie krytycznym. Eksperyment z okresem krytycznym dla zmysłu wzroku wykonano na dwóch kotach, które po urodzeniu umieszczono w ciemnym pokoju, pozbawiając je tym samym bodźców wzrokowych. Oba koty rozwijały się bardzo wolno. Na jedną godzinę dziennie jednego kota umieszczano w walcu z pasami pionowymi, a drugiego – z pasami poziomymi. Koty po powrocie do normalnego środowiska nie potrafiły właściwie zachować się w sytuacji, której wzrokowo nie doznały we wczesnym okresie rozwojowym. Kot, którego umieszczano w walcu z pasami pionowymi nie umiał wdrapać się na schody, ale doskonale wspinał się po drzewie. Natomiast kot, którego umieszczano w walcu z pasami poziomymi nie umiał wspinać się na drzewo i widział tylko obiekty poziome (Blakemore, Cooper, 1970).

Trudno robić tego typu doświadczenia na ludziach, ale obserwacje osób niewidomych od urodzenia, które odzyskały wzrok potwierdzają, że nie

potrafią rozróżniać rysów ludzkiej twarzy, że mają trudności z oceną odległości i nie ufają zmysłowi wzroku do końca, potwierdzając wzrokowe doznania także poprzez inne zmysły dotąd wykorzystywane w procesie kompensacji zmysłu wzroku. Człowiek jednak ma większe umiejętności kompensacji zmysłu wzroku, niż zwierzęta i w zasadzie po odzyskaniu wzroku może postrzegać normalnie dzięki integracyjnej działalności mózgu w procesie kompensacji, chociaż drobne zaburzenia wzrokowe mogą nadal występować. Przyjmuje się, że dla wzroku okresem sensorywnym są pierwsze trzy lata życia. Na razie implanty wzrokowe są bardzo niedoskonałe nawet w odniesieniu do jednostkowych funkcji, które mają spełniać i potrzeba jeszcze wielu badań, żeby je ulepszać. Prace takie są prowadzone w kilku ośrodkach naukowo-badawczych na świecie jednocześnie. W latach 60. XX wieku brytyjski fizjolog Giles Skey Brindley skonstruował i opatentował pierwszą na świecie neuroprotezę wzroku. Dokonał wszczepienia elektrod na powierzchni mózgu u czterech niewidzących osób, ale dalsze eksperymenty zostały przerwane ze względu na ich nieopłacalność.

Prace nad neuroprotezą wzroku podjął brytyjski National Institute of Health umieszczając cieńsze od włosa elektrody połączone przewodem o średnicy 25–50 μm (mikrometra) z korą wzrokową w części potylicznej mózgu. Na Uniwersytecie w Tübingen zespół naukowców pod kierownictwem profesora Eberharda Zrennera skonstruowali chip umieszczany pod siatkówką oka (Zrenner, 2002; Zrenner i in., 2011). Badania weryfikowane na zwierzętach przeszły pomyślnie testy. Podobne prace są prowadzone na Uniwersytecie w Bonn w zespole profesora Rolfa Eckmüllera. Interdyscyplinarna grupa badawcza pod nazwą „Retina Implant” tworzy układ elektroniczny, będący repliką fotoreceptorów i całej sieci nerwowej. System przetwarzania danych ma być zainstalowany w okularach pacjenta: sygnały z nadajnika umieszczonego w okularach będą przesyłane do odbiornika w gałce ocznej, a stamtąd impulsy elektryczne będą przesyłane bezpośrednio do komórek nerwowych. Dzięki temu układowi możliwe będzie rozpoznawanie kształtu dużych obiektów. Celem tych badań jest przywrócenie wzroku pacjentom z uszkodzoną siatkówką, ale z nienaruszonym nerwem wzrokowym.

Bardzo zaawansowane prace trwają na Uniwersytecie Stanforda w Kalifornii we współpracy z naukowcami z krakowskiej AGH. Od 2001 roku dr inż. P. Hottowy z Katedry Oddziaływań i Detekcji Cząstek na Wydziale Fizyki i Informatyki Stosowanej AGH jest ze strony polskiej kierownikiem projektu badawczego: Elektryczna stymulacja siatkówki oka z rozdzielczością pojedynczych komórek zwojowych w eksperymentalnym modelu in-vitro zaawansowanej protezy dla niewidzących. Implant, nad którym

trwają prace umożliwi przywrócenie wzroku osobom z chorobami siatkówki takimi jak retinopatia barwnikowa, czy zwyrodnienie plamki żółtej, pod warunkiem jednak, że komórki zwojowe siatkówki i nerw wzrokowy są nadal czynne. Należy zdawać sobie sprawę, że implant wzrokowy – przynajmniej w takiej formie, nad którą trwają obecnie prace – nie przywróci wzroku np. chorym na jaskrę, bo w tym przypadku komórki zwojowe siatkówki ulegają zanikowi jako pierwsze. Dla tych chorych istnieje jednak nadzieja w tomografii komputerowej i neuroprotekcji. Tomografia optyczna siatkówki należy do najnowocześniejszych metod diagnozujących stan siatkówki i umożliwia wczesną neuroprotekcję, zapobiegającą lub spowalniającą śmierć komórek zwojowych siatkówki. Neuroprotekcja komórek zwojowych polega na niedopuszczeniu do uruchomienia kaskady procesów prowadzących do eliminacji komórek uszkodzonych w wyniku działania czynnika pierwotnego. Degeneracja komórek zwojowych siatkówki jest porównywana do degeneracji komórek mózgowych w chorobie Alzheimera: „...jaskra jest neuropatią, a właściwie neurodegeneracją, tak jak np. choroba Alzheimera” (Kuprjanowicz, Karczewicz, 2007).

Wielu badaczy (Ramrattan, Wolfs, Panda-Jonas, Jonas, Bakker, Pols i in., 2001) przypuszcza, że jaskra może być oczną odmianą choroby Alzheimera.

Imponujący rozmiar prac nad neuroprotezą oka budzi szacunek do wszystkich naukowców zaangażowanych w projekty badawcze, ale rodzi się pewna obawa, której dziś jeszcze nikt rozwiązać nie potrafi. Wszczepienie chipa wiąże się z bezpośrednią ingerencją w ośrodkowy układ nerwowy i choćby był najmniejszy, to jednak jest to ciało obce, które w jakiś sposób musi uciskać komórki nerwowe. Jaki to będzie miało wpływ na ogólne zdrowie pacjentów? Czy nie spowoduje zmian, które będą w przyszłości ogniskami chorobotwórczymi? To są wątpliwości, ale w żadnym wypadku nie mogą one zahamować prac nad implantami wzrokowymi.

1.6. Niepełnosprawność w socjologii

Odkąd ludzie zaczęli dostrzegać w osobach z niepełnosprawnością inne cechy niż dewaluującą odmiennność, odkąd zaprzestano traktować niepełnosprawność jako karę za grzechy i odkąd pedagogika specjalna stworzyła podwaliny pod kształcenie dzieci z niepełnosprawnościami, tym samym udowadniając, że oprócz ewidentnych słabości, dzieci te mają także zdolności, odtąd problemy socjologiczne zaczęły być stale obecne we wszystkich dyscyplinach traktujących o niepełnosprawności. W dobie powszechnej

interdyscyplinarności, powstała nawet subdyscyplina socjologii, która nosi nazwę „socjopedagogika specjalna”. Powstają także uniwersyteckie zespoły badawcze o tej samej nazwie, których inicjatorami i koordynatorami są socjologowie od lat zajmujący się społecznym aspektem niepełnosprawności.

Jest to bardzo interesujące spojrzenie na niepełnosprawność, które łączy się także z psychologią społeczną, a nieuwzględnianie pewnych praw rządzących podświadomym zachowaniem ludzi wobec nietypowych sytuacji społecznych skutkuje wyciągnięciem nieprawidłowych wniosków. Przykładem takiego krzywdzącego osoby z niepełnosprawnością stanowiska w nauce było założenie, że osoby z niepełnosprawnością mają specyficzne cechy osobowości, co w skrócie nazywano „osobowością inwalidów”. Aż do początku lat 80. XX wieku w psychologii poszukiwano takich cech u osób z niepełnosprawnością, z góry zakładając w badaniach naukowych, jakich cech należy się spodziewać. Nie były to cechy pożądane społecznie, a krzywdzące tę grupę ludzi wnioski kładą cię na stosunki społeczne jeszcze do dnia dzisiejszego. Problem polega na tym, że opierano się w nauce na irracjonalnych przesłankach o podłożu uprzedzeń społecznych i na – niestety potwierdzających te uprzedzenia – obserwacjach relacji interpersonalnych osób niepełnosprawnych i pełnosprawnych. Nie brano jednak zupełnie pod uwagę faktu, że inicjatorami antyspołecznych zachowań ludzi z niepełnosprawnością były prawie zawsze osoby pełnosprawne z ich otoczenia, a nieakceptowane reakcje osób niepełnosprawnych były jedynie odpowiedzią na zachowania innych. Odpowiedzią niosącą w sobie znamiona agresji, braku chęci do dalszych kontaktów albo obojętności. Dla osób pełnosprawnych zawsze był to dowód na niemożność „normalnego” współistnienia i oczywiście – zachowanie nie do zaakceptowania. Z kolei osoby z niepełnosprawnością nauczone własnym doświadczeniem, albo w oparciu o relacje innych osób (także pełnosprawnych w najbliższym otoczeniu), nie miały najmniejszych wątpliwości co do tego, że w opinii otoczenia należą do gorszej, mniej wartościowej klasy społecznej. Jeśli nie chcieli się narażać na przykrości, to najlepszym – bo akceptowanym społecznie zachowaniem – było wycofanie się z życia społecznego. Niestety i takie zachowanie było uznawane jako bezpośredni skutek niepełnosprawności i tylko potwierdzało powszechne przekonanie o niepełnej wartości tych ludzi, z którymi nie można „normalnie” żyć.

W pewnym sensie ta „niepełna wartość” często występowała jako samopotwierdzające się znamię społeczne osób z niepełnosprawnością. Społeczeństwo oczekuje bowiem, że osoba z niepełnosprawnością będzie się zachowywała w określony sposób (Kowalik, Brzezinki, 1991), zwłaszcza jeśli chodzi o zdolności, możliwości edukacyjne itp. W tym względzie

przypisuje się ludziom niepełnosprawnym mniejsze kompetencje w wielu zakresach i często te przekonania potwierdzają się. Osoby z niepełnosprawnością są często mniej wykształcone (zwłaszcza starsze), bo segregacyjny system edukacji nie dawał im większych szans na osiągnięcie wysokich kwalifikacji zawodowych, ani wyższego wykształcenia. To z kolei implikowało ograniczone możliwości zatrudnienia, a powszechna opinia o mniejszych zdolnościach osób z niepełnosprawnością mimowolnie potwierdzała się. Tyle tylko, że już nikt – łącznie z naukowcami – nie zadawał sobie trudu, aby dotrzeć do istoty i genezy cech dewaluujących człowieka z niepełnosprawnością. Celowo użyłam tu określenia „człowieka”, bo każdorazowo głoszenie takiej opinii wymaga analizy jednostkowego życia i nie może stanowić podstawy uogólnienia. Spróbujmy więc przeanalizować jedną z możliwych jednostkowych sytuacji, które prowadzą do tego, że człowiek z niepełnosprawnością nie może wykazać się pełnią swoich potencjalnych możliwości.

Założmy, że rodzi się dziecko z niepełnosprawnością, a jego stan jest zawsze wielką traumą dla rodziców, dziadków i tych członków rodziny, którzy zdają sobie sprawę z tego, że dziecko będzie miało trudności w rozwoju i funkcjonowaniu. W zależności od umiejętności radzenia sobie ze stresem i od wsparcia rodzinnego, rodzice zaczynają lepiej lub gorzej wypełniać swoją rodzicielską powinność wobec dziecka. Niestety – bez wsparcia profesjonalnego, które rzadko pojawia się wraz z informacją o niepełnosprawności dziecka – rodzice nadal targani emocjami, wyrażającymi na przemian miłość, troskę, obawy i lęk o przyszłość dziecka, nie potrafią być dla niego ostoją bezpieczeństwa emocjonalnego. Ich zachowanie cechuje zmienność nastrojów, czasem gwałtowność ruchów, niepokój w głosie i ogólnie nienaturalność w relacjach z maleństwem, którą rodzice dzieci pełnosprawnych czerpią z samej radości posiadania dziecka i z oczekiwanych postępów w jego rozwoju. Bardzo szybko okazuje się, że jedno z rodziców – najczęściej matka – musi ograniczyć swoje plany zawodowe, lub całkowicie zrezygnować z pracy na rzecz opieki nad dzieckiem, a ojciec, który musi zapewnić rodzinie warunki materialne – staje się z konieczności coraz mniej obecny w życiu rodziny (także dzieci pełnosprawnych), nie ma kiedy uczestniczyć w rehabilitacji dziecka, ani cieszyć się jego postępami, czy interesować trudnościami. Relacje między małżonkami także ulegają modyfikacji, co jednak nie zawsze oznacza pogorszenie. W tej sytuacji wielkich zmian, rozluźnienia więzi wewnątrzrodzinnych z braku czasu na wspólne radosne przebywanie, konieczności modyfikacji tradycyjnych rodzicielskich ról społecznych, bardzo trudno zachować równowagę psychiczną i nie popełniać błędów wychowawczych, które w przypadku

dziecka z niepełnosprawnością są o wiele bardziej brzemiennie w skutki, niż popełniane wobec dziecka pełnosprawnego. Jeśli trauma rodzinna trwa dłuższy czas, a rodzice oraz rodzeństwo doznają stygmatyzacji społecznej z powodu niepełnosprawności członka rodziny, to naturalnym odruchem obronnym jest unikanie tych, którzy sprawiają przykrość. Powoli może to doprowadzić do izolacji społecznej, nieufności wobec obcych, a pośrednio do przekazywania tych informacji dziecku z niepełnosprawnością i odruchowego chronienia go przed przykrościami. Jednak wcześniej, czy później, to dziecko staje wobec konieczności bezpośredniego zetknięcia się z tym „wrogim” światem, a uzbrojone w nieufność, obawę i może lęk, z góry spodziewa się, że inni wyrządzą mu przykrość. Często uprzedza bieg wydarzeń i samo staje się nieprzystępne, jego reakcje na naturalną dziecięcą ciekawość kolegów wywołują agresję albo płacz. Dla rówieśników – i niestety także dla ich rodziców, a czasem też nauczycieli – taka reakcja jest tylko dowodem na nieumiejętność współżycia, na „trudny charakter” i wszystko to, co świadczy o nieumiejętności współżycia osób z niepełnosprawnością w tak zwanym „świecie osób pełnosprawnych”. A czy taki świat naprawdę istnieje? Czy nie jest to jeden wspólny świat, w którym jest miejsce dla wszystkich i wszyscy jesteśmy odpowiedzialni za jego atmosferę? – Niestety takie pytanie zadają sobie tylko nieliczni, ale w tym tunelu jest małe światło, które nosi nazwę integracja i inkluzja: droga do niego jest jeszcze bardzo daleka.

Stosunek ludzi pełnosprawnych do chorych i niepełnosprawnych od dawna był spostrzegany jako inny, niż we wzajemnych relacjach osób bez niepełnosprawności, ale aż do lat 50. XX wieku nie był przedmiotem naukowych dociekań. Lata pięćdziesiąte minionego wieku przyniosły zainteresowanie osobami z niepełnosprawnością w psychologii, co zaowocowało wyłonieniem się psychologii rehabilitacyjnej, ale ponieważ jej prekursorami byli psychologowie o specjalności klinicznej, pracy społecznej i socjologowie, dlatego wspólne wysiłki – zwłaszcza psychologów społecznych i socjologów – doprowadziły do wyłonienia tego obszaru zagadnień, który zainteresował obie grupy badaczy. Stąd też jednym z głównych nurtów badawczych w psychologii społecznej i socjologii było poznanie i wyjaśnienie stosunków między osobami pełnosprawnymi i niepełnosprawnymi, a zwłaszcza znalezienie źródeł nieukrywanej niechęci osób zdrowych do niepełnosprawnych i chorych. Dla psychologów społecznych prace E. Aronsona (1995), w których autor klasyfikuje przyczyny uprzedzeń określonych grup społecznych wobec mniejszościowych grup rasowych czy religijnych, były źródłem inspiracji do podjęcia badań nad źródłami uprzedzeń wobec osób niepełnosprawnych, które można – ze względu na

ich odrębność i mniejszościowy charakter – potraktować jak grupę mniejszościową. Jako przyczyny uprzedzeń wyodrębnił Aronson rywalizację ekonomiczną i polityczną, przemieszczona agresję, potrzeby osobowościowe i konformizm wobec istniejących norm społecznych (tamże, s. 389).

Dla socjologów natomiast, punktem odniesienia była praca E. Goffmana (2009), w której analizował sposoby rozwiązywania codziennych trudności w kontaktach z ludźmi uznanymi według opinii społecznej za napiętnowanych, a do nich zaliczał osoby z widocznym defektem fizycznym, albo posiadających taką cechę/cechy, które czyniły człowieka odmiennym od partnerów interakcji spotykanych na co dzień. W rezultacie Goffman uznaje, że rola stygmatyzowanego i „normalnego”, to część tego samego układu, ale stygma skłania do myślenia kategoriami wyodrębnionych zbiorów jednostek podzielonych na dwie części: normalnych i stygmatyzowanych.

Zarówno psychologowie, jak i socjolodzy do dzisiaj próbują wyjaśnić mechanizmy piętnowania osób nie należących do społecznej grupy większościowej, szukając ich nie tylko w uprzedzeniach, ale także w cechach osobowości (Sękowski, 1994), a ostatnio doszukując się ich także w postawach osób z niepełnosprawnością wobec pełnosprawnych, postrzeganych jako wrogich. Zachowaniem obronnym ze strony osób z niepełnosprawnością jest wycofywanie się z interakcji, które a priori są postrzegane jako zagrażające i w ten sposób same osoby niepełnosprawne są prowokatorami krzywdzących opinii, bo nie dopuszczają do wzajemnego poznania i korygowania ewentualnych uprzedzeń. Jest to zresztą bardziej złożony problem, który ma podłoże we wczesnych oddziaływaniach wychowawczych wobec dzieci z niepełnosprawnością w najbliższej rodzinie i z postawami rodziców wobec nich.

Trzeba jednak zwrócić uwagę na to, że rodzicom wcale nie jest łatwo uniknąć błędów wychowawczych wobec swoich dzieci z niepełnosprawnością i często sami nie są w stanie pokonać dystansu komunikacyjnego z własnymi dziećmi, co skutkuje dystansem społecznym w przyszłości (Kornarska 2007a, 2012d; Palak, 2012; Szczupał, 2012). Socjologowie zwracają również uwagę na zróżnicowanie środowiskowe w postawach wobec inności i niepełnosprawności. Badania zespołu M. Chodkowskiej w środowisku wiejskim ukazują złożoność sytuacji kobiet z niepełnosprawnością, gdzie oczekiwania otoczenia, uprzedzenia i mniejsza przydatność, albo wykluczenie z prac przy gospodarstwie warunkuje nieprzychylny stosunek do osób z niepełnosprawnością, a i same badane kobiety czuły się gorsze, bo nie posiadały cech cenionych w środowisku wiejskim, które są pożądane w ich grupie społecznej (Chodkowska, 1993).

Do ciekawych wniosków doszła A. Ostrowska (1994), która stwierdza, że w stereotypowym postrzeganiu osoby z niepełnosprawnością kojarzą się raczej z niepowodzeniem, niż z sukcesem, a wobec tego zasługują na współczucie i pomoc. Jednak wcale nie jest tak, że ten rodzaj niepełnosprawności, który według opinii społecznej uchodzi za najcięższy, wywołuje największy dystans społeczny (tamże, s. 43–45).

Mimo bardzo wielu pozytywnych zmian, które dokonują się w myśleniu osób pełnosprawnych, niepełnosprawność ciągle jest otoczona pewnym nimbem tajemniczości, który sami tworzymy nie chcąc myśleć o rzeczach przykrych i podświadomie odsuwając od siebie i naszych bliskich „nieszczęście”. Szerzej ten mechanizm społecznego oporu wobec wiedzy o niepełnosprawności został opisany w osobnej publikacji (por. Konarska, 2008).

Na szczęście coraz częściej osoby z niepełnosprawnością uczestniczą w życiu społecznym, mają od wielu lat zapewniony pełny udział w możliwościach edukacyjnych także na poziomie uniwersyteckim i swoją własną determinacją udowadniają, że są ludźmi o takich samych predyspozycjach, jak ich pełnosprawni koledzy, współpracownicy, czy nawet rywale. Coraz częściej są doceniani jako wartościowi pracownicy we wszystkich możliwych zawodach, łącznie z wymagającymi najwyższych kwalifikacji i wiedzy.

Przynależność psychologii i socjologii do dziedziny nauk społecznych ukazuje jak bardzo zagadnienia poruszane przez jedną z tych dyscyplin są powiązane z drugą. Granice między psychologią, zwłaszcza psychologią społeczną a socjologią są płynne, a przecież nie można rozpatrywać jakości życia jednostki bez uwzględnienia jego społecznego tła. Stąd najślusniejsza wydaje się współpraca między psychologami i socjologami wszędzie tam, gdzie rozpatrujemy kształtowanie się i przebieg procesów psychicznych, których w rzeczywistości nie ma bez kontekstu społecznego. Podobnie zresztą – nie ma procesów społecznych bez jednostkowych procesów psychicznych.

Współczesna psychologia rehabilitacji, pedagogika specjalna i socjopedagogika specjalna podkreślają konieczność wydobywania z człowieka z niepełnosprawnością i akcentowania jego pozytywnych stron, opartych na potencjale rozwojowym w miejsce uwypuklania cech, które decydują o jego odmienności z góry skazanej na negatywną ocenę. Po raz kolejny okazuje się, że wiedza o niepełnosprawności nie może ograniczać się do jednej dyscypliny, a jest to także podejście zgodne z założeniami psychologii pozytywnej.

1.7. Niepełnosprawność a sztuka i kultura

„Sztuka”, „kultura”, to słowa, które wzbudzają respekt i wydaje się, że jest to rodzaj aktywności zarezerwowany dla wybrańców, zwłaszcza jeśli to oni są twórcami. Co z tym wspólnego może mieć niepełnosprawność? A jednak...

Najbardziej rozpowszechnioną formą wprowadzania osób z niepełnosprawnością w świat sztuki – niezależnie od wieku – jest arteterapia, prowadzona w różnej postaci i przeznaczona dla osób z różnym rodzajem i stopniem niepełnosprawności. Właściwie nie ma przeciwwskazań do stosowania tego rodzaju terapii, która jest raczej działaniem wspierającym profesjonalne oddziaływania rehabilitacyjne i jak dotąd – nikt nie wykazał negatywnych skutków takiej działalności. To prawda, że nie zawsze zajęcia artystyczne są prowadzone przez przygotowane do tego osoby, ale – jeśli są to ludzie, którzy sami mają zdolności artystyczne i jeszcze do tego chcą oraz potrafią poprzez uprawianą przez siebie aktywność nawiązać pozytywne relacje z osobami z niepełnosprawnością, to na pewno w wymiarze choćby społecznej rehabilitacji, jest to działanie zasługujące na pozytywną ocenę i rozpowszechnienie.

Nie zawsze uczestnictwo w kulturze i sztuce wiąże się z twórczością w tym zakresie, bo bierne uczestnictwo polegające na obcowaniu z rzeczami pięknymi, które są wytworem innych ludzi, czy dziełem natury ma także walory rehabilitacyjne. Poza tym nie wszystkie osoby z niepełnosprawnością wymagają wprowadzania w świat wartości kulturowych: spora część nich, to osoby bardzo wrażliwe, a także uzdolnione, które na zasadach podobnych do populacji ludzi pełnosprawnych – mają potrzebę obcowania ze sztuką i kulturą. Jedynie dostęp do obiektów, w których mogą swoje zainteresowania realizować, może stanowić problem bądź architektoniczny, bądź społeczny. Jak wykazały badania prowadzone wśród młodzieży z niepełnosprawnością wzrokową, aktywność poznawcza, skierowana na obcowanie z wytworami artystycznymi: sztuką plastyczną, muzyką (w tym klasyczną i popularną), chęć brania udziału w imprezach kulturalnych i sportowych oraz w wydarzeniach im towarzyszących jest taka sama jak u ich widzących rówieśników, ale dostępność do obiektów, w których te potrzeby można realizować jest niewystarczająca (Konarska, 2017a).

Dobrym zwiastunem nadchodzących zmian w tym zakresie są podejmowane w ostatniej dekadzie prace teoretyczne i badawcze na temat audiodeskrypcji, która umożliwia osobom niewidzącym „zobaczyć” dotychczas niedostępne drogą pozawzrokową treści przekazu, takie jak malarstwo, duże rzeźby, konstrukcje architektoniczne, ale również opisy

krajobrazu, emocji wyrażanych mimiką i gestami w sztukach teatralnych, czy filmach. Okazało się, że to, co pierwotnie miało służyć osobom niewidzącym, wspomaga i ukierunkowuje także rozwój dzieci, a audiodeskrypcja stała się przedmiotem zainteresowania pedagogów, psychologów, językoznawców, a ostatnio także translatorów zajmujących się przekładem na język polski filmów realizowanych w innych językach (Schmeidler, Kirchner, 2001; Walter, 2007; Tomaszewicz, 2008; Giełzak-Chudziak, 2010; Krejtz, Szarkowska, Walczak, Krejtz, Duchowski, 2012; Krejtz, Krejtz, Duchowski, Szarkowska, Walczak, 2012a; Szymańska, 2013; Zabrocka, 2014a,b,c).

Coraz częściej osoby niewidzące mogą korzystać ze środków audiowizualnych wspomagających odbiór treści wizualnych, a ten sposób przekazu staje się popularny na świecie i pozostaje w zgodzie z międzynarodową Convention on the Rights of Persons with Disabilities (www.un.org/disabilities/convention/conventionprot-e.pdf) ogłoszoną 13.12.2006 roku przez ONZ, a ratyfikowaną przez Polskę jako Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych w 2012 roku (Dz.U. 2012, poz. 1169). W kinach wyświetlane są filmy z audiodeskrypcją dedykowane osobom niewidzącym, telewizory są wyposażone w specjalne programy z audiodeskrypcją, które można dowolnie włączać, muzea oferują przewodników dla osób niewidomych, którzy nie tylko wspomagają się audiodeskrypcją, ale także pozwalają zwiedzającym dotykać większość eksponatów, aby ich doznania były możliwie najpełniejsze.

Oprócz ogromnej rzeszy osób z niepełnosprawnością, które w sposób bierny uczestniczą w sztuce i kulturze jako odbiorcy, jest stosunkowo niewielka grupa profesjonalistów reprezentujących takie dziedziny kultury jak muzyka (wokaliści, instrumentalni, kompozytorzy), plastyka (artyści rzeźbiarze i malarze malujący ustami lub stopami). Bycie profesjonalnym muzykiem, czy plastykiem niezależnie od sprawności fizycznej, czy jej braku, wymaga określonych nieprzeciętnych zdolności w danej dziedzinie sztuki i jeszcze właściwego wykształcenia, o które o tyle trudno, że najczęściej potencjalni instruktorzy/nauczyciele (w szkole plastycznej, lub muzycznej) nie zawsze wiedzą, jak pracować z uczniem z niepełnosprawnością. Brak znajomości mechanizmów kompensacyjnych, dzięki którym można ominąć uszkodzone funkcje organizmu, zastępując je innymi, ale nietypowymi działaniami, prowadzi do obopólnego zniechęcenia i – niestety – do marnowania potencjału ucznia.

Jednak nie tylko profesjonalne uprawianie sztuki ma walory terapeutyczne, chociaż to pierwsze ma znaczenie także dla społecznej i zawodowej integracji. Ludzie tworzą dobra kulturalne również po to, żeby się nimi otaczać, aby spróbować swoich sił, aby podnieść poczucie własnej wartości,

aby zaimponować innym, aby czymś przyjemnym zapełnić nadmiar czasu i z wielu innych nie do końca uświadomionych powodów. Generalnie robią to dla własnej przyjemności, chociaż uwaga o zapełnieniu nadmiaru czasu ma szczególne znaczenie dla osób z niepełnosprawnością, które nie mogą pracować zawodowo ze względu na stan zdrowia, a ograniczona aktywność ruchowa daje subiektywne poczucie nadmiaru czasu (zob. Gałkowski, 2006).

Najlepiej zorganizowana forma rehabilitacji przez sztukę jest uprawiana w ramach warsztatów terapii zajęciowej przeznaczonej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, gdzie aktywność ruchowa realizowana przez tworzenie małych form plastycznych jest częścią programowo realizowanej rehabilitacji. Oprócz usprawniania ruchowego (zwłaszcza w obrębie „małej motoryki”), usprawnienie obejmuje koordynację wzrokowo-ruchową, kształtowanie wyobraźni, kompetencje społeczne w ramach współpracy, wzmacnia wiarę we własne siły i skuteczność działania, zwiększa poczucie własnej wartości, daje świadomość „pracy”, czyli robienia czegoś użytecznego, co można sprzedać i za co otrzymuje się wynagrodzenie. W dalszej kolejności jest to trening dysponowania własnymi środkami finansowymi, trening dzielenia się z innymi posiadanym dobrem (robienie prezentów za zarobione pieniądze, lub dedykowane wytwory pracy). Każdy z uczestników warsztatów terapii zajęciowej ma indywidualnie dobrany do swoich możliwości program działania: czasem jest to rzeczywiście samodzielnie wykonana praca od poziomu zamysłu począwszy, a skończywszy na gotowym produkcie. Częściej jednak – ze względu na fakt, że tego rodzaju terapia dotyczy głównie osób z umiarkowanym i głębszym upośledzeniem umysłowym – w pracach tych jest duży udział terapeuty, ale i tak dbałość o to, by każdy uczestnik warsztatów mógł się wykazać inwencją twórczą i wyraźnie zdefiniowanym zakresem pracy, powoduje, że w ten sposób realizowany proces rehabilitacji przynosi pozytywne rezultaty. Do społecznego wymiaru niwelowania barier między osobami pełnosprawnymi i z niepełnosprawnością należy zaliczyć coraz częściej organizowane kiermasze sztuki, na których – zwłaszcza w okresie przedświątecznym – są prezentowane wytwory pracy osób z różnymi niepełnosprawnościami. Często są to dzieła wyjątkowe, jednostkowe i rzadko dostępne dla nabywców poza okazjonalną sprzedażą.

Obecnie realizowana tendencja holistycznej terapii wobec osób z niepełnosprawnością i chorobami przewlekłymi znajduje swój wyraz w coraz częściej stosowanej terapii zajęciowej, w ramach której prowadzone są między innymi muzykoterapia i teatroterapia. Jednak prowadzenie zajęć terapeutycznych różni się od podobnych zajęć realizowanych w formie

amatorskich teatrów, czy zespołów muzycznych, chociaż i te spełniają rolę edukacyjną, czasem kompensacyjną wobec pewnych blokad psychicznych, ale są skierowane przede wszystkim do osób zdrowych, a ich organizatorzy nie muszą posiadać innej wiedzy, niż związanej z uprawianą dziedziną sztuki. Jednak wobec ograniczonej liczby specjalistów w zakresie terapii zajęciowej o prowadzenie muzykoterapii lub teatroterapii proszeni są często aktorzy, albo osoby umiejące grać na jakimś instrumencie. Wobec tych ostatnich – trzeba przyznać – pojawiła się większa świadomość, bo kilka wyższych uczelni muzycznych prowadzi dla swoich absolwentów podypłomowe studia muzykoterapii, gdzie przekazywana jest im właściwa wiedza na temat zastosowania muzyki w formie terapii wobec osób z niepełnosprawnością i przewlekle chorych.

1.7.1. Muzykoterapia

Muzykoterapia zdecydowanie wyróżnia się spośród innych form terapii przez sztukę, bowiem jej język nie wymaga tłumaczenia, a muzyka jest najbardziej komunikatywna i bezpośrednia, bo omija werbalne techniki porozumiewania się i tym samym unika kontroli intelektualnej przekazywanych treści. Pomimo świadomości muzyków, iż nie wystarczy grać na instrumencie, aby zostać muzykoterapeutą, często rzeczywistość mija się z praktyką, a w Polsce dopiero w 2012 roku powstało Polskie Stowarzyszenie Muzykoterapeutów (PSMT), które posiada certyfikat Światowej Federacji Muzykoterapeutów (World Federation of Music Therapy) na lata 2017–2020. Prezes Polskiego Stowarzyszenia Muzykoterapeutów zasiada w zarządzie World Federation of Music i jednocześnie pełni funkcję przewodniczącego Komisji Akredytacji i Certyfikacji Światowej Federacji Muzykoterapii (Accreditation & Certification Commission, WFMT), definiującej jakich kompetencji oczekuje się od muzyków uprawiających „muzykoterapię”. W sumie dopiero od niedawna rozpoczęły się prace nad doprowadzeniem do sytuacji, żeby poziom kompetencji polskich muzykoterapeutów nie odbiegł od światowych wzorców i żeby polscy muzykoterapeuci byli rekomendowani na forum międzynarodowym. Tymczasem – podobnie jak w wypadku pierwszych zdecydowanych kroków w kierunku wyłonienia spośród specjalności psychologicznych dyscypliny psychologia rehabilitacji – tak też wobec muzykoterapii również prym wiedzie Ameryka, gdzie w 1950 roku powstał National Association for Music Therapy (NAMT). Działo się to mniej więcej w tym samym czasie, kiedy przedstawiciele różnych specjalności zdecydowali o interdyscyplinarnym, holistycznym traktowaniu człowieka z niepełnosprawnością.

Ważnym miejscem do rozpowszechniania badań nad muzykoterapia jest „Journal of Music Therapy” – czasopismo naukowe o zasięgu światowym, ale wiele badań nad muzykoterapią znajduje się w publikacjach medycznych, w tym poświęconych opiece pielęgniarskiej, rehabilitacji i neuropsychologii. Muzykoterapeuci publikują także w czasopismach edukacyjnych i książkach, w tym w specjalnych publikacjach z dziedziny psychologii i psychoterapii oraz w innych dziedzinach interdyscyplinarnych.

Bruscia (2005) sugeruje, że istnieją trzy główne obszary tematyczne badań nad muzykoterapią: badania dyscyplinarne, badania dotyczące zawodu i badania fundamentalne. Badania dyscyplinarne obejmują wszystkie te studia, które dotyczą praktycznych aspektów muzykoterapii. W kręgu tych zainteresowań znajdują się kwestie kliniczne, takie jak: określenie celu, leczenie i ewaluacja (tamże, s. 81). Te obszary są oczywiście podstawą muzykoterapii. Definicja terapii muzycznej AMTA (American Music Therapy Association) brzmi: „kliniczne i oparte na dowodach wykorzystanie interwencji muzycznych w celu osiągnięcia zindywidualizowanych celów terapeutycznych przez dyplomowanego specjalistę, który ukończył zatwierdzony program terapii muzyką” (AMTA, 2014). Ponieważ muzykoterapia jest dyscypliną stosowaną, większość badań nad muzykoterapią jest związana z badaniami klinicznymi lub translacyjnymi (Nunes, Carroll, Bickel, 2002).

Oprócz tego badania naukowe w obszarze muzykoterapii dotyczą samego zawodu muzykoterapeutów i obejmują zagadnienia związane z promowaniem muzykoterapii jako usługi opieki zdrowotnej, ale także koncentrują się na psychologicznych, socjologicznych, politycznych i prawnych aspektach muzykoterapii jako zawodu (Bruscia, 2005, s. 81).

Badania fundamentalne obejmują wszystkie te studia, które odnoszą się częściowo, ale nie całkowicie do dyscypliny lub zawodu muzykoterapii. Są to tematy emanujące z pokrewnych dziedzin (na przykład psychologia, muzyka, medycyna, edukacja), ale mające ważne implikacje dla muzykoterapii (tamże). Wiele studiów, które odbywają się w dyscyplinach poza muzykoterapią, bez bezpośredniego związku z muzyką, może być podstawą do muzykoterapii. Do nich należą prowadzone w ramach psychologii muzyki badania nad percepcją i poznawaniem muzyki. Podobnie – badania nad reakcjami ludzi na muzykę, w tym fizjologiczne, behawioralne, emocjonalne, poznawcze i estetyczne, a także badania nad procesami neuronalnymi towarzyszącymi przetwarzaniu muzyki znajdują się również w obszarze zainteresowania muzykoterapeutów. Muzyka i mózg, to zagadnienia szczególnie aktualne. Można również uwzględnić badania osobowości

i społecznych zachowań ludzi. Każda dziedzina badań psychologicznych może być potencjalnie podstawą terapii muzyką.

Z kolei badania z zakresu medycyny są jednymi z podstawowych dla muzykoterapeutów, prowadzących zajęcia dla pacjentów z konkretnymi schorzeniami takimi jak: choroby nowotworowe, kardiologiczne, problemy układu oddechowego, zaburzenia neurologiczne, czy z pacjentami przedoperacyjnymi z dolegliwościami bólowymi i lękiem przedoperacyjnym.

Względem edukacji, zarówno w wychowaniu tradycyjnym, jak i w pedagogice specjalnej, zastosowanie zajęć z uwzględnieniem choćby elementów muzykoterapii przynosi wymierne, potwierdzone badaniami efekty (Wheeler, 2016, s. 849). Muzykoterapia jawi się więc jako interdyscyplinarne przedsięwzięcie, jako dobrze zorganizowana pod względem zdefiniowania przedmiotu i przygotowania profesjonalistów działalność, która staje się coraz częściej integralną formą rehabilitacji. Ponieważ badania naukowe nadają rangę każdej dziedzinie, dlatego badacze również przyjrzeni się szerokiemu spektrum interesujących i ważnych tematów w muzykoterapii.

Istnieje ogromna literatura kliniczna dotycząca muzykoterapii przeznaczona dla dzieci ze spektrum autyzmu (ASD, np. Alvin, Warwick, 1991; Nordoff, Robbins, 2007), a badania ostatnich lat, uzasadniające stosowanie muzykoterapii wobec osób z ASD (Brown, Jellison, 2012) wykazały, że wśród badań nad stosowaniem muzykoterapii wobec dzieci z niepełnosprawnością, 23% dotyczyło dzieci ze spektrum autyzmu.

Geretsegger, Elefant, Mössler i Gold (2014) dokonali przeglądu badań, w których porównują terapeutyczne efekty uzyskane dzięki muzykoterapii dodanej do standardowej terapii, oraz efekty uzyskane jedynie przez standardową opiekę. Okazało się, że dodanie muzykoterapii powoduje, iż efekty są lepsze, niż przy standardowej opiece w takich obszarach jak: interakcje społeczne, niewerbalne i werbalne umiejętności komunikacyjne, inicjowanie zachowań o charakterze wymiany emocjonalno-społecznej. Starsze przeglądy systematyczne zawierają metaanalizę Whipple (2004), która wykazała, że wszystkie interwencje muzyczne, bez względu na cel czy implementację, były skuteczne dla dzieci i nastolatków z autyzmem, ale były też takie (Ball, 2004), które kwestionowały rolę muzykoterapii wobec dzieci z autyzmem. Z kolei w systematycznym przeglądzie badań Wigram i Gold (2006) uznają, że istotne efekty, które zostały znalezione, są ważne, ponieważ ukazały potencjał medium muzyki dla dzieci z autyzmem. Simpson i Keen (2011) przeprowadzili przegląd narracyjny dotychczasowych badań, w celu zebrania bazy dowodów, uzasadniających wykorzystanie muzyki w celach terapeutycznych u dzieci z autyzmem. Znalaziono 20 artykułów spełniających założone przez nich kryteria analizy. Doszli do

wniosku, że istnieją „ograniczone dowody na poparcie tezy, że zastosowanie muzykoterapii ...poprawia kompetencje społeczne, komunikacyjne i behawioralne u małych dzieci z autyzmem” (tamże, s. 1507). Badania ilościowe nad muzykoterapią i ASD obejmują kilka randomizowanych badań kontrolowanych RCT). Kim, Wigram i Gold (2008) przeprowadzili RCT, aby zbadać efekty improwizowanej muzykoterapii podczas sesji z dziećmi w wieku przedszkolnym z autyzmem. Analizy sesji zasadniczo przemawiały za skutecznością muzykoterapii w poprawie koncentracji uwagi uczestników. Ci sami autorzy (2009) badali również społeczno-motywacyjne aspekty interakcji muzycznej między dzieckiem a terapeutą w improwizowanej muzycznej terapii i odkryli, że dzięki interwencji muzycznej pojawia się znacznie więcej i dłużej trwających reakcji radości, emocjonalnej synchronizacji, inicjowania zachowań angażujących dzieci, niż przy zwykłych zabawach. Gattino, Riesgo, Longo, Leito i Faccini (2011) podjęli badanie RCT, aby zbadać wpływ terapii muzyką na werbalną, niewerbalną i społeczną komunikację dzieci z ASD. Tym samym problemem zajęli się Geretsegger, Holck i Gold (2012). Badano, czy zmiana dawki leczenia (liczba sesji muzykoterapii na tydzień) wpływa na wynik leczenia oraz na określenie opłacalności tej metody wobec poniesionych kosztów. Ich badanie, w którym wzięło udział 300 dzieci, potwierdziło wpływ muzykoterapii improwizowanej na umiejętności komunikacyjne dzieci z ASD.

Inni badacze (Allgood, 2005; Warren, Nugent, 2010) wykorzystali metody jakościowe do zbadania oceny muzykoterapii przez rodziców, na podstawie informacji uzyskanych od rodziców za pomocą wywiadów i ankiet. Thompson i McFerran (2013) analizowali opisy zmian w relacji rodzic-dziecko przez matki małych dzieci z ASD. Matki odkryły zmiany w jakości związku, zmiany w postrzeganiu dziecka przez siebie i we własnych reakcjach na dziecko.

Liczne badania i przeglądy badań dotyczą muzykoterapii stosowanej wobec pacjentów z problemami neurologicznymi, takimi jak: udar mózgu, urazowe uszkodzenia mózgu, choroba Parkinsona, porażenie mózgowie. Bradt, Magee, Dileo, Wheeler i McGilloway (2017) prowadzili badania skuteczności terapii muzyką wobec pacjentów z nabytymi problemami neurologicznymi. Wyniki dwóch badań, w których uzyskano niskie ryzyko wyniku punktowego, sugerują, że neurologiczna terapia muzyczna (NMT) rytmicznej stymulacji słuchowej (RAS) może być korzystna dla poprawy parametrów chodu u pacjentów po udarach. Nie było wystarczających danych, aby zbadać wpływ terapii muzyką na inne efekty.

Weller i Baker (2011) przeprowadzili systematyczne badania efektów muzykoterapii w rehabilitacji ruchowej i odnieśli konsekwentnie pozytyw-

ne i istotne statystycznie wyniki potwierdzające jej skuteczność w rehabilitacji większości parametrów chodu oraz w zakresie „dużej motoryki”. Autorzy sugerują, że muzyka pomogła zwiększyć motywację, zapewnić celowe i zorganizowane interwencje rehabilitacyjne oraz skrócić czas rehabilitacji.

Niektóre doniesienia (Thaut, 2005), dotyczące neurologicznej muzykoterapii (NMT) opierają się na wynikach badań empirycznych, które wykazały wpływ muzyki na mowę i trening językowy oraz trening kognytywny, ale w szczególności na trening sensomotoryczny. Badania te stanowią model integrujący badania naukowe nad biologicznymi efektami muzyki z równoległymi modelami terapii nie muzycznych. Neurologiczna muzykoterapia ma na celu zbudowanie systematycznej ścieżki od podstawowych badań naukowych do różnych etapów badań translacyjnych i klinicznych. NMT została zaakceptowana, jako udowodniona skuteczna interwencja dla pacjentów neurologicznych.

Badania jakościowe umożliwiają badaczom zbadanie niektórych obszarów, których nie można badać za pomocą badań ilościowych. Magee i Davidson (2004), w oparciu o otwartą analizę kodowania, znaleźli dowody na efekty terapii muzyką u dorosłych z przewlekłym, postępującym stwardnieniem rozsianym, umożliwiając wgląd w to, w jaki sposób muzykoterapia może pomóc w przezwyciężeniu emocjonalnych konsekwencji nabytej niepełnosprawności. Magee (2007) wykorzystała zmodyfikowaną teorię podstawową do rozróżniania tematów, które pozwoliły jej porównać użycie piosenek i improwizacji w muzyce z dorosłymi, którzy przeżyli nabytą i przewlekłą chorobę. Wyniki jej badań sugerują, że wstępnie skomponowane utwory mogą być użyteczne w pracy z osobami, które mają trudności z rozpoznaniem i badaniem swoich uczuć w obliczu utraty i śmierci, a improwizacja może zapewnić aktywność fizyczną, dzięki której ludzie mogą dokonać zmian w funkcjonowaniu fizycznym, co prowadzi do większego poczucia kontroli i pozytywnych zmian tożsamości.

Uedaa, Suzukamoa, Satoa i Izumia (2013) przeprowadzili badania nad wpływem muzykoterapii na poprawę funkcji poznawczych i czynności życia codziennego u pacjentów z demencją. Ich wyniki wskazują, że terapia muzyczna miała duży wpływ na redukcję lęku, ale pod warunkiem, że trwała ponad 3 miesiące. Wall i Duffy (2010) przeprowadzili systematyczny przegląd badań w celu określenia wpływu muzykoterapii na zachowania osób starszych z demencją i odkryli, że terapia muzyką poprawia komunikację między opiekunami a pacjentami. Doszli do wniosku, że terapia muzyczna może zmniejszyć zaburzone zachowania pacjentów, zmniejszyć lęk i agresywne zachowania, przywrócić funkcje poznawcze i ruchowe oraz poprawić jakość życia pacjentów.

McDermott, Crellin, Ridder i Orrell (2013) przeprowadzili analizę narracji na temat muzykoterapii w demencji. Naukowcy wyodrębnili badania skupiające się na (a) aspektach behawioralnych i psychologicznych, (b) zmianach hormonalnych i fizjologicznych oraz (c) aspektach społecznych i relacyjnych. Doszli do wniosku, że istnieją dowody na krótkotrwałą poprawę nastroju i zmniejszenie zaburzonych zachowań, jednak nie było wysokiej jakości badań podłużnych, które wykazałyby długofalowe korzyści z muzykoterapii (tamże, s. 781). Else i Wheeler (2010) zauważyli, że różne wnioski płynące z badań wynikają z dokonywanych metodologicznych.

Ahonen-Eerikäinen, Rippin, Sibille, Koch i Dalby (2007) wykorzystali jakościowe metody badawcze w celu zrozumienia, w jaki sposób terapia muzyką wpłynęła na jakość życia pacjentów z demencją. Byli zainteresowani korzyściami w terapii indywidualnej i grupowej. Przeprowadzono wywiady z pacjentami demencyjnymi, członkami ich rodzin i pracownikami, a wywiady zostały poddane analizie jakościowej w celu uzyskania informacji z perspektywy każdej z tych grup. Naukowcy byli w stanie lepiej zrozumieć, co pacjenci zyskali dzięki muzykoterapii na przestrzeni czasu.

W dwóch mieszanych badaniach analizowano wykorzystanie muzykoterapii u osób z otępieniem skroniowo-czołowym. Ridder i Aldridge (2005) wykorzystali śpiew terapeutyczny, w którym znane utwory zapewniają strukturę i pomagają regulować pobudzenie. Badania polegały na studium przypadku i obejmowały jakościową analizę treści zdarzeń, które miały miejsce w sesjach terapii muzycznej wraz z analizą fizjologiczną krzywej bicia serca. Ridder, Wigram i Ottesen (2009) przeprowadzili badania pilotażowe dla planowanych późniejszych badań. Ze względu na szczególną grupę osób (z otępieniem skroniowo-czołowym) w badaniu pilotażowym wzięły udział tylko dwie osoby, które uczestniczyły w sesjach muzykoterapii i wobec których stosowane były metody mieszane, w tym testy pozwalające na ilościowy pomiar jakości życia, pomiary pobudzenia i objawów neuropsychicznych oraz analiza danych jakościowych w postaci wywiadów i filmów wideo.

Przeprowadzono wiele badań z zastosowaniem analizy wariancyjnej Cochra nad skutecznością muzykoterapii wobec pacjentów z różnymi problemami medycznymi. Między innymi sprawdzano, czy muzykoterapia poprawia stan psychiczny i laboratoryjne wyniki pacjentów z nowotworami (Bradt, Dileo, Grocke, Magill, 2011), czy zmniejsza, lub niweluje lęk przedoperacyjny (Bradt, Dileo i Shim, 2013), czy zmniejsza stres i lęk w chorobie niedokrwiennej serca (Bradt, Dileo, 2009) oraz jak wpływa na stan pacjentów pozostających w opiece paliatywnej (Bradt, Dileo, 2010). Były też badania nad zastosowaniem muzykoterapii w ogólnych

problemach medycznych, również u pacjentów pediatrycznych (Standley, Whipple, 2003), oraz w intensywnej opiece neonatalnej (Standley, 2002). Wszyscy wskazywali, że muzyka i muzykoterapia mogą zapewnić pozytywne korzyści w leczeniu, ale zwrócili także uwagę na problemy metodologiczne w niektórych badaniach w tych obszarach.

Muzykoterapia należy do takich działań o charakterze leczniczym, które muszą korzystać z osiągnięć innych dziedzin i dyscyplin naukowych, a w szczególności – jeśli dotyczy osób z niepełnosprawnością lub chorobami przewlekłymi – psychologiczne badania nad percepcją i poznawaniem muzyki są dla muzykoterapii fundamentalne. Podobnie badania nad reakcjami ludzi na muzykę, w tym reakcje fizjologiczne, behawioralne, emocjonalne, poznawcze i estetyczne, czy szczególnie aktualne badania nad neuroobrazowaniem muzyki. W zasadzie każda dziedzina badań psychologicznych może być potencjalnie podstawą terapii muzyką. Natomiast badania medyczne i wiedza na temat specyfiki przebiegu, objawów oraz rehabilitacji konkretnych schorzeń są podstawą dla muzykoterapeutów, którzy pracują z pacjentami, takimi jak pacjenci onkologiczni, kardiologiczni, mający problemy układu oddechowego, zaburzenia neurologiczne i inne. Niebagatelne są kwestie związane z opieką medyczną w takich sytuacjach, jak cierpienie bólu, doznawanie lęku przed operacją i praca z rodziną. Badania nad różnymi rodzajami muzyki mogą być również podstawą terapii muzycznej: analiza konkretnego utworu przez muzykologa może być przydatna dla lepszego doboru i zrozumienia funkcji muzyki w wykorzystywanej w terapii.

Aby uzmysłowić sobie, jak wiele wspólnego mają zagadnienia poruszane w muzykoterapii z niepełnosprawnością, wystarczy wymienić kilka tytułów publikacji opracowanych przez czołowych światowych badaczy tego problemu: *Music therapy in hospice and palliative care: a review of the empirical data* (Hilliard, 2005), *Music in the treatment of neurological language and speech disorders: a systematic review* (Hurkmans i in., 2012), *A systematic review of music therapy practice and outcomes with acute adult psychiatric in-patients* (Carr, Odell-Miller, Priebe, 2013), *Music research with children and youth with disabilities and typically developing peers: a systematic review* (Brown, Jellison, 2012), *A systematic review on the neural effects of music on emotion regulation: implications for music therapy practice* (Moore, 2013), czy *Music therapy in dementia: a narrative synthesis systematic review* (McDermott, Crellin, Ridder, Orrell, 2013). W tych publikacjach znajdziemy systematyczny przegląd badań i czytelne kryteria, określające, kiedy należy włączać muzykę do terapii wybranych schorzeń i jakie są lecznicze efekty muzykoterapii.

1.7.2. Arteterapia jako szczególny rodzaj terapii zajęciowej

W modelu terapii zajęciowej MOHO (Model of Human Occupation) Gary'ego Kielhofnera zwraca się uwagę na holistyczne podejście do człowieka, a ludzkie zajęcia opisywane są jako wykonywanie pracy, zabawy lub codziennych aktywności w ramach kontekstu czasowego, fizycznego i społeczno-kulturowego. Ważne są interaktywne zachowania między osobą poddaną terapii zajęciowej a jej środowiskiem. W modelu tym rozwijane są umiejętności trzech kategorii: umiejętności motoryczne stosowane do wyrażenia ruchu, jako celu samego w sobie; umiejętności procesualne, czyli myślenie i planowanie działania pomagające w jego zorganizowaniu lub zaadaptowaniu się do niego (dla osób o obniżonych możliwościach intelektualnych); oraz umiejętności komunikacyjne i interakcyjne ujawniające się w postaci zwerbalizowania potrzeb i intencji, które są częścią zachowań społecznych (Kielhofner, Burke, 1980).

Wprawdzie opisana wyżej muzykoterapia należy do jednego z rodzajów terapii zajęciowej, a tym samym należy do jednej z wielu metod arteterapii, to dzięki bardzo rozbudowanym podstawom teoretycznym i specyficznej złożonej funkcji, którą pełni, należało poświęcić jej dużo więcej uwagi. Nie oznacza to wcale lekceważenia innych form arteterapii, ale jedynie muzykoterapeuci muszą legitymować się uprawnieniami zawodowymi, aby rozpocząć pracę z osobami z niepełnosprawnością i przewlekle chorymi.

Arteterapia może być uprawiana w postaci rysunku, malarstwa, grafiki, rzeźby, omówionej już muzykoterapii, ale również jako zdobnictwo i dekoratorstwo (dekoracje, ikebany, kompozycje kwiatowe itp.), albo tworzenie sztuki użytkowej (witraże, plakaty, collage itp.). W każdej z tych metod zawarte są elementy sztuki jak również elementy innych rodzajów terapii zajęciowej, między innymi ergoterapii i socjoterapii. Bardziej wyrafinowanymi formami arteterapii są biblioterapia, filmoterapia, choreoterapia i teatroterapia, której poświęcone zostanie więcej uwagi. Tymczasem w choreoterapii odnajdujemy pewne elementy muzykoterapii, ale z zaangażowaniem osób poddanych terapii w ćwiczenia muzyczno-ruchowe, improwizacje ruchowe przy muzyce lub taniec – a to już połączenie muzykoterapii z terapią ruchem, która należy do metod socjoterapeutycznych. Zresztą w każdym rodzaju terapii zajęciowej odnaleźć można mieszane elementy różnych rodzajów i metod, podobnie jak w każdej aktywności ludzkiej przewijają się elementy pracy, zabawy, twórczości i uczenia się.

Wróćmy jednak do teatroterapii, która oprócz funkcji ludycznej pełni także rolę twórczą wobec otaczającej rzeczywistości, ale co najważniejsze wobec samego wykonawcy. Z psychologicznego punktu widzenia można

mówić o kreowaniu wizji siebie, która w rzeczywistości nie istnieje albo o katharsis (gr. oczyszczenie), czyli o uwolnieniu od cierpienia, odreagowaniu zablokowanego napięcia, stłumionych emocji, skrępowanych myśli i wyobrażeń. Wszystkie te efekty można także uzyskać przez rodzaj psychoterapii, zwany psychodramą. Ponieważ przedstawienia teatralne dokonują się w grupie społecznej, wymagają zsynchronizowania działań, współpracy, sygnalizowania zamiarów, potrzeb, ustępstw, wyjaśnień, dlatego teatroterapia pomaga również w nabywaniu kompetencji społecznych oraz zmienia negatywne postawy wobec innych, a także wobec siebie w relacjach z innymi. W pewnym sensie teatroterapię można traktować, jak rodzaj terapii grupowej, odmianę psychodramy, chociaż psychodramą nie jest, ale ma z nią bardzo wiele wspólnego. Metodę psychodramy stworzył J.L. Moreno, syn żydowskich emigrantów z Hiszpanii, który studiował medycynę i psychiatrię w Wiedniu, a w latach 1910–1914 gromadził wokół siebie dzieci w wiedeńskim parku i podsuwał im tematy, które odgrywały improwizując. Potem podobnie eksperymentował z prostytutkami, a podczas wojny – z emigrantami. W 1922 roku otwiera w Wiedniu teatr oparty na podobnych zasadach, gdzie widzowie inscenizują i improwizują na dowolne tematy. Początkowo Moreno zamierzał osiągnąć efekt jedynie artystyczny, ale wkrótce odkrywa terapeutyczne walory takiej zabawy. Kiedy w 1952 roku przeniósł się do USA, opracowuje swoją terapeutyczną metodę pod nazwą psychodramy (Kratochvíl, 1974, s. 218–245).

Zarówno w psychodramie i w teatroterapii zakłada się bezpośredni aktywny udział osób, na które skierowana jest psychoterapia z tym, że w psychodramie to właśnie aktorzy są inicjatorami zdarzeń dokonujących się na scenie: mogą być jedynymi aktorami, a pozostali członkowie grupy terapeutycznej są widzami/słuchaczami, ale również mogą w dowolnym zaimprovizowanym przez siebie momencie włączyć się do przedstawienia i odgrywać narzucone im przez głównego bohatera role, lub samorzutnie wcielają się w role osób, o których opowiada główny aktor. W zależności od kompetencji językowych i chęci bohatera odgrywanej sceny może to być monolog, dialog, wymiana wypowiedzi w szerszym kręgu, albo pantomima, gdzie słowa są nieużywane, albo dźwięki (niekoniecznie werbalne) pojawiają się tylko sporadycznie.

W teatroterapii stosowanej wobec osób z niepełnosprawnością i realizowanej w ramach terapii zajęciowej jako jedna z metod arteterapii, na ogół mniejsza jest spontaniczność aktorów (choć dozwolona), a większy jest udział reżysera, będącego jednocześnie terapeutą. To on tworzy utwory sceniczne, dopasowując ich długość, treść i poziom językowy do możliwości odtwórczych i – jeśli teatroterapia dotyczy osób z upośledzeniem

umysłowym – także intelektualnych. Teatrotterapia różni się od psychodramy także tym, że stwarza pozory prawdziwego amatorskiego zespołu teatralnego, bo nie zawsze chodzi w nim o „wyrzucenie” z siebie negatywnych emocji i napięć, ale bardziej o naukę i utrwalenie wielu umiejętności, którym w zabawowej swobodnej formie towarzyszy większa motywacja do aktywności, a to łączy się z lepszą koncentracją uwagi, sprawniejszym zapamiętywaniem, poprawą artykulacji, nawiązaniem relacji interpersonalnych z widzami i zacieśnieniem więzi emocjonalnych ze współaktorami poprzez poczucie wspólnej odpowiedzialności za poziom przedstawienia. To właśnie są bardzo często umiejętności, które trudno w inny sposób skutecznie wyćwiczyć i zachowania prospołeczne, które dotychczas nie miały warunków dla zaistnienia.

Drugim – nie mniej ważnym – efektem teatrotterapii jest uzyskanie efektu doświadczania różnych ról społecznych, które w rzeczywistości nie były, a może nawet nie będą nigdy możliwe do pełnienia w warunkach nawet pełnej integracji społecznej w przyszłości. Takie same doświadczenia mają przecież zawodowi pełnosprawni aktorzy, którzy wcielając się w różne odtwarzane role, nigdy w życiu nie doświadczają ich bezpośrednio. Często o tym mówią i bardzo sobie cenią takie doświadczenia, tym bardziej że wcześniej muszą się takich ról nauczyć: to znaczy nie tylko je odegrać, ale dowiedzieć się jak najwięcej o ludziach, których odgrywają, a którzy w rzeczywistości istnieją. To samo muszą zrobić aktorzy w czasie zajęć teatrotreapeutycznych, tyle tylko, że ich radość z doświadczania bycia kimś innym jest autentyczna i nieraz dużo większa, ponieważ zdają sobie sprawę z własnych ograniczeń. Świadomość, że chociaż wypełniana „na niby” rola ma wiele mankamentów spowodowanych niezależnymi od nich czynnikami i że w rzeczywistości nigdy nie będzie im dane być tym, kim są na scenie daje okazję do głębokich, niepowtarzalnych przeżyć. Zdarza się jednak, że te role odtwarzają perfekcyjnie i dopiero wówczas pełnosprawni widzowie dowiadują się, że osoba z konkretną niepełnosprawnością może się sprawdzić w takiej samej roli w realnym życiu. Jest również element kreatywny wobec widzów, którzy jako potencjalni pracodawcy, opiniodawcy i współobywatele często inspirowani błędnymi przekonaniemami na temat osób z niepełnosprawnością, nie dopuszczają ich do pełnienia wielu ról społecznych i zawodowych, które z powodzeniem mogliby pełnić.

Obecnie teatrotterapia jest jedną z chętnie stosowanych metod terapii zajęciowej wobec osób z niepełnosprawnością (zwłaszcza intelektualną), wobec osób przewlekle chorych, osób starszych i wobec dzieci jako środek korygujący ich zaburzenia zachowania, czy rozwoju, a także kształtujący pożądane nawyki społeczne.

O teatroterapii we wstępnych słowach swojej książki pięknie powiedział Walter Orioli (2006): „Aktywność teatralna jest świetnym narzędziem, aby wspierać świadomość w nas samych i w relacji ze światem, aby odpowiedzieć na pytania o fundamentalnym znaczeniu dla życia każdego człowieka: kim jestem? skąd przebyłem? dokąd zmierzam? jaki jest sens życia, mojego życia?” (Orioli, 2006, *Introduzione*).

Połączeniem teatroterapii i muzykoterapii jest choreoterapia, czyli terapia tańcem. Taniec od pradziejów współtowarzyszył ważnym wydarzeniom w życiu człowieka niezależnie od kontynentu i ewolucyjnego etapu rozwoju ludzkości. Przez taniec wyrażano radość, gniew, wrogość, uwielbienie, respekt, tańcem odtwarzano ważne wydarzenia, utrwalając je w pamięci pokoleń i nadając im rangę rytuału. Taniec pomagał przezwyciężyć lęk przed wojną i zagrzewał ducha walki, taniec „wyganiał” złe duchy z ciała pomagając w chorobie, taniec towarzyszył narodzinom i śmierci, sam w sobie miał nadprzyrodzoną moc.

Tańcem wreszcie można wprowadzić w trans, powodując zawężenie świadomości, a stan ten niejednokrotnie celowo wywoływany przez kogoś pełniącego ważną rolę w hierarchii społecznej, służył osiągnięciu konkretnego celu zdrowotnego i dzisiaj możemy w nim odnaleźć elementy psychoterapii.

Współczesne spojrzenie na aktywność osób z niepełnosprawnością pozwala uczestniczyć w tańcu nawet takim osobom, które nie mogą korzystać z kończyn górnych lub dolnych, bo są całkowicie, lub częściowo porażone, albo ich po prostu brak. To wcale nie przeszkadza, aby tworzyć układy choreograficzne dla ludzi poruszających się na wózku inwalidzkim, aby z pojedynczych kończyn dwóch osób stworzyć taneczny układ, imitujący ruchy tych kończyn wykonywane przez jedną osobę. Istotą tańca nie jest przecież przebieranie nogami w rytm muzyki, ani poruszanie całym ciałem w sposób ogólnie przyjęty: istotą tańca jest radość z przebywania z innymi, wspólna zabawa przy udziale muzyki, wyzwianie swobody ruchów w sposób dowolny i wyzwolony z wszelkich narzuconych konwenansów. Dzięki takiemu podejściu do niepełnosprawności i przejawów ludzkiej aktywności mogły powstać zespoły taneczne złożone głównie z osób z niepełnosprawnością ruchową, gdzie tancerze poruszający się na wózkach potrafią przezwyciężyć stereotypowe myślenie o tańcu i tańcząc dają radość innym, ale przede wszystkim sobie.

Kilka lat temu gościł w Polsce zespół cyrkowców chińskich, w którym akrobaci byli osobami pozbawionymi kończyn górnych, albo dolnych, ale potrafili stworzyć niesamowicie trudne i niebezpieczne układy akrobatyczno-taneczne, w których cały zespół stawał się jednym wspólnym ciałem, całością złożoną z bardzo precyzyjnie wykonanych ruchów każdego

członka zespołu. Podziw budziła nie tylko ta ogromna precyzja, estetyczne wizualnie figury, ale przede wszystkim świadomość ogromnej odpowiedzialności każdego za każdego. Przecież najmniejszy błąd jednego człowieka mógł grozić śmiercią kilku pozostałych!

Pewnie nie wszystkim odpowiada oglądanie tańczących ludzi bez rąk, nóg, na wózkach inwalidzkich i nie wszyscy chcą podziwiać akrobatów z niepełnosprawnością, ale także nie wszyscy lubią kino, teatr, czy balet, więc jeśli nie chcą, to nie chodzą tam i nie interesują się oferowanym repertuarem. Gorzej, jeśli oglądają spektakl baletowy, akrobatyczny, czy teatralny w wykonaniu osób z niepełnosprawnością dlatego, że głównym powodem ich obecności na przedstawieniu była ciekawość „czy to w ogóle możliwe?” i „jak oni to robią?”. Ciekawość sama w sobie nie jest szkodliwa, ale jeśli była jedynym motywem uczestnictwa w wydarzeniu artystycznym i jej efektem będzie krytyka, obrzydzenie, szyderstwo, to lepiej, żeby takich widzów wcale nie było na tak szczególnych spektaklach. Oni i tak niczego nie zrozumieli, nie przeżywali i wątpliwe, żeby kiedykolwiek byli do tego zdolni. Oczywiście, można stawiać pod znakiem zapytania artystyczne walory takiego przedstawienia, ale zwykle z góry wiemy, że – z wyjątkiem nielicznych – na ogół są to prezentacje amatorskie. Ich poziom jest taki jaki jest – nie jest to najważniejszy aspekt oceny, ale aktorzy dają z siebie wszystko, a to oznacza, że przekraczają granice swoich możliwości nawet tego nie zauważając, chociaż kosztuje to ich wiele wysiłku, samozaparcia, pracy. Za to ich terapeuci zauważają przełom, jaki dokonuje się w ich podopiecznych i doceniają to. Jak? – Tworząc dla nich nowy indywidualny plan terapii, który znowu stwarza warunki do przekraczania granic. Jest to także dla rehabilitantów dowód na sensowność ich pracy, a przy tym zapobiega wypaleniu zawodowemu.

Innym, chociaż realizowanym na mniejszą skalę, sposobem terapii przez sztukę jest uprawianie jej w sposób profesjonalny. Wówczas arteterapia spełnia również funkcję zawodowej rehabilitacji, jest rodzajem autoterapii i sposobem samorealizacji. Niestety – podobnie jak w odniesieniu do osób pełnoprawnych – ta forma aktywności artystyczno-zawodowej odnosi się do stosunkowo niewielkiej grupy utalentowanych artystów, a ponieważ każdy talent trzeba profesjonalnie hołubić i kształcić, dlatego – jeśli nawet osoby z niepełnosprawnością mają wyjątkowe uzdolnienia – jest im o wiele trudniej zaistnieć na arenie artystycznej, niż ich pełnosprawnym kolegom. Powodów takiego stanu rzeczy jest wiele, ale dwa z nich są szczególnie częste: rzadko nawet najbliższe otoczenie dostrzega niezwykły talent w dziecku z niepełnosprawnością, bo jego aktywność własna jest ukierunkowana na rozwijanie funkcji upośledzonych, czy opóźnionych przez niepełnosprawność. W tym układzie dziecko nie ma szansy na próbowanie

różnorodnych form aktywności i samo nie zawsze znajduje czas na robienie czego innego, niż nakazują mu rehabilitanci. Z kolei – nawet jeśli jego specjalne zdolności zdołają się ujawnić, to ich kształcenie zostaje zaniebane, kiedy ważniejsze jest kształtowanie tych funkcji, których realizacja jest zakłócona, czy uniemożliwiona przez niepełnosprawność. W dodatku znalezienie profesjonalisty, który zechciałby, albo nie boi się pracować z dzieckiem z niepełnosprawnością jest niezwykle trudne i często kończy się niepowodzeniem.

Przy opisie niezwykłych uzdolnień osób z niepełnosprawnością odwołanie się do wieku dziecięcego było celowe, bo większość uzdolnień specjalnych ujawnia się już w okresie dzieciństwa i w tym czasie należy podjąć ich kształtowanie, rozwijanie oraz otoczyć dziecko specjalną troską ze względu na jego wyjątkowe właściwości. Tymczasem w potocznym rozumieniu termin „dziecko specjalnej troski” kojarzy się z niepełnosprawnością, więc jeśli dziecko jest rzeczywiście z jakąś dysfunkcją i samo przez się jest takim „dzieckiem specjalnej troski”, to specjalne traktowanie go w podwójny, pozornie wykluczający się sposób jest nie lada wyzwaniem dla rodziców i pedagogów.

A mimo wszystko (od czasu do czasu) mamy okazję usłyszeć o artystach uprawiających różne rodzaje sztuki, przypadkowo odkrywamy, że autorem czegoś jest osoba z niepełnosprawnością. Kiedy dowiadujemy się o niesprawności człowieka dopiero potem, kiedy już na jego temat wyrobiliśmy sobie zdanie przez pryzmat jego twórczości, wówczas najczęściej jesteśmy pełni podziwu nie tylko dla jego sztuki, ale głównie dla samozaparcia, dowiadujemy się o nietuzinkowym sposobie realizacji sztuki i to staje się powodem naszego uznania. Jeśli jednak kolejność jest odwrotna, to znaczy z góry wiemy, że idziemy na wernisaż, koncert, czy inny występ artysty z niepełnosprawnością, to naprzód poddajemy w wątpliwość artystyczną wartość jego wytworu, zachowujemy się sceptycznie i powściągliwie z opiniami na temat dzieła sztuki realizowanego przez osobę z niepełnosprawnością i najczęściej oceniamy pozytywnie nie sztukę, ale jej twórcę, czego nigdy nie robimy wobec artysty pełnosprawnego. Na artystę zwykle splendor spada dzięki wysokiej ocenie i dobrym recenzjom jego wytworu (obrazu, rzeźby, kompozycji utworu muzycznego lub sposobu jego wykonania), ale efekt pracy artysty z niepełnosprawnością ocenia się przez pryzmat stosunku do jego autora. Dlatego często takiemu artyście o wiele trudniej zaistnieć w tej hermetycznie zamkniętej na inność przestrzeni krytyków, nauczycieli a także odbiorców sztuki.

Można z różnego punktu widzenia oceniać twórczość, czy czynny udział w kulturze i sztuce osób z niepełnosprawnością, ale nikt przecież nie musi być widzem, czy wizytatorem wystaw, których głównymi bohate-

rami są osoby z niepełnosprawnością. Jeśli ktoś z góry zakłada, że spotkanie z innością jest dla niego nieprzyjemne, że widok i kontakt z osobami z niepełnosprawnością rani jego uczucia estetyczne, to niech po prostu nie idzie tam, gdzie sam także z takimi przekonaniami nie jest mile widziany. Sympatie i antypatie działają w dwie strony, a osoby pełnosprawne z negatywnym nastawieniem do niepełnosprawności są „persona non grata” w środowisku życzliwych sobie nawzajem ludzi.

Obecność problematyki niepełnosprawności zaznacza się także w sztuce w inny sposób i jest to aktualnie najbardziej powszechna forma ukazywania szerokiej publiczności osiągnięć i potencjalnych możliwości osób z niepełnosprawnością. Najczęściej są to filmy dokumentalne, mówiące o życiu, drodze do sukcesu i prezentacja nieprzeciętnych osiągnięć osób, które mimo niespotykanych wśród ludzi pełnosprawnych trudności, wytrwale dążyły do wyznaczonego sobie celu, pokonując bariery psychiczne własne i przełamując stereotypy myślowe społeczeństwa. W fabularnych telenowelach ciągnących się latami także często pojawia się osoba z niepełnosprawnością, na której przykładzie można prześledzić proces jej postępów w kierunku społecznej i zawodowej integracji ze środowiskiem, a popularność tego rodzaju odcinkowych filmów sprawia, że informacje o możliwościach osób z niepełnosprawnością są przemycane do świadomości społeczeństwa systematycznie i w sposób wzbudzający sympatię do bohaterów. Takie ujmowanie rzeczywistości, w której znajduje się godne miejsce dla osób z niepełnosprawnością, zmienia postawy społeczne wobec tej grupy ludzi. Wprawdzie od wielu lat można spotkać w literaturze rodzimej i światowej bohaterów z niepełnosprawnością, ale ich prezentacja była zgodna z ówczesną wiedzą (a raczej niewiedzą), wychodziła naprzeciw przesądom i religijnym wyjaśnieniom na temat genezy odstępstwa od normy i zawierała przesłanie, że takich ludzi należy unikać, często piętnować, skoro wcześniej zrobił to Bóg. Nikomu nie przychodziło na myśl, że zadawane jest dodatkowe cierpienie osobom z niepełnosprawnością, bo przecież zgodnie z ówczesnymi zasadami religii musieli oni odpokutować za własne lub rodzinne grzechy dokonane w obecnym, albo wcześniejszym życiu. Takie podejście do niepełnosprawności kreowane przez autorytety nie mogły przecież przynieść innego, niż wrogi, a w najlepszym wypadku – obojętny stosunek do osób z niepełnosprawnością i samego zjawiska niepełnosprawności. To była niesprzyjająca atmosfera do podejmowania badań naukowych nad niepełnosprawnością, a pierwsze próby ulżenia losowi osób (zwłaszcza dzieci) z niepełnosprawnością spotykały się z niezrozumieniem i były traktowane jako dziwactwo pojedynczych dobroczyńców.



2. Programy badań nad niepełnosprawnością i kierunki działań podejmowane niezależnie przez wielu specjalistów

Niepełnosprawność w wymiarze jednostkowym jest osobistą tragedią ludzi, których ona bezpośrednio dotknęła i członków ich najbliższej rodziny. W zależności od wieku, w którym stwierdzono niepełnosprawność, sposób adaptacji do życia wymaga odrębnego postępowania przy udziale takich specjalistów, którzy potrafią zająć się człowiekiem adekwatnie do jego wieku i aktualnych potrzeb. Są to więc – począwszy od wieku niemowlęcego i w zależności od występujących problemów – lekarze, fizjoterapeuci, logopeda, pedagog specjalny, psycholog i inni w danym momencie niezbędni specjaliści. Wobec dziecka najbardziej zaangażowani są pedagodzy specjalni, którzy prowadzą wczesną rehabilitację, wykorzystując odpowiednie metody terapeutyczne opisane w poprzednim rozdziale. Kiedy dziecko staje się uczniem, pedagog specjalny jest tą osobą, która dostosowuje sposoby przekazywania i weryfikowania wiedzy z użyciem odpowiednio dobranych do danego rodzaju niepełnosprawności metod dydaktycznych.

W zależności od specjalistów zaangażowanych w proces rehabilitacji pojawiają się pytania, wątpliwości, niezbadane jeszcze obszary wiedzy niezbędnej dla podniesienia efektów pracy specjalistów lub zgłębiające nowe obszary oddziaływań terapeutycznych, które uwzględniają w przełożeniu na praktykę nowe odkrycia naukowe. W ślad za nimi idą nowe problemy badawcze, coraz częściej wymagające wielodyscyplinarności, a to z kolei rodzi nowe problemy natury badawczej i etycznej, bowiem bardzo łatwo wówczas przekroczyć kompetencje przynależne do jednej dyscypliny

naukowej i w sposób nieuprawniony wkroczyć w obszar badań, czy metodologii dyscypliny pokrewnej.

Realizowane wielopłaszczyznowe badania niekoniecznie mają na względzie niepełnosprawność i wszystkie wynikające z niej problemy, ale w konsekwencji służą one człowiekowi, a to już zmienia postać rzeczy, kiedy rezultaty naukowych rozważań odnoszone są do rzeczywistości. Dlatego wystarczy uświadomić sobie choćby fakt przedłużania życia ludzkiego, co oznacza, że wiele osób osiągnie wiek bliski 100 lat. Przy obecnym stanie wiedzy medycznej nie można jeszcze uniknąć zmian chorobowych narastających wraz z wiekiem, chociaż wiele procesów degeneracyjnych udaje się opóźnić. To jednak nie wystarcza, aby doprowadzić do takiej jakości życia, w której aktywność życiowa nie będzie ustępowała konieczności dłuższego wypoczynku, a siły fizyczne pozostaną na stałym, zadowalającym poziomie. Z tym problemem ludzkość radzi sobie stosunkowo nieźle, tworząc roboty wykonujące najbardziej energochłonne i niebezpieczne prace, a sztuczna inteligencja komputerowa pokonuje wszelkie limity czasowe przy wykonywaniu trudnych operacji umysłowych, minimalizując ludzki wysiłek intelektualny. Jednak nawet przy tak wielkim wsparciu nowoczesnej techniki i informatyki, polepszającej jakość życia społeczeństw korzystających z tych dobrodziejstw nowoczesności, ciągle jeszcze nie można zlikwidować wielu problemów, kreujących jakość życia jednostki.

Wobec tego psychologia, a w szczególności psychologia kliniczna i rehabilitacyjna poszukuje odpowiedzi na wiele pytań związanych z psychospołecznymi korelatami dobrostanu psychicznego, satysfakcji życiowej, sensu życia, odporności na stres i umiejętności radzenia sobie w sytuacjach trudnych, samotności i osamotnienia. Psychologowie starają się jednocześnie znaleźć najbardziej skuteczne sposoby zapobiegania powstaniu powikłań o charakterze psychicznym, mających związek z sytuacją zdrowotną, społeczną, ekonomiczną i prawną osób z niepełnosprawnością w każdym okresie życiowym, a jeśli już one wystąpią – starają się umiejętnie je łagodzić albo eliminować. Oczywiście nie leży to w gestii jedynie psychologów, bo zbadanie stanu prawnego osób żyjących na pograniczu obowiązujących norm życia społecznego, wykluczanych z aktywności zawodowej jedynie z racji warunków zdrowotnych, to zadanie dla prawników i to oni dokonują uregulowań prawnych, dających równe szanse wszystkim członkom społeczeństwa bez względu na wiek, niepełnosprawność, czy inne wskaźniki mogące być przyczyną dyskryminacji.

Jeśli mowa o dyskryminacji, to nie sposób nie zwrócić uwagi na rolę badań socjologicznych, a także z pogranicza socjologii i psychologii społecznej, w których analizowane są szeroko pojęte postawy, ich geneza, uwarunkowania i stereotypy poznawcze. Porównanie sposobu odnoszenia się

do osób z niepełnosprawnością do sposobu postrzegania społecznych grup mniejszościowych jest ciągle obecne w badaniach socjopsychologicznych i mimo ogromnych już przemian w mentalności społecznej, nadal spora część osób z niepełnosprawnością, czy chorobami przewlekłymi doświadcza dyskryminacji na tle mniejszościowym.

Także ekonomia jako nauka ma swój udział w polepszaniu jakości życia i aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością poprzez podejmowanie badań nad wykluczeniem społecznym, wskazując jak można zredukować koszty utrzymania niesamodzielnej osoby z niepełnosprawnością, aktywizując ją zawodowo i tworząc miejsca pracy dostosowane do specyficznych potrzeb konkretnych pracowników z niepełnosprawnością. W badaniach ekonomistów znajdują się także informacje na temat społecznego wymiaru kosztów ponoszonych przez pełnosprawną część społeczeństwa na rzecz pełnosprawnych opiekunów osób z niepełnosprawnością, którzy nigdy nie mogli podjąć pracy zarobkowej ze względu na obciążenie stałą odpowiedzialnością za bliską osobę.

Te wszystkie badania zmierzają do opracowania modelu opieki nad osobami z niepełnosprawnością i nad seniorami, którzy wymagają pomocy w czynnościach dnia codziennego z racji stanu swojego zdrowia. Ekonomiści wskazali, że tańsze jest udzielenie wszelkiej pomocy osobom z niepełnosprawnością i starszym w ich własnych lokalnych środowiskach, niż umieszczanie ich w instytucjach do tego przeznaczonych. To czysta ekonomia, ale o wiele większe znaczenie ma ogólnoludzki wymiar pozostawiania osób z niepełnosprawnością w ich naturalnym środowisku. Na ten aspekt rehabilitacyjny już dawno zwracali uwagę psychologowie, ale przy braku mocnych finansowych argumentów na poparcie swoich racji, przez wiele dziesięcioleci organizatorzy życia społecznego uznawali, że osobom z niepełnosprawnością – niezależnie od wieku – będzie lepiej tam, gdzie są skupieni specjaliści od leczenia, uczenia i rehabilitacji. Argumenty, że jest to działanie wbrew naturalnym potrzebom każdego człowieka nie miały racji bytu, dopóki nie zostały poparte mocnymi dowodami ekonomicznymi.

W organizację i realizację bardzo skomplikowanych programów, pozostających w zgodzie z nowym sposobem postrzegania niepełnosprawności, zaangażowane są służby społeczne, ale i one opierają się na badaniach specjalistycznych, które weryfikują założenia teoretyczne. Eksperymentalnie wprowadzane nowe formy opieki i rehabilitacji z aktywnym udziałem środowiska lokalnego oraz wolontariuszy mają odpowiedzieć na pytanie, czy i jakie korzyści przynoszą wprowadzane zmiany.

W wymiarze społecznym prowadzone badania nad niepełnosprawnością skupiają się głównie na zmianach świadomości ludzi, wśród których każdej chwili może się znaleźć osoba z niepełnosprawnością. Trzeba

wiedzieć, jakie realne ograniczenia wiążą się z konkretną niepełnosprawnością, ale także – i przede wszystkim – jakie możliwości posiada każda jednostka z punktu widzenia jej indywidualnych predyspozycji i potencjalnych możliwości. W ten sposób nie dojdzie do ograniczenia w wypełnianiu ról społecznych przez osoby z niepełnosprawnością tylko dlatego, że takie są przekonania w jej otoczeniu. Wiedza ta jednocześnie zapobiegnie dyskryminowaniu i marginalizowaniu osób o odmiennych sposobach funkcjonowania i zaspokajania niektórych potrzeb z racji niedoskonałości organizmu. Umiejętność partnerskiego współżycia społecznego – mimo odmienności – jest uwarunkowana wartościami i przekonaniami społecznymi, a te tworzą się przez pokolenia i bardzo trudno doprowadzić do pożądaných zmian na przestrzeni kilku lat. Tego typu zagadnienia rozwiązywane są w ramach badań socjologicznych.

Załóżmy, że zmiany w świadomości społeczeństwa udało się uzyskać dzięki odpowiedniej edukacji na różnych poziomach wiekowych (to z kolei zadanie dla pedagogów i badań naukowych mających znaleźć najsukuczniejsze sposoby osiągnięcia założonych celów edukacyjnych), to jeszcze pozostaje sprawa uregulowań prawnych, zezwalających na wprowadzenie w życie zmian likwidujących dotychczasowe bariery natury legislacyjnej. Bez prawników i ich zainteresowania losem stosunkowo niewielkiej grupy społecznej, jak również bez rozpoznania dotychczasowego prawa, blokującego wiele aktualnych inicjatyw – nie byłoby możliwe wprowadzenie w życie żadnych zmian.

Kiedy przyjrzymy się wymienionym wyżej dyscyplinom naukowym, których zaangażowanie w sprawy niepełnosprawności jest niezbędne, aby pobudzić rozwój wiedzy medycznej i technicznej w imię humanitarnej idei uznania życia i zdrowia ludzkiego za wartość najwyższą, łatwo zauważyć, że wszystkie one należą do dziedziny nauk społecznych. Tym samym nie można już negocjować prawa do rozwoju, samorealizacji i samostanowienia jednostek słabszych w społeczeństwie tylko dlatego, że nie pasują do niektórych dawniej lansowanych idei o ewolucyjnym, naturalnym procesie eliminowania osobników słabszych ze społeczności, w której nieproszo-nym zrzędzeniem losu się znalazły. Nikt rozsądny nie dorabia dziś żadnej idei „wyjaśniającej” pojawienie się na świecie dziecka z niepełnosprawnością, zachorowania na chorobę terminalną lub kończącą się trwałą niepełnosprawnością. Każdy człowiek, bez względu na posiadanie, czy brak niektórych części ciała, bez względu na prawidłową, czy nie, pracę zmysłów, układu nerwowego, pokarmowego, endokrynologicznego, szkieletowo-mięśniowego, czy kostno-stawowego ma prawo do życia nie tylko w sensie biologicznym, ale także do korzystania z pełni praw przysługujących każdemu człowiekowi.

2.1. Obszar pedagogiki specjalnej i psychologii rehabilitacji w badaniach naukowych

Ponieważ pedagogika specjalna wyprzedza psychologię i medycynę w podejmowaniu praktycznych i teoretycznych wyzwań, jakie niesie niepełnosprawność, dlatego może się ona poszczycić największym dorobkiem naukowym skoncentrowanym na człowieku z niepełnosprawnością. To właśnie pedagodzy – dziś nazywani pedagogami specjalnymi – pierwsi podjęli próby „uczłowieczania” i „przywracania Bogu” dzieci bożych „opętanych przez diabła”. Poprzez mozolne próby i trud skierowany na wybranych szczęśliwców, którzy okazali się nie tylko wyuczalni w sensie naśladownictwa, ale także inteligentni, mający własne myśli, emocje i potrzeby – dokonywano niemal niemożliwego. Powoli, dzięki uporowi i mozolnej pracy pedagogów udało się dowieść, że to nie tylko niektóre dzieci są wyuczalne, ale wszystkie chore i z niepełnosprawnością nie tylko ruchową, ale także sensoryczną a nawet intelektualną.

Często autorami literatury zaliczanej do pedagogiki specjalnej są psychologowie, którzy – pozostając nadal psychologami – specjalizowali się w specyficznych problemach rozwojowych, wychowawczych i klasyfikacji potrzeb, których realizacja jest utrudniona, bądź niemożliwa ze względu na niepełnosprawność, pozostawiając jednak pedagogom znalezienie panaceum na wskazane niedogodności braku sprawności. W ten sposób nie przekraczali swoich kompetencji, a mając więcej wystandaryzowanych narzędzi diagnostycznych, sięgali do źródeł opisywanych zjawisk, znajdując i opisując powiązania między nimi, korelacje i związki przyczynowo-skutkowe. Uprawiana przez nich dyscyplina wiedzy, to właśnie psychologia rehabilitacji, ale w krajach europejskich nie doczekała się należnego sobie miejsca w klasyfikacji dyscyplin naukowych, toteż wielu psychologów reprezentujących ten wątek zainteresowań naukowo-badawczych decyduje się na realizację swoich prac naukowych w ramach dyscypliny pedagogika, w zakresie pedagogiki specjalnej. Na szczęście zarówno pedagogika, jak i psychologia pozostają w obrębie tej samej dziedziny naukowej, czyli w dziedzinie nauk społecznych, więc pozostaje tylko mieć nadzieję, że wzorem krajów anglojęzycznych i u nas psychologia rehabilitacji uzyska należne jej miejsce w kolejnej klasyfikacji dyscyplin naukowych.

W naukach społecznych kierunek dociekań badawczych wyznaczają zmiany dokonujące się na bieżąco w społeczeństwie, które można traktować jako swoisty żywy organizm zbiorowy. Ten organizm przechodzi metamorfozy, których źródeł można szukać w zjawiskach nie tyle czysto społecznych, ile ekonomicznych, politycznych, prawnych i wreszcie

zdrowotnych. Te ostatnie, będąc odbiciem obiektywnych warunków życia jednostki, można porównać do soczewki, skupiającej wszelkie luksusy i niedogodności życia. W wymiarze subiektywnym możemy mówić o zmaganiu się z chorobą, niepełnosprawnością, cierpieniu fizycznym i psychicznym, stresie, uczestniczeniu w sytuacjach trudnych, a to właśnie są zagadnienia, które szczególnie interesują psychologów. Na ogół dużo łatwiej jest zdiagnozować, nazwać i opisać problem zdrowotny jednostki, a nawet znaleźć zależności przyczynowo-skutkowe między obserwowanymi dymensjami niż skutecznie zaradzić konkretnym problemom. Psycholog dysponuje bardzo dobrym warsztatem badawczym, psycholog kliniczny i rehabilitacyjny potrafi prowadzić terapię indywidualną i grupową. Ale niejednokrotnie sama interwencja psychologiczna, a nawet interdyscyplinarna wobec jednostki nie wystarcza, aby zapobiegać ponawiającym się zjawiskom kryzysu funkcjonowania pewnych grup osób, charakteryzujących się tym samym mechanizmem powstawania zaburzeń w realizacji ogólnoludzkich potrzeb. Dlatego właśnie tak cenne są badania i spostrzeżenia przedstawicieli innych dziedzin naukowych, niż nauki społeczne, chociaż i te – jeśli dotyczą tego samego obszaru zainteresowania – są bardzo potrzebne.

Nie tylko czysto naukowe opracowania są źródłem czerpania wiedzy przydatnej do proponowania nowych rozwiązań o charakterze wąsko-dyscyplinarnym. Opracowania urzędów statystycznych mówiące np. o stałej tendencji do wydłużania się wieku życia w większości krajów dobrze sytuowanych ekonomicznie, niesie automatycznie pytania o stan zdrowia starzejącego się społeczeństwa, o sposoby zapobiegania chorobom wieku starszego, o zapewnienie opieki tym, którzy bezpośrednio ponoszą skutki schorzeń wielorakich, o jakość życia członków ich rodzin, o zapewnienie takiego systemu opieki prawnej i pozainstytucjonalnej, albo instytucjonalnej, które uwzględni szczególne potrzeby osób chorych, niesamodzielnych, z niepełnosprawnością. Tak też należy interpretować doniesienia różnych służb społecznych, informujących o bieżącym stanie faktycznym ludności zamieszkałej w danym państwie, na pewnym obszarze planety Ziemia, czy określonym regionie świata. Uniwersalnych rozwiązań raczej nie można oczekiwać, ale takich, które uwzględniają warunki określonego obszaru – jak najbardziej – tak. Ważne, aby naukowcy i praktycy potrafili wyłuskać z wielości informacji te, z których mogą skorzystać w ramach swojej dyscypliny naukowej.

Według prognozy amerykańskich psychologów rehabilitacyjnych (Scherer, Blair, Banks, Brucker, Corrigan, Wegener, 2004, s. 801) w najbliższych latach nastąpią zasadnicze zmiany w oczekiwaniach skierowanych wobec psychologów rehabilitacyjnych, co wiąże się z nowymi wyzwaniami, które

niesie obecna rzeczywistość. Autorzy – powołując się na raport Departamentu Zdrowia i Opieki Społecznej USA z 2010 roku (US Department of Health and Human Services, 2000) to nie jest pozycja bibliograficzna tylko nazwa departamentu, a informacje wzięte z Scherer, Blair, Banks, Brucker, Corrigan, Wegener, 2004, s. 801) zwracają uwagę, że następuje wiek starzenia się wyżu demograficznego w amerykańskim społeczeństwie, a liczba osób żyjących z chronicznymi schorzeniami w społeczeństwie amerykańskim stale rośnie w ciągu ostatnich 50 lat. Wzrost ten wynika po części z podniesienia stanu opieki medycznej w nagłych wypadkach oraz postępu technologii, dzięki czemu zwiększyło się prawdopodobieństwo przeżycia po wypadkach drogowych, aktach przemocy i innych formach traumy. Niektóre choroby, takie jak HIV / AIDS lub borelioza, wynikają z procesów zakaźnych, ale inne choroby przewlekłe (np. nadciśnienie, choroby serca i cukrzyca) często wiążą się z predyspozycjami genetycznymi, które mogą zwiększać podatność na zachorowanie, a ryzyko podnoszą czynniki behawioralne i społeczne. Poza tym postępy farmakologii mają radykalny wpływ na wydłużenie życia, pozwalając pacjentom radzić sobie z objawami i ograniczać postęp choroby. Podobnie – zaawansowane technologie medyczne zwiększyły długość życia osób z nabytymi i wrodzonymi niepełnosprawnościami fizycznymi.

Wydaje się, że opisany trend amerykański nie stanowi specyfiki tego kraju, ale są to wskaźniki charakteryzujące większość rozwiniętych krajów świata, a tendencja do wydłużania życia wraz ze wszystkimi tego faktu konsekwencjami jest obecna również w Polsce (por. Rutkowska, 2013).

Osoby z przewlekłymi schorzeniami zdrowotnymi częściej korzystają z przepisywanych im leków. Koszty leczenia ponosi w dużej mierze państwo, a wraz z nim – całe społeczeństwo. Te same osoby mają wyższy od przeciętnego, wskaźnik hospitalizacji i wizyt w gabinetach lekarskich. Pomijając ich stan subiektywny, możemy mówić o dalszym generowaniu kosztów społecznych.

Wobec tendencji wydłużania się życia, osoby, które wcześniej nabyły niepełnosprawność fizyczną wskutek urazów kręgosłupa, udarów mózgu itp., często oczekują, bądź wręcz wymagają od rodziny deklaracji pełnienia obowiązków opiekuńczych (Lollar, Crews, 2003). Pojawia się w związku z tym kolejny problem: zdrowia i dobrego samopoczucia opiekunów rodzinnych – a także późniejszej zdolności do pomocy im samym przez następne pokolenia. W większości krajów Europy i Ameryki takie stawianie kwestii zdrowotnej w zakresie zdrowia publicznego staje się priorytetem, z którym wcale niełatwo sobie poradzić głównie ze względu na wielość problemów, wobec których stają rządy poszczególnych państw. Wiele z tych

kwestii pomaga rozwiązać psychologia rehabilitacji, ujmując je interdyscyplinarnie i bardzo szeroko po to, by w końcu skoncentrować się na jednostce, jej aktualnych problemach i pomocy (Elliott, Warren, 2007).

Obecnie wiele krajów dostrzega pilną konieczność podejmowania społecznych inicjatyw w celu promowania zdrowia i jakości życia osób z niepełnosprawnością i ich rodzinnych opiekunów.

W związku z toczącymi się aktualnie konfliktami zbrojnymi w wielu rejonach świata, coraz większe jest ryzyko, że powracający z operacji wojennych młodzi ludzie będą doznawali stresu pourazowego, będą mieli objawy depresji, a część z nich pozostanie osobami niepełnosprawnymi wskutek odniesionych na wojnie obrażeń. Takie udokumentowane zespoły chorobowe notuje się w USA wśród powracających uczestników konfliktów zbrojnych w Iraku i Afganistanie, którzy w większości będą wymagać dożywotniej pomocy ze strony serwisu opiekuńczego i służb medycznych. Objawy depresji i PTSD (*posttraumatic stress disorder*) występują jako dodatkowy skutek nabytych urazów mózgu doznanych przez weteranów w czasie działań wojennych: depresja jest częstym powikłaniem nabytego urazu mózgu, a wysoki odsetek PTSD współistniejącego z uszkodzeniem mózgu u powracającego personelu jest bez precedensu w istniejącej literaturze. Urazom tym często towarzyszy zwiększony gniew, pobudzenie, zmęczenie i impulsywność. Zaburzone funkcjonowanie weterana i zwiększona niestabilność emocjonalna mogą być źródłem ogromnego stresu dla rodzin, z kolei utrata stabilizacji i poczucia bezpieczeństwa w oparciu o rodzinę może poszerzyć krąg osób potrzebujących pomocy ze strony systemu opieki zdrowotnej (Stern, 2004; Eibner, 2008; Tanielian, 2009).

Jak twierdzi Johnson (2008, s. 182) czynniki te, w połączeniu ze starzeniem się pokolenia wyżu demograficznego i dwiema wojnami, mogą „wykreować największą populację osób niepełnosprawnych w tym stuleciu” (tamże). Trzeba zauważyć, że nie jest to zjawisko ograniczone do terytorium Stanów Zjednoczonych Ameryki, bo współczesne ogniska zapalne konfliktów zbrojnych pojawiają się sukcesywnie w wielu rejonach świata i stanowią globalne zagrożenie dla pokoju. Stąd działania wojsk NATO, w których udział bierze także Polska i inne kraje sojuszu są w takim samym stopniu narażone na rychłe pojawienie się dylematu opieki i leczenia zwiększonej liczby młodych osób, którym trzeba będzie zapewnić opiekę i zadbać o jakość życia do końca ich dni. Można się spodziewać, że podobnie jak w Ameryce, tak i w innych krajach, zapotrzebowanie na specjalistów z doświadczeniem w zakresie rehabilitacji psychicznej, zawodowej, funkcjonalnej i społecznej oraz w specjalistycznej opiece zdrowotnej

przekroczy obecne możliwości usługowe specjalistów. Aby sprostać tym wyzwaniom, wielu psychologów rehabilitacyjnych może przyjąć szerszą perspektywę działań terapeutycznych, obejmującą również osoby z post-traumatycznymi zaburzeniami psychicznymi i chorobami chronicznymi (Elliott, Kuryło, Rivera, 2002).

McKnight, Sechrest, McKnight (2005, s. 559) sugerują, że badania z zakresu psychologii rehabilitacyjnej w połączeniu z psychologią biznesu i zarządzania mogą przyczynić się do stworzenia systemu informacyjnego i decyzyjnego w wykreowaniu nowej polityki prozdrowotnej, zwłaszcza wówczas, gdy można – wykorzystując potencjał społeczny – dokonać sensownych zmian w polityce społecznej i zastąpić stosunkowo drogie oraz czasochłonne terapie typu face-to-face innymi rodzajami usług.

W innym miejscu badań nad rekonstrukcją systemu opieki i rehabilitacji skierowanych do osób z niepełnosprawnością i chorobami przewlekłymi sugerowane są kompleksowe rozwiązania pomocy, która w pełni obejmuje rzeczywistość, z uwzględnieniem faktu, że indywidualny styl życia i codzienne wybory – oraz bezpośrednie czynniki społeczne wpływające na te zachowania – mają większy wpływ na przebieg rekonwalescencji i rehabilitacji, niż usługi oferowane przez pojedynczych specjalistów (Glass, McAtee, 2006). Będzie to wymagało świadomego odejścia od zorientowanego na pacjenta „paternalistycznego” medycznego modelu świadczenia usług do tego, który promuje „etykę partycypacyjną” (Mechanic, 1998, s. 283). Etyka ta jest uznawana za niezbędną w rozwijaniu partnerskiej współpracy z osobami żyjącymi z niepełnosprawnościami i innymi chronicznymi problemami zdrowotnymi, ponieważ uznaje i stara się wzmocnić ich aktywną rolę w utrzymaniu zdrowia i dobrostanu na stałym poziomie (Izrael, Schulz, Parker, Becker, 1998). Skuteczny program i rozwój polityki dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin może być realizowany, gdy osoby te zostaną uznane za ekspertów w zakresie ich zapotrzebowania na usługi i będą korzystać z prawa wyboru, kontroli i kierunku świadczenia usług (Kosciulek, 2000; Turnbull, Stowe, 2001). Programy te będą redukować ograniczenia nałożone przez środowisko, które przyczyniają się do niejednolitych świadczeń zdrowotnych kierowanych do osób z niepełnosprawnością (Lollar, 2008).

Rola psychologii rehabilitacji w placówkach medycznych prawdopodobnie pociągnie za sobą konieczność znajomości zagadnień i praktycznych umiejętności z zakresu neuropsychologii. Umiejętności te są już cenione w placówkach medycznych, a wielu psychologów rehabilitacyjnych posiada już wiedzę i umiejętności praktyczne w zakresie neuropsychologii. W przeglądzie rehabilitacji neuropsychologicznej B.A. Wilson

położył duży nacisk na praktykę neuropsychologiczną z niewielkim lub żadnym odniesieniem do psychologii rehabilitacji (Wilson, 2008), chociaż historycznie promowany zakres tematyczny psychologii rehabilitacji (np. Wright, 1972) jest niezwykle podobny, do proponowanego przez Wilson.

Psychologowie rehabilitacyjni, którzy koncentrują się na podejściu tradycyjnym i ci, którzy identyfikują się z pewnymi specjalizacjami medycznymi, mogą mieć różne reakcje na coraz bardziej popularną rekonceptualizację niepełnosprawności zdefiniowaną w Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania (WHO, 2001). ICF definiuje niepełnosprawność jako nadrzędne pojęcie, które odnosi się do wszelkich upośledzeń, ograniczeń aktywności lub ograniczeń uczestnictwa w życiu społecznym, jako „rezultat złożonego związku pomiędzy stanem zdrowia danej osoby a czynnikami osobistymi oraz czynnikami zewnętrznymi, reprezentowanymi przez warunki w jakich jednostka żyje” (WHO, 2001, s. 17). Ta perspektywa kładzie większy nacisk na dezaktywujące cechy środowiska oraz interakcji człowiek-środowisko w sposób zgodny ze społecznym dziedzictwem psychologicznym psychologii rehabilitacji i jest całkowicie zgodna z poglądami większości znawców problematyki niepełnosprawności (Pledger, 2003).

Psychologowie, którzy są związani ze specjalnościami medycznymi, zarówno w badaniach naukowych, jak i w praktyce, w sposób wyraźny promują model medyczny, który wspiera ocenę, diagnozę i usługi uznane za istotne przez medycynę. Jednak dla człowieka, zmagającego się z niepełnosprawnością, większe znaczenie ma akcentowanie związku samopoczucia z warunkami środowiskowymi i ważniejsze jest preferowanie usług, które są znaczące dla jego codziennego życia.

Wraz z rosnącą tendencją napływu neuropsychologów do placówek rehabilitacyjnych jest prawdopodobne, że ci psychologowie prawdopodobnie przejmą większość obowiązków psychologa rehabilitacyjnego w placówkach medycznych i będą wspomagać rehabilitację medyczną. Natomiast psychologowie, którzy mają bardziej interdyscyplinarne podejście w zakresie perspektyw i kompetencji, będą częściej uczestniczyć w programach rehabilitacji realizowanych w ramach otwartych placówek zdrowia publicznego oraz w gabinetach prywatnych. Będą również zajmować się promowaniem zdrowia i dobrego samopoczucia osób z niepełnosprawnością, zamieszkałych w społeczności lokalnej. Ta dychotomia niewątpliwie ukształtuje kolejną identyfikację zakresu kompetencji w ramach psychologii rehabilitacji.

2.2. Niepełnosprawność jako szczególny wątek w antropologii społecznej

Sięgając do badań z zakresu antropologii społecznej nadal znajdujemy się w obszarze nauk społecznych, które – jak wcześniej zauważono – mają największy udział w podejmowaniu problematyki niepełnosprawności. Współczesny trend badań interdyscyplinarnych doskonale wpisuje się w prezentowane treści i niejednokrotnie bardzo trudno przydzielić pozyskiwane informacje jednej konkretnej dyscyplinie naukowej. Tak dzieje się z większością doniesień naukowych lub popularnonaukowych, albo czysto praktycznych, które odnoszą się do kwestii niepełnosprawności. Jednak trzeba przyznać, że wszystkie te opracowania są oparte o badania naukowe, sięgają do informacji międzynarodowych, widoczne jest w nich staranie o ciągłą aktualizację danych, a jednocześnie o możliwości aplikacji rozwiązań wypracowanych przez międzynarodowe zespoły badawcze.

Światowa Organizacja Zdrowia stale prezentuje raporty o niepełnosprawności, a najnowszy, pochodzący z 2011 roku (World Report on Disability, 2011) zawiera informacje na temat sytuacji osób z niepełnosprawnością na świecie, klasyfikuje ich potrzeby i bariery, które utrudniają im pełną partycypację w życiu społecznym i zawodowym. Pomimo ogromu prac, które wykonywane są przez wielu ludzi zbierających dane o osobach z niepełnosprawnością na całym świecie, we wstępie World Report on Disability stwierdza się, że ciągle brak badań naukowych na temat niepełnosprawności, nie ma jednolitych definicji, co uniemożliwia obiektywne porównanie na poziomie międzynarodowym informacji na temat rozkładu i tendencji w zakresie występowania niepełnosprawności. Jeżeli uświadomimy sobie, że według szacunków ponad 380 ekspertów opracowujących raport i reprezentujących ponad 70 państw, 15% populacji świata, to ludzie z niepełnosprawnością, problem ten przestaje być marginalny i dotyczący tylko samych osób z niepełnosprawnością, ewentualnie ich rodzin i sąsiadów. Konkretnie liczby są jeszcze bardziej przytłaczające, bo te 15% stanowi ponad miliard ludzi na świecie, a to oznacza, że jedna na 7 osób jest z niepełnosprawnością. Wśród badanych na świecie osób z niepełnosprawnością stwierdza się gorszy stan zdrowia niż w całej populacji, niższe osiągnięcia edukacyjne, mniejszy udział w gospodarce, wyższe wskaźniki ubóstwa oraz zwiększoną zależność i zmniejszone uczestnictwo w życiu. World Report on Disability zawiera rekomendacje przekrojowe w celu poprawy sytuacji osób z niepełnosprawnością i zmniejszenia barier. Akcentowane są takie kwestie jak:

1. Dostępność do wszystkich podstawowych usług, systemów i świadczeń;
2. Inwestowanie w konkretne programy i świadczenia dla osób z niepełnosprawnością;
3. Przyjęcie narodowej strategii i planu działania uwzględniających niepełnosprawność;
4. Angażowanie osób z niepełnosprawnością;
5. Doskonalenie zasobów ludzkich zdolności;
6. Zapewnienie odpowiedniego finansowania i przystępności finansowej;
7. Zwiększenie świadomości społecznej i zrozumienia niepełnosprawności;
8. Intensyfikacja i wspieranie badań nad niepełnosprawnością.

Ad 1. Podstawowym założeniem jest stwierdzenie, że osoby z niepełnosprawnością mają te same potrzeby w zakresie zdrowia i dobrego samopoczucia, bezpieczeństwa ekonomicznego i społecznego, edukacji i rozwijania umiejętności oraz życia w swoich społecznościach. Te potrzeby mogą i powinny być spełnione w głównych programach i usługach. Włączanie do głównego nurtu życia jest nie tylko realizacją praw człowieka z niepełnosprawnością, ale jest to proces, za pomocą którego rządy i inne zainteresowane strony zapewniają, że osoby z niepełnosprawnością uczestniczą w równych częściach z innymi osobami w działaniach i usługach przeznaczonych dla ogółu społeczeństwa, takich jak edukacja, zdrowie, zatrudnienie i usługi społeczne. Bariery uczestnictwa muszą zostać zidentyfikowane i usunięte, co może wymagać zmian w przepisach, usługach, instytucjach i w środowisku.

Ad 2. Oprócz usług głównego nurtu niektóre osoby z niepełnosprawnością mogą wymagać dostępu do określonych środków, takich jak rehabilitacja, usługi wsparcia lub szkolenia. Rehabilitacja – w tym technologie wspomagające, takie jak wózki inwalidzkie, aparaty słuchowe i białe laski – poprawiają funkcjonowanie i niezależność. Szereg dobrze uregulowanych usług pomocy i wsparcia we wspólnocie może zaspokoić potrzeby opieki, umożliwiając ludziom niezależne życie i uczestniczenie w życiu gospodarczym, społecznym i kulturalnym ich społeczności. Rehabilitacja zawodowa i szkolenia mogą otworzyć możliwości rynku pracy.

Chociaż istnieje zapotrzebowanie na więcej usług, istnieje również potrzeba lepszych, bardziej dostępnych, elastycznych, zintegrowanych i dobrze skoordynowanych usług wielodyscyplinarnych, w szczególności w okresie przejściowym, na przykład między usługami dla dzieci i dla osób dorosłych. Istniejące programy i usługi muszą zostać poddane przeglądowi, aby ocenić ich działanie i wprowadzić zmiany, aby poprawić ich zasięg, skuteczność i wydajność. Zmiany powinny być oparte na solidnych

dowodach, odpowiednich pod względem kultury i innych lokalnych kontekstach, a także przetestowane lokalnie.

Ad. 3. Zaleca się przyjęcie narodowej strategii w sprawie niepełnosprawności i planu działania. Narodowa strategia dotycząca niepełnosprawności określa skonsolidowaną i kompleksową długoterminową wizję poprawy dobrostanu osób z niepełnosprawnością i powinna obejmować zarówno główne obszary usług i programów, jak i specjalne usługi dla osób z niepełnosprawnością. Opracowanie, wdrożenie i monitorowanie krajowej strategii powinno skupiać szerokie grono zainteresowanych stron, w tym odpowiednie ministerstwa rządowe, organizacje pozarządowe, grupy zawodowe, osoby z niepełnosprawnością i ich reprezentatywne organizacje, ogół społeczeństwa i sektor prywatny.

Strategia i plan działania powinny być oparte na analizie sytuacji, biorąc pod uwagę takie czynniki, jak występowanie niepełnosprawności, potrzeby w zakresie usług, status społeczny i gospodarczy, skuteczność i luki w bieżących usługach oraz bariery środowiskowe i społeczne. Strategia powinna ustalać priorytety i mierzalne rezultaty. Plan działania operacjonalizuje strategię w krótkim i średnim okresie, określając konkretne działania i terminy realizacji, definiując cele, wyznaczając odpowiedzialne agencje oraz planując i lokując potrzebne zasoby.

Potrzebne jest wypracowanie osobnych mechanizmów, aby jasno określić, gdzie leży odpowiedzialność za koordynację, podejmowanie decyzji, regularne monitorowanie i sprawozdawczość oraz kontrolę zasobów.

Ad. 4. Osoby z niepełnosprawnością często mają unikalny wgląd w swoją niepełnosprawność i sytuację. Przy formułowaniu i wdrażaniu polityki, praw i usług, osoby z niepełnosprawnością powinny być aktywnie zaangażowanymi konsultantami. Organizacje osób z niepełnosprawnością mogą potrzebować budowania potencjału i wsparcia w celu wzmocnienia pozycji swoich członków oraz propagowania ich potrzeb. Osoby te odpowiednio przygotowane i finansowane, mogą również same być usługodawcami, na przykład w zakresie dostarczania informacji, czy wsparcia rówieśnikom w podejmowaniu niezależnego życia. Na poziomie indywidualnym osoby z niepełnosprawnością mają prawo do sprawowania kontroli nad swoim życiem i dlatego należy się z nimi konsultować w kwestiach, które ich dotyczą bezpośrednio – w zakresie zdrowia, edukacji, rehabilitacji lub życia społecznego. Wspierane podejmowanie decyzji może być konieczne, aby umożliwić niektórym osobom komunikowanie swoich potrzeb i wyborów.

Ad. 5. Postawy i wiedza osób pracujących na przykład w zakresie edukacji, opieki zdrowotnej, rehabilitacji, ochrony socjalnej, pracy, egzekwowania prawa i mediów są szczególnie ważne dla zapewnienia niedyskryminacji i uczestnictwa.

Zasoby ludzkie można zwiększyć dzięki skutecznej edukacji, szkoleniom i rekrutacji. Przegląd wiedzy i kompetencji personelu w poszczególnych sektorach usług może stanowić punkt wyjścia do opracowania sposobów ich poprawy. Odpowiednie szkolenia w zakresie niepełnosprawności, które uwzględniają zasady dotyczące praw człowieka, powinny zostać włączone do obecnych programów nauczania i programów akredytacyjnych. Należy zapewnić szkolenia zawodowe dla bieżących praktyków świadczących i zarządzających usługami. Na przykład wzmocnienie potencjału pracowników podstawowej opieki zdrowotnej i zapewnienie w razie potrzeby wyspecjalizowanego personelu przyczynia się do skutecznej i przystępnej opieki zdrowotnej dla osób z niepełnosprawnością.

Wiele krajów ma zbyt mało pracowników pracujących w takich dziedzinach jak rehabilitacja i edukacja specjalna. Opracowywanie standardów szkoleń dla różnych typów i poziomów personelu rehabilitacyjnego może pomóc w rozwiązaniu problemów związanych z zasobami ludzkimi. Brakuje również pracowników opieki i tłumaczy języka migowego. Środki mające na celu poprawę kompetencji personelu mogą być istotne w niektórych obszarach i sektorach.

Ad. 6. Usługi publiczne dla osób z niepełnosprawnością są często niewystarczająco finansowane, co wpływa na dostępność i jakość takich usług. Konieczne jest odpowiednie i trwałe finansowanie publicznie świadczonych usług, aby zapewnić dotarcie do wszystkich docelowych beneficjentów oraz zapewnić wysoką jakość usług. Zawieranie umów o świadczenie usług, wspieranie partnerstwa publiczno-prywatnego, w szczególności z organizacjami non-profit, oraz przekazywanie budżetu przeznaczanego dla osób z niepełnosprawnością na opiekę ukierunkowaną na konsumenta, może przyczynić się do lepszego świadczenia usług.

Podczas opracowywania krajowych strategii w sprawie niepełnosprawności i związanych z nimi planów działania należy rozważyć przystępność cenową i trwałość proponowanych środków oraz odpowiednie ich finansowanie za pomocą odpowiedniego budżetu docelowego. Koszty programu i wyniki powinny być monitorowane i oceniane, aby opracować i wdrożyć bardziej opłacalne rozwiązania.

Często osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny ponoszą nadmierne wydatki z własnych zasobów. Aby poprawić przystępność cenową towarów i usług dla osób z niepełnosprawnością oraz zrekompensować dodatkowe koszty związane z niepełnosprawnością, w szczególności dla osób ubogich, należy rozważyć rozszerzenie ubezpieczenia zdrowotnego i ubezpieczenia społecznego, zapewniając tym osobom równy dostęp do publicznych usług socjalnych. Dodatkowo osoby ubogie i będące w trudnej sytuacji powinny korzystać z programów sieci bezpieczeństwa ukierunkowanych

na pokonywanie ubóstwa oraz wprowadzających zwolnienia z opłat, obniżone taryfy przewozowe oraz obniżone podatki i cła na import technologii wspomagających.

Ad. 7. Wzajemny szacunek i zrozumienie przyczyniają się do integracji społeczeństwa, dlatego ważne jest, aby poprawiać w społeczeństwie zrozumienie niepełnosprawności, konfrontować się z negatywnymi postawami i rzetelnie informować, z jakimi problemami wiąże się niepełnosprawność. Na przykład władze oświatowe powinny zadbać o to, by szkoły były integracyjne i realizowały etos wartościowania różnorodności. Pracodawcy powinni być zachęceni do akceptowania pracowników z niepełnosprawnością.

Zbieranie informacji na temat wiedzy, przekonań i percepcji niepełnosprawności może pomóc zidentyfikować luki w powszechnym rozumieniu problemów niepełnosprawności, które uda się wyeliminować poprzez edukację i informacje publiczne. Rządy, organizacje wolontariackie i stowarzyszenia zawodowe powinny rozważyć prowadzenie społecznych kampanii marketingowych, które zmieniają postawy stygmatyzujące również wobec takich zjawisk jak HIV, choroba psychiczna i trąd. Zaangażowanie mediów ma kluczowe znaczenie dla powodzenia tych kampanii i zapewnienia rozpowszechniania pozytywnych informacji o osobach z niepełnosprawnością i ich rodzinach.

Ad. 8. Na szczeblu międzynarodowym należy opracowywać i testować międzykulturowo metodologie gromadzenia danych dotyczących osób z niepełnosprawnością i konsekwentnie je stosować. Dane muszą być wystandardyzowane i porównywalne na poziomie międzynarodowym w celu analizy porównawczej i monitorowania postępów w zakresie polityki dotyczącej niepełnosprawności, a także w zakresie wdrażania Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych na poziomie krajowym i międzynarodowym.

W skali każdego kraju niepełnosprawność powinna być uwzględniona w gromadzeniu danych. Jednolite definicje niepełnosprawności, oparte na ICF, mogą umożliwić uzyskanie danych porównywalnych międzynarodowo. Poznanie liczby osób z niepełnosprawnością i ich sytuacji może poprawić wysiłki danego kraju na rzecz usunięcia barier uniemożliwiających aktywne uczestnictwo w życiu i zapewnić odpowiednie usługi dla osób z niepełnosprawnościami. Pierwszym krokiem jest gromadzenie danych o narodowym spisie ludności zgodnie z zaleceniami Grupy Waszyngtońskiej ds. Niepełnosprawności i Komisji Statystycznej Organizacji Narodów Zjednoczonych. Efektywne pod względem kosztów i efektywne podejście obejmuje pytania o niepełnosprawność – lub moduł niepełnosprawności – w istniejących badaniach reprezentacyjnych, takich jak krajowe badanie

gospodarstw domowych, krajowe badanie zdrowia, ogólne badanie społeczne lub badanie siły roboczej. Dane muszą być skategoryzowane według cech populacji, takich jak wiek, płeć, rasa i status społeczno-ekonomiczny w celu odkrycia wzorców, trendów i informacji na temat podgrup osób z niepełnosprawnością.

W dedykowanych badaniach niepełnosprawności można również uzyskać bardziej wyczerpujące informacje na temat powszechności występowania niepełnosprawności, warunków zdrowotnych związanych z niepełnosprawnością, a także na temat korzystania z usług i zapotrzebowania na rehabilitację. Zbieranie danych administracyjnych może być użytecznym źródłem informacji o niepełnosprawności, jej rodzajach, liczbie osób z niepełnosprawnością i kosztach usług, jeżeli uwzględnione są standardowe identyfikatory niepełnosprawności.

Ad. 9. W światowym raporcie o niepełnosprawności zalecono kilka obszarów badań nad niepełnosprawnością, w tym:

- wpływu czynników środowiskowych na niepełnosprawność i sposobu ich pomiaru;
- jakości życia i samopoczucia ludzi z niepełnosprawnościami;
- barier wobec głównego nurtu i specyficznych usług oraz sposobów ich pokonania;
- dostępności i powszechności programów adresowanych do osób o niskich dochodach;
- interakcji między czynnikami środowiskowymi, stanem zdrowia i niepełnosprawnością oraz między niepełnosprawnością a ubóstwem;
- kosztów niepełnosprawności oraz opłacalności wydatków publicznych na programy dotyczące niepełnosprawności.

Badania wymagają skoncentrowanych inwestycji w potencjał ludzki i techniczny, szczególnie w krajach o niskich i średnich dochodach. Konieczne jest przygotowanie wyszkolonych badaczy zajmujących się niepełnosprawnością w ramach różnych dyscyplin: epidemiologii, zdrowia i rehabilitacji, edukacji specjalnej, polityki społecznej, socjologii i polityki publicznej. W raporcie sugeruje się podjęcie międzynarodowej współpracy badawczo-naukowej między uniwersytetami w krajach rozwijających się z uniwersytetami z krajów o wysokich i średnich dochodach (World Report on Disability, 2011, s. 264–268).

W raporcie znalazło się współczesne wyjaśnienie pojęcia niepełnosprawności, w którym nacisk kładzie się na czynniki środowiskowe. Środowisko osoby ma ogromny wpływ na subiektywne doświadczanie i stopień niepełnosprawności. Niedostępne środowiska potęgują niepełnosprawność, tworząc bariery dla uczestnictwa i integracji. Przykładem możliwego negatywnego wpływu środowiska na funkcjonowanie osoby z niepeł-

nosprawnością jest niedostępność tłumacza języka migowego dla osoby niesłyszącej, budynek bez dostępnej łazienki lub windy dla osoby na wózku inwalidzkim, czy brak specjalnego oprogramowania komputerowego, umożliwiającego przekształcanie znaków graficznych wzrokowych w dotykowe, czy dźwiękowe dla osoby niewidzącej.

Czynniki środowiskowe wpływają także na zdrowie, a do nich należą takie jak: bezpieczna woda i urządzenia sanitarne, sposób odżywiania, ubóstwo, warunki pracy, klimat lub dostęp do opieki zdrowotnej. Jak dowodzi Komisja Światowej Organizacji Zdrowia (Commission on Social Determinants of Health, 2008) środowisko może zostać zmienione w celu poprawy warunków zdrowotnych, zapobiegania upośledzeniom i poprawy warunków osób z niepełnosprawnością. Zmiany takie mogą być spowodowane ustawodawstwem, zmianami polityki, rozwojem technologicznym, polepszeniem dostępności do usług medycznych, rehabilitacji i edukacji, rozszerzeniem możliwości pracy i zatrudnienia dla osób z niepełnosprawnością.

Jeśli chodzi o rozumienie pojęcia „niepełnosprawność”, to Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) (2001) ułatwiła zrozumienie i pomiar niepełnosprawności. Definicja została opracowana z udziałem pracowników akademickich, klinicystów i – co ważne – osób z niepełnosprawnością. ICF kładzie nacisk na czynniki środowiskowe w tworzeniu niepełnosprawności, co stanowi główną różnicę między tą nową klasyfikacją a poprzednią – Międzynarodową Klasyfikacją Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń (The International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps – ICHIDH, 1980).

W aktualnej definicji niepełnosprawności obowiązującej na świecie, problemy z funkcjonowaniem człowieka są podzielone na trzy wzajemnie powiązane obszary:

- uszkodzenie związane jest z funkcjonowaniem organizmu lub zmianami w strukturze ciała: na przykład paraliżem lub ślepotą;
- ograniczenia aktywności, to trudności w wykonywaniu czynności: na przykład chodzenie lub jedzenie;
- ograniczenia uczestnictwa są problemami z zaangażowaniem w jakiegokolwiek dziedzinie życia: na przykład w obliczu dyskryminacji, w zatrudnieniu lub transporcie.

2.2.1. Z badań nad genderowym aspektem niepełnosprawności

Wobec coraz większego zainteresowania różnymi sposobami przejawiania człowieczeństwa przez jednostkę, także i w kontekście niepełnosprawności

pojawiły się badania nad sposobem realizacji ról przypisanych kulturowo określonej płci. Wiele dyskusji i badań naukowych dotyczy kwestii praw reprodukcyjnych i prawa do intymności osób z niepełnosprawnością intelektualną (Aunos, Feldman, 2002; Chodkowska, 2012; Ostrowska 2007; Lockhart, Guerin, Shanahan, Coyle, 2008; Kijak 2011, 2013), ale także seksualności osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego (Kirenko, 1995, 2012), czy osób z niepełnosprawnością sensoryczną (Szczepankowski, 2007).

Najobszerniejsza literatura naukowa porusza problemy seksualności i możliwości pełnienia ról społecznych oraz rodzinnych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza głębszą. Bardzo trudne jest uświadomienie dorastającej młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną, że związek intymny dwojga ludzi płci przeciwnej nie polega na współżyciu seksualnym traktowanym instrumentalnie jako doznanawanie przyjemności i okazywanie sobie bliskości fizycznej, ale musi być dopełniony przez emocjonalną więź i rozumienie wzajemnych zobowiązań. Zdarza się, że dwoje ludzi z niepełnosprawnością intelektualną zostaje rodzicami i nie wiedzą, skąd wzięło się na świecie to maleństwo, nie mówiąc już o rozumieniu powinności rodzicielskich wobec dziecka. Rodzice, sami będąc niezdolni do podejmowania odpowiedzialności prawnej za siebie, tym bardziej nie mogą być prawnymi opiekunami własnego dziecka. Jeśli ich rodzice są w pełni władz umysłowych, czasami adoptują własne wnuki, ale to nie jest gwarancją stworzenia nowo narodzonemu dziecku właściwych warunków rozwoju. Kiedyś będzie musiało się dowiedzieć, kim są jego rodzice i może powstać problem odrzucenia ich przez dziecko, a w subiektywnym odczuciu także żal lub złość za brak odpowiedzialności i życiową niefrasobliwość. Jeśli któregoś dnia okaże się, że po śmierci dziadków to właśnie dorosłe już dziecko będzie musiało zostać opiekunem prawnym własnych rodziców – trudno przewidzieć, jak będzie sprawowało tę powinność. Nie można też zapominać o ryzyku przekazania materiału genetycznego implikującego również niepełnosprawność umysłową dziecka.

Trudniejsza sytuacja powstaje, gdy niepełnosprawność mająca podłoże genetyczne jest przekazywana następnym pokoleniom. Jeśli rodzice są świadomi nosicielstwa genetycznego ryzyka, a sami są zdrowi, to oni stoją przed dylematem moralnym, etycznym a przede wszystkim emocjonalnym i nie ma takiej władzy, prawa, ani moralnego przyzwolenia, aby zabronić tym osobom zostać rodzicami. To oczywiście jest bardzo duże ryzyko i dylemat ludzi, którzy decydują się na potomstwo, świadomie podejmując ryzyko, ale to także późniejszy ich dramat osobisty i zmaganie się z niepełnosprawnością przez ich dziecko w przyszłości.

Wróćmy jednak do genderowego wymiaru niepełnosprawności w kontekście pełnienia ról społecznych. Każda kobieta i każdy mężczyzna ma

zwyczajowo i kulturowo przypisane sobie role, które kolejno, realizując podejmowane zadania życiowe, przyjmuje na siebie. Sposób wypełniania ról zmienia się wprawdzie w kolejnych epokach a nawet pokoleniach, ale i tak oczekiwania społeczne są dość jasno zdefiniowane, a z istotą tych ról zapoznajemy się już od dziecka, kiedy dziewczynki i chłopcy bawią się w zabawy tematyczne i na niby ćwiczą przyszłe swoje kobiece i męskie role. Jeśli dziecko jest od urodzenia, bądź wczesnego dzieciństwa niepełnosprawne, wówczas nie do końca zdaje sobie sprawę z ograniczeń, z którymi w przyszłości przyjdzie mu się zetknąć – chyba, że już w dzieciństwie nie jest w stanie sprostać przyjęciu ról w zabawie, albo już zdążyło doznać odrzucenia przez rówieśników z racji niepełnosprawności. Jeśli nie, to problem powróci w okresie dojrzewania, kiedy zacznie krytycznie oceniać swoje możliwości i obiektywnie rozważać szanse na realizację wszystkich życiowych zadań, przed którymi stoją jego rówieśnicy, a które wydają mu się nieosiągalne wobec barier, które teraz dostrzega.

W zależności od dotychczasowych osobistych doświadczeń i kondycji psychicznej, młody mężczyzna, czy kobieta podejmują ryzyko konfrontacji z rzeczywistością. Dobrze, jeśli dzięki dotychczasowemu procesowi rehabilitacji i mądrym wychowaniu rehabilitującemu w domu rodzinnym, młody człowiek nie żył pod specjalną ochroną najbliższych i doznawał już w życiu niepowodzeń, które jednak nie pozostawiły trwałego śladu w psychice w postaci obniżenia poczucia wartości własnej i braku wiary w skuteczność własnego działania. Doświadczenie niepowodzenia jest jednym z naturalnych przejawów dojrzewania do podejmowania wysiłków w celu przezwyciężenia aktualnych ograniczeń, jakie niesie niepełnosprawność, ale jeśli przy tym można było liczyć na pomoc i wsparcie osób bliskich, to nic złego się nie dzieje. Badania and grupą młodych osób z niepełnosprawnością wzrokową dowodzą, że są oni bardziej odporni na frustrację i radzą sobie lepiej w sytuacjach trudnych, niż ich pełnosprawni rówieśnicy (Konarska, 2002).

Przed szczególnie trudnym dylematem stają młode kobiety z niepełnosprawnością, pragnące – jak większość przedstawicielek ich płci – znaleźć partnera życiowego, dla którego nie jej wygląd fizyczny, ani sprawność, ale cechy charakteru będą decydujące i z którym chciałaby założyć rodzinę, a potem mieć dzieci. Pierwszą przeszkodą, z jaką prawdopodobnie się zderzy będzie trudność w nawiązaniu bliskich relacji z przedstawicielem płci przeciwnej, a jeśli już taki się znajdzie, istnieje zagrożenie zbyt pochopnego zaangażowania emocjonalnego i życzeniowego uznania więzi przyjacielskich za więź o charakterze partnerskim. Dopóki nie ma rozmów o planowaniu wspólnego życia, dopóty wydaje się, że relacje między dwojgiem ludzi rozwijają się przyjmując oczekiwany przez osobę z niepełnospraw-

nością kierunek. Niestety życzeniowe myślenie zaburza także umiejętność trzeźwej oceny rzeczywistości i może się okazać, że rozczarowanie będzie na tyle bolesne, a doznany zawód na tyle upokarzający, że w przyszłości młoda kobieta rezygnuje z ponownej próby zaspokojenia swoich naturalnych potrzeb małżeńskich, czy partnerskich. Tym samym – jako konsekwencja uprzednich doświadczeń – rezygnuje także z macierzyństwa i doświadczania pełni kobiecości. Może jednak być tak, że kobieta lub mężczyzna z niepełnosprawnością odnajdą się nawzajem w związku partnerskim, ale – nawet gdy jedno z nich jest pełnosprawne – nie decydują się na posiadanie dzieci bądź z obawy – często niesłusznej – o dziedziczenie niepełnosprawności, bądź ze względu na obawy przed podjęciem wyzwania, jakie niesie opiekunstwo i rodzicielstwo, zwłaszcza wobec niemowlęcia.

Generalnie łatwiej mężczyźni z niepełnosprawnością założyć własną rodzinę, a związek pełnosprawnej kobiety z niepełnosprawnym mężczyzną jest społecznie bardziej akceptowany, niż związek odwrotny. Mniejszej akceptacji społecznej można się spodziewać, gdy dwoje ludzi z niepełnosprawnością decyduje się na wspólne życie. Wówczas związek taki jest odbierany jako „powielanie niepełnosprawności”, a jeśli jeszcze pojawiają się dzieci, a co gorsza – dzieci z niepełnosprawnością jednego z rodziców – wówczas nadzór i piętno społeczne są stałym doświadczeniem. Bardziej konstruktywna byłaby tu deklaracja pomocy, ale to rzadka postawa, do której jeszcze większość społeczeństwa polskiego nie dojrzała.

Jest jeszcze jedna trudność w możliwościach samorealizacyjnych związanych z życiowym partnerstwem. Trzeba pamiętać, że przestrzeń życiowa osób z niepełnosprawnością jest ograniczona nie w sensie dosłownym (choć i tak bywa przy niepełnosprawności ruchowej), ale w sensie komunikacyjnym i społecznym (Gałkowski, 2006). Młodym pełnosprawnym, często bardzo inteligentnym i urodziwym ludziom trudno znaleźć swoją „drugą połowę”, chociaż ich aktywność i przestrzeń życiowa nie jest prawie niczym ograniczona. Prawdopodobieństwo spotkania kogoś, kto może być życiowym partnerem osoby z niepełnosprawnością jest dużo mniejsze, niż prawdopodobieństwo spotkania wybrańca/ wybranki życia przez osobę pełnosprawną. Współczesne osiągnięcia techniki i informatyki oraz dostępność usług komputerowych właściwie dla wszystkich grup osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności, dają olbrzymią, nieznaną dotąd szansę osobom z niepełnosprawnościami na nawiązanie relacji interpersonalnych poprzez Internet. W ten sposób wielu z nich zaspokaja swoje potrzeby towarzyskie, ale również potrzeby bliskich więzi emocjonalnych. Dowiodły tego badania młodych osób z niepełnosprawnością różną, dla których cyberprzestrzeń stała się bezpieczną formą realizowania swoich

potrzeb nawiązania bliskich więzi emocjonalnych i nadzieją na spełnienie marzeń o życiu w partnerstwie. Na postawione respondentom pytanie, czy uważają, że możliwe jest spotkanie przyszłego partnera życiowego w Internecie, 97,2% odpowiada twierdząco, a na pytanie, czy mogliby się związać uczuciowo z kimś poznanym w Internecie twierdząco odpowiada 89,2% respondentów (Konarska, 2017b).

Dobrze, że wzrastają możliwości życiowe osób z niepełnosprawnością we wszystkich zakresach, bo przecież Internet nie służy tylko celom towarzyskim. Jest to również ogromne źródło informacji i – co ważne – daje możliwość pracy zdalnej, a więc jest to jeszcze jeden sposób samorealizacji, niezależny od płci. Ponadto, jeśli młode pełnosprawne matki mogą wykonywać swój zawód zdalnie, pielęgnując przy tym dziecko, to dla matki z niepełnosprawnością jest to także doskonałe rozwiązanie i to nie tylko w okresie niemowlęstwa jej dziecka.

Macierzyństwem kobiet z niepełnosprawnościami ruchu, wzroku i słuchu zajęła się grupa pracowników naukowych Instytutu Socjologii Uniwersytetu Jagiellońskiego (Ciaputa, Król, Migalska, Warat, 2014). Autorki powołują się na istniejące w społeczeństwie stereotypy ról kobiecych, a zwłaszcza gloryfikację roli „matki Polki”, której z racji płci i obowiązków małżeńskich jest przypisana rola reproduktorki. Odmowa macierzyństwa jest powszechnie dezaprobowana, a większą odwagą w tym względzie cechują się kobiety lepiej wykształcone, niezależne finansowo, nie obciążone ciężarem wartości wyniesionych z rodzinnego domu, czy religijnych. To one decydują o sobie, swoim ciele i jego przeznaczeniu, o seksualności. W końcu społeczeństwo uznaje ich prawo wyboru.

Z kolei obecne w społeczeństwie stereotypy dotyczące kobiet z niepełnosprawnością stawiają je w bardzo niekorzystnym świetle genderowym, bowiem charakteryzowane są jako aseksualne, nieatrakcyjne, samotne, bierne, zależne od innych, a wiele kobiet z niepełnosprawnością rzeczywiście ulegając presji społecznej, staje się coraz bardziej wyalienowana i stopniowo zmniejsza poczucie własnej wartości w kwestiach damsko-męskich. Najprawdopodobniej już nie mają siły walczyć z barierami społecznymi i tracą stopniowo odporność psychiczną na ciągły stres. Część z tych kobiet jest rzeczywiście wykorzystywana emocjonalnie i seksualnie, narażone są na przemoc (głównie psychiczną) i manipulację, co stanowi zagrożenie nie tylko dla nich samych, ale także dla ich potomstwa. Niektórym z nich wręcz odmawia się prawa do macierzyństwa usiłując przekonać, że istnieje realne zagrożenie dziedziczeniem niepełnosprawności przez dziecko. A. Król twierdzi, że kobiety z niepełnosprawnościami „w większym stopniu odczuwają ciężar nałożonych na nie ról rodzinnych, bez doświadczania

wynikających z nich przywilejów” (tamże, s. 205). Wobec mężczyzn nie przyjmuje się tak silnego identyfikowania ich z rolą z perspektywy męża i ojca (Titkow, 2013, s. 31–44).

Wśród barier utrudniających kobietom z niepełnosprawnością wypełnianie ich ról, w tym roli żony i matki, są bariery normatywne, które materializują się w postaci ograniczonego dostępu do usług społecznych i instytucji wspierających macierzyństwo oraz bariery infrastruktury.

Ponadto brak jest edukacji seksualnej dostępnej dla osób niesłyszących, na wózkach inwalidzkich, czy niewidzących, co wynika z góry przyjętego założenia o aseksualności kobiet z niepełnosprawnością, więc wychodzenie naprzeciw ich potrzebom, których w zasadzie nie powinny mieć – mija się z celem. Jest to ciąg dalszy tabuizacji seksualności – i tak dość silnego zwyczaju w generalnie pruderyjnym społeczeństwie. Kobieta ciężarna z niepełnosprawnością raczej nie może liczyć na pomoc i życzliwość nawet w placówkach służby zdrowia. Za to zachowania nacechowane sympatią i gotowością do daleko idącej pomocy są wręcz manifestowane wobec ciężarnych kobiet pełnosprawnych. Znamienny jest fragment wypowiedzi jednej z uczestniczek badania (Ciaputa, Król, Migalska, Warat, 2014, s. 210), która będąc w ciąży czekała w kolejce do lekarza: „Zamiast dbać o siebie, bo jest na wózku to jeszcze się jej ciąży zachciało!”

Warto zauważyć jeszcze jedną, dość nagminną formę ignorowania osób z niepełnosprawnością bez względu na płeć. U lekarza, w urzędzie, w sklepie, wszędzie istnieje nawyk zwracania się do asystenta osoby z niepełnosprawnością i wypowiadania się w trzeciej osobie o pacjencie, czy kliencie, zamiast bezpośredniego zwracania się do osoby zainteresowanej. Jedyne usprawiedliwienie dla takiego zachowania występuje wówczas, gdy potrzebne jest tłumaczenie na język migowy lub inną formę porozumiewania się alternatywnego. W każdym innym wypadku jest to naruszenie godności osobistej człowieka z niepełnosprawnością.

Role męskie nie są tak wyraziście określone w społeczeństwie, jak role żeńskie i dlatego jeśli jakiś mężczyzna nie może lub po prostu nie chce wpiąć się w wykreowany przez społeczeństwo wzór męskości, nie czeka go za to potępienie, ani nawet otwarcie wyrażana krytyka. Najczęściej jest to ciche przyzwolenie na takie życie, jakie prowadzi. Jeśli jest to osoba z niepełnosprawnością, to raczej od jego pełnosprawnej partnerki oczekuje się większego dla niego wsparcia i pomocy. Nawet w wypowiedziach kobiet z niepełnosprawnością (Ciaputa, Król, Migalska, Warat, 2014) pojawia się zdanie: „...mężczyzna idzie do pracy i wraca do domu i mówi że jest zmęczony, a kobieta wraca z pracy i musi ugotować obiad, pozmywać, posprzątać, w międzyczasie wrzucić pranie i jeszcze pójść na wywiadówkę, bo z reguły to mamusie chodzą” (tamże, s. 218).

2.2.2. Regionalne inicjatywy służb społecznych ukierunkowane na problematykę niepełnosprawności

Badania naukowe, w których analizuje się warunki życia osób z niepełnosprawnością, pozwalają poznać bariery utrudniające im dostęp do oferowanych usług, organizację instytucjonalnego i pozainstytucjonalnego wsparcia, politykę społeczną realizowaną wobec osób zagrożonych wykluczeniem, do których zaliczane są także osoby z niepełnosprawnością; są to wątki najczęściej podejmowane przez socjologów. Celem takich badań jest zazwyczaj stworzenie modelu, a raczej wielu modeli wzorcowych, za pomocą których można realizować politykę włączania osób wymagających wsparcia w nurt życia społecznego bez obciążania ich piętnem inności, czy co gorsza – niepełnowartościowości. Służą temu nie tylko badania, ale głównie powstałe na ich bazie programy dedykowane osobom z niepełnosprawnością. Można nawet powiedzieć, że tego rodzaju badań naukowych jest więcej, niż badań psychologicznych, bo socjologia bada zewnętrzne fakty, klasyfikuje je, analizuje, porównuje i nie musi do tego celu bezpośrednio angażować samych osób z niepełnosprawnością.

Psycholog, aby poznać potrzeby jakiejś grupy osób, jej szczególne trudności, oczekiwania, czy przeżycia, musi dotrzeć bezpośrednio do tych, których opisuje, a to często wnikanie w bardzo osobiste sprawy, badania zależne od wyrażenia na nie zgody przez potencjalnych respondentów i żadnymi oficjalnymi zarządzeniami nie można się zasłaniać, żeby wykonać takie badania. Socjolog korzysta np. z udostępnionych mu przez ankietów danych pochodzących z okresowego spisu ludności. Zgodę na ankietowanie wyraża prawie każdy dorosły mieszkaniec kraju, bo jest to swego rodzaju obowiązek obywatelski. Nie ma nigdy takiego oficjalnego powodu dla przeprowadzenia badania z osobami z niepełnosprawnością, z wyjątkiem sytuacji, gdy jest to pacjent, który dobrowolnie zgłosił się do placówki służby zdrowia, bo coś mu dolega. Jednak i tam zakres i tematyka pytań zadawanych pacjentowi nie może wykraczać poza ramy wyznaczone konkretnym problemem zdrowotnym.

Jest jeszcze jedna trudność i jednocześnie różnica w badaniach socjologicznych i psychologicznych. Socjolog może posłużyć się odpowiednio wyszkolonymi ankietarami i choćby z tego tylko faktu wynika możliwość dotarcia do dużej liczby osób i otrzymania bardzo obszernego materiału badawczego. Psycholog musi dotrzeć do osób badanych osobiście, sam przeprowadzić badanie i – zważywszy na specyfikę grupy – najczęściej są to badania indywidualne, a więc bardzo czasochłonne. O ile o społecznych problemach, w które uwikłane są osoby z niepełnosprawnością możemy

rozmawiac z osobami pełnosprawnymi, o tyle w badaniach psychologicznych docieranie do informacji o osobie badanej za pośrednictwem osób trzecich jest niemożliwe, z wyjątkiem dzieci, gdy rodzice bywają nieocenionym źródłem pewnych informacji. Jednak w końcu i tak trzeba zdiagnozować pacjenta/klienta. No i wreszcie ostatnia bardzo ważna rzecz, która ogranicza psychologa w analizie materiału, to tajemnica zawodowa, którą musi respektować i niektóre nawet bardzo cenne informacje – musi zachować dla siebie.

Tak więc zarówno psycholog, jak i socjolog mają nieco inne zadania, chociaż oczywiście wykorzystanie wyników badań, a nawet wcześniejsze ustalenie wspólnych celów badawczych jest jak najbardziej wskazane. Zresztą niektóre problemy się zazębiają i każdy: psycholog, czy socjolog może ujmować te same zjawiska ale z innej perspektywy, co daje większe możliwości praktycznych rozwiązań. Chodzi przecież nie o podział nauki, ale o normalizację życia tej grupy osób, która nie zawsze bez pomocy z zewnątrz może korzystać z dóbr materialnych i niematerialnych przeznaczonych dla wszystkich członków społeczeństwa.

Wracając do badań socjologicznych nad niepełnosprawnością, należy stwierdzić, że nie są one podejmowane przez każdego socjologa, ale przez tych, którzy potrafią zdefiniować i rozumieją podstawowe pojęcia związane z niepełnosprawnością, wiedzą, że są różne jej rodzaje, różne stopnie i różny sposób jej powstania, co ma niebagatelnie znaczenie dla organizacji życia społecznego z uwzględnieniem osób z niepełnosprawnością.

Dobrze się dzieje, że socjologowie zajmują się społeczną świadomością niepełnosprawności jako faktu i jako zmieniającego się podejścia do funkcjonalności osób z niepełnosprawnością, czyli tego, co mogą raczej, a nie tego, czego nie mogą, jak sugerowało tradycyjne podejście do niepełnosprawności.

Za świadomością społeczną idzie prawo do uczestnictwa w życiu społecznym i wszystkich jego formach, albo negacja tego prawa. Socjologowie zauważają znaczne zmiany w tym zakresie w świadomości społecznej i w społecznej percepcji oraz wskazują na zależności między tymi procesami. Dawne, na szczęście przechodzące już do historii, traktowanie osób z niepełnosprawnością, czy z zaburzeniami psychicznymi polegało na dostarczeniu im ze strony państwa (a głównie przez instytucje publiczne) zaopatrzenia w środki materialne i finansowe, które miały im zapewnić przeżycie, ale także na organizowaniu instytucji, w których miały się znaleźć osoby niesamodzielne, albo za takie uznane. W społeczeństwie istniała świadomość podziału na „my” i „oni”, czyli na „my normalni” i „oni nienormalni”, bowiem wszystko, co w mniejszości musi być nienormalne. Norma – równa się większość. Od osób z niepełnosprawnością wymaga-

ło się dostosowania do warunków życia, w których dominująca większość ustalała prawa i reguły działania, a jeśli ktoś nie umiał temu sprostać, był po prostu umieszczany tam „gdzie mu będzie najlepiej” to znaczy w jakiejś instytucji. Niepełnosprawność więc była traktowana i rozumiana jako sprawa jednostki, która albo dostosuje się i wówczas jako tako będzie akceptowana, a nawet może się spodziewać dostępu do niektórych dóbr powszechnych, takich jak edukacja w szkole masowej, pracy wśród pełnosprawnych, ale i tak raczej nie na partnerskich zasadach; albo nie potrafi sprostać stawianym przed nią zadaniom i wtedy rozwiązania prawno-społeczne pozwalały na jej alienowanie (Oliver, 2009).

W rezultacie polityka społeczna opierała się na modelu kompensowania tym osobom możliwości normalnego funkcjonowania poprzez świadczenia finansowe lub zinstytucjonalizowane formy opieki. Ponieważ osoby te również nie mogły dorównać standardowym wymogom wyników w nauce i pracy, które to standardy były dostosowane do możliwości osób pełnosprawnych bez uwzględnienia warunków, w których osoby z niepełnosprawnością mogłyby osiągać porównywalne do pełnosprawnych wyniki, dlatego uznawano je za niezdolne do właściwego spełniania obowiązków obywatelskich. Stąd już tylko krok do wykluczenia w majestacie prawa. Podstawą takiej polityki socjalnej było przyjęcie medycznego modelu niepełnosprawności, który nie tylko prowadził do wykluczenia społecznego, ale efektem wykluczenia było niższe wykształcenie, trwale ubóstwo, zależność finansowa od pomocy instytucjonalnej.

Próba odejścia od tego modelu traktowania niepełnosprawności była koncepcja normalizacji, oparta na przeniesieniu punktu ciężkości we wspieraniu osób z niepełnosprawnością z instytucji publicznych na wspólnoty rodzinne, sąsiedzkie, społeczność lokalną (Wolfensberger, 1983; 1998). Wprawdzie idea ta zaowocowała w praktyce lepszą orientacją co do faktycznych możliwości i ograniczeń osób z niepełnosprawnością, ale i tak najważniejszą nierozwiązaną sprawą pozostało usamodzielnienie osób z niepełnosprawnością i zapewnienie im uczestnictwa we wszystkich sferach życia publicznego na zasadach partnerskich. Mimo podjęcia kroków w kierunku normalizacji życia osób z niepełnosprawnością, nadal oczekiwano, że to osoby z niepełnosprawnością dostosują się do warunków życia ze wsparciem środowiskowym, ale nie robiono nic, aby poznać i usunąć bariery utrudniające pełną adaptację.

Dopiero przyjęcie modelu niepełnosprawności, w którym nie uszkodzenie ciała, czy jego dysfunkcjonalność są bezpośrednią przyczyną niemożności uczestnictwa i aktywności społecznej, ale właśnie z góry przyjmowane założenie, że niepełnosprawność dyskwalifikuje człowieka w podjęciu pełnej aktywności życiowej, doprowadziło do właściwej analizy

przyczyn wykluczenia. Zauważono, że podobny mechanizm działa wobec grup mniejszościowych, wobec tego należało przewartościować podejście do grup mniejszościowych, w tym do niepełnosprawności i przyjąć za imperatyw dążenie do zapewnienia równych praw wszystkim ludziom niezależnie od ich cech specyficznych. Takie założenie znalazło wyraz w Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych podpisanej przez większość państw na świecie, w tym przez Polskę (Dz.U. 2012, poz. 1169). Sprawą dyskusyjną jest nadal respektowanie tych praw.

W ten sposób powstał socjomedyczny sposób ujmowania niepełnosprawności, który jest przyjęty przez WHO od 1980 roku (ICF, 1980). Rozróżnienie i zdefiniowanie trzech podstawowych pojęć określających niepełnosprawność jako całość zjawiska, dało pełny obraz samego uszkodzenia biologicznego, jego konsekwencji funkcjonalnych i społecznych. Od tego momentu takie pojęcia jak niesprawność (impairment), niepełnosprawność (disability) i upośledzenie w pełnieniu ról społecznych (handicap) weszły na stałe do świadomości specjalistów, którzy zajmują się problematyką niepełnosprawności, a ze słownictwa potocznego w wielu podstawowych językach używanych na świecie zniknęło pojęcie „inwalidztwo”: jako pejoratywnie negatywne określenie człowieka z dysfunkcją organizmu.

Wobec tego według takiego rozumienia niepełnosprawności, niepełnosprawną jest osoba, „która nie może samodzielnie, częściowo lub całkowicie zapewnić sobie możliwości normalnego życia indywidualnego i społecznego na skutek wrodzonego lub nabytego upośledzenia sprawności fizycznej lub psychicznej” (Gąciarz, 2014, s. 27).

Takie rozumienie niepełnosprawności spowodowało, że zmieniła się perspektywa postrzegania osób z niepełnosprawnością, zauważono, że mają potrzeby takie same jak inni, a jeśli mają jeszcze dodatkowe potrzeby, wynikające z niesprawności organizmu, to nie świadczy to o ich dziwactwie, czy inności zakodowanych w osobowości, ale są to dodatkowe warunki ich aktywności, które muszą być spełnione, aby realizować typowe ludzkie potrzeby i osiągać porównywalne z innymi rezultaty swoich działań. W konsekwencji stworzenie takich warunków przypadło w udziale organizatorom życia społecznego w regionach, gdzie mieszkają osoby z niepełnosprawnością, a że żyją generalnie wszędzie, dlatego służby socjalne wzięły na siebie obowiązek zorientowania się, kto i jakiej pomocy wymaga wśród mieszkańców na danym terenie i jaka forma pomocy będzie najbardziej skuteczna, aby osoby z niepełnosprawnością, z chorobami przewlekłymi, czy starsze z wielorakimi schorzeniami mogły nadal być maksymalnie aktywne mieszkając, ucząc się i pracując w swoim lokalnym środowisku. Wiedza ta musi być poprzedzona badaniami nie tylko opierającymi się na

spisie ludności, ale również badaniami naukowymi socjologicznymi, skierowanymi do grupy docelowej. Takie badania są podejmowane i najczęściej dotyczą określonych rejonów kraju, bo wówczas uzyskane informacje są bardziej szczegółowe i ujmują specyfikę danego regionu, a współpraca z regionalnymi ośrodkami pomocy społecznej również staje się ułatwiona. Są też badania podejmujące ogólne zagadnienia dotyczące wszystkich osób z niepełnosprawnością na terenie Polski. Często na podstawie analizy położenia społeczno-ekonomicznego socjologowie konkludują o jakości życia osób z niepełnosprawnością, ale dla psychologów to tylko jeden aspekt jakości życia, który w wystandaryzowanych testach psychologicznych mierzących jakość życia człowieka zaliczany jest do jednego z wielu komponentów kreujących jakość życia i zazwyczaj określany jest jako socjo-ekonomiczny wskaźnik jakości życia (Raphael, Renwick, Brown, Rootman, 1996; Renwick, Brown, Nagler, 1996; Reburn, Rootman, 1996).

Światowa organizacja Zdrowia (WHO) definiuje jakość życia jako „indywidualne postrzeganie (...) pozycji życia w kontekście kultury i systemu wartości (...) w odniesieniu do (...) celów, oczekiwań i standardów” (za: Karski, Słońska, Wasilewski, 1991, s. 20–23). Badacze zajmujący się jakością życia osób chorych wyróżniają komponent, który w testach określany jest jako HRQL (Health Related Quality of Life) i odnosi się do osoby lub postrzegania wpływu choroby i leczenia na jakość życia i funkcjonowanie jednostki. HRQL składa się z trzech komponentów: społecznego, psychicznego, fizycznego (tamże).

WHO określa jakość życia jako pełny dobrostan psychiczny i społeczny, a nie jedynie jako, brak choroby (WHO Special Raport, 1993), dlatego warunki mieszkaniowe, zatrudnienie, poczucie bezpieczeństwa osobistego i rodzinnego, wzajemnych relacji, edukacji raz wypoczynku, stanowią nieodłączny element badania warunków życia. Najczęściej pełnej analizy jakości życia dokonują łącznie socjolodzy i psychologowie, podejmując badania interdyscyplinarne. Najbliższy obiektywnej prawdy obraz sytuacji życiowej oraz jakości życia osób z niepełnosprawnością dają porównawcze badania danych pochodzących z różnych źródeł: informacji urzędowych, danych GUS, raportów Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, z polskich i europejskich badań sondażowych. Pewne trudności w porównywaniu danych sprawia fakt, że zbierane są one w oparciu o trzy zbliżone, chociaż różniące się definicje niepełnosprawności. Definicja prawna związana jest z orzeczeniem o niepełnosprawności wydanym przez odpowiednie organy administracyjne; definicja stosowana przez GUS opiera się na deklaracji bycia niepełnosprawnym tylko w stopniu znacznym i umiarkowanym (bez lekkiego) albo na posiadaniu orzeczenia; z kolei

w badaniach europejskich decydujące jest kryterium niepełnosprawności lub długotrwałej choroby ograniczającej funkcjonowanie w życiu codziennym i to unijne kryterium obejmuje najszerszy zakres niepełnosprawności (Bartkowski, 2014, s. 45–46). Niezależnie jednak od sposobu badania i od przyjętego kryterium niepełnosprawności widoczna jest tendencja wzrostowa jeśli chodzi o liczebność osób z niepełnosprawnością w Polsce a także w Europie. Jest to związane z postępującym się starzeniem społeczeństw we wszystkich krajach europejskich i pojawiającymi się z wiekiem chorobami przewlekłymi oraz prowadzącymi do niepełnosprawności. Osoby niepełnosprawne od urodzenia, czy wczesnego dzieciństwa stanowią bardzo mały procent ogółu osób z niepełnosprawnością i podobnie – niepełnosprawność powypadkowa jest o wiele rzadsza, niż powstała w wyniku długotrwałej choroby. Wobec tego wśród osób z niepełnosprawnością największy procent stanowią ci, którzy nabyli niepełnosprawność w wieku dojrzałym.

Badania prowadzone przez zespół badawczy pod kierownictwem Anny Brzezińskiej (Brzezińska, Kaczan, Rycielska, 2010) wykazały, że pojawienie się niepełnosprawności jest zazwyczaj poprzedzone długotrwałą chorobą, a jej symptomy widoczne wcześniej były lekceważone. Poza niepełnosprawnością intelektualną, której nabyć nie można, rozwój chorób poprzedzających niepełnosprawność przypada na wiek 20–30 lat, dalszy rozwój choroby trwa przez następne 10–20 lat, a stan niepełnosprawności pojawia się powyżej 40. roku życia. Autorzy badania zwracają dodatkowo uwagę na fakt, że pojawienie się niepełnosprawności w wieku starszym nie sprzyja radzeniu sobie z nią jako z sytuacją trudną. Ponadto wraz z wiekiem rośnie odsetek osób z niepełnosprawnością w danej grupie wiekowej: powyżej 80 r.ż. przynajmniej połowa osób jest niepełnosprawnych (dane GUS, 2012 rok).

Nieciekawie z punktu widzenia jakości życia przedstawia się sytuacja rodzinna osób z niepełnosprawnością. Badania z uwzględnieniem danych PFRON z 2006 roku wskazują, że osoby z niepełnosprawnością żyjące w rodzinach są bardziej zadowolone z życia, a rodzina jest głównym oparciem dla osoby z niepełnosprawnością, daje jej poczucie przynależności i bezpieczeństwa (Janocha, 2008). Jednak według GUS z 2011 roku większość osób z niepełnosprawnością jest w formalnych związkach, ale wśród młodych osób w wieku produkcyjnym większość, to osoby samotne (10,6%) podczas, gdy pełnosprawnych osób samotnych w tym samym wieku było 5,5%.

Badanie Aktywności Ekonomicznej Ludności (BAEL) realizowane przez GUS pokazało w IV kwartale 2010 roku, że wśród samotnych osób z niepełnosprawnością 91,5% było biernych zawodowo, a pracowało tylko

6,6%, a badanie budżetów domowych wykazało, że sytuacja materialna samotnych osób z niepełnosprawnością jest najgorsza, a na drugim miejscu były pary z jednym partnerem z niepełnosprawnością lub samotne matki z dzieckiem niepełnosprawnym.

Ciekawe wyniki uzyskano w ramach Europejskich Badań Jakości Życia w 2010 roku (EQLS, 2007), które wskazują, że osoby z niepełnosprawnością mają więcej dzieci (średnio 2,1), niż osoby pełnosprawne (średnio 1,49).

Do kolejnych pozamedycznych wskaźników jakości życia należy wykształcenie, które łączy się z zatrudnieniem i wynagrodzeniem. Badanie BAEL w IV kwartale 2011 roku wykazało, że 49,5% osób z niepełnosprawnością, mających wyższe wykształcenie jest czynnych zawodowo, podczas gdy tylko 14,4% osób z wykształceniem nie wyższym, niż gimnazjum było czynnych zawodowo. Oczywiście wraz ze wzrostem wykształcenia, wzrastają także zarobki, a jednocześnie maleje korzystanie ze świadczeń społecznych. Poza tym osoby z wyższym wykształceniem częściej korzystają z kursów doszkalających, niż pozostałe osoby z niepełnosprawnością (badania PFRON, 2006, za: Kutyło, Krenz, Zub, 2009, s. 107–108). Niepokojące jest jednak to, że większość osób z niepełnosprawnością obniża swoje aspiracje zawodowe pod wpływem przekonania, że dla nich dostępne są oferty pracy mniej atrakcyjne pod względem zawodowym i płacowym (za: Kołaczek, 2002, s. 123–155). Chociaż z drugiej strony wiadomo, że w 2006 roku (PFRON, 2006) gotowość do pracy deklarowało 31% osób z niepełnosprawnością, ale faktycznie poszukiwało jej tylko 10%. Sytuacja ta nie zmieniła się w następnych badaniach z 2010 roku (Golinowska, 2012, s. 91–92).

Dodatkowo stwierdzono u osób z niepełnosprawnością przekonanie o uprzedzeniu pracodawców. Badania w województwie lubelskim (Kutyło, Krenz, Zub, 2009) wskazują że aż 75% badanych obawiało się, że pracodawcy nie zechcą ich zatrudnić, kiedy dowiedzą się o niepełnosprawności, a w podobnych badaniach z 2006 roku w czterech województwach 35% nie wierzyło w znalezienie jakiegokolwiek pracy, natomiast 60% z nich w ogóle jej nie poszukiwało (Kutyło, Niedośzewska, Stronkowski, 2009; Kutyło, Stronkowski, Wolińska, Zub, 2009).

W rezultacie, analizując zadowolenie z życia i biorąc pod uwagę wykształcenie i zatrudnienie, od których z kolei zależy sytuacja materialna, okazuje się, że praca wpływa pozytywnie na dobrostan, a najniższe zadowolenie z życia deklarują bezrobotni (badania PFRON, 2006 i EQLS, 2007).

Generalnie osoby z niepełnosprawnością mają niższe poczucie satysfakcji i zadowolenia z życia, niż osoby pełnosprawne i nie widzą szansy na

poprawę jakości życia: dotyczy to oceny zarówno komponentów jakości życia, jak i zadowolenia z życia w ogóle (Bartkowski, 2014). Wynik ten jest potwierdzony wielokrotnie w niezależnych badaniach (EQLS, 2007; GUS, 2009 i 2011).

2.2.2.1. Badania regionalne z uwzględnieniem potrzeb osób z niepełnosprawnością

Badania naukowe prowadzone przez socjologów przy współudziale psychologów społecznych przyczyniają się do lepszego poznania psychospołecznych mechanizmów ułatwiających i utrudniających osiągnięcie maksymalnego poziomu integracji osób z niepełnosprawnością w lokalnych społecznościach, w pracy zawodowej i w każdej innej dziedzinie życia. O ile w miastach – zwłaszcza dużych – sytuacja jest w miarę dobrze monitorowana przez służby społeczne, o tyle w małych miasteczkach i na wsi problem zatrudnienia a tym samym osiągnięcie statusu materialnego zapewniającego przyzwoity, niezależny od zewnętrznych form pomocy poziom życia stoi pod znakiem zapytania. Dlatego cenne wydają się badania i idące za nimi propozycje aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością – mieszkańców miasteczek i wsi.

Najczęściej rozpoznanie szczegółowej problematyki danego regionu jest zlecane lokalnym ośrodkom pomocy społecznej, nierzadko są to zintegrowane programy badawczo-wdrożeniowe współfinansowane ostatnio przez Unię Europejską. Według wyników Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 2011 roku (www.stat.gov.pl) w Polsce żyje 3,2 miliona osób z niepełnosprawnością w wieku produkcyjnym, z czego 1,05 mln osób, to mieszkańcy wsi. Wskaźnik zatrudnienia tych osób jest najniższy w porównaniu z ogółem społeczeństwa (22,8% wg danych BAEL, 2014, www.stat.gov.pl), a także daleki od standardów panujących w krajach Unii Europejskiej (47% – www.aktywizacja.org.pl). Jako przyczynę takiego stanu rzeczy autorzy raportu wskazują scentralizowany system wsparcia osób z niepełnosprawnością, który nie uwzględnia rzeczywistych lokalnych potrzeb i możliwości zatrudnienia osób z niepełnosprawnością. Ponadto w małych miejscowościach i na wsiach jest ograniczona liczba miejsc pracy, a dodatkowo utrudniony jest dostęp do placówek edukacyjnych, co sprawia, że osoby z niepełnosprawnością mają niższe wykształcenie i niższe kwalifikacje zawodowe, niż ich rówieśnicy z dużych ośrodków miejskich. Nie można także przemilczeć małej wiedzy potencjalnych pracodawców na temat możliwości osób z niepełnosprawnościami i uprzedzeń, które nadal w środowisku małomiasteczkowym i wiejskim są barierą aktywizacji osób z niepełnosprawnością. Dodatkowe bariery architektoniczne utrudniają

dostępność do wielu miejsc, w których mogłaby dokonywać się integracja nie tylko zawodowa, ale po prostu międzyludzka. Każdy z tych czynników osobno biorąc nie jest jeszcze tak trudny do pokonania, jak ich konglomerat, który tworzy łącznie bariery fizyczne (te są najłatwiejsze do zniwelowania), ale głównie bariery istniejące w mentalności ludzkiej, implikujące postawy i przekonania oparte na domniemaniu, a nie rzetelnej informacji. Te z kolei bariery kreują niektóre cechy osobowości osób z niepełnosprawnością, które żyjąc w takich zamkniętych enklawach i doświadczając ciągłej dyskryminacji, czasem litości bez możliwości wykazania się własną inicjatywą, nabierają przekonania, że wszelkie ich wysiłki zmierzające do zmiany sytuacji i tak spełzną na niczym, więc stopniowo obniżają swoje aspiracje, a doznając więcej niepowodzeń niż sukcesów, mają poczucie coraz mniejszej wartości własnej – stają się rozgoryczeni, czasem roszczeniowi, bo doświadczenie nauczyło ich, że tylko w ten sposób mogą zrealizować niektóre swoje potrzeby. Oczywiście to zachowanie osób z niepełnosprawnością jest tylko „wodą na młyn” i tak już istniejących uprzedzeń lokalnych.

Obiektywnie raporty z badań stwierdzają małą skuteczność i słabość systemu wspierającego osoby z niepełnosprawnością z terenów wiejskich i małomiasteczkowych. Powstają lokalne programy typu „Postaw na Pracę” (www.aktywizacja.org.pl), w których zakłada się aktywizacje społeczną przy udziale prawników i psychologów (zwiększanie kompetencji społecznych), podnoszenie kwalifikacji zawodowych (szkolenia IT, zawodowe, w zakresie przedsiębiorczości i spółdzielczości socjalnej). Aktywizacje zawodową (doradztwo zawodowe, pośrednictwo pracy, staże, praktyki zawodowe, wsparcie trenera pracy) oraz wsparcie pracodawców (w zakresie zatrudniania, pośrednictwa pracy, wsparcie w procesie rekrutacji, wsparcie trenera pracy w początkowym okresie zatrudnienia), wsparcie lokalnych partnerstw (dostarczanie know-how, szkolenia, transfer wiedzy).

Są to konkretne propozycje oparte na znajomości potrzeb i warunków lokalnych, które jednak nie dadzą efektów natychmiastowych, a ponieważ wymagają czasu dla zmiany postaw ludzkich, dlatego powinny być również działaniami ciągłymi, a nie pojedynczymi akcjami pojawiającymi się wówczas, gdy ktoś opracuje program i znajdzie fundatorów dla jego realizacji.

Programy są kierowane nie tylko do osób z niepełnosprawnością ale także do otoczenia rodzinnego osób z niepełnosprawnością oraz pracodawców. Otoczenie rodzinne bardzo często ogranicza własną aktywność osoby z niepełnosprawnością, ponieważ tworzy wokół niej barierę ochronną, ale jest też druga strona medalu – opiekunowie, zwłaszcza rodzice, korzystają z renty inwalidzkiej jako jedyne źródła utrzymania rodziny. Nie jest to bynajmniej wykorzystywanie osoby z niepełnosprawnością, ale sytuacja

zawodowa rodziców (głównie samotnych matek, które nie mogły podjąć pracy zawodowej ze względu na opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem) jest naprawdę dramatyczna. Można więc przypuszczać, że jeśli te lokalne programy nie zakładają konstruktywnego, długofalowego rozwiązania tego trudnego dylematu, faktyczny stan zatrudnienia osób z niepełnosprawnością niewiele się zmieni.

Oprócz programów aktywizujących osoby z niepełnosprawnością, realizowanych na obszarze całego kraju w wybranych regionach pod względem liczby ludności i miejsko-wiejskiej struktury, są też programy bardziej lokalne, dedykowane konkretnym miastom i miejscowościom i te wydają się być bardziej skuteczne. Oparte są one na rzetelnej analizie potrzeb i mankamentów tych miejsc z uwzględnieniem infrastruktury architektoniczno-urbanizacyjnej, analizy potencjalnych miejsc zdobywania edukacji, szkoleń specjalnych i ewentualnych miejsc pracy. Działania takie są skierowane bezpośrednio do najbardziej prawdopodobnych odbiorców interesujących ich informacji, a możliwość bezpośredniego kontaktu z nimi przed opracowaniem lokalnego programu, tworzy niepowtarzalne warunki dla kontynuowania już rozpoczętej nieformalnej współpracy.

Zgodnie z założeniami Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych, Polska i inne kraje są zobligowane do realizacji zawartych w niej postanowień, dlatego jest „zielone światło” dla badań i działań zmierzających do normalizacji sytuacji osób z niepełnosprawnością. Efektem ratyfikowania przez Polskę Konwencji jest duża liczba powstających regionalnych propozycji, których realizacja rozłożona jest najczęściej na kilka lat, co jest dowodem, że twórcy programów mają coraz lepszą świadomość podejmowanych działań, których nie można zrealizować w czasie roku, czy dwóch. Stąd proponowane programy są najczęściej pięcioletnie i szczegółowo określają zadania nierzadko podzielone na etapy. Jednym z takich pozytywnych przykładów lokalnego programu jest Powiatowy Program Działań na Rzecz Osób Niepełnosprawnych w Powiecie Radziejowskim na lata 2015–2020, w który już na etapie tworzenia były zaangażowane odpowiednie jednostki, wskazujące na interdyscyplinarną współpracę różnych specjalistów zatrudnionych w jednostkach organizacyjnych powiatu. Oprócz Wydziału Polityki Społecznej, Spraw Obywatelskich i Promocji Powiatu, w tworzenie i realizację programu zaangażowane są: Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie, Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna w Radziejowie, Powiatowy Urząd Pracy, Powiatowy Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności, Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej w Radziejowie. Program ma na celu „zminimalizowanie skutków niepełnosprawności we wszystkich obszarach życia. W programie uwzględniona jest wszechstronność

działań, bo obejmuje rehabilitację społeczną, zawodową, medyczną oraz dbałość o przestrzeganie praw osób z niepełnosprawnością (Projekt Powiatowego Programu Działań na Rzecz Osób Niepełnosprawnych w Powiecie Radziejowskim na lata 2015–2020, s. 4).

Rehabilitacja społeczna ma być realizowana poprzez tworzenie warunków do pełnego indywidualnego zaspokajania potrzeb osób z niepełnosprawnością na każdym etapie życia i we wszystkich sferach oraz aktywizację społeczną i zawodową realizowane poprzez eliminowanie lub zmniejszanie wszelkich barier.

Rehabilitacja zawodowa będzie realizowana poprzez wsparcie ukierunkowane na pomoc w aktywnym poszukiwaniu pracy oraz zdobywanie i podnoszenie kompetencji zawodowych, subsydiowanie zatrudnienia i wspieranie przedsiębiorczości osób z niepełnosprawnością.

Przestrzeganie praw osób z niepełnosprawnością będzie realizowane poprzez podnoszenie świadomości społeczeństwa na temat praw, potrzeb i możliwości osób z niepełnosprawnością, poprzez stymulowanie i wzmacnianie potencjału osób z niepełnosprawnością, profilaktykę i doskonalenie form wsparcia oraz umożliwienie osobom z niepełnosprawnością pełnego udziału we wszystkich sferach życia.

W zakresie dostępu do usług medycznych i rehabilitacyjnych przewidziane są całodobowe świadczenia zdrowotne.

Bardziej szczegółowe plany wobec osób z niepełnosprawnościami można zauważyć w programach wielkich miast, które także podejmują bardzo konkretne działania, oparte na dokładnym rozpoznaniu sytuacji osób z niepełnosprawnością na terenie swojego miasta.

Jeżeli infrastruktura miasta i jego finanse pozwalają, założenia programów zakładają szybszą ich realizację niż 5 lat.

Przykładem takiego programu jest Powiatowy Program Działania na Rzecz Osób Niepełnosprawnych na lata 2015–2018 realizowany przez Radę Miasta Krakowa (2015). Program ten jest kolejną inicjatywą miasta Krakowa na rzecz normalizacji warunków życia osób z niepełnosprawnościami. Wcześniej, w latach 2004–2006 podjęto działania w celu zapewnienia warunków możliwie pełnego funkcjonowania osób niepełnosprawnych w społeczności lokalnej Gminy Miejskiej Kraków, a prace te polegały przede wszystkim na sporządzeniu diagnozy potrzeb środowiska osób z niepełnosprawnością i stworzeniu listy zadań do realizacji w kolejnych latach. Następny program przewidziany był na lata 2007–2010 i realizowany był przez sześć priorytetów: kształtowanie świadomości społecznej na temat osób z niepełnosprawnością, przeciwdziałanie ich marginalizacji społecznej i zawodowej, rehabilitacja społeczna i zawodowa, integracja

społeczna, współpraca z organizacjami pozarządowymi działającymi na rzecz osób z niepełnosprawnością, wsparcie osób z niepełnosprawnością i ich rodzin w zaspokajaniu niezbędnych potrzeb. Te działania były prowadzone dwutorowo: na poziomie aglomeracji i na poziomie dzielnic. Warto wspomnieć o oddanej do użytku w 2010 roku „Drogi Królewskiej dla niepełnosprawnego turysty” z 12 makietami najbardziej znanych obiektów przeznaczonych dla osób niewidomych i słabowidzących, umieszczonych albo na terenie prezentowanych obiektów (Wzgórze Wawelskie) albo w najbardziej uczęszczanych miejscach krakowskiego Śródmieścia. Jest to projekt innowacyjny na skalę światową, który stał się początkiem budowy kompleksowego produktu turystycznego dla osób niewidomych w skład którego wchodzi: mapa Starego Miasta dla niewidomych i słabowidzących, przewodnik „Kraków na widelcu”, gdzie znajdują się informacje na temat dostępności restauracji dla osób z niepełnosprawnością. W niektórych restauracjach krakowskich są też przygotowane zestawy menu w alfabecie Braille’a. Również w ramach tego samego programu zrealizowano sposób zwiedzania miasta Krakowa poprzez merytoryczny opis trasy w formie tekstu audio i GPS. We wszystkich krakowskich środkach masowego transportu jest także słowna informacja o kolejnych przystankach tramwajowych i autobusowych. Z myślą o osobach niepełnosprawnych ruchowo i niewidzących, na prawie wszystkich newralgicznych skrzyżowaniach – nie tylko w Śródmieściu – są przejścia z obniżonymi krawężnikami dla osób na wózkach inwalidzkich i jednocześnie z wyczuwaną pod stopami strukturą dla osób niewidzących, wspomagane światłami dźwiękowymi.

Konsekwentnie realizowane plany i realne korzyści pozwalające osobom z niepełnosprawnością coraz lepiej samodzielnie funkcjonować w przyjaznym dla wszystkich jego mieszkańców i turystów Krakowie, zaowocowały przyznaniem Krakowowi II nagrody w konkursie ogłoszonym przez Unię Europejską „Access City Award” („Miasto Dostępne”) w 2012 roku. Pierwszą nagrodę otrzymał austriacki Salzburg. Sukces, aczkolwiek bardzo czasochłonny, powala także przeznaczać coraz większe środki finansowe na realizację założonych zadań, a w porównaniu z pierwszym rokiem krakowskiego programu na rzecz osób z niepełnosprawnością w 2007 roku, w 2013 roku wydano na realizację zadań sumę dwukrotnie wyższą (tamże, s. 7).

Kolejnym przykładem dbałości miasta o swoich mieszkańców z niepełnosprawnością jest szczeciński Miejski Program Działań na Rzecz Osób Niepełnosprawnych na lata 2016–2021. To również jest kolejna inicjatywa Rady Miasta Szczecin na rzecz osób z niepełnosprawnością. Wcześniejsza obejmowała lata 2002–2015, w ramach której realizowano podobne cele,

jak w pozostałych prezentowanych wyżej programach, a więc: kształtowanie świadomości społecznej w celu dostrzegania i rozumienia problemów osób z niepełnosprawnością, zwiększenie dostępu do usług medycznych, likwidacja barier infrastruktury miejskiej i barier w komunikowaniu się, zapewnienie dostępu do dóbr i usług, do obiektów kultury, sportu, rozrywki i rekreacji, wyrównanie szans edukacyjnych, zwiększenie aktywności zawodowej, zapewnienie konsultacji społecznej wszystkich działań dotyczących osób z niepełnosprawnością już w fazie planowania. Szczególnie ten ostatni punkt dotyczący szerokiej konsultacji społecznej w Szczecinie rzeczywiście odgrywa ważną rolę w myśl zasady: nic o nas bez nas. Być może inne programy także zakładały takie konsultacje, ale o nich nie było wzmianki jako o czymś tak oczywistym. Drugim elementem wyróżniającym szczeciński program jest zaproszenie do udziału w programie ekspertów – pracowników naukowych z dużym doświadczeniem praktycznym i wiedzą teoretyczną na temat osób z niepełnosprawnością. Świadczy to o żywej współpracy organów administracji państwowej z ośrodkami naukowymi z danego terenu. To też jest praktyka warta naśladowania, która jednocześnie dowodzi świadomości złożoności problemu i mówi o poczuciu wielkiej odpowiedzialności za planowane i realizowane działania.

Adresatami programu realizowanego w latach 2012–2015 było około 38 tysięcy mieszkańców Szczecina z niepełnosprawnością. Jeśli weźmiemy pod uwagę, że Szczecin zamieszkuje około 410 tysięcy mieszkańców ze stałą tendencją spadkową (Wikipedia [dostęp: 2.01.2019]), to osób z niepełnosprawnością jest w nim zaledwie 10% i pewnie dla wielu nie znających wagi problemu nie byłby to powód do wydawania publicznych pieniędzy. Stąd zwykle we wszystkich tego typu projektach na pierwszym miejscu znajduje się kształtowanie i rozwijanie świadomości społecznej w tym względzie. Dobrą praktyką szczecińską jest też przyznawanie „Certyfikatów dla obiektów przyjaznych osobom niepełnosprawnym”, które zastąpiono w 2010 roku bardziej spersonalizowanym tytułem „Mecenas osób niepełnosprawnych”, a nazwiska laureatów są upubliczniane (Miejski Program Działań na Rzecz Osób Niepełnosprawnych na lata 2016–2021, s. 8). Wprawdzie tytuł ten otrzymują osoby, które są dobrze znane jako działające od lat na rzecz osób z niepełnosprawnością, to podanie ich nazwisk do publicznej wiadomości powoduje, że mieszkańcy zaczynają zdawać sobie sprawę z tego iż nie działalność charytatywna zasługuje na szacowne tytuły ale faktyczne działania umożliwiające integrację. Szczecin przystąpił w 2012 roku do realizacji pilotażowego programu pod nazwą „Aktywny Samorząd”. Program ten podjął działania polegające na przeznaczaniu środków pozyskanych z Państwowego Funduszu Rehabilitacji

Osób Niepełnosprawnych na konkretne formy wsparcia osób z niepełnosprawnością, wspomagając likwidację barier ograniczających uczestnictwo beneficjentów w życiu społecznym, zawodowym i w dostępie do edukacji. Szczególnym zainteresowaniem cieszył się Moduł II programu „Aktywny Samorząd”, związany z dofinansowaniem kosztów uzyskania wykształcenia na poziomie wyższym. Dużym zainteresowaniem cieszył się zakup sprzętu komputerowego i/lub jego oprogramowania, z czego skorzystało 50 osób. Można się spodziewać, że to wsparcie docelowe spowoduje, iż absolwenci szkół wyższych z niepełnosprawnością nie zasilą w przyszłości szeregów osób bezrobotnych na terenie Szczecina.

Wszystkie te programy przyjmują współczesne podejście do niepełnosprawności określone w modelu ICF z 2001 roku, w którym termin niepełnosprawność (disability) jest używany dla oznaczenia wielowymiarowego zjawiska wynikającego ze wzajemnego układu oddziaływań ludzi z ich fizycznym i społecznym otoczeniem. Jest to układ dynamiczny, a uznanie, że człowiek jest biopsychospołeczną całością powoduje spostrzeganie go nie w kategoriach wad, czy choroby, ale w kategoriach jego potencjalnych możliwości. W ten sposób zmienia się podejście do oferowanej pomocy udzielanej osobom z niepełnosprawnością, gdyż odchodzi się od polityki działań charytatywnych w istocie blokujących integrację, na rzecz tworzenia społeczeństwa otwartego i dostępnego dla wszystkich jego członków. Większość inicjatyw jest skierowanych na likwidację barier fizycznych i społecznych, a nie na same osoby z niepełnosprawnością, którym jedynie trzeba stworzyć sprzyjające warunki do realizacji takich samych potrzeb, tylko czasami w nieco inny sposób. Jeśli natomiast chodzi o środowisko ludzi pełnosprawnych, to duży nacisk kładzie się na likwidację barier mentalnych, które prowadzą do dyskryminacji i marginalizacji osób z niepełnosprawnością.

W badaniach eksplorujących potrzeby dorosłych osób z niepełnosprawnością dominują sprawy zatrudnienia i kwalifikacji zawodowych, a stosunkowo rzadko dotyczą one aktywności kulturalnej i barier związanych z jej dostępnością. Badania takie były przeprowadzone pod kierownictwem autorki w latach 2014–2015 w grupie młodzieży niewidzącej (Konarska, 2017a). Okazuje się, że nie ma większych różnic w zainteresowaniu rodzajami aktywności kulturalnej między młodzieżą widzącą i niewidzącą, ale uczestnictwo w niektórych formach aktywności kulturalnej jest w wypadku braku wzroku ograniczone. Dotyczy to głównie galerii obrazów i wystaw muzealnych nie dlatego, że młodzież nie interesuje się tymi dziedzinami sztuki, ale dlatego, że organizatorzy wystaw nie dbają o ich dostępność dla osób niewidzących, to znaczy brak jest przewodników w alfabecie Braille’a, brak audiodeskrypcji, nie można dotykać eksponatów.

Dobłą zapowiedzią większego zainteresowania wystawców dzieł artystycznych, czy choćby dystrybutorów filmów z audiodeskrypcją są podejmowane w ostatnim dziesięcioleciu prace badawcze na temat audiodeskrypcji dedykowanej dzieciom (w celu uwypuklenia niektórych zdarzeń i pomocy w rozumieniu treści) a także osobom z niepełnosprawnością wzrokową. Są to poważne prace naukowe uwzględniające wiek odbiorców, ich poziom wiedzy i szczególne potrzeby – jak w wypadku osób niewidzących (Zabrocka, 2014, 2014a, 2014b, 2017, 2018).

Inną szczególną formą aktywności zapewniającą czas wolny jest aktywność sportowa osób z niepełnosprawnością i temu zagadnieniu poświęconych jest nieco więcej publikacji tym bardziej, że paraolimpiady i różnego rodzaju zawody sportowe przeznaczone dla osób z niepełnosprawnościami są coraz bardziej popularne na całym świecie (por. Konarska 2017c; Sikorska, Gerc, Pawłowski, 2017).

Wśród naukowych badań analizujących czytelnictwo osób z niepełnosprawnością warto zwrócić uwagę na publikację M. Fedorowicz z Uniwersytetu Toruńskiego, która analizuje sposób zaspokajania potrzeb czytelniczych osób z niepełnosprawnością i chorych w wybranych placówkach bibliotek publicznych na terenie całej Polski. Są to ośrodki czytelnictwa przeznaczone dla osób z niepełnosprawnościami i chorych, które noszą różne nazwy, ale nie o nazwę tu chodzi, lecz o sposób, w jaki służą grupie docelowej. Autorkę interesowały wyłącznie te placówki, które oprócz zbiorów czytelniczych oferowały osobom z niepełnosprawnością szerszą działalność na ich rzecz. Popularyzacji czytelnictwa ośrodki biblioteczne realizują poprzez spotkania z autorami książek, lektorami książek mówionych, wydawcami, tłumaczami, dyrektorami bibliotek. W niektórych placówkach są Kluby Dyskusyjne czytelników z niepełnosprawnością. W Ośrodku Czytelnictwa Niepełnosprawnych w Grudziądzu pedagogzy prowadzą zajęcia o charakterze biblioterapeutycznym dla dzieci autystycznych, z porażeniem mózgowym dziecięcym i zajęcia komputerowe dla dzieci ze szkół specjalnych. Na terenie Trójmiasta regularnie są organizowane (trzy razy w tygodniu!) zajęcia z dziećmi niewidomymi, z niesprawnością intelektualną i z niesprawnymi ruchowo, podczas których dzieci zdobywają umiejętność współdziałania w grupie, wyzbywają się nieśmiałości, podnoszą samoocenę. Podczas tych zajęć wykorzystuje się też muzykoterapię, arteterapię i elementy psychodramy, prowadzone są zajęcia relaksacyjne oraz socjoterapia. Ośrodki czytelnicze dla osób z niepełnosprawnością są często miejscem spotkań integracyjnych, a prawie wszystkie z nich promują twórczość artystyczną osób z niepełnosprawnością. Najstarszy tego typu ośrodek – Toruński Ośrodek Czytelnictwa Chorych i Niepełnosprawnych pełni rolę wiodącą wobec innych podobnych placówek, udzielając pomocy

organizacyjno-merytorycznej, organizując spotkania, szkolenia i seminaria o charakterze międzywojewódzkim, krajowym i międzynarodowym (Fedorowicz, 2003).

Z pewnością takie regionalne, wąskie pod względem zasięgu terytorialnego programy są bardziej skuteczne, niż ogólnopolskie, ale dla ich zaistnienia i możliwości realizacji musiały wcześniej powstać ogólniejsze założenia, aby polityka aktywizacji i inkluzji osób z niepełnosprawnością mogła przybrać formę konkretną w regionach i zarazem spójną z całą europejską polityką wyrównywania szans osób z niepełnosprawnościami i chorobami przewlekłymi.

2.2.3. Wykorzystanie badań socjologicznych w praktyce

Badania socjologiczne: naukowe i raporty regionalne mają bardzo duże znaczenie zarówno teoretyczne, jak i praktyczne. Zresztą naukowe dociekania nie byłyby wiele warte, gdyby nie prowadziły do wysnuwania praktycznych wniosków i nie służyły konkretnym rozwiązaniom życiowych sytuacji. Stąd tak szerokie wykorzystanie badań, stąd współudział naukowców jako ekspertów przy wdrażaniu i planowaniu programów lokalnych wspierających aktywizację osób z niepełnosprawnością, służące normalizacji ich życia i normalizacji życia osób pełnosprawnych, którzy nie potrafią jeszcze czuć się naturalnie w towarzystwie osób z niepełnosprawnością.

Socjologowie uznają, że jednym z kluczowych przejawów integracji społecznej jest korzystanie z usług oferowanych wszystkim obywatelom danego państwa. Dla osób z niepełnosprawnością oznacza to, że nie są dyskryminowane pod żadnym względem, że mają nieograniczony poprzez niepełnosprawność dostęp do usług publicznych, świadczonych przez instytucje publiczne i przez nie finansowane. Do takich usług należą: oświata, ochrona zdrowia, opieka i pomoc społeczna, transport, łączność, działalność kulturalna i wychowawcza. Oprócz tego istnieją usługi komercyjne, których dostępność dla osób z niepełnosprawnością również nie powinna podlegać dyskusji, a są to wszelkie świadczenia dostarczane odpłatnie na zasadach rynkowych przez sektor prywatny (np. handel, gastronomia, oświata, ochrona zdrowia, rehabilitacja) i przez podmioty komunalne oraz państwowe. Dzięki korzystaniu z usług człowiek staje się aktywny, a korzystanie z nich umożliwia normalne funkcjonowanie we wszystkich wymiarach życia i jest jednym ze wskaźników jakości życia. W badaniach prezentowanych przez zespół socjologów (Gąciarz, Grewiński, Rudnicki, Geletta, 2014) pytano bezpośrednio osoby z niepełnosprawnością o dostępność do

takich usług publicznych i komercyjnych, które w innych krajach (Irlandia, Holandia, Kanada, USA, Wielka Brytania i kraje skandynawskie) są nie tylko oferowane osobom z niepełnosprawnością, ale ich zasięg wykracza daleko poza minimalny zakres usług opiekuńczych. Do usług tych należały: opieka medyczna w lecznictwie otwartym i zamkniętym oraz rehabilitacja; dostarczanie sprzętu wspomagającego i dostosowanego do niepełnosprawności sprzętu domowego; edukacja szkolna i nauczanie indywidualne oraz asysta szkolna; kształcenie i szkolenia zawodowe; pośrednictwo pracy, doradztwo i asysta w miejscu pracy; usługi w zakresie biznesu dla przedsiębiorców z niepełnosprawnością; usługi mieszkaniowe dostosowane dla osób z niepełnosprawnością; usługi transportowe z dofinansowaniem usług prywatnych; turystyka i rekreacja; bankowość i ubezpieczenia; usługi telekomunikacyjne; asysta w sytuacjach tego wymagających. Odpowiedzi 60 badanych osób świadczyły o pozytywnych zmianach w ostatnich latach w dostępności do wielu usług publicznych i komercyjnych, chociaż nadal istnieje wiele barier. Najpoważniejszą barierą jest cena oferowanych usług przez sektor prywatny. Są to usługi niszowe, na które popyt jest niewielki, a oferuje je niewielka liczba usługodawców. Stąd horrendalne, niczym nieuzasadnione ceny, a klient z niepełnosprawnością jest traktowany jako „problem” a nie człowiek, który chce nabyć potrzebną mu rzecz, czy usługę. Znamienna jest cytowana przez autorów badań wypowiedź: „Jeżeli buty dla dziecka niepełnosprawnego z problemem ortopedycznym kosztują 800 zł, to się umówmy, że ten prywatniarz za dużo na tych butach zarabia (...). Jeżeli buty kosztują 800 zł, to co to jest za but. Czy on jest tytanowy? Z czego on jest? Połowa tej ceny byłaby za dużo” (Gąciarz, Grewiński, Rudnicki, Geletta, 2014, s. 223). Podobnie sprawa się ma ze sprzętem komputerowym, czy zwykłymi aparatami komórkowymi, do których niezbędne jest specjalne oprogramowanie, aby osoby np. niewidzące mogły z niego korzystać. Sprzęt gospodarstwa domowego wymagający niewielkich modyfikacji w celu zaadaptowania go dla użytkowników z niepełnosprawnością także kosztuje dużo więcej, niż ten sam sprzęt bez modyfikacji, koszt tych zmian nie usprawiedliwia ceny. Jednak mimo wszystko osoby z niepełnosprawnością zauważają te pozytywne zmiany, ale nie mają pomysłu jak ten problem rozwiązać. Często zgłaszane było przez respondentów zjawisko pozornego dostosowania, to znaczy, że podana jest oficjalna informacja o dostępności obiektu, a na miejscu okazuje się, że np. nie ma toalety dla osób z niepełnosprawnością, albo w kinie jest za mało miejsca, aby swobodnie przesiąść się z wózka na fotel, lub na konferencji brak tłumacza migowego itp.

Poza niedogodnościami usługowymi i rzeczowymi respondenci wskazywali na utrzymujące się stereotypy i dystans społeczny.

Jako dobre rozwiązanie sygnalizowanych przez osoby z niepełnosprawnością problemów, badacze proponują zastosowanie sprawdzonych już w innych krajach uregulowań prawnych dostosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnością. Na początku lat 90. XX wieku przyjęto przyjazne osobom z niepełnosprawnością rozwiązania prawne w Stanach Zjednoczonych, Australii i Nowej Zelandii, a w Europie – w Wielkiej Brytanii (1995), Irlandii (2000), Niemczech (2002) i Hiszpanii (2003) (Gooding, Casserley, 2005).

Autorzy opracowania (Gąciarz, Grewiński, Rudnicki, Geletta, 2014), analizują przyczynę stosunkowo małej dostępności usług dla osób z niepełnosprawnością w Polsce i dochodzą do wniosku, że niekorzystny jest system przyznawania prawa do usług. Państwo polskie przyjęło model kompensacyjny polityki społecznej, a to oznacza, że osobom z niepełnosprawnością są wypłacane świadczenia kompensacyjne i dostarczane usługi opiekuńcze umożliwiające zaspokajanie potrzeb na poziomie minimalnych standardów. Poza tym Państwo odgórnie szczegółowo decyduje jakie usługi i w jakim standardzie będzie świadczyło osobom z niepełnosprawnością. Jest to jednak – mimo zapewne innych intencji – forma depersonalizacji osób z niepełnosprawnością i ubezwłasnowolnienia, skoro sami nie mogą decydować kiedy, w jakim standardzie jakości i jak wielu usług oraz towarów potrzebują.

Propozycja zmiany polityki społecznej w tym zakresie sugeruje „aktywizujący model polityki społecznej”, w którym osoba z niepełnosprawnością dąży do uzyskania zdolności do pełnego lub częściowego samotrzymania oraz bierze odpowiedzialność za sposób korzystania z oferowanych jej usług, w tym – ma możliwość decydowania o sposobie wydatkowania przyznanych środków pieniężnych. Rozwiązanie takie przyczyniłoby się także pośrednio do większego zatrudnienia osób z niepełnosprawnością, bo biurokratyzacja związana z wypełnianiem wniosków o dofinansowanie sprzętu rehabilitacyjnego, zasiłków pieniężnych, analizą dokumentów o dochodzie na każdego członka rodziny itp., dotyka nie tylko konkretne osoby z niepełnosprawnością starające się o wsparcie, ale także pracodawców, którzy aplikują o dofinansowanie miejsc pracy z PFRON. Jest jeszcze jedna, aczkolwiek bardzo ważna bariera utrudniająca decyzję o podjęciu pracy przez osoby z niepełnosprawnością: osoby zarabiające powyżej określonej odgórnie (według standardów minimalnych potrzeb!) kwoty, muszą zwrócić część zasiłku lub renty. Problem ten jest od dawna znany pod nazwą „pułapki rentowej”. Zniechęca to osoby z niepełnosprawnością do podejmowania jakiejkolwiek aktywności w kierunku poszukiwania pracy, bo ta jawi się jako niepewne źródło dochodu wobec comiesięcznej niskiej, ale stałej renty.

„Aktywizujący model polityki społecznej” sugerowany przez badaczy (tamże) nawiązuje do doświadczeń niektórych krajów Europy Zachodniej oraz USA, Australii i Kanady, w których to krajach na początku XXI wieku dokonana została komercjalizacja usług opiekuńczych i rehabilitacyjnych. Oznacza to, że osoby z niepełnosprawnością mogą samodzielnie wybrać dostawcę usług opiekuńczo-zdrowotnych, za które samodzielnie płacą, ale część tych płatności jest refundowana przez odpowiednie struktury państwowe. W niektórych krajach osoba z niepełnosprawnością może zatrudnić na umowę o pracę członka rodziny, sąsiada, przyjaciela, płacąc mu za usługi z tak zwanego „budżetu personalnego”, którego tylko część jest przeznaczona na opłacenie opiekuna, a o wydatkowaniu reszty decyduje sama osoba z niepełnosprawnością i nie musi nikomu tłumaczyć się z tego, na co wydała przeznaczone dla niej pieniądze. Takie podmiotowe traktowanie osób z niepełnosprawnością powoduje, że stają się coraz bardziej odpowiedzialne, zaradne i mają poczucie kierowania własnym życiem. Jedynie w wypadku, gdy osoba z niepełnosprawnością nie jest w stanie samodzielnie decydować o sobie i o priorytecie swoich potrzeb, dopuszczalne jest decydowanie za nią przez prawnie ustanowionego kuratora lub rodzica.

Na koniec rozważań o możliwości zmian w zakresie dostępności usług dla osób z niepełnosprawnością, autorzy opracowania (tamże) stwierdzają, że nie ma żadnych przeszkód, aby w Polsce wprowadzić metodę bezpośrednich płatności i budżetów indywidualnych.

Jednym z ważnych aspektów przyszłej partycypacji osób z niepełnosprawnością w życiu społecznym, a zwłaszcza czynnego udziału w życiu zawodowym, jest wykształcenie. W Polsce stosunkowo dobrze jest rozwiązana sprawa edukacji dzieci, począwszy od przedszkola, poprzez szkolnictwo podstawowe i ponadpodstawowe, ale na poziomie szkolnictwa wyższego nie ma rozwiązań systemowych i w zasadzie każda uczelnia niemal intuicyjnie dostosowuje się do współpracy ze studentami z niepełnosprawnością. Efekt tej nieco partyzanckiej działalności jest różnie oceniany przez studentów, ale ponieważ oni sami od początku podjęcia studiów liczyli się z nieoczekiwanymi trudnościami, dlatego na ogół kończą studia w terminie, osiągają niezłe rezultaty uczenia się i miło wspominają swoje studenckie lata. Niemniej jednak ciekawe wydają się wnioski, które można wysnuć na podstawie ich wypowiedzi.

Pedagodzy interesują się głównie motywami podjęcia studiów przez osoby z niepełnosprawnością, omawiają ich funkcjonowanie psychospołeczne w roli studenta, ich relacje z kolegami i postawy wobec nich, a także wskazują na podwyższanie samooceny poprzez fakt studiowania i perspektywę znalezienia pracy w przyszłości. W badaniach nacisk jest

położony raczej na salutegenną funkcję samego procesu studiowania i na postulaty kierowane do wykładowców oraz władz uczelni, dzięki którym zostaną usunięte lub złagodzone niektóre bariery i utrudnienia w procesie studiowania, a przy okazji poprawią wizerunek uczelni (por. Cierpiałowska, 2009). Pedagodzy podejmują także wątek osamotnienia studentów z niepełnosprawnością, chociaż są to raczej rozważania teoretyczne, niż badawcze, w których – analogicznie do eksperymentalnych danych dotyczących osamotnienia dzieci i młodzieży szkolnej z różnymi rodzajami niepełnosprawności, zakłada się z góry, że osamotnienie towarzyszy także studentom (Szczupał, 2016).

W badaniach socjologicznych mniejszy nacisk położony jest na problemy natury dydaktycznej i rozważania teoretyczne, dotyczące koncepcji rozwojowych, według których opisywane są zjawiska społecznych i psychologicznych zmian dokonujących się podczas doświadczania bycia studentem, a bardziej eksponowane jest pragmatyczne ujęcie problemu (Giermanowska, Kumaniecka-Wiśniewska, Raclaw, Zakrzewska-Manterys, 2014). W badaniach tych przede wszystkim stwierdza się na podstawie danych statystycznych, że odsetek osób z wyższym wykształceniem wśród ludzi z niepełnosprawnością jest niższy, niż wśród pełnosprawnych (Wolan-Nowakowska, 2013), a to samo w sobie jest przyczyną niższych kwalifikacji zawodowych dorosłych obywateli z niepełnosprawnością, których możliwości zatrudnienia są między innymi z tego powodu mocno ograniczone. Poza tym psychologowie społeczni (Brzezińska, Piotrowski, 2008) podnoszą problem niskiej satysfakcji zawodowej osób z niepełnosprawnością, którzy po ukończeniu studiów podejmują pracę poniżej swoich kwalifikacji, ponieważ jak podaje B. Gąciarz „przypisywane im przez społeczeństwo role społeczne i cele życiowe nie zawierają kariery edukacyjnej i zawodowej jako prawomocnego, wysoko ocenianego składnika ich osiągnięć życiowych” (Gąciarz, 2010, s. 16).

Jednocześnie socjologowie zauważają, że niepracujący młodzi ludzie z niepełnosprawnością i wysokimi kwalifikacjami zawodowymi albo pracujący poniżej swoich kwalifikacji, to – poza indywidualnym wymiarem rozgoryczenia – ogromna strata kapitału ludzkiego, a ekonomiści dodaliby pewnie jeszcze straty finansowe. Zresztą w kategoriach niewykorzystanego potencjału ludzkiego można w tej sytuacji mnożyć mnóstwo czynników, których skutek zespół naukowców z Instytutu Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego (Giermanowska, Kumaniecka-Wiśniewska, Raclaw, Zakrzewska-Manterys, 2014) opisuje jako niedokończoną emancypację. Emancypacja – jest to termin coraz częściej używany wobec osób z niepełnosprawnością, bo „gdy mówimy o integra-

cji i inkluzji, akcentujemy głównie zewnętrzne w stosunku do osoby niepełnosprawnej warunki, które muszą być spełnione, aby niepełnosprawność nie była czynnikiem dyskryminującym. Kiedy natomiast zaczynamy mówić o emancypacji – zgodnie z etiologią tego słowa – oczekujemy, że ciężar działań na własną rzecz będzie leżał na barkach samych osób z niepełnosprawnością i że to one będą wykazywały największą aktywność w kwestii własnej emancypacji” (Konarska, 2015a, s. 54). Tego rodzaju aktywność wykazują właśnie osoby z niepełnosprawnością, które podejmują trud ukończenia studiów wyższych, niekiedy osiągnięcia kolejnych stopni naukowych, a przede wszystkim starają się brać los we własne ręce i mieć kontrolę nad swoim życiem. W badaniach Giermanowskiej i współpracowników (Giermanowska, Kumaniecka-Wiśniewska, Raław, Zakrzewska-Manterys, 2014) wzięło udział 60 studentów z całej Polski z orzeczoną umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością różnego rodzaju, w tym 30 kobiet i 30 mężczyzn. Obiektywnie jest to niewielka grupa, ale specyfika badań z udziałem osób z niepełnosprawnością wymaga uwzględnienia tak wielu uwarunkowań, aby dobrać reprezentatywną grupę, dotrzeć do niej i jeszcze uzyskać zgodę respondentów na przeprowadzenie ankiet i wywiadów, że tylko badacze tej problematyki wiedzą, ile trudu wymaga przygotowanie terenu badań i ich przeprowadzenie. Ze statystycznego punktu widzenia jest to wystarczająca próbka badawcza, aby wyciągać uogólnione – choć ostrożne wnioski. Tak więc dowiadujemy się, że niemal wszyscy studenci z niepełnosprawnością kierowali się zainteresowaniami i ambicją wybierając kierunek studiów, a nie tym, czy one są łatwe czy trudne. Zdecydowana większość traktuje naukę bardzo poważnie, poświęcając jej dużo czasu, również ze względu na dodatkową pracę związaną np. ze skanowaniem notatek kolegów tak, aby mogły być dostępne dla osób niewidzących po zastosowaniu odpowiedniej aplikacji w komputerze osobistym. Jeśli rzadko biorą udział w imprezach studenckich, to nie dlatego, że nie są tam zapraszane albo nie mają na to ochoty, ale głównie dlatego, że przygotowanie się do zajęć lub egzaminów zabiera im o wiele więcej czasu, niż przeciętnemu pełnosprawnemu koledze. Nie bez znaczenie jest także odległość uczelni od miejsca zamieszkania i to głównie decyduje o trybie studiowania: stacjonarny/ niestacjonarny. Większość osób studiuje niestacjonarnie ze względu na konieczność pomocy w dojazdach, a tu zaangażowani są najczęściej rodzice, którzy w weekendy nie pracują. Studenci nie zgłaszają specjalnych trudności ze strony władz uczelni, wykładowców, czy kolegów, a raczej podkreślają ich dobrą wolę i pomoc, i tylko czasem muszą podpowiedzieć na czym ta pomoc, czy ułatwienie ma polegać, co nazywają drobnymi trudnościami „technicznymi”. Badacze (tamże)

odwołują się do wcześniejszych badań (Bąbka, 2004), z których wyłania się bardzo pesymistyczny obraz sytuacji życiowej osób z niepełnosprawnością ruchową, odczuwających lęk przed przyszłością, brak wiary we własne siły, niskie aspiracje zawodowe, ale ich badania wcale nie potwierdziły takiego stanowiska studentów z niepełnosprawnością ruchową: wręcz przeciwnie, były to osoby ambitne z ogromnym hartem ducha, a wśród studentów jeżdżących na wózkach inwalidzkich stwierdzono najmniej różnic między nimi a studentami pełnosprawnymi i brak dystansu społecznego (tamże, s. 193). Generalnie badania wykazały, że młodzi ludzie nie tylko są coraz bardziej zainteresowani podnoszeniem swoich kwalifikacji zawodowych i osobistym rozwojem poprzez studia wyższe, ale także zauważają, że jest dla nich coraz więcej udogodnień związanych z postępem w informatyce i dostępnością do obiektów uczelnianych – zwłaszcza w nowo budowanych szkołach prywatnych, podczas, gdy stare budynki nawet renomowanych uczelni pozostawiają wiele do życzenia pod tym względem. Jest jeszcze jedno cenne spostrzeżenie, mianowicie zarówno badacze, jak i studenci stwierdzają, że nie można „ubierać” form wsparcia uczelnianego w jakies standardy, bo ono musi być dostosowane każdorazowo do konkretnej osoby i jej konkretnych potrzeb, a takie właśnie wsparcie stało się faktem realizowanym dzięki dobrej woli społeczności akademickiej, która – jak na początku stwierdzono – działa intuicyjnie, ale jeśli bez uprzedzeń, to nie należy naprawiać tego, co zepsute nie jest.

Mimo tak optymistycznego raportu na temat przebiegu studiów i warunków studiowania osób z niepełnosprawnościami, pozostaje nadal nierozwiązana kwestia emancypacji. Jest ona emancypacją niedokończoną w obliczu wielu barier natury głównie społecznej, ale także finansowej i niektórych uregulowań prawnych (pułapka rentowa) i tym właśnie należałoby się zająć, aby tę pięknie rozpoczętą przez ambitne osoby z niepełnosprawnością emancypację zakończyć sukcesem.

2.2.3.1. Rząd wobec kwestii niepełnosprawności

Wiele spośród przedstawionych powyżej badań było finansowanych, dofinansowanych lub współfinansowanych przez instytucje rządowe, jeśli dotyczyły regionu Polski, albo UE, jeśli zakładały współpracę międzynarodową. Często praktyką jest zlecenie naukowcom opracowania jakiegoś problemu w celach poznawczych i na tej podstawie powstają rządowe dyrektywy organizacyjne, prawne, wykonawcze. Jeśli są zamieszczone w Dzienniku Ustaw, mają moc obowiązującego nakazu, ale zanim to się stanie, często poprzedzane są jakimiś założeniami, programami działań, które mają na celu wdrażanie innowacji – także w zakresie zasad współżycia społecznego.

Oczywiście, wprowadzane innowacje nie mogą kolidować z już obowiązującym prawem, a często poprzedzają prawne usankcjonowanie podjętych wcześniej działań. Tak też należy traktować Krajowy Program Działań na Rzecz Równego Traktowania na lata 2013–2016 opublikowany przez Pełnomocnika Rządu do Spraw Równego Traktowania. We Wprowadzeniu znajduje się stwierdzenie, że jest to dokument zgodny z ustawą z dnia 3 grudnia 2010 roku o wdrożeniu niektórych przepisów Unii Europejskiej w zakresie równego traktowania (Dz.U. 2010, Nr 254, poz. 1700 z późn. zm.). Za realizację zadań równego traktowania odpowiedzialni są Pełnomocnik Rządu do Spraw Równego Traktowania i Rzecznik Praw Obywatelskich, a sam program stanowi podstawę realizacji zadań państwa w zakresie równego traktowania i niedyskryminacji.

Dokument nie jest dedykowany osobom z niepełnosprawnością, ale ponieważ należą do grupy mniejszościowej w społeczeństwie, dlatego – podobnie jak wobec innych – również wobec osób z niepełnosprawnościami są stosowane praktyki dyskryminacyjne. Nie są one już tak ostentacyjne jak kilkadziesiąt lat temu, a nawet są źle widziane w społeczeństwie, ale nadal istnieją.

Działania antydyskryminacyjne są częścią tzw. Długookresowej Strategii Rozwoju Kraju „Polska 2030. Trzecia faza nowoczesności”. Za dyskryminację uznane jest „nierówne traktowanie ze względu na określoną cechę osoby (płeć, wiek, niepełnosprawność, wyznanie itp.), nie zaś każde zróżnicowane traktowanie ludzi. Nie jest dyskryminacją, kiedy pracownik gorzej wykształcony, mniej doświadczony lub mniej zaangażowany dostaje niższą pensję. Natomiast jeśli mimo dobrej pracy dostaje mniej, bo jest kobietą lub osobą starszą, mamy do czynienia z dyskryminacją” (Krajowy Program Działań..., s. 4). W dalszej części programu znajduje się wyjaśnienie, że dyskryminacją mogą być dotknięte różne osoby, czy grupy społeczne z różnym nasileniem, w zależności od czasu trwania działań podejmowanych na rzecz którejś z nich. Dlatego mamy do czynienia ze zróżnicowanym stosunkiem wobec osób z niepełnosprawnością, grup etnicznych, wyznaniowych, czy osób o odmiennej orientacji seksualnej. Chociaż można dyskutować co do doświadczenia bycia kobietą w społeczeństwie i bycia kobietą z niepełnosprawnością w tym samym społeczeństwie.

Wydaje się, że problem dyskryminacji ze względu na płeć w naszym kraju nie istnieje albo jest marginalny, a jednak, jeśli na ulicy spotyka się kobietę z niepełnosprawnością u boku pełnosprawnego mężczyzny, to pojawiają się komentarze typu: jaki to musi być wspaniały człowiek, że wziął sobie niepełnosprawną za żonę! Jeszcze większą chwałą cieszy się przystojny mężczyzna, a przy okazji życzliwi zastanawiają się, co ona może mieć

w sobie takiego, że wzbudziła zainteresowanie sobą „takiego mężczyzny”: może jest bogata?, a może to tylko brat albo kuzyn? O uczuciu między tymi dwojgiem nikt nie wspomina, a najczęściej jeszcze przed połączeniem się w parę pełnosprawnego mężczyzny z kobietą z niepełnosprawnością różni doradcy i komentatorzy odwodzą go od takiego pomysłu. Bardziej życzliwym okiem spogląda społeczeństwo na pełnosprawną kobietę i mężczyznę z niepełnosprawnością, usprawiedliwiając ich związek domniemanym wcześniejszym zawodem miłosnym kobiety z pełnosprawnym bałamutem albo przypisując jej bardzo „dobre serce”. I w tym wypadku jakoś miłość nie pasuje do wizerunku nietypowej pary. Podobne sytuacje nazywane są dyskryminacją krzyżową, w której doświadczanie dyskryminacji z powodu różnych przesłanek nie sumuje się, ale staje się nową formą dyskryminacji. W rzeczywistości w opisanym pierwszej sytuacji kobieta nie jest dyskryminowana ani z racji swojej płci, ani z racji niepełnosprawności, ale kiedy łączy obie te cechy z rolą przypisywaną zwyczajowo kobietom pełnosprawnym – to już jest trudne do zaakceptowania.

Do zdiagnozowania problemów nierównego traktowania i dyskryminacji posłużono się w Krajowym Programie Działań na Rzecz Równego Traktowania między innymi raportem z badań sondażowych realizowanych w ramach projektu „Równe Traktowanie Standardem Dobrego Rządzenia” przez Uniwersytet Jagielloński i Szkołę Główną Handlową (CEAPP, 2012). Badano stosunek Polek i Polaków do grup narażonych na nierówne traktowanie, w tym do osób z niepełnosprawnością. 1/3 obywateli miała osobisty kontakt z osobą źle potraktowaną ze względu na swoją niepełnosprawność, co stanowi 34% badanych. Po grupie osób źle traktowanych ze względu na kolor skóry, czy pochodzenie narodowe, z którą bezpośrednio zetknęło się 40% respondentów, osoby dyskryminowane ze względu na niepełnosprawność znajdują się na drugim miejscu. Mniej osób zadeklarowało znajomość z dyskryminowanymi ze względu na wyznaniowość/bezwyznaniowość (32%), dużo mniej – ze względu na wiek powyżej 50 lat na rynku pracy (13%), a najmniej – z osobami dyskryminowanymi ze względu na orientację seksualną lub tożsamość (11%). Wyniki te mogą być mylące, bo nie można ich utożsamiać z odsetkiem osób dyskryminowanych z powodu wymienionych właściwości, a raczej z widocznością cech, które były przyczyną nierównego traktowania. Koloru skóry i pochodzenia narodowego raczej nie udaje się ukryć, podobnie jak niepełnosprawności i dlatego odsetek osób które mają kontakt z ludźmi o wyróżniających ich cechach jest więcej. Niepokoi jedynie fakt, że doznają oni upokorzeń ze względu na odmienność, a można przypuszczać, że jest ich więcej, niż ci, którzy spotkali badanych. Dyskryminacji ze względu na wiek zabrania w naszym

kraju prawo, a poza tym wiele osób w wieku powyżej 50 lat, którzy nadal chcą być czynni zawodowo, to pracownicy z dużym doświadczeniem oraz kwalifikacjami, i raczej poszukiwani na rynku pracy, dlatego odnośny wskaźnik procentowy jest niski. Natomiast z orientacją seksualną z reguły nikt oficjalnie się nie obnosi i stąd także niski wskaźnik procentowy osób, które znają dyskryminowanych z tego powodu. Wracając jednak do osób z niepełnosprawnością w badaniach ujawniono, że ponad połowa tej grupy (szacowana na 10–15% ogółu populacji) czuje się dyskryminowana. To zdecydowanie dużo! Także badanie przekonań obywateli na temat występowania gorszego traktowania ze względu na poszczególne cechy wskazuje, że 12% uważa, iż osoby z niepełnosprawnością fizyczną są źle traktowane, ale jeszcze gorsze położenie przypisują osobom chorym psychicznie (17% obywateli uważa, że osoby te są gorzej traktowane). Wobec tych danych liczbowych niezrozumiałe jest deklarowanie najmniejszego dystansu społecznego wobec osób z niepełnosprawnością, w tym w najlepszym położeniu są osoby niewidome, następnie niesłyszące i poruszające się na wózku inwalidzkim. Prawdopodobnie wynika to z faktu, że nie ma bariery komunikacyjnej z niewidomymi i osobami na wózkach inwalidzkich, a wiele osób niesłyszących posługuje się mową werbalną i odczytuje ją z ust, albo posiada resztki słuchu.

Można uznać, że co najmniej kilkunastoletnie działania organizacji państwowych i pozarządowych, władz oświatowych i ustanowienia prawne spotkały się z pozytywnym oddźwiękiem społeczeństwa polskiego, bo aż 67% Polek i Polaków deklaruje, że rząd powinien podejmować więcej działań na rzecz równego traktowania. Zdaniem 84% respondentów zasady równego traktowania powinno się wpajać dzieciom już w szkole przez kształtowanie właściwych postaw społecznych od najmłodszych lat. Jednak pomimo tego, że programy kształcenia zawierają elementy antydyskryminacyjnej edukacji, założenia te nie są w większości szkół realizowane. 81% Polaków uważa, że rząd powinien zadbać także o inne formy propagowania zachowań antydyskryminacyjnych (poprzez kampanie informacyjne uświadamiające obywateli), a także monitorować sytuacje nieprzestrzegania zasady równego traktowania (80% Polek i Polaków). Taki sam odsetek obywateli twierdzi, że należy szkolić pracowników administracji państwowej, aby zapobiegać aktom dyskryminacji w urzędach (z raportu CEAPP, 2012).

82% Polaków uważa, że rząd powinien podejmować działania antydyskryminacyjne wobec osób z niepełnosprawnością, ale już mniej, bo tylko 64% opowiada się za takimi samymi działaniami wobec osób z chorobami psychicznymi. Wobec deklarowanego najniższego dystansu społecznego

do grupy osób z niepełnosprawnością, pojawia się wysokie oczekiwanie społeczne, że rząd podejmie działania zmierzające do likwidacji nierówności wobec tej grupy mniejszościowej poprzez budowanie tolerancji, akceptacji i podejmowanie konkretnych kroków zmierzających do wyrównywania szans. Społeczeństwo daje rządowi duże przyzwolenie na inicjowanie tego rodzaju działań. W tej atmosferze oczekiwań społecznych polityka na rzecz równego traktowania może być realizowana wspólnie przez instytucje publiczne, organy państwowe, organizacje pozarządowe i organizacje działające bezpośrednio na rzecz osób z niepełnosprawnościami.

2.2.4. Kościół wobec niepełnosprawności i innych przejawów niedoskonałości ludzkiej

Opisując różne działania skierowane na organizowanie pomocy osobom z niepełnosprawnościami i chorym, nie można ignorować szerokiej, wielowiekowej działalności Kościoła katolickiego, obejmującej pomocą ludzi nazywanych dawniej i dziś „słabymi”. Kim są słabi w pojęciu duchownych, organizacji kościelnych i osób świeckich związanych z tymi organizacjami?

Ponieważ udzielanie pomocy ludziom „słabym” ma w Kościele tradycję, która zaczęła się jeszcze w pierwszych wiekach chrześcijaństwa, dlatego pojęcie „człowiek słaby” ma tu wielorakie i bardzo szerokie znaczenie. Do „słabych” należą generalnie osoby, które nie dają sobie rady w trudach codziennego życia, albo z powodu konkretnych przyczyn leżących po stronie samego niewydolnego organizmu – i tu wskazuje się chorych, osoby z niepełnosprawnością, ale także dzieci – sieroty i osoby starsze, nie nadające się już do pracy z powodu utraty sił, które aby przeżyć muszą zebrać.

W kontekście słabości organizmu można mówić o dwóch kryteriach kwalifikujących do osób słabych: choroba lub niepełnosprawność i wiek. Do drugiej kategorii osób „słabych” należą ubodzy, zaniedbani moralnie, niedostosowani społecznie. Przyczyną ich „słabości” są wobec tego warunki zewnętrzne lub niesprzyjające zdarzenia losowe, które tych ludzi doprowadziły do obecnego stanu i które nadal nie pozwalają im się podnieść.

Wprawdzie trudno mówić o szczególnych badaniach naukowych, czy statystykach prowadzonych przez organizacje kościelne i osoby z nimi związane, ale z pewnością statystyki kościelne istnieją, choćby poprzez dane zbierane w parafiach – w przeciwnym wypadku niemożliwa byłaby organizacja dobrze rozbudowanej sieci ośrodków pomocowych, tworzonych przez instytucje kościelne. Tego typu wiedza prawdopodobnie nie jest i nie była gromadzona systematycznie, a jeśli jest utrwalona w formie jakichkolwiek nośników, to raczej niedostępna dla przeciętnego zainte-

resowanego i pewnie trudnodostępna dla naukowców niezwiązanych z uczelniami wyznaniowymi. Jednak nie można odmówić tym danym (jakiegokolwiek były zebrane) rzetelności i obszerności. Jest to na pewno ogromny i wartościowy materiał, który daje rozeznanie, jakiego wsparcia i komu należy udzielić oraz w jakich regionach kraju. Temu samemu celowi służą raporty światowe, spisy ludności, warunków życiowych w gospodarstwach domowych wiejskich i miejskich, rejestracja medyczna osób z niepełnosprawnościami i chorobami metabolicznymi, czy psychicznymi oraz wiele innych informacji, które zwykle trafiają do różnych resortów gospodarki państwowej. Dane kościelne może nie są aż tak dokładne i rzetelne, ale z kolei poprzez większą uniwersalność, rejonizację ich zbierania i archiwum historii wiedzy, jakiej żadna instytucja świecka nie posiada – są bardzo cenne, a konkretni ludzie działający w imię zapiekania się „słabymi” okazują się często ekspertami nie tylko praktykami, ale także naukowcami. Podobnie jak dzisiaj osoby duchowne obu płci studiują i zdobywają kwalifikacje w wielu zawodach, tak też dawniej – na co wskazuje historia – byli to ludzie światli, wykształceni, umiejący tworzyć w praktyce miejsca nauki, leczenia, pomocy duchowej i materialnej, a opisując swoje doświadczenia i powstałe w wyniku ich analizy nowe pomysły na doskonalenie działań praktycznych – tworzyli teoretyczną wiedzę, z której przez pokolenia korzystano i z której korzystamy do dzisiaj. Często dzięki takim teoretyczno-praktycznym rozważaniom powstawały dzieła, wyjaśniające praktyczne problemy oraz szukające dla nich rozwiązania. Tak powstawała również teoria niektórych zjawisk dotyczących konkretnych rodzajów niepełnosprawności, chorób psychicznych, zaburzeń zachowania, psychopatii i socjopatii. Dzisiaj dzieło to jest kontynuowane przez pracowników naukowych związanych z uniwersytetami chrześcijańskimi na całym świecie, gdzie idea pochylenia się nad „słabszym” jest ciągle żywa.

Dzięki chrześcijańskiej idei miłosierdzia realizowanej przez osoby duchowne i zamożnych protektorów Kościoła, powstawały pierwsze ochronki dla dzieci opuszczonych przez najbliższych często z powodu ich ułomności fizycznej lub psychicznej. Od V wieku fachową – jak na owe czasy opieką – otaczano starców, chorych i osoby z niepełnosprawnością fizyczną w klasztorach benedyktynów i cystersów. Do końca XV wieku opieka nad ludźmi „słabymi” była dobrowolna i nieorganizowana, najczęściej realizowana pod postacią jałmużny, czy „dobrych uczynków” (Kustra, 2008). Dopiero XIX wiek przyniósł bardziej konstruktywne zmiany. Powstały pierwsze ośrodki szkolne dla dzieci z niepełnosprawnościami. I tak w Austrii w Hallein została założona pierwsza szkoła dla dzieci upośledzonych umysłowo.

W ślad za nią powstały szkoły dla dzieci głuchych, które dotąd nazywano głuchoniemymi, uznając, że skoro nie słyszą, to nigdy nie nauczą się mowy „ludzkiej”, a wobec tego nie są do końca „dziećmi bożymi”, bo mowa jest tym, co odróżnia człowieka od zwierzęcia. Niestety, większość z tych dzieci wskutek niemożności porozumienia się z otoczeniem wykazywała zachowania nieakceptowane społecznie, a skoro same były traktowane nie jako istoty ludzkie, często okazywały agresję wobec osób wyrządzających im krzywdę. Uznawane więc były za chore psychicznie i umieszczane w zakładach psychiatrycznych razem z dorosłymi. Nikomu wówczas nie przychodziło do głowy, że przejawy agresji niesłyszących dzieci są tylko odpowiedzią na traktowanie ich odmiennie, niż traktowane były dzieci w ich otoczeniu, uznane za „dzieci boże” dzięki „darowi mowy”.

W 1760 roku Charles-Michel de L'Épée, francuski ksiądz i pedagog, założył w Paryżu pierwszą szkołę dla głuchych, dostępną także dla ubogich, ponieważ nie zamierzał bogacić się na nauczaniu stworzonego przez siebie języka migowego. Ponieważ L'Épée zajmował się przede wszystkim osobami głuchymi mieszkającymi na przedmieściach Paryża, dlatego – w przededniu rewolucji francuskiej – nie były to dobrze oceniane zainteresowania przez ówczesne władze zarówno kościelne, jak i świeckie. W tym samym czasie L'Épée miał rywala w postaci protegowanego przez możnych innego nauczyciela głuchych – Portugalczyka Jacoba Pereira, nauczyciela głuchych dzieci arystokratów, pobierającego za to ogromne sumy pieniędzy. Tym sposobem, to Pereira, a nie L'Épée został przedstawiony królowi Ludwikowi XVI, a jego metoda alfabetu palcowego opracowana dla głuchego syna, została powszechnie zaakceptowana. Mimo pozostawania w cieniu Pereiry, to L'Épée jest dzisiaj uznawany za „ojca edukacji głuchych”. A Światowa Federacja Głuchych (World Federation of the Deaf) czyni starania o przeniesienie jego prochów do paryskiego Panteonu, tak jak wcześniej – w 1952 roku – przeniesiono do Panteonu prochy Luisa Braille'a. L'Épée w 1778 roku wydał książkę pod tytułem *Kształcenie głuchoniemych z wykorzystaniem metody znaków (Institution des sourds-muets par la voie des signes méthodiques)*, a osiem lat później wydał następną książkę *Prawdziwy sposób na edukację głuchoniemych potwierdzony długoletnim doświadczeniem (La véritable manière d'instruire les sourds et muets, confirmée par une longue expérience)*. Dopiero dwa lata po śmierci L'Épée porewolucyjne władze Francji nadały paryskiej szkole status Narodowego Instytutu dla Głuchoniemych (Institution Nationale des Sourds-Muets).

Wzorem szkoły francuskiej, powstały także szkoły dla głuchych dzieci w Austrii, a w 1817 roku – w Stanach Zjednoczonych Ameryki. Na zie-

miach Polski, będącej wówczas pod zaborami, pierwsza szkoła dla „głuchoniemych”^{*} była w Romanowie na Wołyniu (1803). Program szkoły przedłożony ówczesnemu wizytatorowi nadzwyczajnemu szkół wołyńskich – Tadeuszowi Czackiemu był tak optymistyczny, że po kilku miesiącach wysłano do Instytutu (tak wówczas w Europie nazywano szkoły dla „głuchoniemych”) wizytatora, który stwierdził, że szkoła nie realizuje programu, który przedłożyła władzom oświatowym, a zatrudnieni tam nauczyciele nie mają żadnego przygotowania ani doświadczenia w pracy z dziećmi głuchymi. Instytut w 1811 i 1812 roku był także wizytowany przez samego Tadeusza Czackiego i każdorazowo uzyskiwał negatywną opinię o efektach nauczania. Po pewnym czasie władze zaczęły kierować do Instytutu dzieci zaniedbane i opuszczone, ale nie głuche, traktując obiekt jak zwykły przytułek, który formalnie funkcjonował jeszcze przez 20 lat (Kierzek, 2012).

Powyższy przykład odzwierciedla ducha czasów, w których powinności wobec doktryny Kościoła popychały możliwych ludzi do bardzo chwalebnych czynów, ale nie zawsze dobre chęci i pieniądze szły w parze z wiedzą fundatorów ośrodków dla „słabych”.

Następna nieudana próba pomocy dzieciom głuchym miała miejsce w 1804 roku w Wilnie. Była ona także efektem zauroczenia się piękną ideą pomocy potrzebującym dzieciom. Działo się to za sprawą duchownego – biskupa wileńskiego – Jana Nepomucena Korwina-Kossakowskiego, ale tym razem biskup znalazł księdza, którego wysłał na roczne studia surdopedagogiki do Wiednia i zamierzał uczynić go nauczycielem w planowanej przez siebie szkole. Jednak dowiedziała się o nim caryca-matka jako o pierwszym i jedynym specjalistę od nauczania dzieci „głuchoniemych”. Na terenie ziem polskich, ale również w Rosji, wcześniej nikogo takiego nie było. Ponieważ na dworze matki ówczesnego cara Aleksandra I w Pawłowsku przebywał głuchy chłopiec – syn dowódcy garnizonu, caryca postanowiła stworzyć szkołę dla głuchych dzieci nie w Wilnie, ale w Pawłowsku i tam ściągnęła jedynego specjalistę. Kiedy po czterech latach ze względów zdrowotnych ksiądz-surdopedagog musiał wrócić do Wilna, rozpoczęte starania o założenie szkoły dla głuchych nie powiodły się ze względu na zawirowania wojenne (Szczepankowski, 2017).

Także trzecia próba założenia szkoły dla dzieci głuchych w Księstwie Warszawskim, podjęta w 1809 roku z inicjatywy Towarzystwa Królewskiego Przyjaciół Nauk w Warszawie, nie powiodła się, mimo że pokładano wielkie nadzieje w młodym księdzu pijarze – o. Jakubie Falkowskim, który miał

* Obecnie nie używa się terminu „głuchoniemy”, ponieważ głuchota nie implikuje niemoty.

odpowiednie przygotowanie i doświadczenie w pracy z głuchym chłopcem. O faktycznych kompetencjach tego księdza-surdopedagoga świadczy fakt, że nie zgłosił się on do organizowanego w 1809 roku konkursu na utworzenie w Warszawie instytutu dla „głuchoniemych”, ponieważ nie czuł się na siłach podołać takim obowiązkom. Dopiero w 1816 roku powstała klasa dla „głuchoniemych” przy szkole w Szczuczynie, gdzie uczył o. Falkowski, a po roku klasę tę przeniesiono do Warszawy, gdzie w 1817 roku powstał Instytut dla Głuchoniemych pod kierownictwem o. Jakuba Falkowskiego (tamże).

Więcej szczęścia miały dzieci niewidome, dla których pierwsza szkoła powstała w Paryżu w 1791 roku założona przez Valentin Haüy – pedagoga, pioniera kształcenia niewidomych, twórcę pisma wypukłego, czytanego dotykami. W 1785 roku szkoła ta przybrała nazwę Narodowy Instytut dla Młodych Niewidomych (l’Institut National des Jeunes Aveugles).

Za sprawą Haüy podobne placówki powstały w pierwszych latach XIX wieku w St. Petersburgu w Rosji, Berlinie w Niemczech, w Anglii, Austrii, Holandii, Danii, Szwajcarii. Do paryskiej szkoły dla niewidomych w 1819 roku przybył Luis Braille.

Wrażliwość Valentin Haüy miała swoje źródło w chrześcijańskiej wrażliwości, która obudziła w nim chęć ulżenia doli niewidomych ludzi, z którymi po raz pierwszy zetknął się na jarmarku ulicznym, gdy grupa niewidomych – podopiecznych przytułku dla niewidomych *Quinze-Vingt*, udająca orkiestrę była wysmiewana przez tłum słuchaczy. Wartości chrześcijańskie oraz dbałość o intelektualny rozwój musiały być silne w rodzinnym domu Haüy, skoro jego brat – ksiądz René-Just poświęcił się kapłaństwu i nauce: był twórcą mineralogii.

Najbardziej znany polski ośrodek kształcenia dzieci niewidomych także jest silnie związany z katolicyzmem i do dzisiaj – oprócz osób świeckich – trzon zatrudnionej kadry stanowią siostry zakonne. Założycielką obecnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego dla Dzieci Niewidomych była ociemniała hrabianka Róża Czacka, która po wstąpieniu do zakonu franciszkanek przybrała imię Elżbieta i znana jest jako Matka Elżbieta Czacka.

Róża Czacka była prawnuczką Tadeusza Czackiego – tego samego, który wizytował i w końcu negatywnie ocenił działalność pedagogiczną pierwszej szkoły dla głuchych na ziemiach polskich w Romanowie. Róża Czacka zanim straciła wzrok w wieku 22 lat otrzymała bardzo staranne i wszechstronne wykształcenie, a już nie widząc i podróżując po Szwajcarii, Niemczech i Francji poznawała metody pracy z niewidomymi, aby przenieść je potem do Polski i poświęcić się pracy z osobami niewidomymi. Sama również opracowała przystosowanie francuskich znaków brajlowskich do alfabetu polskiego.

Za kontynuację wczesnochrześcijańskiej tradycji pomagania słabszym można uznać współczesny ruch pomocy charytatywnej i wolontariackiej skierowanych do wszystkich potrzebujących na całym świecie. Wśród potrzebujących są także osoby z niepełnosprawnością w różnym wieku. W odróżnieniu do dawnych, spontanicznych aktów pomocowych, dzisiejsze działania charytatywne i wolontariackie przyjęły formę bardziej zorganizowaną, a międzynarodowa współpraca między nimi jest na porządku dziennym. Wystarczy podać takie hasła jak „lekarze bez granic”, czy „Caritas”, a nawet osoby, które nie angażują się w żadną pomoc potrzebującą wiedzą, czym zajmują się te organizacje.

Caritas jest najbardziej znaną organizacją niesienia pomocy potrzebującym, a oficjalna jej nazwa pojawiła się w końcu XIX wieku. Jednak powstanie jej było kontynuacją niesienia pomocy zapoczątkowanego na przełomie XVI i XVII wieku przez św. Wincentego à Paulo, który będąc proboszczem jednej z parafii w diecezji Lyon odwiedzał chorych, starych i niepełnosprawnych, służąc im pomocą. Zorganizował Bractwo Miłosierdzia, z którego powstało w roku 1638 żeńskie Zgromadzenie Sióstr Miłosierdzia, znane pod nazwą „siostry szarytki”. Wincenty à Paulo czuwał nad działalnością zakonu przykazując, aby do wychowania dzieci „upośledzonych” kierować najbardziej wartościowe zakonnice, ponieważ są to miejsca pracy dla ludzi o wyjątkowo wysokich kwalifikacjach moralnych (Piszkałski, 1975, s. 209). Kiedy w 1833 roku Antoine-Frédéric Ozanam organizował konferencje charytatywne nawiązujące do działalności św. Wincentego à Paulo, dzięki staraniom duchownych i świeckich kontynuatorów dzieła zapoczątkowanego przez à Paulo, powstała instytucja o nazwie „Caritas” (Kustra, 2008, s. 264).

Mniej znanym, ruchem charytatywnym, aczkolwiek także rozposzechnionym na całym świecie i to nie tylko w kręgach chrześcijańskich, jest organizacja pod nazwą Focolari (twórczynią i pomysłodawczynią tego ruchu wolontariackiego była Włoszka Silvia Lubich, która bardziej znana jest pod przybranym imieniem jako Chiara Lubich. Po drugiej wojnie światowej, widząc wokół siebie ofiary bombardowań Trydentu, z którego pochodziła i ludzi pozostających bez dachu nad głową, bez środków do życia, często okaleczonych przez działania wojenne, postanowiła stworzyć ruch o nazwie „Volontari di Dio” (Wolontariusze Boga). Jednoczyła ludzi zagubionych po działaniach wojennych, dając im dach nad głową, środki do życia, pracę i poczucie jedności duchowej, zmierzając do rozprzestrzenienia swego dzieła na wszystkie kraje świata niezależnie od wyznania i do stworzenia „jedności rodziny ludzkiej”. Domy, które tworzyła nazywała Focolari (wł. ogniska), nawiązując do ogniska domowego i ta nazwa jako

nieoficjalna (Ruch Focolare – wł. Movimento dei Focolari) jest bardziej znana na świecie, niż oficjalna – „Dzieło Maryi” (Opera di Maria). Pozostała osobą świecką, ale została tercjarką zakonu św. Franciszka, to znaczy świecką zakonnicą. Obecnie na świecie jest około 2,5 miliona członków ruchu Focolari i tyle samo sympatyków. W latach 1997–1998 Chiara Lubich poświęciła się sprawom dialogu międzyreligijnego. Była zapraszana przez mniszki buddyjskie do Tajlandii, przez czarnych muzułmanów do Nowego Jorku i wspólnotę żydowską do Buenos Aires w Argentynie. Proces beatyfikacyjny Chiary Lubich rozpoczął się 27 stycznia 2015 roku (https://pl.wikipedia.org/wiki/Chiara_Lubich [dostęp: 19.12.2018]).

W wielu kościołach katolickich – i nie tylko – jest bardzo rozpowszechniona przyparafialna działalność charytatywna na rzecz osób starszych i osób z niepełnosprawnością w różnym wieku. Szczególnie dużo uwagi poświęcają wolontariusze młodym osobom z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym i osobom z niepełnosprawnością ruchową na wózkach inwalidzkich, którzy z racji wielu ograniczeń natury architektonicznej i społecznej są mało aktywni i większość swojego życia spędzają zamknięci w czterech ścianach własnych domów. Bardzo zaangażowani w te działania są studenci, skupieni w duszpasterstwach akademickich i szczególnie w dużych ośrodkach akademickich aktywność wolontariuszy tego typu jest widoczna.

I w tym miejscu powinno się znaleźć – obok rzeczywistego uznania dla idei powstawania tego typu aktywności wolontariackiej – kilka gorzkich słów krytyki. Animatorami przykościelnych ruchów wolontariackich są najczęściej osoby duchowne, które niewątpliwie mają bardzo dobre intencje i racje intelektualne przemawiające za inicjowaniem i kontynuowaniem oferty skierowanej do osób z niepełnosprawnością. Niestety, opiekunowie wolontariuszy, będąc duszpasterzami, nie zawsze mają odpowiednie przygotowanie, to znaczy wiedzę psychologiczną, pedagogiczną, medyczną do udzielania wsparcia „duchowego” – jak to często jest nazywane – osobom z niepełnosprawnością. Przede wszystkim największym błędem, a nawet działaniem wpływającym destruktywnie na psychikę jest założenie, że skoro się jest osobą z niepełnosprawnością, to faktowi temu towarzyszy cierpienie. Wobec tego najlepszym, co może zrobić chrześcijański wolontariusz, to ulżyć w cierpieniu. Wprawdzie bardzo często przynoszenie ulgi jest realizowane poprzez aktywizowanie podopiecznych, takie jak angażowanie ich we wspólne wyjścia do kina, teatru, na inne imprezy, albo organizowanie wycieczek i pikników, ale samo przeświadczenie o tym, że ktoś, kim się opiekujemy nieustannie cierpi psychicznie, wyzwala nieuświadomione paternalistyczne zachowania, dające osobie z niepełnosprawnością

odczuć, że jednak jest niepełnowartościowa, bo zależna od pomocy innych. To prawda, że jeśli część z tych osób rzeczywiście była odizolowana od grupy rówieśniczej i nie brała udziału w życiu społecznym poza swoją rodziną, to rodzina już wcześniej ukształtowała poczucie zależności i niepełnowartościowości, więc zainteresowanie kogoś z zewnątrz i zaproszenie do świata pozarodzinnego będzie odebrane jako przyjemna nowość i atrakcja. Osoba ta nawet nie zauważy czegoś niezwykłego w opiekuńczym, czasem infantylizującym zachowaniu wolontariusza. Wolontariusz też nie ma pojęcia, że jego zachowanie może być niewłaściwe, bo to jest rola opiekującego się duszpasterza, aby także wolontariuszy uzbroić w podstawową wiedzę psychologiczną, obejmującą przygotowanie do pracy z osobami nie „doświadczonymi przez los”, ale nieco innymi ze względu na trudności w konwencjonalnym sposobie zaspokajania większości swoich potrzeb, jednak takimi samymi jak ci, którzy im pomagają.

Spora część młodych osób z niepełnosprawnością, to dzisiaj ludzie wykształceni przynajmniej na poziomie średnim, a wielu z nich ma także dyplomy ukończenia uczelni wyższych. Niestety, nie pracują i to jest osobny problem, związany z oczekiwaniami i obawami potencjalnych pracodawców. Te osoby często same szukają kontaktu z wolontariatem i to właściwie oni są inicjatorami późniejszych spotkań i uczestniczenia w życiu wspólnoty parafialnej. O takich energicznych parafianach duszpasterze na ogół dobrze wiedzą i wystarczy, że poinformują ich o inicjatywie spotkań, a resztę już załatwiają same osoby z niepełnosprawnością. Tylko dlaczego również o nich myślą w kategoriach założonego nieodłącznego cierpienia? Ci – najczęściej młodzi ludzie nie cierpią i głośno o tym przekonują tych, którzy tak myślą, ale ci niestety nie chcą w to uwierzyć, bo w przekonaniu przeciętnego człowieka bez specjalistycznego przygotowania, to przecieź całkowicie niemożliwe, to demonstrowana na zewnątrz poza! Jest to typowe myślenie poprzez projekcję, czyli rzutowanie własnych potencjalnych odczuć w hipotetycznej analogicznej sytuacji. Jeśli jednak ktoś naprawdę cierpi z powodu swojej niepełnosprawności lub z jakiegokolwiek innego powodu, to od niesienia mu pomocy w cierpieniu jest psycholog, a nie ksiądz ani wolontariusz, chyba, że ma wykształcenie psychologiczne i potrafi to robić profesjonalnie.

Tymczasem człowiek z niepełnosprawnością świadomy swoich ograniczeń, ale także świadomy swoich aktualnych i potencjalnych możliwości nie oczekuje pomagania w tym, czego nie doznaje, to znaczy w cierpieniu, ale pomocy w osiągnięciu tego, co samodzielnie trudno mu doznawać – w osiągnięciu radości życia, poczucia równości i partnerstwa, podejmowania ryzyka, które jest udziałem wszystkich pełnosprawnych równolatków, ale

w poczuciu asekuracji i pełnej aprobaty dla jego czasami niewiarygodnych pomysłów, zważywszy na ograniczenia, jakie niesie niepełnosprawność w wymiarze tylko biologicznym. W przekonaniu niektórych, pełnych dobrej chęci duchownych – opiekunów wolontariatów, uczestnictwo w wolontariacie dla osób z niepełnosprawnością jest tak atrakcyjną formą spędzania wolnego czasu, że wręcz nie mogą zrozumieć, gdy niektórzy – mimo aktywnego uczestnictwa w obrzędach religijnych na terenie parafii – z własnej woli odmawiają udziału w aktywności wolontariatu dla osób z niepełnosprawnością. Kiedyś byłam świadkiem rozmowy pomiędzy niewidomą studentką, a księdzem, który okazał się duszpasterzem niewidomych w jej mieście. Poinformował ją o istnieniu duszpasterstwa niewidomych i działającym przy nim wolontariacie, a kiedy ona podziękowała za informację, ale odmówiła uczestnictwa w duszpasterstwie dla niewidomych, bo jest w innej grupie duszpasterskiej ze studentami pełnosprawnymi, ksiądz obruszył się i z agresją w głosie zapytał: to co, gardzisz niewidomymi? Odpowiedziała: – nie. Na co ksiądz dalej: a jak spotkasz niewidomego, to mu nogę podstawisz? Studentka grzecznie, acz z pewnym przekąsem odpowiedziała: nie podstawię, bo nie będę widziała, w którym miejscu, ale jak będę mogła, to mu jeszcze pomogę. Ta krótka wymiana zdań przede wszystkim wyraźnie wskazuje, że samo powołanie do czynienia dobra według własnego przekonania nie wystarczy, zwłaszcza jeśli nie towarzyszy temu przynajmniej ogólna wiedza o niepełnosprawności, a dodatkowo o specyfice potrzeb i możliwości osób z konkretnymi rodzajami niepełnosprawności. Ponadto jest to dowód na to, że nie wszystkie osoby z niepełnosprawnością mają potrzebę zrzeszania się wokół ludzi, którzy z założenia mają nieść im pomoc lub „użyć w cierpieniu”. Może sami dają sobie wystarczająco dobrze radę, korzystając z pomocy innych tylko wówczas, gdy to jest naprawdę niezbędne i tylko w takim zakresie, w jakim sami uznają za stosowne? Poza tym, jeśli czują się dobrze w środowisku ludzi pełnosprawnych, to mogą mieć świadomość, że korzystanie z pomocy wolontariuszy w ich wypadku byłoby nieuczciwe wobec tych, którym ta pomoc jest bardziej potrzebna i wobec samych wolontariuszy, którym zabieraliby niepotrzebnie czas i angażowali ich siły. To nie jest wyraz pogardy dla innych osób z niepełnosprawnością, ani brak akceptacji własnego stanu, rodzaj zaprzeczenia. To naprawdę pełna dojrzałość, aprobatą dla własnego stanu i dobra znajomość nie tylko swoich ograniczeń, ale i możliwości, jak również zaufanie do tych, którzy w razie konieczności wyciągną pomocną dłoń.

Jest jeszcze jeden rodzaj wolontariuszy, którzy muszą się wykazywać ogromną empatią, ale także ogromną odpornością psychiczną. Są to osoby towarzyszące terminalnie chorym, wśród których są również małe dzieci,

rozumiejące dużo więcej, niż powinny zważywszy na ich wiek i ich rodzice. Chorują ludzie w różnym wieku umierają – także zbyt młodo, a towarzyszenie im w tej drodze; starszym, czy młodszym, wymaga wielkiego taktu i dojrzałości, która zawsze wydaje się zbyt mała wobec dojrzałości człowieka świadomie zbliżającego się do kresu życia. Jeśli jest to osoba wierząca, wtedy szuka bliskości z Bogiem, a osoba duchowna, lub wolontariusz z nią współpracujący wydają się być kompetentni do bycia powiernikiem dla myśli i odczuć, których inni nie są w stanie zrozumieć. Tym razem cierpienie umierającego może być realne: to cierpienie fizyczne, obiektywnie stwierdzalne, ale temu często towarzyszy cierpienie psychiczne, wynikające z poczucia bezradności w samoobsłudze i z empatii dla najbliższych, którzy bezsilnie patrzą na kochaną konającą osobę. To również ci, którym ulgę mogą przynieść wolontariusze. W tej grupie najtrudniejszego wolontariatu jest więcej księży i zakonnic, niż osób świeckich, ale tu nikt nie trafia z przypadku, ani bez uprzedniego przygotowania i świadomie podjętej decyzji niesienia pomocy właśnie tym potrzebującym.

Pomimo kilku uwag krytycznych trzeba uczciwie stwierdzić, że wolontariat wobec tych, których w kręgach kościelnych określa się mianem „słabych” jest cenną i bardzo wartościową formą zbliżania ludzi ku sobie, tworzenia jedności i poczucia solidarności między wszystkimi bez względu na ich różnorodność.

2.3. Konieczność koordynacji celów badawczych terminologii, zakresu kompetencji

Ponieważ niepełnosprawność jest zjawiskiem wieloaspektowym i jako taka dotyczy nie tylko jednostki ludzkiej wraz ze wszystkimi jej konsekwencjami, ale także obszarów aktywności człowieka z niepełnosprawnością, a te wymagają odpowiedniego ustosunkowania się do sposobu rozumienia istoty niepełnosprawności, a także ujednoczenia terminów używanych dla określenia osób dotkniętych niepełnosprawnością, jak również tych zjawisk społecznych, ekonomicznych, prawnych, które mają związek z podejmowanymi badaniami w obszarze niepełnosprawności.

Z jednej strony ułatwi to komunikację między różnymi specjalistami, którym problematyka niepełnosprawności jest bliska, a z drugiej – pomoże skoordynować cele badawcze podejmowane przez interdyscyplinarne zespoły naukowców. W tym zakresie obserwuje się już duży postęp, bowiem niepełnosprawność jako obszar interdyscyplinarnych badań naukowych zajmuje poczesne miejsce w dziedzinie nauk społecznych. Do

tej dziedziny naukowej zaliczane są takie dyscypliny jak: socjologia, psychologia, pedagogika, ekonomia, prawo, i wszystkie one badają zjawisko niepełnosprawności albo jako przyczynę, albo jako skutek interesujących ich procesów społecznych, a także wszystkie starają się zapobiegać niekorzystnym procesom, szukając środków zaradczych. Nauki medyczne natomiast zajmują się biologicznym aspektem niepełnosprawności, ale ponieważ ten odgrywa decydującą rolę w prognozowaniu powodzenia konkretnych terapii i rehabilitacji kompleksowej, dlatego osiągnięcia tej dziedziny naukowej muszą być bezwzględnie brane pod uwagę przy innych opracowaniach. Nie można także ignorować osiągnięć informatyki i prowadzonych w jej zakresie badań naukowych ukierunkowanych na doskonalenie metod diagnostycznych w medycynie oraz – i tu trzeba podkreślić szczególne zasługi informatyki – na łagodzenie skutków niepełnosprawności poprzez wysoko wyspecjalizowane urządzenia umożliwiające dostęp osobom z określonymi niepełnosprawnościami do usług i aktywności niemożliwych bez tego sprzętu.

Co najmniej od kilkudziesięciu lat obecna jest na świecie tendencja do zaniechania nazywania osób z niepełnosprawnością określeniami opartymi na terminologii medycznej, uwypuklającej defekt anatomiczny lub funkcjonalny organizmu. Nawet w mowie potocznej prawie we wszystkich językach używanych w kręgu kultury amerykańskiej i europejskiej za nieaktowne uchodzi mówienie o osobach z niepełnosprawnością „inwalida”, „kaleka”, „upośledzony”, „ślepy”, „kulawy” itp. W języku naukowym unika się także terminu „głuchy”, zastępując go słowem „niesłyszący”, ale ostatnio specjaliści skłaniają się do pozostawienia tej nazwy jako oficjalnej wobec tej grupy osób, ponieważ w języku migowym osoby niesłyszące same siebie tak określają, a nawet są dumne z przynależności do społeczności głuchych, która tworzy własną kulturę i posiada własny funkcjonujący język migowy. Mimo wszystko nie jest błędem, jeśli powiemy o osobie głuchej – „osoba niesłysząca” w odróżnieniu od słowa „głuchoniemy”, bo po pierwsze głuchota nie implikuje niemoty, a po drugie – język migowy, to też sposób komunikacji. Mowa werbalna nie może być i nie jest uznawana za jedyną formę komunikacji międzyludzkiej.

Jeszcze w połowie XX wieku na problem pejoratywnego negatywnego znaczenia słowa „inwalida” zwróciła uwagę Beatrice Wright (1965) – jedna z prekursorów psychologii rehabilitacji – proponując zastąpieniem go zwrotem „osoba z inwalidztwem”, gdzie „inwalidztwo” byłoby rozumiane jako jedna z cech osoby bez jej dominującego znaczenia. Z czasem termin „inwalidztwo” zaczął być stopniowo zastępowany terminem „niepełnosprawność”, a jednocześnie to określenie zaczęto definiować w ten sposób, żeby wyjaśnienie implikowało potrójne znaczenie zjawiska niepełnosprawności:

jako po części faktu medycznego, po części społecznych jego skutków i po części jego subiektywnego, psychologicznego odczuwania przez samą osobę z niepełnosprawnością. Dopiero takie ujęcie niepełnosprawności jako współlistnienie wszystkich razem wziętych jej wymiarów pozwala na zrozumienie, czym tak naprawdę boryka się człowiek z niepełnosprawnością jako jednostka, ale również pozwala na zrozumienie, że niepełnosprawność, to nie jest indywidualna sprawa konkretnego człowieka, ale sprawa (nie problem!) całego społeczeństwa i państwa. Osoby z niepełnosprawnością były zawsze, od zarania ludzkości i będą, dlatego nie można tego faktu usuwać ze świadomości społecznej, a państwo jako organizator życia społecznego jest odpowiedzialne za uwzględnienie tego faktu w aktach normujących życie. Obecnie obserwuje się dużą dbałość o stosowanie właściwej terminologii wobec osób z niepełnosprawnością nie tylko w pracach naukowych, ale także w oficjalnych pismach rządowych. Czego dowodem jest cytat zaczerpnięty z Krajowego Programu Działań na Rzecz Równego Traktowania na lata 2013–2016 opublikowanego przez Pełnomocnika Rządu do Spraw Równego Traktowania (s. 15):

„Zgodnie z przyjętą w Programie zasadą posługiwania się językiem równościowym, pomimo funkcjonowania w systemie prawnym terminu, «osoba niepełnosprawna» zastosowano sformułowanie «osoba z niepełnosprawnością». Takie określenie zmienia optykę postrzegania niepełnosprawności oraz osób z niepełnosprawnością powodując, że niepełnosprawność przestaje być dominująca dla określenia tożsamości tych osób. Niemniej, w przypadku, gdy w Programie następuje odwołanie do konkretnych aktów prawnych zastosowano określenia zgodne z używaną w nich terminologią”.

To ostatnie zdanie zwraca uwagę na istniejący jeszcze barak spójności w nazewnictwie kluczowych pojęć, a tym samym niedostosowanie języka prawnego do współczesnych tendencji o znaczeniu społecznym. Język bowiem kształtuje świadomość i jeśli wiele działań oficjalnych służb społecznych oraz rządowych zmierza do uświadomienia społeczeństwu, czym w rzeczywistości jest niepełnosprawność, z jakimi trudnościami boryka się osoba z niepełnosprawnością i jaką rolę w łagodzeniu lub niwelowaniu barier, utrudniających normalną aktywność odgrywa każdy z osobna członek społeczeństwa, to pozostawanie w prawodawstwie przy archaicznej terminologii nie ułatwia egzekwowania prawa, jeśli jest ono ewidentnie nieprzestrzegane wobec osób z niepełnosprawnością.

Podobne zastrzeżenia można zgłosić wobec terminologii używanej w naukach medycznych, aczkolwiek tutaj może być to czasami uzasadnione tym, że teksty medyczne są kierowane do lekarzy, służą wyjaśnieniu anatomicznych i/lub fizjologicznych nieprawidłowości, sposobom ich

leczenia, przyczyną powstawania i język ten – przeznaczony dla wąskiej grupy specjalistów – musi być zrozumiały dla nich bez wdawania się w zawile słowotwórcze znaczenia. Terminologia medyczna jest bardziej ścisła i węższa znaczeniowo, niż terminologia prawnicza, a do tego posługuje się nią zwykle wąskie grono specjalistów, dlatego w imię wyższych racji można pogodzić się z tym, że język medyczny musi pozostać precyzyjny w znaczeniu medycznym. Zresztą – jeśli poddamy analizie znaczenie słowa „niepełnosprawność”, a zwłaszcza jego człon odnoszący się do funkcji biologicznych, to trudno dyskutować z medycyną, która właśnie tym aspektem niepełnosprawności się zajmuje.

Pozostawmy różnice terminologiczne w obrębie dziedzin odrębnych, a przejdźmy do bardziej niebezpiecznego zjawiska braku precyzyjności i tworzenia niezbyt jasnych zwielokrotnianych pojęć stosowanych w ramach dyscyplin pokrewnych, takich jak np. psychologia rehabilitacji i pedagogika specjalna. Psychologia rehabilitacji – jako subdyscyplina psychologii zakorzeniona mocno w psychologii klinicznej i społecznej raczej nie tworzy pojęć, które byłyby niespójne z terminologią medyczną, zwłaszcza w neurologii (w ramach psychologii klinicznej istnieje przecież neuropsychologia) i w socjologii, gdzie zwyczajowo podejmowane są wspólne przedsięwzięcia badawcze.

Natomiast pedagogika specjalna, zwłaszcza polska pedagogika specjalna, tworzy pojęcia, które nie tylko są zawężone w stosunku do ogólnie przyjętych, ale także nie występują w międzynarodowej terminologii. Jednym z nich jest „rewalidacja” często zamiennie używana z „rehabilitacją” i „terapią”^{*}. „Rewalidacja” jest pojęciem węższym wobec „rehabilitacji”, a działania usprawniające są skierowane jedynie na osobę z niepełnosprawnością i poszukiwanie metod przekazania jej treści edukacyjnych, otrzymania zwrotnej informacji o skuteczności nauczania, tworzenie mechanizmów kompensacyjnych; ale to jest także zadanie innych terapeutów, którzy takie działania określają mianem rehabilitacji. Dlatego pojęcie „rewalidacja” powinno ustąpić miejsca bardziej uniwersalnemu i szerszemu pojęciu „rehabilitacja”, co jednocześnie będzie wyjściem naprzeciw właściwej komunikacji między specjalistami i świadomości, że interdyscyplinarna, wieloaspektowa pomoc osobie z niepełnosprawnością nie może ograniczać się do działań skupionych na niej samej, ale w takim samym stopniu musi obejmować inne osoby z jej otoczenia, łącznie z indywidualną terapią tychże osób w miarę potrzeby. Rehabilitacja poza tym posiada międzynarodowo-

^{*} W treści zostały wykorzystane fragmenty publikacji autorki z 2016 roku pt. *Wieloznaczność pojęć i wielorakość zadań w analizie psychospołecznego kontekstu dojrzewania z niepełnosprawnością*.

wy odpowiednik – „rehabilitation”, który w odniesieniu do oddziaływań medycznych przyjmuje nazwę „medical rehabilitation” (Konarska, 2016a, s. 8–9). Jeśli mamy współdziałać na arenie międzynarodowej z innymi specjalistami, to nie można tworzyć nazewnictwa tylko na użytek lokalny.

Jednak najbardziej niebezpieczne jest obserwowane w ostatnich latach nagminne przekraczanie kompetencji przez pedagogów specjalnych w działaniach praktycznych, a co gorsza – w badaniach naukowych. To prawda, że często zagadnienia psychologiczne i pedagogiczne zazębiają się i nie można ich opisywać, badać ani wyjaśniać nie sięgając do wiedzy z dyscypliny pokrewnej. Jest to jak najbardziej pozytywne zjawisko, zgodne ze współczesnymi tendencjami w całej nauce, ale wyraźne granice kompetencji powinny być przestrzegane. Nie ma mowy o tym, że są one niewyraźnie oznaczone i niezdefiniowane, bo to nieprawda. Zarówno pedagogika specjalna, jak i psychologia, to nauki z już dobrze ugruntowaną pozycją teoretyczną i wiadomo, czym konkretnie się zajmują. Chociaż pedagogika specjalna pierwsza pochyliła się nad człowiekiem z niepełnosprawnością, to nie upoważnia nikogo do uzurpowania sobie uprawnień w zakresie diagnozowania procesów czysto psychologicznych i do tego jeszcze metodami zastrzeżonymi wyłącznie dla psychologów. Nie twierdzę, że wszyscy pedagodzy specjaliści przekraczają swoje kompetencje w tym zakresie, ale ostatnio panująca moda na badania interdyscyplinarne wydaje się usprawiedliwiać poczynania niektórych młodych pracowników nauki do sięgania po metodologię dla nich nie przeznaczoną nie dlatego, że jest za trudna do stosowania, czy psychologowie zazdrośnie strzegą swoich metod, ale dlatego, że brak podstaw wiedzy teoretycznej związanej z określoną metodą badawczą powoduje nieumiejętną, niepełnowartościową i błędną interpretację otrzymanych wyników badań. Opieranie się tylko na często bardzo zaawansowanych obliczeniach statystycznych jest dobre, ale niewystarczające dla rzetelnego opracowania uzyskanych danych, z których psycholog wydobędzie dużo więcej, niż tylko liczby. Prowadzi to do publikowania wiedzy opartej na niewystarczających przesłankach, często zawierającej błędne wnioski, a powielanie ich w innych publikacjach staje się niebezpieczne dla nauki i praktyki – zwłaszcza praktyki, bo na końcu tej procedury zawsze stoi człowiek.

Faktem jest, że psychologia wypracowała więcej metod diagnostycznych, niż pedagogika i że każdy test musi być rzetelny, trafny, obiektywny, znormalizowany i wystandaryzowany. To podstawowe pięć cech każdego testu psychologicznego, które każdy student psychologii już od pierwszego roku studiów powtarza jak mantrę, rozumiejąc jednocześnie co oznacza każda z tych cech.

Tymczasem pedagogika zajmuje się teoretyczną dyskusją nad tym, co można nazwać techniką, metodą, albo narzędziem badawczym, a i tak powszechne mylenie nazw niektórych metod badania i tworzenie ich dziwnych kalamburów jest na porządku dziennym. Wystarczy podać takie przykłady nagminnie używanych nazw jak: „kwestionariusz ankiety”, czy „kwestionariusz wywiadu”, co każdego psychologa doprowadza do irytacji. Dobrą, aczkolwiek bardzo rzadko stosowaną przez pedagogów specjalnych praktyką byłoby zapraszanie do wspólnych badań psychologów, którzy mają prawo używać metody badawcze niedozwolone dla pedagogów, ale w takim układzie nic nie stałoby na przeszkodzie w podejmowaniu autentycznie interdyscyplinarnych wyzwań na pograniczu pedagogiki specjalnej i psychologii rehabilitacyjnej, społecznej, klinicznej.

W tym miejscu trzeba oddać należne uznanie socjologom, którzy bardzo intensywnie zajmując się społecznym wymiarem niepełnosprawności, ściśle współpracują z psychologami społecznymi, chociaż psychologowie tworząc ankiety i kwestionariusze jako metody badawcze, wzorowali się na metodach badawczych stosowanych wcześniej przez socjologów. Może właśnie dlatego, że jedni i drudzy zauważają subtelne różnice w stosowanej przez siebie metodologii, nikt nie przekracza swoich kompetencji, a w sytuacjach bardziej obszernych badań, zgodnie ze sobą współpracują.

Prawdopodobnie po paru latach, kiedy wspólnie podejmowane wysiłki wielu naukowców i przedstawicieli organów rządowych, a także pozarządowych, działających na rzecz osób z niepełnosprawnością staną się bardziej spójne, znikną sygnalizowane wyżej problemy terminologiczne i metodologiczne, ale samo zagadnienie jest ważne ze względu na właśnie teraz tworzone podstawy wiedzy o niepełnosprawności w wielu jej aspektach, a ta musi być jak najbardziej rzetelna.

3. Płaszczyzna psychologiczno-pedagogiczna: dzieci i młodzież z niepełnosprawnością a rodzice, rodzeństwo i terapeuci

Jednym z podstawowych celów wieloaspektowej, to znaczy medycznej, psychologicznej, pedagogicznej, społecznej i zawodowej rehabilitacji człowieka z niepełnosprawnością jest doprowadzenie go do stanu, w którym będzie maksymalnie wykorzystywał własne predyspozycje i będzie miał umiejętność uczestniczenia w życiu społecznym, zawodowym, rodzinnym w stopniu dającym mu poczucie satysfakcji osobistej oraz poczucie przynależności do społeczności, w której żyje. Tak zorganizowana rehabilitacja wymaga interdyscyplinarnego współdziałania specjalistów, w którym nie można ustalić sztywnych ram zakresu działania każdego z nich, ani okresu czasu, w którym powinni podjąć działania rehabilitacyjne lub je zakończyć.

Wiek osoby z niepełnosprawnością wyznacza konieczność intensyfikowania pewnych działań specjalistycznych, które nie zawsze są tylko odpowiedzią na już zaistniały stan organizmu, ale mają także na celu przeciwdziałanie pośrednim skutkom niepełnosprawności. Do takich działań należy wsparcie (profesjonalne i nieprofesjonalne) dla rodziców nowonarodzonego dziecka z niepełnosprawnością, czy interwencja medyczna (czasem chirurgiczna), zapobiegająca rozwojowi podstawowej jednostki chorobowej, będącej przyczyną niepełnosprawności, lub łagodząca istniejący stan rzeczy. Wcześniej podjęta terapia psychopedagogiczna, wykorzystująca odpowiednie techniki usprawniania dziecka z niepełnosprawnością przynosi skutek w postaci zapobiegania rozwojowi dodatkowych anomalii, ale również niesie zmiany w zachowaniu samego dziecka, jego najbliższego otoczenia i stwarza warunki do prawidłowego kształtowania dojrzałej osobowości.

Ta z kolei jest niezbędnym warunkiem powodzenia rehabilitacji i integracji psychospołecznej. Jednak droga do ukształtowania człowieka odnoszącego się w sposób dojrzały do swojej niepełnosprawności i swojego miejsca w życiu jest bardzo długa i trudna, co nie oznacza, że niemożliwa.

W momencie pojawienia się na świecie dziecka z niepełnosprawnością, szok rodziców jest tak wielki, że najczęściej nie pozwala im konstruktywnie myśleć o przyszłości dziecka, o własnej – zupełnie nietypowej – roli wobec niego, a cóż dopiero o jego samodzielności i dorosłości! Dorosłość dziecka najczęściej jawi się jako niezidentyfikowana daleka i bardzo trudna przyszłość, którą kreują w wyobraźni rodziców przede wszystkim negatywne emocje: raz dotyczące ich samych i własnego stosunku do dziecka, raz dotyczące dziecka i jego umiejętności, a raczej nieumiejętności, niepełnosprawności, trudności, a wszystko to ogarnia dominująca trwoga o dziecko. Ponieważ w takim stanie rodzice – mimo najlepszych intencji – nie są zdolni do podjęcia konstruktywnych działań rehabilitacyjnych z dzieckiem, czasem nie potrafią zapewnić dziecku atmosfery stabilizacji emocjonalnej i poczucia bezpieczeństwa, dlatego to im, a nie ich dzieciom potrzebna jest w pierwszej kolejności profesjonalna pomoc psychologiczna, jakiej udziela się w stanach kryzysu psychologicznego. O potrzebie takiej autorka już niejednokrotnie pisała (Konarska, 1998, 2003a, 2010), ale jest jeszcze inny aspekt konieczności udzielenia takiej pomocy rodzicom.

Osobami, które spędzają najwięcej czasu z małym dzieckiem są rodzice i to oni, a nie rehabilitanci-specjaliści będą głównymi rehabilitantami niepełnosprawnego dziecka. Specjaliści pełnią rolę inicjatora i koordynatora działań rehabilitacyjnych, które dokonują się głównie w domu rodzinnym dziecka. Stąd w dwóch ostatnich monografiach autorki traktującej o małym dziecku niewidzącym (Konarska, 2010, 2013) pojawiło się określenie „wychowanie rehabilitujące”, bo wychowanie dziecka niepełnosprawnego nigdy nie jest porównywalne do typowego wychowania dziecka pełnosprawnego. Jeśli mamy ukształtować człowieka, który jako dorosła osoba jest zdolny do wykorzystywania wszystkich nienaruszonych niesprawnością funkcji własnego organizmu, realizować samodzielnie własne cele i potrzeby, to jego wychowanie zawsze będzie nosiło cechy rehabilitacji wplecionej w naturalne relacje dziecko – rodzice, dziecko – rodzeństwo, dziecko – rówieśnicy.

3.1. Dzieci i młodzież z niepełnosprawnością w systemie edukacji

Chociaż Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej gwarantuje wszystkim obywatelom równe prawa i prawa te dotyczą także dostępu do edukacji,

to przez całe lata prawo to nie było realizowane wobec dzieci z niepełnośprawnymi. Wyrażna dyspozycja, mówiąca o tym, że każdy obywatel ma prawo do nauki, bezpłatnego kształcenia w szkole publicznej, prawo wyboru szkoły oraz powszechny i równy dostęp obywateli do szkoły, została uzupełniona ustawą o systemie oświaty z dn. 7 września 1991 roku (Dz.U. 2004, Nr 256, poz. 2572 z późn. zm.), w której nadal zapewnione jest prawo każdego obywatela, dzieci i młodzieży do wychowania i opieki odpowiednich do wieku i osiągniętego rozwoju, a w najnowszym rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dn. 27 sierpnia 2012 roku (Dz.U. 2012, poz. 977), które dopiero jest sukcesywnie wdrażane, uwzględnione są treści dotyczące poszanowania godności człowieka, równości praw, a wśród nich wskazano jako cel główny – przeciwdziałanie wszelkim przejawom dyskryminacji i nietolerancji. Jednak badania M. Abramowicz (2011) wskazują, że praktyki dyskryminacyjne w szkołach nadal są stosowane. Mimo ustawy z dnia 7 września 1991 roku umożliwiającej uczniom z niepełnośprawnością kształcenie w systemie integracyjnym, proces ten do dzisiaj następuje z dużymi oporami zarówno ze strony rodziców, jak i nauczycieli. W związku z tym stale są wprowadzane nowe rozporządzenia, które mają na celu ułatwienie podjęcia kształcenia w systemie zintegrowanym.

W strategii Unii Europejskiej na lata 2010–2020 zostały określone główne obszary, cele i działania na rzecz osób z niepełnośprawnością, w tym dotyczące kształcenia (Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów, Europejska Strategia w Sprawie Niepełnośprawności, 2010), stwierdzające, że „Osoby niepełnośprawnne, a w szczególności dzieci, muszą być w odpowiedni sposób integrowane w ogólnym systemie edukacyjnym i w ich najlepszym interesie leży zapewnienie im indywidualnego wsparcia”. Jednak raport M. Abramowicz (2011) stwierdza nadal istnienie barier architektonicznych, co powoduje, że dzieciom tym jest przyznawane nauczanie indywidualne bez właściwego powodu. Poza tym w szkołach brakuje materiałów edukacyjnych i pomocy dostosowanych do określonych rodzajów niepełnośprawności. Z bezpośrednich kontaktów z nauczycielami – pedagogami specjalnymi zatrudnionymi w szkołach masowych lub integracyjnych wynika, że ich kwalifikacje nie są w wystarczającym stopniu wykorzystywane przez dyrekcje szkół, albo – przeciwnie – wymaga się od nich, aby w tym samym czasie na lekcji zajmowali się równocześnie uczniami z różnymi niepełnośprawnymi, wymagającymi odmiennych metod nauczania, do których stosowania nie zawsze mają uprawnienia. Stąd pedagodzy specjaliści – nauczyciele zdobywają na studiach podyplomowych, albo kursach doskonalących uprawnienia wszystkich możliwych specjalno-

ści pedagogiki specjalnej, to znaczy: tyflopedagoga, surdopedagoga, oligofrenopedagoga, byle tylko nie stracić miejsca pracy. Dyrektorzy stawiający nauczycielom takie wymagania nie zdają sobie sprawy, że niemożliwością jest udzielenie pomocy na tej samej lekcji uczniom wymagającym zróżnicowanych specjalnych metod, związanych z ich konkretną niepełnosprawnością. Pozostaje jeszcze kwestia dyskryminacji w tym momencie uczniów pełnosprawnych w tej samej klasie, na których nauczyciel już kompletnie nie ma czasu i chociaż zwykle pedagog specjalny jest nauczycielem wspomagającym – obok nauczyciela wiodącego, to ten również nie może realizować nauczania według zasady realizacji zindywidualizowanych potrzeb. Nie można zapominać, że w klasach bywają także uczniowie wybitnie zdolni i tym także trzeba zapewnić warunki optymalnego rozwoju.

Jeśli chodzi o dzieci z niepełnosprawnością, to w Polsce nadal wielu uczniów – zwłaszcza na poziomie szkoły podstawowej – realizuje obowiązki szkolny w szkołach specjalnych. Jest to ciąg dalszy jawnej dyskryminacji pod pozorami stworzenia lepszych warunków do nauki dzieciom wymagającym specjalnej troski. Nawet jeśli szkoła specjalna jest w miejscu zamieszkania ucznia, to i tak odczuwa on izolację od swojego naturalnego środowiska „podwórkowego”, i tak musi chodzić do innej szkoły, niż jego rodzeństwo i sąsiedzi. Nierzadko musi dużo wcześniej wychodzić z domu, żeby zdążyć do odległej szkoły i tak samo dużo później z niej wracać. O wiele gorzej mają dzieci, które muszą zamieszkać w internacie przyszkolnym i tym dzieciom nikt nigdy nie zwróci straconego dla nawiązania więzi rodzinnych czasu dzieciństwa, nikt nie dotrze do przeżyć wynikających z poczucia porzucenia i osamotnienia, nikt nie naprawi zerwanych i rozluźnionych więzi z rodzeństwem i rodzicami. Ponieważ w szkołach specjalnych, zwłaszcza na poziomie średnim nie zawsze można wybrać kierunek kształcenia zgodny z zainteresowaniami, dlatego uczniowie kształcą się w zawodach oferowanych przez ośrodek szkolny, do którego uczęszczają i w którym czują się bezpieczne. Generuje to skutki w postaci niższego wykształcenia, braku zainteresowania podjęciem pracy w zawodzie niechcianym i w rezultacie dalszą izolację od społeczeństwa, a pod względem materialnym – uzależnienie od pomocy państwowej. W wymiarze indywidualnym – poczucie niskiej jakości życia. Nieliczni, którym udaje się zdobyć upragniony zawód i realizować wykształcenie na poziomie wyższym, to przykłady osób, które muszą charakteryzować się niezwykłym hartem ducha, ale najczęściej mieli też wsparcie w rodzinie lub inne sprzyjające okoliczności życiowe.

Wczesna izolacja edukacyjna dzieci skutkuje też niskim poziomem wiedzy społeczeństwa na temat możliwości osób z niepełnosprawnościami, na

temat ich realnego funkcjonowania i umiejętności zaspokajania potrzeb codziennych. Taką wiedzę powinno się zdobywać jak najwcześniej i jeśli to możliwe, to jeszcze w przedszkolu, bawiąc się i ucząc razem z rówieśnikami z niepełnosprawnością. Wzrastanie w naturalnych warunkach z osobami odmiennymi nie powoduje uprzedzeń, ale wzbudza u dzieci naturalną w tym wieku ciekawość i chęć nauczania się, w jaki sposób można na przykład czytać nie widząc, albo mówić nie słysząc, czy też nie bać się szybko jeździć na wózku inwalidzkim. Brak takiej bezpośrednio zdobywanej wiedzy o niepełnosprawności jest odczuwalna dzisiaj nie tylko wśród obywateli w wieku średnim i starszym, ale również w pokoleniu młodych rodziców dzieci rozpoczynających naukę szkolną. Nierzadko rodzice, którzy dowiadują się, że w klasie ich dziecka jest uczeń z niepełnosprawnością, zadają pedagogom pytanie: czy na pewno moje dziecko nie zarazi się tym?

Bariery architektoniczne, a nawet prawne są stosunkowo łatwe do przełamania i można przewidywać, kiedy przestaną istnieć, ale nie można zakładać czasu dokonania zmian w świadomości ludzi, którzy przestaną jawnie, czy też w sposób ukryty dyskryminować osoby z niepełnosprawnością, bo na to potrzeba dużo więcej czasu i lepsze rezultaty można osiągnąć kształtując świadomość młodego pokolenia w odpowiedni sposób niż zmieniając przekonania osób już ukształtowanych pod względem osobowościowym.

Mimo wszystko dobrym zwiastunem podatności na zmiany w przekonaniach są prezentowane w poprzednich podrozdziałach wyniki badań socjologicznych, świadczące o istnieniu najmniejszego dystansu społecznego między osobami pełnosprawnymi i z niepełnosprawnością, w porównaniu z innymi grupami mniejszościowymi oraz o bardzo dużym, bo 82% przyzwoleniu społeczeństwa na działania rządowe zmierzające do niwelowania marginalizacji i dyskryminacji osób z niepełnosprawnością.

Chcę wierzyć, że te zmiany w świadomości dokonują się pod wpływem różnorodnych działań edukacyjnych, ale gdzieś z tyłu głowy pęta się natrętna myśl, że rośnie także świadomość niebezpieczeństwa stania się osobą z niepełnosprawnością wskutek wzmożonej technologizacji życia, wskutek jego przedłużania się i postępów w medycynie, które pozwalają przeżyć niemowlętom wcześniej skazanym na śmierć, ale kosztem życia z chorobą lub niepełnosprawnością. Może to właśnie świadomość, że każdy może doświadczyć niepełnosprawności sprzyja tym pozytywnym zmianom? Niezależnie jednak od źródeł pozytywnych postaw wobec niepełnosprawności – dobrze, że taka tendencja istnieje obiektywnie.

3.2. Pełnosprawne rodzeństwo osób z niepełnosprawnością

Rodzeństwo, to następny bardzo ważny element rehabilitacji, ale nie tylko dziecka z niepełnosprawnością, a także pełnosprawnego brata/siostry. Użycie określenia „rehabilitacja” wobec pełnosprawnego członka rodziny może się wydawać nadgorliwością, albo pomyłką, ale nie jest ani jednym, ani drugim. Najczęściej w rodzinie z osobą z niepełnosprawnością – niezależnie od jej wieku – przynajmniej na początku cała uwaga członków rodziny skupiona jest właśnie na tej osobie, na zapewnieniu jej opieki, pomocy w realizacji codziennych potrzeb i czynności. Tak dzieje się w stosunku do osób dorosłych, które niepełnosprawność nabyły i w pewnym momencie następuje normalizacja sytuacji, wszyscy przyzwyczajają się do pewnych ograniczeń członka rodziny, do konieczności pomocy, ale w końcu każdy generalnie może zająć się własnymi sprawami.

Kiedy jednak dziecko przychodzi na świat z niepełnosprawnością, ze względu na sam fakt, że dzieci stale się zmieniają, co jest zgodne z prawami rozwojowymi i oczekiwaniami otoczenia, nigdy pełnej stabilizacji w rodzinie nie ma. Pełnosprawne dziecko stale „dyktuje” rozkład dnia rodzicom, potem obowiązki szkolne i tryb zajęć dziecka także ustawiają rytm i tempo obowiązków rodzicielskich względem dziecka. Jednak przy dziecku pełnosprawnym większość tych obowiązków można przewidzieć, a co więcej – one w przewidywalnym czasie, zgodnie z kalendarzem wiekowym dziecka – kończą się i rodzice nie są już tak bardzo zaabsorbowani dzieckiem.

Inaczej jest, gdy dziecko przychodzi na świat z niepełnosprawnością lub nabywa ją jeszcze w czasie, kiedy nie jest samodzielne. Obowiązki spadające na rodziców są tak obciążające ich emocjonalnie, że często nie są w stanie im podołać, a jakby naturalnym biegiem rzeczy do ich pełnienia i udzielania pomocy zarówno rodzicom, jak i dziecku z niepełnosprawnością są wciągane pełnosprawne dzieci w rodzinie. Zwłaszcza, jeśli są to dzieci starsze od dziecka z niepełnosprawnością. Dzieci pełnosprawne nie tylko nie są przygotowane na taką sytuację, podobnie jak ich rodzice, ale jeszcze do tego muszą się uporać z obecnością nowego członka rodziny, który zwykle powoduje, że starsze rodzeństwo jest nieco odsuwane na plan dalszy. Tyle tylko, że tym razem to nie jest „zwykłe” odsunięcie na plan dalszy, które jest udziałem większości dzieci, ale ogromna koncentracja na nowo narodzonym braciszku czy siostrzyczce, której końca nikt przewidzieć nie jest w stanie. To, że starsze dzieci zwykle pomagają przy opiece nad młodszym rodzeństwem nie jest niczym nadzwyczajnym, ani złym, ale jeśli rodzice przestają dostrzegać potrzeby dzieci pełnosprawnych, wówczas sytuacja staje się groźna. Dziecko nadal jest dzieckiem i potrzebuje

od swoich rodziców tyle opieki i uwagi, ile zwykle dzieci w tym samym wieku otrzymują. A rodzice nadmiernie obciążeni fizycznie i psychicznie zapewnieniem jak najlepszych warunków rozwoju dziecka z niepełnosprawnością, uczestniczący w jego badaniach, rehabilitacji pozadomowej i w domu, często już nie mają siły zająć się tymi dziećmi w rodzinie, które w porównaniu z dzieckiem z niepełnosprawnością doskonale sobie radzą same. Radzą sobie, bo muszą, ale mają poczucie odrzucenia, próbują rywalizować z rodzeństwem z niepełnosprawnością, chociaż bez większych szans, czasem buntują się przejawiając ukrytą, bądź jawną wrogość wobec rodzeństwa z niepełnosprawnością a także wobec rodziców. Nie potrafią odnaleźć się w sytuacji, której nie znają z doświadczeń swoich kolegów, a niejednokrotnie wstydzą się o tym rozmawiać z kimkolwiek. Bywa, że są odrzucane przez rówieśników tylko dlatego, że ich brat lub siostra są odmienne. Doznają więc nie tylko dyskryminacji, ale odczuwają to jako upokorzenie, za które odpowiedzialny jest brat z niepełnosprawnością lub siostra (por. Konarska, 2012). To właśnie są sytuacje, które wymagają bezwzględnej bezpośredniej pomocy psychologicznej skierowanej na pełnosprawne rodzeństwo osób z niepełnosprawnością i to jeszcze w wieku dziecięcym, aby zapobiec ukształtowaniu się cech osobowości utrudniających zapoczątkowanie i utrzymanie zdrowych relacji z otoczeniem społecznym, a także mieć właściwy stosunek do samego siebie.

3.3. Rodzice i terapeuci – dysonans zadań i oczekiwania

Od pewnego czasu nie mówi się już tylko o wczesnej interwencji, która miała znamiona krótkotrwałych intensywnych działań kryzysowych, ale o wczesnym wspomaganiu rozwoju dziecka z niepełnosprawnością i – co ważne – o równoczesnej specjalistycznej rehabilitacyjnej pomocy jego rodzinie. Tego rodzaju kompleksowe działania skierowane na dziecko zagrożone w rozwoju i jego najbliższych wymagają ujęcia problemów rehabilitacyjnych w kontekście szerzej pojętych działań psychopedagogicznych. Nikt nie oczekuje, że pedagog specjalny zajmie się bezpośrednio psychoterapią rodziców, czy rodziny, bo jest to zadanie dla psychologa, ale pedagog swoim postępowaniem wobec dziecka i sposobem rozmowy z rodzicami może zapobiec kumulowaniu się negatywnych informacji i odczuć, co samo w sobie daje poczucie bezpieczeństwa i stabilizuje formy oddziaływania rodziców na dziecko oraz pozostałych członków rodziny. Działania takie nie wymagają od pedagoga specjalnego zastosowania specjalistycznych technik pracy z dzieckiem, czy rodziną i nie przekraczają

jego kompetencji. Są one oparte o psychologiczną wiedzę oraz świadomość współdziałania i współwystępowania określonych ciągów patogenicznych mechanizmów, które wiążą się z faktem posiadania dziecka z niepełnosprawnością. Warto wobec tego przeanalizować ten wzajemny układ między terapeutami, rodzicami i dziećmi pod kątem ich wzajemnych oczekiwań i nadziei, które nie zawsze są zgodne, co skutkuje wzajemnymi pretensjami i brakiem zaufania, a najbardziej poszkodowane jest dziecko wymagające pomocy.

W procesie rehabilitacji pojawiają się naturalne formy interakcji międzyludzkiej, które obejmują terapeutów, rodziców i dzieci. Jeśli terapia odbywa się na terenie ośrodka wspomagającego rozwój, to w zajęciach na ogół dzieciom towarzyszą inne dzieci wraz z ich rodzicami. Wobec tego wytwarza się kilka rodzajów relacji między uczestnikami procesu rehabilitacji, które można ująć następująco:

1. Rodzic/rodzice – dziecko;
2. Terapeuta/terapeuci – dziecko;
3. Dziecko – inne dzieci: podczas terapii grupowej;
4. Dziecko – terapeuta – rodzic: podczas zajęć z obecnością/udziałem rodzica;
5. Dziecko – inne dzieci – terapeuta – rodzic – rodzice innych dzieci;
6. Rodzic/rodzice – terapeuta/ terapeuci.

Taka mnogość relacji rodzi wiele wzajemnych, często sprzecznych oczekiwań, a ich znajomość pozwoli na uniknięcie nieporozumień, znalezienie wspólnego mianownika, którym zawsze jest dobro dziecka i skuteczność oddziaływań terapeutycznych.

Jednak akceptacja dziecka z niepełnosprawnością nie jest łatwa, bo rodzice przed narodzinami zazwyczaj nie biorą pod uwagę, że ich dziecko może być obciążone niepełnosprawnością albo jakąkolwiek inną nieprawidłowością rozwojową, czy chorobą. Owszem, mają świadomość, że takie rzeczy się zdarzają, ale przecież nie im! Jeśli rzeczywistość staje się okrutna, to pierwszym etapem zmagania się z nią jest wypracowanie relacji między dzieckiem a rodzicami i to do rodziców należy głos decydujący w tej sprawie. To oni, poprzez demonstrowane wobec dziecka postawy kształtują własny stosunek emocjonalno-poznawczo-behawioralny wobec dziecka, a ono – dopiero w odpowiedzi na zachowanie rodziców – uczy się właściwych reakcji i rozumienia sygnałów przekazywanych drogą werbalną i pozawerbalną przez rodziców. Ten szyfr jest bardzo skomplikowany i uwarunkowany postawami rodzicielskimi.

Relacja rodzic/rodzice – dziecko charakteryzuje podstawową więź między bohaterami działań terapeutyczno-rehabilitacyjnych i zawiera

się we wzajemnym związku emocjonalno-poznawczo-behawioralnym, który można zdefiniować jako postawę rodzica wobec dziecka. Postawa dziecka wobec rodzica/rodziców kształtuje się pod wpływem postaw rodzicielskich. Postawy rodzicielskie wymieniane w literaturze nie w pełni odzwierciedlają stosunek do dziecka z niepełnosprawnością. Wielokrotnie usiłowałam dostosować istniejące a literaturze charakterystyki postaw rodzicielskich do sytuacji rodzin dzieci z niepełnosprawnością w celu dokonania diagnozy psychologicznej i badań naukowych. Istniejące testy parametryczne służące do pomiaru postaw rodzicielskich nie odpowiadają specyfice relacji rodzic–dziecko, kiedy to dziecko jest przewlekle chore lub z niepełnosprawnością. Najlepiej charakteryzuje postawy rodzicielskie wobec dzieci z niepełnosprawnością Vita Sommers (1944), która scharakteryzowała postawy matek wobec dzieci niewidomych, ale ponieważ mają one charakter uniwersalny, dlatego można je zaadaptować wobec rodziców dzieci z innymi niepełnosprawnościami, a także wobec rodziców dzieci z chorobami przewlekłymi. Niestety autorka nie sporządziła adekwatnego do swojej charakterystyki postaw narzędzia badawczego. Prezentowane przez rodziców postawy, to:

1. Akceptacja dziecka wraz z jego niepełnosprawnością;
2. Akceptacja dziecka, ale brak akceptacji dla jego niepełnosprawności;
3. Postawa nadmiernej opiekuńczości;
4. Postawa ukrytego odrzucenia;
5. Postawa jawnego odrzucenia.

Spośród wymienionych wyżej postaw tylko pierwsza: akceptacja dziecka wraz z jego niepełnosprawnością stwarza optymalne warunki dla rozwoju dziecka i dla rozwoju jego relacji z matką/rodzicami. Poprzez odpowiedni stosunek do dziecka, uwzględniający jego stan faktyczny, ale także nasycony pozytywnymi emocjami skierowanymi na dziecko bez względu na to, czy spełnia wcześniejsze oczekiwania/marzenia rodziców, czy nie, rodzice traktują dziecko jako oddzielny byt, jako Człowieka, któremu należy się szacunek i bezwarunkowa miłość, którymi zresztą je darzą. Akceptacja dziecka wraz z jego niepełnosprawnością jest jedyną postawą, która pozwala na akceptację siebie przez dziecko, na rozwój potencjalnych możliwości, na poznanie własnych ograniczeń, skuteczne uczenie się funkcji zastępczych i samodzielne kreowanie mechanizmów kompensacyjnych w obrębie procesów poznawczych, w relacjach społecznych i w funkcjonowaniu praktycznym.

Druga spośród wymienionych postaw sama w sobie stanowi poważne zagrożenie dla rozwoju dziecka, a często jest przyczyną niepodjęcia żadnych kroków w kierunku wspomagania rozwoju dziecka i rehabilita-

cji. Jest to po prostu negowanie obiektywnie stwierdzalnego stanu organizmu, który sygnalizuje niepełnosprawność, chorobę przewlekłą, czy jakiegokolwiek podłoże zagrożenia rozwoju. Rodzice tacy nie przyjmują do wiadomości faktu, że ich dziecko może być niezdrowe, czy z niepełnosprawnością. Nie jest łatwo utrzymywać taką postawę wobec dziecka, jeśli niepełnosprawność, czy choroba są widoczne, a ich skutki nie pozwalają na funkcjonowanie porównywalne do rówieśników. Pokusa ignorowania sygnałów świadczących o niepełnosprawności jest większa, gdy ta niepełnosprawność jest lżejszego stopnia i nie stygmatyzuje dziecka przy pierwszym luźnym kontakcie. Wówczas rodzice ulegają złudzeniu, że „to” się wyrówna w miarę rozwoju, że dziecko z „tego” wyrośnie, a kiedy okazuje się, że tak się nie dzieje, mają pretensje do dziecka, że za mało się stara, aby dorównać rówieśnikom, nierzadko używając argumentu szantażu emocjonalnego. Jest to bardzo niebezpieczna i brzemienna w negatywne skutki postawa rodzicielska, bo rodzice, ignorując obiektywne trudności dziecka i stan jego organizmu, stawiają mu wymagania, którym nie może sprostać, czuje, że nie spełnia oczekiwań rodziców, a oni dają mu sygnały, że są zawiedzeni, niezadowoleni; te sygnały dziecko może odbierać jako brak miłości, bo nie jest dobrym dzieckiem i nie zasłużyło na tę miłość. Taka postawa nie tylko nie daje najmniejszych szans na podjęcie rehabilitacji, ale powoduje bardzo poważne negatywne skutki w rozwoju osobowości: brak wiary we własne siły, poczucie niskiej wartości, brak samoakceptacji, syndrom wyuczzonej bezradności, zaburzenia emocjonalne i zaburzenia relacji interpersonalnych z najbliższymi, a potem z innymi członkami społeczeństwa. Czasem jako mechanizm obronny pojawia się autoagresja lub agresja skierowana na otoczenie.

Wreszcie postawa, która brzmi niewinnie: postawa nadmiernej opiekuńczości. Postawa ta jest powszechnie aprobowana społecznie wobec dzieci z niepełnosprawnością, a nawet oczekiwana przez bliższe i dalsze otoczenie dziecka, zwłaszcza przez kochających dziadków którzy gotowi są do daleko idącej pomocy rodzicom pod warunkiem, że nie będą „złymi”, wymagającymi „od biednego dziecka” wysiłku ponad miarę. Konsekwencja w egzekwowaniu nawet najbardziej starannie dobranych do możliwości dziecka wymagań spotyka się także z krytyką postronnych i przypadkowych obserwatorów, u których miłosierdzie jest głęboko zakorzenioną formą wspomaganie osób słabszych a zwłaszcza dzieci z niepełnosprawnością, nad którymi „pastwią się” zbyt wymagający rodzice. W tej sytuacji nie ulec pokusie nadmiernej opiekuńczości jest dosyć trudno. A co dzieje się z dzieckiem? – korzysta ono do maksymalnych granic z płaszcza ochronnego tych, którzy go nim otulają, wykorzystują niekonsekwencję wycho-

wawczą poszczególnych członków rodziny i ciesząc się ze szczególnych praw, rosną na nieporadnego, oczekującego zewsząd pomocy dorosłego człowieka. Wykazują przy tym postawę typowego „biorcy”, za którą przyjdzie im kiedyś słono płacić. Rodzice również ponoszą koszty tej postawy, bo wyręczając stale dziecko, nie stawiając mu żadnych wymagań, nie mając sprecyzowanych oczekiwań, co do jego rozwoju, są przemęczeni wskutek nadmiernego obciążenia fizycznego i psychicznego, co skutkuje pogorszeniem ich zdrowia fizycznego i psychicznego, brakiem nadziei i obawą o przyszłość dziecka. Często psują się relacje z pełnosprawnymi dziećmi w rodzinie, od których rodzice także wymagają poświęcenia się niepełnosprawnemu bratu/siostrze. Jeśli pełnosprawne dzieci buntują się, wówczas może także dochodzić do manipulacji psychologicznej ze strony rodziców.

Dwie ostatnie postawy manifestują się odrzuceniem dziecka z niepełnosprawnością przez rodziców, ale zróżnicowany jest sposób, w jaki to odrzucenie się dokonuje. Postawa ukrytego odrzucenia wynika z ambiwalentnych uczuć wobec dziecka: z jednej strony jest świadomość, że własne dziecko należy kochać, a z drugiej – istnieje emocjonalny opór wobec tej powinności, kiedy dziecko nie spełnia wcześniejszych oczekiwań albo przekroczone są umiejętności rodziców do zajmowania się własnym dzieckiem, lub przekroczone są ich zdolności adaptacyjne do zaistniałej sytuacji. Często występujące pozorne zachowania „dla dobra dziecka”, polegające na oddaniu go pod opiekę dziadkom, to najlepsze dla dziecka rozwiązanie, ale dalszy jego rozwój zależy od postaw dziadków, ich sił, zdrowia i wiedzy. Gorszym rozwiązaniem ze względu na deficyt emocjonalny dziecka jest umieszczenie go w zakładzie opiekuńczo-leczniczym, z którego już nigdy nie powróci do domu rodzinnego. Do niedawna istniejący obowiązek edukacji dzieci z niepełnosprawnością w szkołach specjalnych sprzyjał kamuflowaniu przez rodziców ich postawy ukrytego odrzucenia przez pozostawianie dzieci w szkołach z internatem. Oczywiście nie wszystkie dzieci, które musiały być w takich szkołach i w internatach miały rodziców, którzy prezentowali wobec nich postawę ukrytego odrzucenia!

Najbardziej dramatycznym rozwiązaniem „problemu”, jakim jest dziecko z niepełnosprawnością jest jego jawne odrzucenie przez rodziców. Postawa ta przynosi dziecku brak przynależności emocjonalnej, co skutkuje chorobą sierocą, a w połączeniu z niepełnosprawnością dziecko ma mizerne szanse na zaakceptowanie go i pokochanie przez kogoś, kto zastąpi matkę. Porzucenie dziecka zamyka mu drogą do podjęcia wczesnej rehabilitacji i poddania jakiegokolwiek formie rehabilitacji, tym bardziej, że na niepełnosprawność bardzo szybko nałożą się skutki porzucenia przez rodziców. Powstaje pytanie, czy rodzice rzeczywiście poczną ulgę, jeśli najszybciej

jak tylko się da pozbędą się dziecka ze swojej rodziny? – Być może będzie to chwilowe poczucie zadowolenia, ale u normalnie rozwiniętego dorosłego człowieka, nawet jeśli w chwili podejmowania tak dramatycznej decyzji wobec własnego dziecka nie był gotowy do rodzicielstwa, wcześniej, czy później pojawi się pamięć dokonanego czynu, a wraz z nią trauma i poczucie winy, oraz stała świadomość „istnienia gdzieś” własnego dziecka.

Zarówno w poprzednim, jak i w tym przypadku odrzucenia rodzice wykazują niedojrzałość emocjonalną, lub społeczną, albo jedną i drugą do pełnienia roli rodzica. W obu sytuacjach potrzebna im jest pomoc psychologiczna natychmiast po stwierdzeniu niepełnosprawności dziecka.

Czy rodzice oczekują pomocy dla siebie? – Trudno odpowiedzieć jednoznacznie na powyższe pytanie. Na pewno stwierdzenie niepełnosprawności dziecka jest wielką traumą dla rodziców, stawia ich w sytuacji, do której nie są przygotowani i wobec problemów, które ich przerastają. To wszystko sprawia, że obiektywnie rzecz biorąc, oni sami potrzebują natychmiastowej ingerencji psychologa w ich życie. Niestety, nie otrzymują jej „z urzędu”, ale dopiero wówczas, gdy o nią poproszą. Kogo jednak prosić, skoro są zagubieni? A jeśli pochodzą z małej miejscowości, z dala od wielkich ośrodków miejskich, gdzie nawet o podstawową pomoc medyczną jest trudno, to czy mają świadomość, że istnieje potencjalnie jakakolwiek forma pomocy dla nich? I wreszcie – jeśli ich dziecko jest z niepełnosprawnością, to czy szukają pomocy dla siebie, czy w pierwszym rzędzie dla dziecka? Wreszcie – kto może i powinien być pomocny?

Tak wiele pytań wskazuje na wagę i różnorodność problemów.

Niezaprzeczalnym osiągnięciem pedagogiki specjalnej jest propagowanie wiedzy wśród lekarzy na temat możliwości wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka z nieprawidłowościami rozwojowymi, co skutkuje informowaniem rodziców przez pediatrów, że mogą i powinni szukać pomocy dla dziecka i to bardzo wcześnie. Informacja taka jest dla rodziców pierwszym światłem w długim tunelu procesu rehabilitacyjnego, ale może ona zapobiec emocjonalnemu załamaniu rodziców i ukształtowaniu się niewłaściwych postaw wobec dziecka. Potrzeby dziecka przesłaniają potrzeby rodziców, a nadzieja na pomoc dziecku nie czyni ich bezradnymi. W ten sposób ich własne przeżycia chwilowo zepchnięte są na plan dalszy, a poczucie sprawczości pozwala im na przewyciężenie pierwszego kryzysu. Kiedy w końcu trafiają do ośrodka wspierającego rozwój dziecka, czują się bardziej bezpieczni, dowiadują się od specjalistów, na czym polega niepełnosprawność ich dziecka, uczą się jak mu pomóc, aby doprowadzić do osiągnięcia przez nie maksymalnych umiejętności – na jakiś czas zapominają o sobie, chociaż niepewność, lęk o przyszłość dziecka, przemęczenie

fizyczne i psychiczne są nieodłącznym towarzyszem. Na razie stoją przed wyzwaniem, które narzuca im terapeuta/terapeuci ich dziecka. Otrzymują zadania do „odrobienia” ich w domu z dzieckiem, bo od ich staranności i systematyczności zależą postępy dziecka. Pełni nadziei i zapału zabierają się do pracy, ale ta praca okazuje się bardziej żmudna niż się spodziewali, mniej efektywna, bardziej wyczerpująca.

Tymczasem terapeuci także mają swoje oczekiwania wobec rodziców.

W przerwach między zajęciami w ośrodkach terapeutycznych terapeuci oczekują, że rodzice będą skrupulatnie wypełniać ich zadania i ćwiczyć z dzieckiem w domu. Rodzice deklarują, że będą konsekwentnie realizować zalecenia terapeutów, ale rzeczywistość często niesie nieoczekiwane inne, niż rehabilitacja dziecka zadania i chociaż rodzice bardzo się starają, ich praca domowa z dzieckiem nie jest ani tak intensywna, ani tak systematyczna jak początkowo zamierzali i jak nakazywał terapeuta. Obowiązki domowe, konieczność zajęcia się pozostałymi pełnosprawnymi (czasem młodszymi) dziećmi nie pozwala na skrupulatną realizację zadań wobec dziecka z niepełnosprawnością.

Jeszcze trudniej jest być systematycznym i stanowczym wobec dziecka, kiedy ćwiczenia dotyczą zajęć fizjoterapeutycznych, a ich realizacji towarzyszy ból. Wówczas dziecko broni się przed ćwiczeniami, a matka – bo ona najczęściej jest realizatorką procesu terapeutycznego w domu – cierpi razem z dzieckiem i skraca czas wykonywania ćwiczeń, albo zmniejsza wymagania lub całkowicie rezygnuje z części ćwiczeń. Efektem jest brak rezultatów, albo bardzo wolno postępująca poprawa. Terapeuta na zajęciach w ośrodku wini za to matkę, zarzuca jej brak stanowczości w egzekwowaniu zadań rehabilitacyjnych, skupiając się na dziecku i osiągniętych przez nie efektach, a zupełnie ignorując stan psychiczny matki i jej sytuację rodzinną. Terapeutom potrzebne jest wsparcie rodziców w działaniach poza ośrodkiem rehabilitacyjnym, ale – jak pokazują badania (Kornarska, 2011) – zajęcia z udziałem specjalistów odbywają się zbyt rzadko, aby mogli oni dostarczyć dziecku taką dawkę zajęć rehabilitacyjnych, która nie będzie już wymagała od rodziców dodatkowych ćwiczeń domowych. Wówczas rodzice mogliby skupić się na budowaniu więzi emocjonalnej z dzieckiem, na tworzeniu atmosfery domowej sprzyjającej rozwojowi dziecka z niepełnosprawnością i pozostałymi domownikami, a matka – bo to ona najczęściej ponosi ciężar bezpośredniej odpowiedzialności za dziecko z niepełnosprawnością – nie musiałaby rezygnować z własnych ambicji, marzeń i zainteresowań. Sami terapeuci tego problemu nie rozwiążą, bo jest zbyt mało ośrodków wczesnego wspomagania na terenie kraju (por. tamże), co sprawia, że odległość od miejsca zamieszkania do ośrodka

terapeutycznego jest tak duża, iż wymaga specjalnej wyprawy i reorganizacji życia rodzinnego w dniu wyjazdu matki z dzieckiem. Najlepszym rozwiązaniem byłoby systematyczne prowadzenie kompleksowej rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością w domu rodzinnym, co z powodzeniem od lat jest praktykowane w wielu krajach europejskich i w USA, a w Polsce prekursorem w tym zakresie jest Maltańskie Centrum Pomocy Niepełnosprawnym Dzieciom i ich Rodzinom.

Jeśli chodzi o oczekiwania rodziców, to początkowo pragną tylko skontaktować się z kimkolwiek, kto potrafiłby wzbudzić w nich nadzieję na polepszenie stanu dziecka, wyjaśnić, na czym polega jego niepełnosprawność, jakie ma faktyczne ograniczenia rozwojowe, czy można mu w jakiś sposób pomóc i czy jest jakakolwiek nadzieja na polepszenie stanu dziecka. Najczęściej przepełnieni rozpaczą i niewiedzą widzą przyszłość dziecka w zbyt czarnych barwach, albo – przeciwnie – wierzą w tak wielki postęp medycyny, że całą swoją energię kierują na poszukiwanie odpowiedniego lekarza, który potrafi przywrócić dziecku sprawność. Jest to o tyle niebezpieczne, że łączy się z postawą braku akceptacji dla dziecka takim jakim ono jest, bo nadzieja na jego wyzdrowienie nie pozwala na zwracanie sobie głowy „przejściowym” problemem. Rodzice są wówczas głusi na apel specjalistów, którzy zwracają uwagę na rozpoczęcie jak najwcześniej działań rehabilitacyjnych i nie nawołują do zaprzestania poszukiwania pomocy medycznej, ale akcentują wagę pierwszych etapów rozwoju i stosowanie takich metod wspomagających rozwój, które uwzględniają aktualne trudności dziecka, bazując jednocześnie na jego zasobach.

Kiedy minie pierwszy szok, a rodzice w końcu pogodzą się z faktem niepełnosprawności dziecka, zaczyna się żmudna droga zabiegów poprawiających stan zdrowotny i sprawność dziecka. Ponieważ każda niepełnosprawność, to stwierdzalny obiektywnie nieprawidłowo funkcjonujący, czy uszkodzony biologicznie organizm, dlatego zawsze diagnoza medyczna jest niezbędna, a jeśli zabiegi medyczne mogą pomóc, to kontakt z lekarzem-specjalistą jest oczywisty. Nie należy jednak przeceniać mocy medycyny i to właśnie terapeuci muszą na samym początku uświadomić rodzicom. W niepełnosprawności większe szanse na stworzenie warunków do prawidłowego rozwoju i uzyskanie polepszenia stanu sprawności ogólnej mają pedagodzy specjaliści, fizjoterapeuci, logopedzi, psycholodzy, niż lekarze i to w nich muszą uwierzyć rodzice. Jednocześnie muszą mieć świadomość, że bez udziału samych rodziców cały wysiłek specjalistów-terapeutów będzie mało efektywny, ale nie wolno obarczać rodziców winą za małe postępy dziecka, kiedy stwierdzi się, że rodzic za mało pracuje z dzieckiem w domu. Jest to częsta praktyka terapeutów, a rodzic zamiast czuć się bezpiecznie w otoczeniu specjalistów, czuje się osaczony, kontrolowany i oskarżany.

Ośrodki wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka mają również w swojej nazwie drugi człon, który zapowiada niesienie pomocy rodzinie, a o tym często zapominają specjaliści. Według przeprowadzonych przez autorkę badań (Konarska, 2011) najslabszym ogniwem kompleksowej rehabilitacji dziecka jest pomoc psychologiczna udzielana matkom. Nawet jeśli jest ona przez ośrodki terapeutyczne oferowana, to zbyt rzadko w skali roku, rzadziej – miesiąca, a najczęściej – wcale. Rodzice – mimo że uzyskują pomoc dla swoich dzieci – po początkowym odczuciu ulgi, nadal są zagubieni i powracają emocje z wczesnego okresu po diagnozie dziecka, z którymi nadal sobie nie radzą. Jakże wobec tego są oczekiwania rodziców? Ich nadzieja na profesjonalną pomoc dziecku została spełniona, ale niepokój o jego przyszłość ciągle trwa. Rodzice nie mają większego wyboru w doborze specjalistów, bo trafiają do najbliższego ośrodka terapeutycznego, a i tak jest on często oddalony od domu 10–50 km, a czasem – ponad 50 km. Taka podróż z dzieckiem do ośrodka to i tak ogromna wyprawa i poświęcenie rodziców, nie mówiąc o fizycznych barierach dotarcia gdziekolwiek z dzieckiem z niepełnosprawnością. Rodzice (często same matki) chcą jak najszybciej dotrzeć na miejsce i wrócić. Jednak można wykorzystać ich czas pobytu w ośrodku także dla ich wsparcia i to powinien robić psycholog.

Rodzice oczekują, że nie pozostaną sami ze swoimi problemami, pojawiającymi się w czasie terapii dziecka pytaniami i wątpliwościami. Potrzebują pewności, że nie są zostawieni sami sobie, a w sytuacji kryzysu psychicznego – otrzymają profesjonalne wsparcie. Nie powinno być przy tym ograniczenia możliwości korzystania ze wsparcia dla rodziców do czasu uczęszczania dziecka na terapię w ośrodku. Wsparcie dla rodziców jest niezbędne bez ograniczenia wieku dziecka oraz tak długo i często, jak rodzicom jest to potrzebne. Także osoba z niepełnosprawnością powinna mieć zapewnioną rehabilitację przez całe życie, jeśli tego potrzebuje. Świadomość rodziców, że w pewnym momencie zarówno ich dziecko, jak i oni sami zostaną pozostawieni sami sobie, nie ułatwia adaptacji do i tak trudnej sytuacji życiowej. Rodzice oczekują pewności, że nawet po ich śmierci ich dziecko, które nie będzie mogło funkcjonować samodzielnie, będzie miało odpowiednią pomoc i wsparcie profesjonalne. Ten niepokój o przyszłość dziecka jest zazwyczaj przyczyną permanentnego stresu rodziców, z którym nie potrafią sobie poradzić.

Kiedy rodzice w końcu trafiają do specjalistów, będących w stanie pomóc dziecku, chcą wierzyć, że są to osoby kompetentne i to (według cytowanych wcześniej badań) jest deklarowane przez rodziców, którzy generalnie terapeutów oceniają dobrze, a w przeważającej mierze – bardzo dobrze. Rodzice oczekują także rzetelnej wiedzy na temat ograniczeń, ale

także możliwości rozwojowych swojego dziecka. Takie informacje także otrzymują od terapeutów już w początkowym etapie rehabilitacji dziecka, a wiedza ta pełni funkcje terapeutyczne wobec rodziców. Razem z informacją o możliwościach rozwojowych dziecka są oni włączani do procesu terapii i wyrażają gotowość uczestniczenia w nim, ale jeśli nie widzą oczekiwanych postępów u dziecka – załamują się. Jeśli do tego otrzymują od terapeutów sygnał, że to ich wina, bo za mało pracują z dzieckiem, wówczas powstaje niekorzystna dla dziecka atmosfera braku zaufania między rodzicami i terapeutami; dochodzi do podważania kompetencji terapeutów przez rodziców. Nie mając jednak wyboru, rodzice nadal korzystają z usług tych samych terapeutów, ale ich współuczestnictwo w procesie rehabilitacji pozostaje pod znakiem zapytania. W tym momencie załamuje się także ich poczucie sprawczości wobec dziecka, któremu chcą pomóc, ale wobec zaistniałej sytuacji – stają się bezradni. To znowu jest moment, w którym oczekują pomocy, ale nie pomocy, której będą szukać na własną rękę i oczekiwać w długiej kolejce na jej uzyskanie, a pomocy, która jest im oferowana w tym samym ośrodku terapeutycznym natychmiast, gdy tego potrzebują. Jest to o tyle skuteczne rozwiązanie, że współuczestniczący w kompleksowej rehabilitacji dziecka terapeuci mogą przedyskutować zaistniałą sytuację i znaleźć rozwiązanie, które będzie satysfakcjonowało rodziców, ale przede wszystkim będzie uwzględniało stan i potrzeby dziecka. Tego właśnie oczekują rodzice, bo bezradność jest stanem paraliżującym wszelką aktywność i działania na rzecz dziecka oraz rodziny.

3.3.1. Propozycje programu naprawczego

Kiedy mamy pozorny konflikt interesów, bardzo trudno jest znaleźć takie wyjście z sytuacji, aby przysłowiowa owca była cała i wilk syty. Rodzice w momencie otrzymania informacji o niepełnosprawności dziecka są zagnębieni, przerażeni, bezradni. W tym stanie spada jeszcze na nich obowiązek szukania pomocy dla dziecka, a ponieważ od lekarzy nie otrzymują żadnej informacji na ten temat, ich poszukiwania są długotrwałe i czynione „po omacku”. Tymczasem czas dziecka ucieka i cenne dni, miesiące poświęcone na poszukiwanie pomocy są bezpowrotnie stracone dla ich podstawowej rehabilitacji, która wiąże się z nawiązaniem relacji emocjonalnych między dzieckiem a rodzicami. Dzieje się tak dlatego, że lekarze także nie wiedzą, jakie formy pomocy są możliwe dla dzieci z niepełnosprawnością i oprócz ewentualnie wskazania specjalisty – lekarza więcej nie potrafią pomóc. Taka sytuacja nie może trwać w nieskończoność i najwyższy czas, aby

powstały systemowe rozwiązania, obejmujące natychmiastową obowiązkową opieką rodziców z nowo narodzonymi dziećmi z niepełnosprawnością. Istniejące obecnie formy pomocy dziecku z zagrożonym rozwojem i jego rodzinie powstały wskutek spontanicznych działań specjalistów – w tym prym wiodą pedagodzy specjali i nieliczna grupa psychologów, którzy znali problematykę zaburzeń rozwojowych małego dziecka, a ponieważ wśród takich dzieci trafiały się także dzieci z niepełnosprawnością różnego rodzaju, to one także znalazły pomoc w takich ośrodkach. Początkowo były to poradnie w miastach akademickich, ale z czasem wyspecjalizowały się też inne placówki. Ci prekursorzy wczesnej pomocy dzieciom spowodowali powstanie pierwszej ustawy o wczesnym wspomaganiu i warunkach jego organizowania ogłoszonej w Dzienniku Ustaw z dnia 7 września 1991 roku. Następne zmiany (Dz.U. z 2004 r. Nr 256, poz. 2572 z późn. zm. i Dz.U. z 2009 r. Nr 23, poz. 133) pozwalają na tworzenie ośrodków wczesnego wspomagania w publicznych i niepublicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, przedszkolach i szkołach. Nietrudno zauważyć, że – oprócz wczesnego wspomagania w placówkach typu poradnia, szanse na wczesne, to znaczy jeszcze w wieku niemowlęcym, wspomaganie rozwoju dzieci były raczej nikłe. Jedynym administracyjnym ułatwieniem jest powstałe w 2013 roku Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 października 2013 roku w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci, które w pkt 5 § 5.1 dopuszcza: „Zajęcia w ramach wczesnego wspomagania, w szczególności dzieci, które nie ukończyły 3 r.ż., mogą być prowadzone także w domu rodzinnym” (Dz.U. z 2013 r., poz. 1257). Najnowsze prawo w Dz.U. z 2017 r. w art. 127, poz. 59 dopracowuje zasady realizacji wskazań zawartych w opinii o wczesnym wspomaganiu rozwoju i uściśla, że opinie te mają prawo wydawać wyłącznie zespoły opiniujące działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, w tym specjalistycznych.

Tyle prawo, ale czy rodzic je zna, zanim zetknie się bezpośrednio z niepełnosprawnością swojego dziecka? Czy nawet znając te przepisy wie dokąd iść, pod jaki adres najbliższej jego miejsca zamieszkania, aby dalej sprawy toczyły się już bez absorbowania go w sprawy administracyjne? Ten obowiązek nie tylko informowania, ale także pokierowania rodzicami i ułatwienia im dotarcia do odpowiedniej placówki powinny wziąć na siebie poradnie dziecięce, do których rodzice zgłaszają się z dzieckiem zaraz po porodzie. To byłoby rzeczywiście wyjście naprzeciw oczekiwaniom rodziców, ale także skuteczne zapobieganie późniejszym komplikacjom rozwojowym u dziecka. Byłoby to także działanie ułatwiające pracę terapeutom, którzy rozpoczynaliby ją z dzieckiem najwcześniej jak tylko się da, a przez

to można zapobiec komplikacjom rozwojowym, wynikającym z nieświadomego zaniedbania.

Pozostaje jeszcze kwestia zadań, czekających rodziców i terapeutów. Terapeuci są profesjonalistami i wiedzą, jak postępować z dzieckiem, ale nie zawsze wiedzą, jak pomóc rodzicom, jeśli nie są psychologami. Nie wystarczy jednak ta wiedza psychologiczna, która pozwala na prowadzenie psychoterapii z osobami pozostającymi w kryzysie ze względu na inne zawirowania życiowe, niż niepełnosprawność dziecka. Podłoże tego kryzysu jest zupełnie inne, a jego przyczyny nie da się usunąć, czy zneutralizować – ona będzie trwała przez całe życie dziecka i rodziców, dlatego psycholog musi posiadać wiedzę z zakresu psychologii rehabilitacyjnej, a tej nie otrzymuje w polskich ośrodkach akademickich poza wyjątkami, kiedy nieliczne uczelnie sporadycznie organizują kursy psychologii niepełnosprawności i rehabilitacji dla swoich słuchaczy. Nie jest to jednak specjalność akademicka, ale lepsza taka wiedza, niż żadna.

Rodzice natomiast mają do zrealizowania wobec dziecka wiele zadań, których charakter zmienia się wraz z postępami rozwojowymi dziecka i z jego wiekiem. Część z tych zadań jest standardowymi zadaniami każdego rodzica, ale większość musi uwzględniać specyficzny rodzaj potrzeb i sposobów ich realizacji, a także postępy w rehabilitacji dziecka, łącznie z zadaniami wskazanymi przez terapeutów. Rola rodzica dziecka z niepełnosprawnością jest o tyle trudna, że wymaga nauczenia się nietypowych reakcji dziecka i zrozumiałych dla niego zachowań własnych, które nieustannie pobudzają je do aktywności ukierunkowanej jego rozwój. Jest to szczególna forma interakcji z dzieckiem, którą autorka niniejszej monografii nazywa wychowaniem rehabilitującym. To ogromne obciążenie nie tylko psychiczne, ale także fizyczne i czasowe, jednak nikt nie jest w stanie zastąpić rodziców w ich szczególnej roli.

M. Sekułowicz (2013) podejmuje problem wypalania sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością, ale oni nie mogą się wypalić (choć to się zdarza), bo są niezastąpieni, a zapobieganie temu należy do odpowiednio przygotowanego psychologa. To wobec rodziców ma on największe zadanie do spełnienia.

Psycholog musi także towarzyszyć rodzicom wówczas, gdy pozornie wydaje się, że już nie potrzebują pomocy ani oni, ani ich dorastające dziecko, a tymczasem niebezpieczeństwo kryzysu rodzicielskiego nadal pozostaje realne (Konarska, 2014a). Kiedy rodzice potrafią przekształcić swój udział w wychowaniu na pobudzanie kreatywności i samodzielności dziecka, kiedy razem z nim realizują zadania wykraczające poza jego dotychczasowe umiejętności i kiedy potrafią traktować swoje dziecko, jako

odpowiedzialnego coraz dojrzałego człowieka, wówczas można być spokojnym o przyszłość dziecka, a rodzicom nie grozi wypalenie sił. Zadaniem terapeutów jest wpojenie rodzicom przekonania, że muszą także zadbać o swój rozwój indywidualny, o rozwijanie i kontynuowanie zainteresowań, o własny dobrostan, w tym o zdrowie fizyczne. Ich dziecko, mając przy sobie rodzica umiającego czerpać z życia radość, nauczy się także tego samego, a co bardziej dodaje sił rodzicom, niż widok szczęśliwego dziecka?

A czego oczekuje dziecko od rodziców? – chce mieć mamę i tatę, na których może zawsze liczyć, chce mieć kochane rodzeństwo, z którym umie się bawić, któremu może powierzyć swoje sekrety i dla którego staje się równoprawnym partnerem, chce mieć babcię i dziadka, a nade wszystko chce być kochane. – To nic innego, niż chcą wszystkie dzieci na całym świecie, bo ich niepełnosprawność jest tylko przypadłością, z którą się urodzili, ale kochające osoby wokół nauczą, jak z nią żyć i jak ją stopniowo pokonać.



4. Płaszczyzna psychologiczno-socjologiczna: otoczenie i aktywność społeczno-zawodowa

Wprawdzie już wielokrotnie były sygnalizowane zależności między warunkami życia społecznego, głównie organizowanymi przez rządowe i pozarządowe instytucje do tego powołane, a możliwością realizacji podstawowych zadań życiowych i potrzeb osób z niepełnosprawnością, ale analiza tych zależności była dokonywana głównie z pozycji badań socjologicznych. Dla psychologa interesujący jest wgląd w psychospołeczne mechanizmy odpowiedzialne za kształtowanie osobowości człowieka, którego sytuacji społecznej i psychologicznej nie można sprowadzić do tych samych czynników, które kształtują osobowość człowieka pełnosprawnego. Co więcej – o ile prawidłowości rozwoju człowieka pełnosprawnego są szczegółowo opisane w licznych podręcznikach, traktujących o psychologii rozwoju człowieka w biegu życia, o tyle takich ogólnych praw rozwojowych nie można stosować wobec wszystkich osób z niepełnosprawnościami. Łatwiej jest badać i opisywać rozwój człowieka na poszczególnych szczeblach rozwojowych z określonym rodzajem i stopniem niepełnosprawności i takie podręczniki są rzeczywiście bardzo cennym źródłem wiedzy dla osób zajmujących się psychologią rehabilitacji, czy pedagogiką specjalną. Chociaż każdy człowiek, z pełnosprawnością, czy bez, z chorobami przewlekłymi i nieprawidłowościami rozwojowymi wywołanymi innymi, niż choroba lub niepełnosprawność przyczynami, podlega ogólnym prawom rozwojowym, to rozwój jednostki jest zawsze uwarunkowany splotem czynników natury biologicznej, społecznej i psychologicznej. Dlatego częściej w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością mówi się o specyfice rozwoju konkretnego rodzaju i stopnia niepełnosprawności niż o ogólnych prawach

rozwojowych. Te oczywiście są uwzględniane, ale najczęściej wymagają stworzenia odrębnych warunków, aby mogły rozpocząć swój bieg.

W psychologii amerykańskiej sprawami skomplikowanych relacji między warunkami życia i doświadczeniami emocjonalnymi osób z niepełnosprawnościami, a ich psychologicznym aspektem zajmowali się prekursorzy psychologii rehabilitacji (Dembo, Wright, Cutsforth, Russell). W końcu lat 80. XX wieku bardzo usystematyzowaną próbę analizy psychologicznych problemów osób z niepełnosprawnością podjęła H. Larkowa (1987), wychodząc z założenia, że większość sytuacji, w których człowiek z niepełnosprawnością jawi się jako aktywna jednostka, to sytuacje trudne i dokonuje szczegółowej analizy związku między sytuacją, w której znajduje się człowiek z niepełnosprawnością a jej psychologicznymi skutkami. Podążając za tokiem zainicjowanych przez moich znamienitych poprzedników rozważań, przyjrzyjmy się bliżej zarówno psychologicznym, jak i socjologicznym mechanizmom nie tylko funkcjonowania osób z niepełnosprawnością w sytuacjach trudnych, ale także zawiłym zależnościom między sytuacją jednostki i sytuacją jej otoczenia społecznego, rozumianych jako splot wzajemnych uwarunkowań.

Analizując warunki życia i aktywności osób z niepełnosprawnością, można znaleźć duże podobieństwo do innej grupy – także narażonej na marginalizację i dyskryminację – mianowicie do osób z chorobami przewlekłymi. Dlatego też poniższe rozważania będą obejmowały łącznie problematykę osób z niepełnosprawnościami i z chorobami przewlekłymi, jednakże z wyróżnieniem jednej z tych grup, jeśli zajdzie taka potrzeba.

4.1. Społeczna percepcja niepełnosprawności i choroby oraz jej psychologiczne aspekty

Spostrzeganie niepełnosprawności oraz postawy wobec osób z niepełnosprawnością były od lat przedmiotem wielu badań i rozpraw z pogranicza psychologii społecznej, rehabilitacyjnej i socjologii; czasem omawiany był stosunek do niepełnosprawności jako zjawiska globalnego (Oliver, 2009; Ostrowska, 1994; Sękowski, 1994), czasem badania uwzględniały określone rodzaje niepełnosprawności (Banach, 2016; Palak, 2012), wiek osób z niepełnosprawnością, płeć (Chodkowska, 1993; Obuchowska, 1991; Rudek, 2012), rodzaj ich niepełnosprawności lub wszystko razem (Tomaszewski, Bargiel-Matusiewicz, Pisula (red.), 2015), a w badaniach socjologicznych najczęściej analizowano wiek badanej populacji społeczeństwa udzielającej odpowiedzi na pytania ankietowe, wykształcenie, grupy zawodowe, miej-

sce zamieszkania itp. Jak widać, zagadnienie to ujmowane jest z perspektywy zjawiska traktowanego jako pewien mechanizm społeczny – jeśli bierze się pod uwagę opiniodawców – i jako psychologiczny aspekt odpowiedzi jednostki na określony rodzaj doświadczeń społecznych.

W badaniach interdyscyplinarnych pojawia się także wątek wykluczenia i marginalizacji osób z niepełnosprawnością, zwłaszcza w kontekście zatrudnienia, co pośrednio – poprzez kwestionowanie kompetencji osób z niepełnosprawnością – odnosi się także do ich społecznej percepcji (Frąckowiak, 2008; Chrzanowska, 2013).

Jednym z coraz częściej podejmowanych wątków są rozważania na pograniczu filozofii, etyki i psychologii w odniesieniu do społecznego spostrzegania niepełnosprawności i choroby przewlekłej, co w pewnym stopniu wyznacza postawy wobec tego zjawiska społecznego. Mówiąc „zjawisko społeczne” mam na myśli przemiany społeczne, jakie dokonały się w ostatnim dziesięcioleciu w większości krajów, w tym w Polsce, ponieważ obowiązujące przepisy prawne obligują państwa, instytucje i obywateli do zaniechania praktyk dyskryminacyjnych wobec jakichkolwiek osób, grup osób różniących się pod jakimkolwiek względem od ogółu i do udzielania im wszechstronnej pomocy w celu pozytywnej integracji. Wśród tych osób znajdują się także osoby z niepełnosprawnościami i chorobami przewlekłymi. Stąd też badanie opinii społecznej i postaw wobec cierpienia wpisuje się w aspekt psychologiczno-społeczno-filozoficznych rozważań na temat niepełnosprawności i chorób (Gerc, 2007; Kluzowa, 2007; Kowalik, 1998, 2007a, 2007b; Makiello-Jarża, Gajda, 2007).

S. Kowalik (1998, 2007a) podejmuje wątek cierpienia jako konsekwencję odczuwania bólu rzeczywistego lub fantomowego i stąd rzeczywiste cierpienie fizyczne oraz psychiczne, głównie w niepełnosprawności ruchowej. Cierpienie, zwłaszcza w wymiarze psychologicznym, można jeszcze dodatkowo rozumieć jako świadomość ograniczeń jednostki (rzeczywistych i wymaginowanych), bo przecież jest to doznanie subiektywne. Oprócz tego oczywiście nie można ignorować faktu, że obiektywne, fizjologiczne odczuwanie bólu może współtowarzyszyć niepełnosprawności i ono także jest cierpieniem, ale tym razem, o wyraźnym podłożu organicznym. Niemniej jednak za pewien rodzaj cierpienia jestem skłonna uznać doświadczanie tego, co S. Kowalik nazywa „strefą utraconego rozwoju” (Kowalik, 2007). Osoba, która doznała niepełnosprawności, w którymś momencie swojego życia, w zależności od stopnia i rodzaju uszczerbku na zdrowiu, w zależności od uprzednio osiągniętej fazy rozwoju, w zależności od pozycji ekonomicznej, a nawet od możliwości rehabilitacyjnych w kraju, z którego pochodzi, obiektywnie ma większe lub mniejsze szanse przezwyciężenia skutków niepełnosprawności. Subiektywnie – także w mniejszym lub

większym stopniu zdaje sobie sprawę z sytuacji, w której się znalazła, ze skutków niepełnosprawności nie tylko w obszarze fizycznych ograniczeń, ale głównie w obszarze utrudnień i uniemożliwień dotyczących samorozwoju, ambicji i realizacji wcześniejszych planów. I ten właśnie aspekt niepełnosprawności może być subiektywnie odbierany jako cierpienie. Podobnym w swej istocie cierpieniem bywają obarczeni rodzice dzieci z niepełnosprawnością od urodzenia, bo jak pisze A. Twardowski, strefa utraconego rozwoju nie dotyczy dzieci z niepełnosprawnością od urodzenia, ale dotyczy ich rodziców (Twardowski, 1995, 1995a). W ten sposób doznawanie cierpienia psychicznego rozciąga się na najbliższe otoczenie osoby z niepełnosprawnością. Chociaż – moim zdaniem – w pewnym momencie dziecko też zaczyna cierpieć, ale z powodu stanu rodziców. Nigdy nie zapomnę rozmowy z dziesięcioletnią bardzo inteligentną dziewczynką niewidzącą, która powiedziała mi nagle podczas badania: „a wie pani, ja myślę, że moja mama będzie szczęśliwsza jak ja się zabiję”. Ta przerażająca logika dziecka, które odczuwając cierpienie matki spowodowane jego niepełnosprawnością, wskazuje na empatyczne cierpienie samej dziewczynki, u którego źródeł leży jej własna niepełnosprawność.

W. Tatarkiewicz (1962) cierpienie uważa za immanentny składnik ludzkiego losu, chociaż ludzie różnią się między sobą intensywnością i sposobami jego przeżywania. Cierpienie, jako przeciwieństwo szczęścia, jest stanem fizycznym lub duchowym (psychicznym), wywołującym u przeżywającego go poczucie dyskomfortu. Istnieją takie zdarzenia losowe, które powszechnie są uznawane za przyczynę psychicznego cierpienia i do nich należy np.: śmierć bliskich osób, brak poczucia bezpieczeństwa, utrata mienia, dobrego imienia, pracy, poczucia bezpieczeństwa, sensu życia. Natomiast w wymiarze fizycznym cierpienie wiąże się z zagrożeniem podstawowych wartości, takich jak: życie i zdrowie, choroba, zwłaszcza przewlekła i nieuleczalna oraz niepełnosprawność i różne obrażenia ciała. Z badań CBOS (Boguszewski, 2006) wynika, że dla Polaków ranga zdrowia jako wartości rośnie wraz wiekiem, ale spada wraz z poziomem wykształcenia. Szczególnie emeryci podkreślają wartość zdrowia (może to jest efekt doświadczania nasilających się wraz z wiekiem dolegliwości zdrowotnych?), słabiej – przedstawiciele innych kategorii społeczno-zawodowych, a najrzadziej – uczniowie, studenci i prywatni przedsiębiorcy.

W badaniach OBOP (2002) dotyczących percepcji osób z niepełnosprawnościami i chorobami zauważalne jest spostrzeganie tych grup osób w kategoriach przypisywania im „nieszczęścia”, czy „cierpienia”. I tak osoby z widoczną niepełnosprawnością (na wózkach inwalidzkich, niewidzące czy z upośledzeniem umysłowym) najczęściej określane są wspólnym mianem „niepełnosprawni” i myśli się o nich jako o „ludziach nieszczęśli-

wych” (4%), albo określa dobrotliwym mianem „nieborak” (3%). Jeśli chodzi o używanie określenia „niepełnosprawny”, to jest ono częściej używane przez uczniów i studentów (79%) oraz nastolatków (69%). Słowo „inwalida”, chociaż od dawna lansowane jest w środkach masowego przekazu jako niewłaściwe, pojawia się najczęściej w odpowiedziach robotników (20%), przy czym częściej używają go mężczyźni (20%), niż kobiety (13%). Wśród osób starszych: emerytów (22%), osób w wieku 60 lat i powyżej (21%) oraz pięćdziesięciolatków i rencistów (po 19%) dominuje słowo „kaleka”. Określenie „sprawny inaczej” używane jest najczęściej przez rolników (18%) oraz osoby ze średnim wykształceniem (15%).

Generalnie wszystkie powyższe określenia przypisywane osobom z niepełnosprawnościami są zabarwione pozytywnymi emocjami, nawet jeśli są niepoprawne z punktu widzenia ich pejoratywnego charakteru. Nie można tego samego powiedzieć o stosunku do ludzi chorych psychicznie (tamże), chociaż w ostatnim dziesięcioleciu nastąpiła poprawa w tym względzie i wobec osób chorych psychicznie używa się określeń neutralnych. Niemniej jednak w 2005 roku 60% badanych twierdzi, że w ich otoczeniu w stosunku do osób chorych psychicznie używa się określeń pejoratywnych. Dotyczy to głównie środowisk robotniczych, gdzie 15% robotników niewykwalifikowanych wymienia terminy neutralne, a 70% pejoratywnie negatywne. Natomiast w środowisku robotników wykwalifikowanych 24% wskazuje na terminy neutralne – 73% pejoratywnie.

Terminów neutralnych wobec osób chorych psychicznie używają w większości osoby lepiej wykształcone, zajmujące wyższą pozycję zawodową, lepiej sytuowane materialnie oraz mieszkające w większych miastach. Pozytywnie pod tym względem wyróżniają się rolnicy, którzy używają określeń neutralnych prawie tak często jak przedstawiciele kadry kierowniczej i inteligencja. Autorzy komunikatu badań CBOS – B. i J. Wciórka – twierdzą, że „różnorodność i częstość występowania określeń pejoratywnych, odległych od rzeczywistych trudności osób chorych psychicznie lub sprzecznych z nimi, często funkcjonujących wyłącznie w roli degradującego epitetu, świadczy nie tylko o ignorancji i niechętnym stosunku do takich osób, lecz również o słabym zakorzenieniu w potocznym języku określeń rzeczowych i neutralnych. Za szczególnie szkodliwe należy uznać używanie w publicznych i politycznych sporach negatywnych określeń jako denuncjujących, deprecjonujących lub dyskwalifikujących sprawy, osoby czy poglądy („schizofreniczna ustawa”, „psychole od ojca R.”, „X to istny dom wariatów”) (B. i J. Wciórka, 2005, s. 13). Popularyzacji tego typu określeń sprzyja język powszechnie używany w środkach masowego przekazu.

Jak bardzo niebezpieczne są epitety, którymi „obdarowywane” są osoby z niepełnosprawnościami i chorobami psychicznymi, świadczą wypo-

wiedzi badanych w sondażach OBOP i CBOS zaczerpnięte z opracowania K. Kluzowej (2007). Oto spora lista tych, które są używane dla określenia odmienności: „down, mongoł, wariat, świr, czubek, obłąkany, pomyłony, zbzikowany, bzik, furiat, paranoik, stuknięty, walnięty, odbiło mu, ma nierówno pod sufitem, brak mu (jednej lub piątej) klepki, dekiel, szajbus, ma fioła, ma ptoka, werbiel, palant, gacek, korki, przypał, ułomek, kukuła, motyl, huble, smok, zboczeniec, coś z nim «nie tak», koliber, crazy, fiś, śruby, wesolek, rysa, mysiginiec, szpliny, sfizo, pojeb, majaki, ma hejkum-pejkum; albo poprzez negatywnie oceniane cechy zachowania lub reagowania: niebezpieczny dla otoczenia, nieprzewidywalny, nieodpowiedzialny, nawiedzony, nie kontroluje się, niemający kontroli nad ciałem i umysłem, nie wie, co robi” (tamże, s. 76).

Przy takiej liczbie i różnorodności epitetów powszechnie używanych dla określenia inności spowodowanej chorobą, bądź niepełnosprawnością, liczba pozytywnych, powszechnie akceptowanych słów kierowanych do osób z odchyleniami od tego, co powszechnie uznawane jest za normę, jest znikoma. Wydawałoby się, że w takim razie z zapamiętaniem ich i przywojeniem nikt nie powinien mieć kłopotów.

4.2. Niepełnosprawność i choroba przewlekła jako dwustronna sytuacja trudna

Kiedy mały człowiek nabywa umiejętność komunikowania się z najbliższym otoczeniem – jeszcze zanim nauczy się mówić – przekazywane mu są pierwsze pozawerbalne zasady zachowania, które z założenia są czytelne dla wszystkich członków społeczeństwa w danym kręgu kulturowym. Już pod koniec pierwszego roku życia dziecko wie, że na pożegnanie wykonuje się określony ruch rączką, a dorośli dodają do tego werbalny desygnat „pa-pa”. Podobnie jest z wyrażaniem oznak radości, czy aplauzu poprzez gest „kosi-kosi”, ruchy przeczące, czy twierdzące głową i inne, które w przyszłości także będą miały identyczne znaczenie i mogą, ale nie muszą towarzyszyć wypowiedziom słownym: mogą je także nadal zastępować – według uznania jednostki. Te oczekiwane przez najbliższe otoczenie dziecka formy zachowania są nagradzane, albo nietolerowane – ganione i w rezultacie dziecko bardzo wczesnie zdobywa wiedzę na temat tego, co wolno, a czego nie wolno. W wieku około trzech lat na tej podstawie zaczyna się kształtować jeden z najbardziej złożonych aspektów ludzkiej osobowości oparty na mechanizmach emocjonalnych, poznawczych i motywacyjnych – poczucie własnej wartości.

Dzięki powtarzalności sytuacji społecznych człowiek tworzy swoistą „mapę umysłową”, gdzie zapisane są wzorce zachowań, a wiedza ta pozwala na przewidywanie skutków własnych i cudzych działań. Powtarzalność sytuacji i możliwość przewidywania ich przebiegu niesie poczucie bezpieczeństwa, a ono jest warunkiem aktywności własnej. Jednak interakcje międzyludzkie nie mają charakteru statycznego, a sygnały wysyłane przez uczestników interakcji społecznej nie zawsze są jednoznaczne: sposób odbioru i interpretacji zależy od osobowości osób będących w stanie interakcji, od ich aktualnego samopoczucia, wzajemnej pozycji społecznej i wielu nie zawsze możliwych do zidentyfikowania czynników zakłócających komunikację. Mimo wszystko ludzie czują się bezpieczni we wzajemnych relacjach i przejawiają chęć komunikowania się, bo nabyte już doświadczenia niosą informację, że taka sytuacja jest normalna.

Niepokój i dezorientacja zaczynają się wówczas, gdy pewne elementy dotychczas w miarę stabilnej sytuacji społecznej są na tyle nowe, że nie da się ich dopasować do żadnego dotychczasowego doświadczenia. Tak się dzieje, gdy człowiek staje w obliczu konieczności nawiązania relacji komunikacyjnej z osobą w jakimś stopniu różniącą się od ogółu znanych ludzi, z którymi dotychczas wchodził w układ komunikacyjny. Może to być osoba niesłysząca, niewidząca, z niepełnosprawnością intelektualną, na wózku inwalidzkim, z oszpeconą twarzą, zachowująca się nienaturalnie (np. stale wykonująca ruchy natrętne) i każda inna, która nie pasuje do wytworzonego wzorca osoby, z którą wiadomo jak komunikować się i co do której można z grubsza przewidzieć efekt komunikacji. Jeśli zapas wyuczonych wzorców zachowań społecznych nie pasuje do konkretnej nowej sytuacji, wówczas zarówno osoba pełnosprawna, jak i z niepełnosprawnością czuje się niepewnie. Jest to dla obu stron sytuacja trudna.

Nie zawsze kontakt z osobami różniącymi się pod względem wyglądu, budowy ciała, czy zachowania od dotychczas spotykanych będzie barierą przed nawiązaniem znajomości. Szybko postępujące zmiany demograficzne, ekonomiczne, postęp technologiczny przyczyniają się do większej mobilności ludzi na całym świecie i dlatego coraz bardziej prawdopodobne jest spotkanie bezpośrednio z osobami o innym wyglądzie, sposobie zachowania, ubiorze, posługującymi się innym językiem, a w takim przypadku nawet nie można być pewnym, że wyuczone i utrwalone w jednej kulturze pozawerbalne komunikatory oznaczają to samo dla osobników pochodzących z innego kraju i innego kręgu kulturowego. Wszyscy stoimy przed wyzwaniem nauczenia się akceptacji różnorodności i nie traktowania jej jako zjawiska pozanormatywnego.

W większości przypadków nowość sytuacji społecznej jest czynnikiem zachęcającym do poznania i nie wywołuje reakcji antyspołecznych ani

negatywnych emocji. Mniej tolerancyjni jesteśmy wówczas, gdy mamy podświadome poczucie zagrożenia najważniejszych dla każdego człowieka wartości: zdrowia i życia. U człowieka bez doświadczenia i wiedzy na temat osób z niepełnosprawnością, bezpośredni kontakt lub nawet widok takiej osoby może wywołać podświadome reakcje obronne nakazujące oddalenie się z miejsca, gdzie jest osoba w widoczny sposób odmienna. Kontakt z taką osobą wywołuje nieprzyjemne myśli na temat potencjalnych możliwości zachorowania, utraty sprawności przez osoby bliskie lub osobę będącą w obecności „ludzkiego nieszczęścia”. To nie są reakcje wrogie wobec osób chorych, czy z niepełnosprawnością, ale raczej reakcje unikowe, a te – podobnie zresztą jak wrogie – nie ułatwiają nawiązania bezpośrednich relacji i zdobycia wiedzy wzajemnej o sobie.

Stereotypowy sposób myślenia o osobach z niepełnosprawnością, oparty na bezkrytycznie przejmowanej w okresie dzieciństwa wiedzy od tzw. autorytetów (rodziców, nauczycieli, kolegów), nie miał wielkich szans na zmianę, ponieważ przez wiele lat osoby z niepełnosprawnościami, w tym małe dzieci, były w różny sposób izolowane od bezpośrednich kontaktów z pełnosprawną i zdrową częścią społeczeństwa. Dzisiejszy model społeczeństwa inkluzyjnego zakłada pełne uczestnictwo we wszystkich aspektach życia osób z niepełnosprawnościami i chorobami, ale w praktyce jest jeszcze daleka droga do osiągnięcia tego etapu dojrzałości społecznej.

Jeśli większa, pełnosprawna i zdrowa część społeczeństwa czuje się nieswojo w bezpośrednim kontakcie z osobami z niepełnosprawnością, to jak czują się „sprawcy” tego zamieszania? – Oni są w dużo gorszej sytuacji, bo nie mają dokąd uciec. Jest to ICH sytuacja w odróżnieniu od identycznych cech sytuacji dla osób pełnosprawnych i zdrowych: ci mają wybór, a właściwie mnóstwo wyborów, aby obiektywna sytuacja spotkania z kimś „innym” nie była ich udziałem, a więc – zgodnie z definicją „sytuacji” T. Tomaszewskiego (1982) – nie była sytuacją, w której się znajdują. Nie muszą nawet zbytnio się wysilać, aby tak się stało, bo wystarczy udać, że nie widzi się osoby z niepełnosprawnością – nawet, jeśli atrybuty jej niepełnosprawności są widoczne (biała laska, wózek inwalidzki, kule, aparat słuchowy). Wystarczy stanąć trochę dalej od osoby na wózku inwalidzkim, lub odwrócić się do niej tyłem itp. Możliwości jest tak wiele, jak wiele pomysłów na unikanie nieprzyjemnych spotkań.

Takich wybiegów nie może użyć osoba z niepełnosprawnością, tym bardziej, że zwykle kosztuje ją bardzo wiele wysiłku fizycznego dotarcie do miejsc publicznych w celu najzwyczajszego w świecie uczestnictwa w życiu społecznym lub załatwienia własnych spraw prywatnych. Jeśli już jest wśród ludzi, to często musi skorzystać z ich pomocy, a wobec ignorancji innych jest to albo bardzo trudne, albo w ogóle niemożliwe. I to jest nie

tylko trudna sytuacja, ale często upokarzająca, co czyni ją podwójnie trudną. To fakt, że osoby z niepełnosprawnością muszą częściej liczyć na pomoc innych i częściej o nią prosić, ale to nie znaczy, że inni są całkowicie samowystarczalni. Ludzie, żyjąc w środowisku społecznym w różnym czasie i w różnym zakresie korzystają z usług pomocowych innych członków społeczeństwa i nikt we współczesnym świecie nie jest samowystarczalny. Kłopot polega na tym, że jeśli nie potrafimy odwzajemnić uprzejmości ludzkiej i stosować zasady wymiany: ty mnie dziś – ja tobie jutro, a jeśli nie tobie, to innemu człowiekowi, wtedy żaden człowiek niezależnie od sprawności, czy jej braku nie będzie się czuł w społeczeństwie dobrze i w pewnym momencie jego też inni zaczną unikać.

A co może dać człowiek chory czy z niepełnosprawnością innemu człowiekowi? To jest zadanie dla rodziców, wychowawców, rehabilitantów. Jeśli potrafimy pokazać, że wartość człowieka tkwi w nim samym, w jego osobowości i sposobie bycia, wówczas bez trudu znajdzie w sobie to, co może dać innym. W efekcie nie będzie spostrzegany jako natarczywy „biorca”, nie będzie miał postawy roszczeniowej wobec najbliższych członków rodziny i dalszych osób z którymi nawiąże trwałą lub przypadkową nawet relację. Będzie wiedział, że zasada wzajemności i życzliwości jest od wieków powszechnie istniejącym sposobem współżycia społecznego, a jeśli czasem się nie sprawdza, to nie znaczy, że odmienność jest jej przyczyną. W świetle pokazanych w poprzednim podrozdziale sposobów reagowania na niepełnosprawność i chorobę psychiczną nie można być wielkim optymistą, ale pejoratywnie negatywny stosunek do osób chorych i z niepełnosprawnością dyskryminuje nie tych, do których są one adresowane, ale tych, którzy takie postawy prezentują. Bez względu na interpretację, sytuacja jest obustronnie trudna.

4.3. Alienacja i osamotnienie w sieci barier

Niepełnosprawność i choroba przewlekła stają się często powodem wykluczenia z wielu form życia społecznego, kulturalnego, zawodowego i to nie tylko dlatego, że obiektywnie – ze względu na dysfunkcje organizmu – pewnych czynności wykonać się nie da, ale głównie ze względu na wymagowane bariery społeczne. Nagminne jest niedopuszczanie do pełnienia wielu ról społecznych osób w różnym wieku z niepełnosprawnością z podaniem jako powodu – troski o ich bezpieczeństwo. Żadne obiektywne argumenty przemawiające za bezzasadnością tych obaw nie skutkują, bo zwykle decydenci wiedzą lepiej. Ale jak mają „wiedzieć lepiej”, kiedy najczęściej po raz pierwszy stykają się z osobą w określonej sytuacji zdrowotnej i na ogół

nie mają pojęcia albo bardzo mglistą, naznaczoną uprzedzeniami wiedzę o ograniczeniach (i głównie ograniczeniach!) osób z niepełnosprawnością lub chorobą przewlekłą. Domniemana dbałość o bezpieczeństwo jest raczej dbałością o unikanie ewentualnej własnej odpowiedzialności za mało prawdopodobne przyszłe zdarzenia. W ten sposób dzieci z niepełnosprawnościami nawet w szkołach integracyjnych są wykluczane z zajęć wychowania fizycznego, a w najlepszym przypadku – z większości ćwiczeń, tak jakby magister wf-u nie mógł dla konkretnego dziecka wymyślić specjalnie dla niego dobranych ćwiczeń, będących jednocześnie fizjoterapeutycznymi. Jeśli ich nie zna, to niech się nauczy, albo poprosi o pomoc kolegę-specjalistę, tak jak to powinien czynić każdy nauczyciel, kiedy uczeń wymaga jego pomocy. Powinien – ale czy czyni?

Dorośli nie mogą podjąć pracy w zawodach, do których mają przygotowanie, bo zakład pracy nie zamierza korzystać z dopłat PFRON-u i woli płacić kary za niezatrudnianie osób z niepełnosprawnością, albo zatrudniać osoby z niepełnosprawnością w stopniu lekkim. Powody są tyle samo nieuzasadnione, co prozaiczne: pracodawca boi się dużej absencji w pracy osób z niepełnosprawnością, boi się, że tempo ich pracy będzie nieefektywne, boi się zmian związanych z zakupem specjalistycznego wyposażenia stanowiska pracy, a zwłaszcza nierentowności takiego przedsięwzięcia. I tu – niestety racja jest po stronie pracodawcy, bo PFRON refunduje wyposażenie tylko jednego stanowiska pracy, wychodząc z założenia, że jeśli jest kilka osób o tych samych potrzebach, to mogą pracować na wspólnym sprzęcie.

K. Kluzowa (2007) twierdzi, że powodem dystansowania się społecznego od osób z niepełnosprawnością, czy z chorobami psychicznymi jest ich werbalna stygmatyzacja, która wpływa na postawy społeczne. Dlatego też osoby stygmatyzowane werbalnie najczęściej są odrzucane jako potencjalni realizatorzy ról społecznych. Nawet – jeśli ogólna postawa wobec konkretnej osoby jest pozytywna, to, zważywszy na jej niepełnosprawność, albo chorobę przewlekłą, nie są to stosowni kandydaci do pełnienia roli opiekunki dzieci lub nauczycielki, jako synowa/zięć, przełożony w pracy, lekarz prowadzący, burmistrz, wójt, proboszcz itp. A więc eksponowane stanowiska, cieszące się dużym zaufaniem społecznym i role z nimi związane są bardzo trudno osiągalne dla osób z niepełnosprawnością i chorobami przewlekłymi. A jednak niektórym się udaje, tylko jakim kosztem? Czy tak powinno być, kiedy powszechne są hasła o działaniach w kierunku już nie tylko integracji, ale inkluzji?

Jeśli chodzi o pracodawców, to mimo oficjalnych deklaracji, w rzeczywistości okazują się mniej otwarci do przyjmowania osób z niepełnosprawnością jako pracowników, na co wskazują badania R. Maciejewskiej (2011),

choć poziom zaufania do pracowników z niepełnosprawnością różnie wraz z doświadczeniem w ich zatrudnianiu. Nie tylko postawy pracodawców i ich małe doświadczenie są za to odpowiedzialne, ale autorka badań wskazuje, że istniejące ulgi nie są wystarczające i potrzebne są dodatkowe uregulowania prawne zabezpieczające interesy pracodawców. Największe obawy pracodawców wywołuje niepokój o trudności z rozwiązaniem umowy o pracę z osobą z niepełnosprawnością, nawet wówczas, gdy nie wywiązuje się ona należycie ze swoich obowiązków. Ponadto pracownicy z niepełnosprawnością są spostrzegani jako przynoszący potencjalne straty, a pracodawcy obawiają się braku ich akceptacji przez pozostałych pracowników. Te same zjawiska sprzyjające marginalizacji i wykluczeniu osób z niepełnosprawnością na rynku pracy sygnalizuje Z. Woźniak (2007).

W rezultacie osoby z niepełnosprawnością doświadczają od najmłodszych lat przynajmniej rezerwy wobec swojej osoby, jeśli nie otwartego braku zaufania do ich kompetencji, mają prawo czuć się niepewnie, kiedy aplikują o miejsce w społeczeństwie, które osobom zdrowym i pełnosprawnym należy się bezwarunkowo, bez żadnych specjalnych zabiegów. Osoba z niepełnosprawnością od najmłodszych lat jest poddawana nieformalnym „próbom”: czy będziesz grzecznym przedszkolakiem? czy dasz radę być uczniem w szkole/klasie integracyjnej, zamiast we „właściwej” dla ciebie szkole specjalnej?, czy podołasz trudom nauki w szkole średniej, a potem na uczelni wyższej?, czy nie będziesz zbyt uciążliwym pracownikiem? Osoby, które mimo wszystko podejmują tę nierówną rywalizację z pełnosprawnymi rówieśnikami, doskonale wiedzą, jak bardzo wyczerpujące fizycznie i psychicznie jest ciągle udowadnianie, że ich miejsce jest także w środowisku, do którego należą pełnosprawni obywatele tego samego państwa. Powoływanie się na przepisy prawne może być skuteczne tylko na etapie początku walki o pełnoprawne uczestnictwo, a potem każde potknięcie – nawet takie samo, jakie jest udziałem osób pełnosprawnych – jest interpretowane, jako mające związek z niepełnosprawnością. Pozostaje więc tylko udawanie, że jest się silniejszym i bardziej odpornym psychicznie od innych, że pokonywanie barier fizycznych jest tylko kwestią wprawy i nie trzeba w szkole, czy w pracy wydawać pieniędzy na adaptację przestrzeni, że odległość od miejsca zamieszkania i czas oraz sposób pokonywania tej drogi, to fraszka itd., itp.

Jeśli otoczenie przyzwyczai się już do tak wspianego człowieka z niepełnosprawnością, to w ogóle przestaje zauważać, że może mieć jakiegokolwiek trudności, a wcześniejsze obawy i niewiedzę zamienia w zachwyty. Często słyszę od tak dobrze zintegrowanych osób z niepełnosprawnością słowa: „wolałbym, żeby mniej się mną zachwycali, a bardziej traktowali po partnersku, bo nie jestem żadnym dziwolągiem. Może wtedy zauważyliby,

że czasem przydałaby się jakaś pomoc”. Albo: „mam już dość udawania, że wszystko mogę. Nie mogę być sobą”. Rzeczywiście, zachwyty często przerażają się w „zwolnienie z empatii”, a stąd już krok do poczucia osamotnienia, mimo pozornej inkluzji.

Bardzo często osoby z niepełnosprawnością są izolowane od spotkań towarzyskich, bo zanim zostaną zaproszone na imprezę, pojawia się problem: a kto po niego/po nią pojedzie?, kto odwiezie do domu?, kto będzie towarzyszył podczas spotkania? Nawet jeśli w miejscu pracy, czy nauki wszyscy traktują osobę z niepełnosprawnością po partnersku, to już w sytuacji, gdy trzeba poświęcić swój czas, wziąć odpowiedzialność za drugą osobę – chętnych na ogół nie ma.

O zmianach w trybie życia w związku ze zwiększającym się tempem życia i wszechobecną technologizacją oraz informatyzacją społeczeństwa, gdzie ginie pojedynczy człowiek, pisze B. Szczupał (2005, 2006, 2016). Autorka podąża tokiem wywodów Z. Dołęgi (2003), która twierdzi, że samotności człowiek doznaje w każdym momencie swojego życia, począwszy od zerwania biologicznej symbiozy z matką po urodzeniu, i jest to stan, który pojawia się przez całe życie w różnej formie. Nie można przyjąć, że jest to stan zawsze destruktywny i nieprzyjemny, ponieważ zdarza się, że ludzie szukają samotności, aby w skupieniu oddać się jakimś myślom, rozwiązać problem i jest to tak zwana samotność celowa, która służy pozytywnym zmianom w osobowości (Chałas, 2005). Jednak większość psychologów i pedagogów specjalnych taktuje samotność jako stan nie tylko nieprzyjemny ale także niechciany i destruktywny (Rembowski:1992 Lake:1993, Dołęga: 2003).

Samotność jest to doznanie często towarzyszące osobom z niepełnosprawnością, albo chorobami, które w jakiś sposób stygmatyzują i wykluczają ze względu na zmiany w wyglądzie, budowie, czy funkcjach ciała (Lipowska, Bidzan, Mazurkiewicz, 2015). Zniekształcone ciało jest swego rodzaju naznaczeniem i samo przez się powoduje alienację poprzez poczucie wyraźnej odmienności. W chorobach somatycznych i dermatologicznych, zwłaszcza u młodych kobiet, które są odbierane przez otoczenie przez pryzmat kanonów urody, taka stygmatyzacja obniża parametry poczucia jakości życia, wywołuje poczucie wstydu, a także obniża poczucie własnej wartości, a wśród nastolatków brak atrakcyjności fizycznej przyczynia się do ograniczania relacji interpersonalnych (tamże: Lipowska, Bidzan, Mazurkiewicz, 2005), co w sumie daje wycofywanie się z głównego nurtu życia i duże prawdopodobieństwo osamotnienia.

Podobnie w badaniach dzieci i młodzieży z otyłością (Wiśniowiecka, Szewczyk, 2001) stwierdzono poczucie osamotnienia w relacjach z rówieśnikami, ale w kontaktach z rodzicami wskazany jest silny związek emocjo-

nalny, a nawet nadmierna od nich zależność, co czyni czasem te dzieci zbyt niedojrzałymi społecznie. Jeśli natomiast dzieci i młodzież otyła nie mają oparcia w rodzinie, wówczas czują się bardzo odrzucone, a poczucie małej atrakcyjności fizycznej i odrzucenie przez grupę rówieśniczą często skutkuje całkowitym wykluczeniem.

Analizując życie człowieka w kategoriach filozoficznych, można i raczej trzeba dokonać rozróżnienia „samotności” i „osamotnienia”, co J. Szczepański nazywa odmiennymi stanami i postaciami ludzkiego bytowania: osamotnienie jest opisane jako brak kontaktu z innymi ludźmi oraz sobą samym, a samotność jest stanem, w którym człowiek kontaktując się z sobą samym koncentruje się na własnych sprawach (Szczepański, 1984).

Wydaje się, że w odniesieniu do samotności i osamotnienia jakiego doświadczają osoby z niepełnosprawnością i chorobami wskutek zachowania pewnej części społeczeństwa i bardziej lub mniej ostentacyjnego wskazywania miejsca tym, którzy różnią się od większości – rozróżnienie filozofa nie znajduje potwierdzenia. Samotność w rozumieniu filozoficznym jest stanem przyjemnym, stanem z wyboru, stanem służącym chwilowym egoistycznym pobudkom. O takim wyborze, kiedy w grę wchodzi wyalienowanie i marginalizacja społeczna z powodu niewiedzy i uprzedzeń – nie może być mowy. To nie wybór jednostki jest przyczyną jej samotności, a osamotnienie nie jest stanem braku kontaktu z sobą samym. Kontakt z sobą samym jest podtrzymywany i dodatkowo jest przyczyną cierpienia przez zrozumienie, co się dzieje wokół. To poczucie odrzucenia przez innych daje poczucie osamotnienia połączonego z bezsilnością, bezradnością, niesprawiedliwością i – przynajmniej chwilową – demobilizacją sił, które stale muszą być w gotowości do walki o prawo do miejsca w życiu.

Na związek między osamotnieniem a stanami depresyjnymi dzieci z niepełnosprawnością intelektualną zwrócił uwagę J. Rola (2005) a ponadto nawiązał do cierpienia z powodu poczucia opuszczenia. W jego badaniach wystąpiła silna korelacja między osamotnieniem i depresją badanych dzieci.

W innych badaniach dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim A. Giryński (2004) wykazał związek między postawami rodziców a poczuciem dystansu społecznego, natomiast A. Mikrut (2014) doszukiwał się u młodzieży z tym samym poziomem rozwoju intelektualnego związku między samotnością a poczuciem lęku.

Osamotnieniem osób z niepełnosprawnością ruchową, jej uwarunkowaniem i związkiem z jakością życia zajmowała się wielokrotnie B. Szczupał (2005, 2006, 2016). Stwierdziła ona ciekawą zbieżność między tym, co łączy młodzież z niepełnosprawnością ruchową z młodzieżą pełnosprawną, która także deklaruje samotność. W obu tych grupach badanych

młodzież łączyła swoją samotność z izolacją od osób bliskich, brakiem zaufania i intymnych więzi, a przyczyn samotności doszukuje się w swojej fizyczności i w takich cechach osobowości, jak nieśmiałość, małomówność i niskie poczucie własnej wartości. Młodzież z niepełnosprawnością widzi dodatkowo przyczynę swojej samotności w relacjach z rówieśnikami, postawach społecznych i zagrożeniach współczesnego świata. Po raz pierwszy w badaniach tego typu udało się uzyskać wypowiedzi pozytywne na temat samotności: obie grupy badanej młodzieży twierdzą, że samotność czasami pozwala im rozwiązać własne problemy (tamże).

Patrząc na problem samotności i osamotnienia osób z niepełnosprawnością, nie można doszukać się w tych stanach pozytywnych właściwości, a jeśli na takie wskazała część badanych, to znaczy, że stany te bywają udziałem wszystkich nastolatków jako naturalny przejaw dojrzewania osobowego i dlatego w badaniach B. Szczupał pojawił się ten fenomen. Jednak we wszystkich badaniach doznawanie samotności i osamotnienia było częstsze w grupach osób z niepełnosprawnością i chorobami przewlekłymi, a jeśli to jest wyróżnik tych osób, to znaczy, że niepełnosprawność ma związek z częstotliwością występowania samotności. Koniecznie jednak trzeba podkreślić, że to nie niepełnosprawność sama w sobie przyczynia się do samotności, ale warunki zewnętrzne, a głównie bariery natury społecznej sprzyjają stanom poczucia alienacji i w konsekwencji osamotnienia.

Potrzeba przynależności społecznej jest jedną z najwcześniejszych i najbardziej podstawowych potrzeb człowieka i dlatego nie można ignorować faktu, że z jej realizacją osoby z niepełnosprawnością i chorobami przewlekłymi miewają poważny problem. Izolacja od społeczeństwa jest traktowana jako kara (np. więzienie) i jedynie na psychopatach nie robi większego wrażenia, dlatego odtrącenie społeczne osób z powodu ich odmienności nie może nie pozostawiać żadnych śladów w psychice.

Z doniesień 125 Annual Convention of American Psychological Association (3.08.2017) dowiadujemy się, że około 42,6 miliona dorosłych Amerykanów powyżej 45 roku życia doświadcza chronicznej samotności, a dane te są o tyle niepokojące, że w badaniach nad samotnością, w których wzięło udział ponad 3,4 miliona mieszkańców Ameryki Północnej, Europy, Australii i Azji wykazano iż samotność, poczucie izolacji społecznej i życie w pojedynkę w równym stopniu przyczynia się do ryzyka przedwczesnej śmierci, większego nawet niż z powodu otyłości.

A. Krause (2009) próbuje wyjaśnić zjawisko marginalizacji społecznej osób z niepełnosprawnością, przenosząc część odpowiedzialności za izolację ze środowiska na samą jednostkę doświadczającą alienacji. Nawiązuje do postawy osoby z niepełnosprawnością wobec własnego stanu i swojej osoby, do konieczności adaptacji do zaistniałej sytuacji nie przez poddanie się

i bierność, ale przez aktywną mobilizację wszystkich możliwych zasobów jednostki w celu poszukiwania i realizacji celów życiowych. Tymczasem część osób z niepełnosprawnością poddaje się nie tyle swojemu losowi, ile wyobrażeniom społecznym na temat roli, jaką powinien pełnić człowiek z niepełnosprawnością, co mu wolno, a czego nie powinien próbować, bo i tak mu się nie uda, co mu wypada, a czego nie wypada, co potrafi, a czego nigdy się nie nauczy itp.

Repertuar ograniczeń dotyczący osób z niepełnosprawnością reklamowany najczęściej przez tych, którzy nigdy nie mieli do czynienia z niepełnosprawnością jest przeogromny i dlatego niektóre osoby z niepełnosprawnością – zwłaszcza te, które nie mają wystarczającego wsparcia w najbliższych – rezygnują z walki o należne im miejsce i powoli zaczynają poddawać się wyobrażeniom społecznym na swój temat. W pewnym sensie tak jest łatwiej, bo – jak zauważył swego czasu amerykański niewidomy psycholog Cutsforth (1972) – ludzie łatwiej akceptują i pomagają tym osobom z niepełnosprawnością, którzy zachowują się zgodnie z oczekiwaniami społecznymi. A. Krause takie dobrowolne wycofywanie się z życia społecznego i zgodę na bierność nazywa automarginalizacją. Bardzo możliwe, że część osób, które nie są w stanie znieść ciągłego wyznaczania im miejsca w społeczeństwie i nieustannego cenzurowania ich zachowania rezygnują z walki o zabieganie o prawo do takiego samego życia, jakie przysługuje każdemu pełnosprawnemu obywatelowi i czynią to nawet kosztem (częściowej przynajmniej) rezygnacji z zachowania poczucia godności własnej.

Kiedy przytaczałam wypowiedzi bardzo aktywnych osób z niepełnosprawnością, którzy narzekali, że są już zmęczeni ciągłym pokazywaniem, jak pięknie pokonują wszelkie trudności i nie chcą już udawać tych, którymi nie są, to znaczą ludźmi, którzy nie mają problemów typowych dla swojej niepełnosprawności – wskazałam jedno ze źródeł osamotnienia tych wspaniale zintegrowanych osób. Oni byli w pełni akceptowani przez otoczenie, ale dlatego, że nie sprawiali kłopotów typowych dla ich grupy „inwalidzkiej”, co w opinii społecznej oznacza, że nadal są spostrzegani jako „inni”, tylko nietypowi dla tej jednak innej grupy, do której przynależą z racji niepełnosprawności. To mimo wszystko nie jest inkluzja i dlatego nie można się dziwić, że część spośród nawet dobrze funkcjonujących społecznie osób, w pewnym momencie nie wytrzymuje tego, że nie ma prawa przyznać się do słabości. Część z nich z pewnością nie wytrzymuje tej presji psychicznej i usuwa się ze sceny aktywności społecznej, czyli dokonuje automarginalizacji. Inna sprawa, że jeśli już tak dużo osiągnęli, to zadaniem współtwórców takiego sukcesu: rodziny, przyjaciół, pedagogów, psychologów jest nie dopuścić do załamania i zaprzepaszczenia wieloletniego zespołowego trudu.

Druga grupa potencjalnych kreatorów automarginalizacji jest do niej przygotowywana od dzieciństwa przez nadmiernie opiekuńczych rodziców, którzy nie tylko nie wychowują dziecka z niepełnosprawnością do samodzielności, ale wręcz uczą go, że jest tak pokrzywdzone przez los, że w zamian może od tego losu domagać się rekompensaty. A co jest tym losem, który skrzywdził? –nikt tego nie definiuje, za to najbliżsi akceptują postawę roszczeniową, a dziecko dorastając staje się roszczeniowe wobec coraz szerszego grona osób, z którymi się styka, wreszcie wobec państwa, które ma go chronić i zapewnić to, co sobie wymyśli – nie zawsze pozostając w zgodzie z obowiązującymi wszystkimi i normami życia społecznego. Jeśli tego nie otrzymuje, jako dorosły staje się dokuczliwy, niezadowolony, a przede wszystkim bierny wobec jakiegokolwiek próby podjęcia aktywnej rehabilitacji. Nic dziwnego, że w tej sytuacji ludzie odwracają się od takiego człowieka i to nie dlatego, że jest niepełnosprawny, ale dlatego, że jest nieprzyjemny, kłótlivy i wiecznie niezadowolony. To jest automarginalizacja na własne życzenie, ale automarginalizacja celowo, choć nieświadomie, wychowana.

L. Marszałek (2006) porównuje automarginalizację do wyuczonej bezradności i nawiązuje do teorii Seligmana, według której osoby przekonane o utracie kontroli nad własnym życiem doznają deficytu poznawczego, motywacyjnego i emocjonalnego i ten ostatni wymieniony deficyt, będący konglomeratem dwóch pierwszych, sprawia że człowiek wycofuje się z życia społecznego, doznaje apatii, lęku, bezradności (tamże s.52). To błędne koło zatacza coraz szersze kręgi, bo odnosi się nie tylko do subiektywnego doznawania braku kontroli nad własnym życiem. Wycofywanie się z wszelkiej aktywności nie pozwala człowiekowi mierzyć się z wyzwaniem życiowymi zgodnie z prawami rozwoju człowieka w biegu życia. A więc – nie pozwala również na podjęcie nauki ponad konieczne wykształcenie, nie mówiąc już o snuciu jakichś planów edukacyjnych, czy zawodowych. Brak wykształcenia przekłada się na niskie kwalifikacje zawodowe i dlatego nic dziwnego, że według doniesień Krajowej Izby Gospodarczo-Rehabilitacyjnej (za: Paszkowicz, 2008, s. 158–159) „zdolność do zatrudnienia” osób z niepełnosprawnością jest oceniana zdecydowanie niżej, niż osób pełnosprawnych. Ich automarginalizacja jest potwierdzana przez zdarzenia losowe i przez opinie społeczną, będące częściowo rezultatem bierności osób z niepełnosprawnością.

A. Ostrowska i J. Sikorska (1996) charakteryzują człowieka zmarginalizowanego, jako wyrażającego zgodę na poddanie się kreowanemu przez społeczeństwo obrazu „ja” jako osoby niepełnowartościowej, o niższym statusie społecznym i chociaż przez ostatnie 20 lat bardzo wiele zmieniło

się w postawach społeczeństwa wobec niepełnosprawności, to trzeba przyznać, że i wśród osób z niepełnosprawnością są tacy, którzy nie ułatwiają zmiany postaw ludziom pełnosprawnym, jeśli dla własnego konformizmu wybierają automarginalizację.

4.3.1. Kilka refleksji i sugestii

Przeciwieństwem automarginalizacji jest lansowana ostatnio w rehabilitacji emancypacja i autorehabilitacja. Emancypacja, dryfując od starożytnego pojęcia – oznaczającego wyzwolenie się syna spod władzy ojcowskiej – ku pedagogice, znalazła swoje nowe miejsce w pedagogice specjalnej, gdzie zmierza do określenia dążeń osób z niepełnosprawnością do wyzwolenia się spod presji społecznej, nakładającej na osoby z niepełnosprawnością jarzmo zależności od innych. Współczesne podejście emancypacyjne do osób z niepełnosprawnością ma na celu nie tylko wyzwolenie zdolności adaptacyjnych do wymogów środowiska, ale przede wszystkim kładzie nacisk na personalne wyzwolenie jednostki i rozwój jej osobowości niezależnie od organicznych właściwości; na jej podmiotowość, prawo do dokonywania wyborów, łącznie z odpowiedzialnością za konsekwencje tych wyborów. W ten sposób jednostka ludzka, niezależnie od sprawności cielesnej, czy mentalnej jest kreatorem własnego życia i własnego modelu uczestnictwa w życiu. Takie podejście emancypacyjne jest wspólne dla całej pedagogiki i dla pedagogiki specjalnej także (Podgórska-Jachnik, 2015).

Emancypacja tak rozumiana powinna być włączona w proces rehabilitacji psychologicznej, gdzie dbałość o ukształtowanie zdolności do transgresji i autorehabilitacji, uświadomienie prawa każdej jednostki do samorealizacji i dokonywania wyborów, za które każdy osobiście ponosi odpowiedzialność – to zadanie dla rodziców, pedagogów i psychologów (por. Konarska, 2015).

Emancypacja, to głównie przyznanie osobom z niepełnosprawnością prawa do samostanowienia i takie ukształtowanie świadomości w procesie wychowania, aby każda osoba z niepełnosprawnością potrafiła dążyć do decydowania o sobie a przynajmniej współdecydowania, jeśli w niektórych kwestiach nie może być do końca niezależna. Dużą rolę odgrywają osoby z różnymi niepełnosprawnościami, które stają się najbardziej kompetentnymi rzecznikami praw osób z niepełnosprawnością. Coraz częściej nazywają się self-adwokatami, ale walcząc o siebie, otwierają także innym drogę do uzyskiwanych praw i stają się dla nich wzorem do naśladowania.

Autorehabilitacja natomiast jest to pewna właściwość osobowości człowieka, która – podobnie jak każda predyspozycja psychiczna – jest kształ-

towana przez wiele lat od najwcześniejszego dzieciństwa, aby w końcu ujawnić się jako zdolność do podejmowania wyzwań zmuszających do przekraczania aktualnych możliwości. W odniesieniu do człowieka pełnosprawnego taką zdolność nazywamy za J. Kozieleckim (1987) transgresją, ale dla człowieka z niepełnosprawnością, to coś więcej niż transgresja. Autorehabilitacja wymaga umiejętności zachowania transgresyjnego i jeszcze dodatkowo mobilizacji wszelkich predyspozycji psychicznych i fizycznych, łącznie z wykorzystaniem sił rezyliencyjnych, aby umieć nie tylko sprostać wyzwaniom przed którymi staje jednostka, lecz również te wyzwania prowokować (por. Konarska, 2014b).

Partnerskie kontakty interpersonalne między osobami pełnosprawnymi i z niepełnosprawnością są efektem wczesnodziecięcych doświadczeń obu stron relacji. Osoby pełnosprawne reagują w sytuacjach nieznanym im w sposób stereotypowy, oparty na domniemanej wiedzy intuicyjnej, która nie zawsze wywołuje wrogie nastawienie do nieznanym obszarów rzeczywistości. Natomiast osoby z niepełnosprawnością wnoszą w nowe relacje społeczne cały bagaż swoich dotychczasowych doświadczeń społecznych. W zależności od rodzaju tych doświadczeń, potrafią zachować się adekwatnie do sytuacji i w sposób akceptowany społecznie, albo tego nie potrafią. Jeśli zachowanie osoby z niepełnosprawnością odbiega od ogólnie przyjętych norm, wyzwala to poczucie dyskomfortu w obu partnerach interakcji społecznej i albo następuje przerwanie kontaktu, albo próba sił, polegająca na udowadnianiu swoich racji, w której zawsze jedna ze stron musi być przegrana.

Może się zdarzyć, że osoba z niepełnosprawnością jest tak dobrze przystosowana do życia w społeczeństwie, że swoim zachowaniem łamie ogólnie akceptowane stereotypy na temat osoby z niepełnosprawnością. W tej sytuacji tylko na początku kontaktu nie zyskuje ona pełnej aprobaty społecznej, bo u osób pełnosprawnych wyzwala się dysonans poznawczy, który chwilowo blokuje możliwość akceptacji osoby z niepełnosprawnością takiej jaką jest. Ponieważ jednak dysonans poznawczy ma charakter progresywnych zmian rozwojowych, ludzie dość szybko włączają nową wiedzę w dotychczasowe schematy poznawcze i wówczas dalsze relacje interpersonalne przebiegają bez pejoratywnych tendencji oceniania człowieka pod kątem jego niepełnosprawności. Wydaje się, że wystarczy zadbać o spełnienie kilku warunków w procesie rehabilitacji osób z niepełnosprawnością i w procesie wychowania dzieci pełnosprawnych, które w końcu staną się dorosłymi członkami własnego społeczeństwa, tworzącymi normy prawne i obyczajowe, aby możliwe było harmonijne współistnienie osób pełnosprawnych i z niepełnosprawnością. Oto sugestie:

1. Natychmiastowa pomoc rodzicom w sytuacji kryzysowej, którą jest narodzenie się dziecka z niepełnosprawnością.
2. Wczesna dbałość o relacje rodzice – dziecko z niepełnosprawnością.
3. Dbałość o różnorodność doświadczeń społecznych w środowisku rodzinnym i rówieśniczym dziecka, a w razie konfliktu – uczenie społecznie akceptowanych sposobów zachowania.
4. Inkluzja osoby z niepełnosprawnością ze środowiskiem na wszystkich szczeblach jej rozwoju i aktywności.
5. Programowe działania oficjalne i powstałe z inicjatywy społecznej w celu poznania potencjalnych możliwości funkcjonowania, ale także realnych trudności w realizacji celów przez osoby z niepełnosprawnością.
6. Współpraca międzyresortowa w celu koordynacji działań rehabilitacyjnych zależnych od wieku osoby z niepełnosprawnością.
7. Jednolite międzynarodowe akty prawne i rozwiązania ekonomiczne, które pozwolą na swobodną wymianę doświadczeń przekraczających granice jednego państwa.



5. Long-lifetime rehabilitation, czyli rehabilitacja przez całe życie

Spektakularny w ostatnich kilku dziesięcioleciach postęp w medycynie, genetyce, technice, informatyce i innych dziedzinach wspierających wzajemnie swoje odkrycia doprowadził także do przedłużenia życia, co staje się zauważalne w każdym nowym pokoleniu w porównaniu z poprzednim. Mówią o tym również niezależne dane statystyczne. Analiza GUS sporządzona w 2013 roku zawiera bardzo interesujące dane na temat zmian w długości życia kobiet i mężczyzn zarówno w Polsce, jak i w Europie (Rutkowska, 2013). Bezpośrednio po drugiej wojnie światowej poziom umieralności w Polsce był bardzo wysoki: dane z 1950 roku donoszą, że kobiety żyły prawie 62 lata, a mężczyźni nieco ponad 56 lat. W następujących 30. dekadach następował stopniowy wzrost parametrów długości życia, chociaż długość życia mężczyzn prawie nie uległa zmianie i okresowo notowano nawet jej spadek, to życie kobiet przedłużyło się o 3 lata. Dekada lat 90. przyniosła wyraźną zmianę i do 2000 roku średnia długość życia kobiet wydłużyła się o 5,9 lat, a mężczyzn – o 6,8 lat. Tak znaczny wzrost tłumaczy się obniżeniem umieralności zarówno mężczyzn, jak i kobiet, a analiza obejmuje także statystykę umieralności niemowląt płci męskiej i żeńskiej. Przeciętna długość życia systematycznie rośnie dla wszystkich analizowanych grup wiekowych (0, 15, 30, 45 i 60 lat) zarówno dla kobiet, jak i dla mężczyzn; w 2012 roku przeciętna przewidywana długość życia ówczesnych sześćdziesięciolatków dla mężczyzn wynosiła 78 lat i 6 miesięcy, a dla kobiet – 83 lata i 8 miesięcy. Istnieje także zróżnicowanie długości życia na wsi i w mieście: mężczyźni w mieście żyją średnio 8 miesięcy dłużej, a kobiety – tylko o 1 miesiąc dłużej. GUS wskazuje również na

regiony, w których żyje się dłużej i krócej, co związane jest prawdopodobnie z warunkami ekologicznymi (zanieczyszczenie powietrza) oraz z rodzajem wykonywanej pracy; co prawdopodobnie ma też związek z warunkami ekonomicznymi, z poziomem wykształcenia i świadomością tak zwanego „zdrowego życia” i prawidłowego odżywiania się. Porównanie w 2012 roku długości życia w podregionach Polski wskazują, że najkorzystniejsze parametry trwania życia odnotowano w Krakowie, Trójmieście i w Warszawie, a najbardziej niekorzystne w Łodzi i regionie katowickim (tamże, dane sporządzono na podstawie analizy tabel, s. 18–28).

Długość życia w krajach europejskich i na świecie jest mocno zróżnicowana, a nawet w samej Europie są regiony, gdzie przeciętna długość życia jest większa i dotyczy to krajów wysoko rozwiniętych położonych głównie na zachodzie Europy oraz skandynawskich, gdzie ludzie żyją o kilka lat dłużej, niż w krajach Europy Środkowej. Najdłużej żyją mężczyźni w Islandii (80,7 lat) i Skandynawii (80,5 lat), a najkrócej w Rosji (63 lata). Wśród kobiet Francuzki, Hiszpanki i Włoszki można uznać za długowieczne (żyją co najmniej 85,3 lata), a najkrócej w Europie żyją Rosjanki (74,7 lat) i Mołdawianki (75 lat). W krajach pozaeuropejskich najdłużej wśród kobiet żyją Japonki (86 lat), a najdłużej żyjący mężczyźni mieszkają w Katarze i San Marino (powyżej 80 lat). Według WHO najkrócej żyją mieszkańcy Sierra Leone i Republiki Środkowoafrykańskiej (mężczyźni dożywają odpowiednio 46 i 47 lat; kobiety – 47 i 50 lat) (tamże, s. 28–30).

Wraz z umiejętnością zapobiegania wczesnej śmiertelności noworodków i małych dzieci, pojawia się ryzyko nieprawidłowego rozwoju i chorób dzieci, które w mniej zaawansowanych medycznie warunkach byłyby ofiarami naturalnej selekcji. Wiele z tych dzieci posiada różnego rodzaju i stopnia niepełnosprawność, którą można stwierdzić już w bardzo wczesnym dzieciństwie, albo która może być zdiagnozowana dopiero po kilku latach. Jeśli są to dzieci z wrodzonymi wadami narządów wewnętrznych, to wysokie jest prawdopodobieństwo, że w którymś momencie swojego życia dołączą do grupy osób, wobec których orzeczono niepełnosprawność.

Wraz z przedłużaniem trwania życia ze względu na polepszającą się jego jakość, nie można ignorować charakterystycznych zmian ekonomicznych, które prowadzą do rozwoju techniki, w tym motoryzacji, a ludzie na całym świecie podejmują nowe formy aktywności, takiej jak uprawianie modnych sportów ekstremalnych, podróże w różne regiony świata nie zawsze sprawnymi technicznie środkami lokomocji. To także zwiększa ryzyko niepełnosprawności.

Wiele dzieci, a także dorosłych osób w różnym wieku pada ofiarą działań wojennych, toczących się w różnych regionach świata i to jest także

duża grupa ludzi z potencjalną niepełnosprawnością. Nie można także zapominać, że w każdym roku na całym świecie przybywają osoby, które stają się niepełnosprawne wskutek wypadków drogowych, przy pracy, w czasie zajęć sportowych, czy rekreacyjnych. To osoby z niepełnosprawnością nabytą, a stworzenie odpowiednich warunków do ich rehabilitacji zależy od wieku, w którym nabyli niepełnosprawność, od jej rodzaju i stopnia, od miejsca zamieszkania tych osób, warunków ekonomicznych, w jakich żyją, sytuacji politycznej ich kraju, dostępu do służby zdrowia itp. Wszystkie te uwarunkowania wymagają innego podejścia do rehabilitacji, stworzenia indywidualnych programów dla konkretnych państw, grup osób z niepełnosprawnością i wprowadzenia uregulowań prawnych, albo korzystania ze wsparcia społecznego, czy organizacji humanitarnych.

Nie ma jednego idealnego rozwiązania, które można byłoby zastosować jako wzorcowe: tak jak każdy człowiek jest inny i tylko dla niego musi być stworzony indywidualny program rehabilitacji, tak dla każdego kraju musi być wprowadzony i uaktualniony jednostkowy program rehabilitacyjny, uwzględniający konkretne miejsce na świecie i konkretną sytuację lokalną.

5.1. Niepełnosprawność wrodzona i zaistniała we wczesnym dzieciństwie

Literatura psychologiczna stosunkowo rzadko podejmuje problem niepełnosprawności małych dzieci w okresie niemowlęcym, wczesnodziecięcym, czy wczesnoszkolnym, a jeśli tak, to najczęściej poruszonym tematem jest umiejętność radzenia sobie ze stresem przez ich rodziców i to głównie matki (rzadziej przez pozostałych członków najbliższej rodziny), poziom satysfakcji życiowej, jakości życia. Tymczasem psychologowie zapominają, że dziecko dotknięte niepełnosprawnością, także potrzebuje pomocy psychologicznej w celu wytworzenia w nim poczucia wartości, które nie będzie podatne na obniżenie wskutek oceny przez pryzmat niepełnosprawności, że trzeba w nim wytworzyć motywację do przewyżniania trudności w realizacji potrzeb, które także należy systematycznie wzbudzać i które wcale nie powinny zasadniczo różnić się od potrzeb rówieśników. Poza tym wytworzenie i akceptacja obrazu siebie w sytuacji nieraz znacznej anatomicznej i na pewno funkcjonalnej różnicy w stosunku do osób pełnosprawnych jest wyzwaniem dla wszystkich uczestników rehabilitacji i to wyzwaniem, które trwa latami, modyfikuje się wraz z dojrzewaniem psychicznym i coraz większą świadomością odmienności, ale także rosnącą świadomością obiektywnych trudności, które niesie niepełnosprawność.

Dzieciom o wiele więcej uwagi poświęcają pedagodzy specjaliści i to oni rzeczywiście są prekursorami pomocy specjalistycznej skierowanej bezpośrednio na dziecko. Nie mogą oni jednak zastępować psychologów, bo tak samo jak psycholog nie zna i nie musi znać pedagogicznych technik oddziaływania terapeutycznego na dziecko z niepełnosprawnością, tak samo pedagog specjalny nie zna, nie musi znać i często nie może bez wykształcenia psychologicznego stosować odpowiednich terapii psychologicznych. To kolejny argument za niezbędnością interdyscyplinarnych działań wobec problemów związanych z niepełnosprawnością.

Najbardziej zaniedbanym obszarem oddziaływań psychologicznych jest pomoc psychologiczna skierowana do rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Pedagodzy w pierwszym okresie „oswajania się” rodziców z niepełnosprawnością dziecka pełnią niezastąpioną rolę, bo to oni stosują wobec dziecka bezpośrednie techniki terapeutyczne wspomagające rozwój, a rola psychologa ogranicza się w tym czasie do postawienia diagnozy rozwojowej. I na tym na razie można poprzestać pod warunkiem, że aktywność psychologa będzie teraz skierowana na rodziców, dziadków i pełnosprawne rodzeństwo dziecka z niepełnosprawnością.

O ile adresatami pomocy psychologicznej coraz częściej stają się rodzice, bo rośnie ich świadomość, bo sieć ośrodków wczesnego wspomagania rozwoju dziecka i pomocy rodzinie jest coraz gęstsza i coraz bardziej aktywnie wychodzi naprzeciw potrzebom rodziny, to pozostali członkowie rodziny są pozostawieni sami sobie. Tymczasem w najbardziej niekorzystnej sytuacji jest pełnosprawne rodzeństwo, które często zupełnie bez woli i świadomości pozostałych członków rodziny bywa zepchnięte poza margines rodzinnych wydarzeń, a z czasem oczekuje się od niego o wiele większej dojrzałości psychicznej i odpowiedzialności, niż wynika to z wieku. Takie traktowanie dzieci często skutkuje obarczeniem ich tak wielkimi obowiązkami, którym mogą podołać jedynie kosztem rezygnacji z własnego dzieciństwa. Jeśli w bezpośrednim życiu rodziny uczestniczą dziadkowie, to zadaniem psychologa jest również zaangażowanie ich w proces rodzinnej rehabilitacji dziecka, ale często i im potrzebne jest wsparcie psychologiczne wobec przeżywanych negatywnych emocji, podobnych do tych, których doświadczają rodzice. Poza tym psycholog powinien wskazać rodzicom i dziadkom wyraźną granicę między kompetencjami rodzicielskimi i kompetencjami dziadków, ale i tak dla każdego w jego roli rodzinnej znajdzie się niezastąpione i bardzo ważne miejsce. Często mamy poważny dylemat w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym, gdzie pomoc dziadków jest nieoceniona, ale przekraczając swoje kompetencje i powołując się na autorytet wobec własnych dzieci oraz życiowe doświadczenie, sami stają się problemem rodzinnym. Z kolei w obawie przed utratą ich wsparcia, rodzi-

ce dziecka nie mają odwagi przeciwstawić się często bardzo despotycznym własnym rodzicom.

Osobnym i mocno zaniedbanym aspektem pomocy rodzinom z dzieckiem niepełnosprawnym jest niechciane i niezauważane zaniedbanie ich pełnosprawnego rodzeństwa. Ani pedagodzy, którzy z racji swojej profesji powinni mieć wzgląd na wszystkie bez wyjątku dzieci i ich problemy, ani psychologowie, którzy z racji swojego wykształcenia powinni rozumieć skalę psychospołecznych powiązań niepełnosprawności i relacji wewnątrzrodzinnych, nie ujmują w swoich programach rehabilitacji pełnosprawnego rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością. W rezultacie dzieci te – nieważne czy starsze, czy młodsze – każde z nich przeżywa po swojemu, że brat lub siostra nie są takimi samymi dziećmi, jak ich koledzy i że z tego powodu oni sami muszą czekać w kolejce na podzielenie się z rodzicami swoimi troskami i radościami. Nierzadko są włączani w pomoc rodzinie przy pielęgnacji rodzeństwa (również pozostałego pełnosprawnego) i nakładane na nich obowiązki są coraz większe, a skoro dają sobie radę, to problem nie istnieje? – A problem narasta podstępnie, ponieważ przyzwyczajanie dziecka do podejmowania obowiązków, których nie mają jego rówieśnicy postępuje stopniowo, więc dziecko się nie buntuje, bo rozumie, że sytuacja w jego domu jest inna, niż w domach kolegów, ale również wstydzi się rozmawiać o tym z innymi, a rodzicom nie chce przysparzać jeszcze więcej kłopotów. W końcu odbija się to na jego nastroju: jest przemęczone i smutne, coraz bardziej stroni od kolegów, ponieważ nie ma czasu na zabawę i nie może pochwalić się nowymi zabawkami (w rodzinie najczęściej środki materialne są w pierwszej kolejności przeznaczane na zaspokojenie potrzeb leczniczych i rehabilitacyjnych dziecka z niepełnosprawnością). Przemęczenie skutkuje brakiem koncentracji uwagi, a stąd już prosta droga do gorszych ocen. Takiego obrotu sprawy rodzice nie przewidywali, więc zaczynają mieć pretensje do dziecka, które dotąd dobrze się uczyło a teraz – jakby mało było kłopotów w rodzinie – jeszcze nim się trzeba specjalnie zajmować. W dziecku narasta poczucie winy, ale też żalu do rodziców, bezradności, zagrożenia, osamotnienia. To już poważne zaburzenia, które mogą być początkiem nerwicy psychogennej.

O swoich problemach mówią badani przez autorkę dorośli ludzie, którzy mają brata lub siostrę z niepełnosprawnością różną: intelektualną, sensoryczną, ruchową (zob. Konarska, 2012). Większość uzyskanych informacji pokrywa się z wnioskami uzyskanymi przez A. Żyta (2004), która swoją monografię poświęciła rodzeństwu osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Postulaty obu autorek skierowane do psychologów w ośrodkach wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i pomocy rodzinie podkreślają wagę działań prewencyjnych wobec pełnosprawnego rodzeństwa

osób niepełnosprawnych z każdym rodzajem i stopniem niepełnosprawności, chociaż w konkretnych programach skierowanych do rodzeństwa te różnice mają znaczenie i powinny być uwzględnione.

Co do samych dzieci z niepełnosprawnością, one będąc od urodzenia takimi jakie są, nie mają pojęcia, że można być innym, bo nigdy tego nie doświadczyły. Dopóki nie zaczną obserwować świata i dopóki nie zauważą różnicy między niemożnością wykonania pewnych działań na zasadzie naśladownictwa, nie zdają sobie sprawy, że w ich życiu będzie coraz więcej sytuacji, w których muszą zmierzyć się ze swoją niepełnosprawnością. W zależności od reakcji rodziców na te trudności dziecka, w zależności od ich wiedzy i przygotowania, które powinno być efektem wcześniejszych kontaktów z psychologiem, lekarzem wiodącym i terapeutami biorącymi bezpośredni udział w usprawnianiu dziecka, będą oni reagować na jego zachowanie albo twórczo, zachęcając do pokonywania przeszkód i akcentując jego postępy, albo nazbyt opiekuńczo, lub histerycznie, co będzie dla dziecka wyraźnym sygnałem, że jest z nim coś nie w porządku.

Pierwszymi i najważniejszymi rehabilitantami dziecka są jego rodzice bo ich kontakt z dzieckiem jest najbardziej intensywny i to od ich kompetencji zależą głównie postępy w rozwoju i rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością. Ich rola nie kończy się nigdy, nawet kiedy dziecko jest dorosłe i samodzielne – wówczas – tak jak wszyscy rodzice wobec swoich dorosłych dzieci – powinni być dla nich wsparciem, przyjacielem, partnerem, ale nie przejmować odpowiedzialności za życie swojego dorosłego dziecka, nie podejmować za niego decyzji i nie sterować nim. To wymaga dojrzałości i mądrości życiowej, ale taka jest rola wszystkich rodziców dorosłych dzieci. Tyle tylko, że trudniej jest ją realizować w takiej formie rodzicom, których większa część życia była podporządkowana doprowadzeniu dziecka z niepełnosprawnością do maksymalnej dla niego sprawności. Dla nich nauka mądrego rodzicielstwa zaczyna się od narodzin dziecka nie przez międzypokoleniowy przekaz, ale przez kontakt z psychologiem i – w razie konieczności – odpowiednią psychoterapię (por. Konarska, 2014a). Ten poziom partnerstwa rodziców i samodzielności dziecka nie może być osiągnięty jedynie przy głębszej niepełnosprawności intelektualnej, lub przy takiej postaci niepełnosprawności fizycznej, która uniemożliwia zaspokajanie podstawowych potrzeb życiowych bez uczestnictwa innych osób. Jednak i w tym przypadku rodzice pełnią codziennie rolę osoby, której relacje z dzieckiem (bez względu na jego stan i wiek) powinny zawierać w sobie elementy rehabilitacji psychologicznej i ten rodzaj relacji autorka niniejszego opracowania nazwała i zdefiniowała wcześniej jako „wychowanie rehabilitujące” (Konarska, 2010, 2013).

Profesjonalną rehabilitacją dziecka, w jego wczesnym okresie rozwojowym zajmują się głównie terapeuci, którzy są członkami zespołu rehabilitacyjnego zorganizowanego docelowo dla konkretnego dziecka i w większości krajów rozwiniętych jest to dobrze lub coraz lepiej funkcjonująca forma profesjonalnego wsparcia dzieci z trudnościami rozwojowymi, chorobami przewlekłymi i niepełnosprawnością. W ramach terapii dziecka powinni korzystać także z pomocy rodzice i pozostali członkowie rodziny, ale ten rodzaj wsparcia nie zawsze i nie wszędzie funkcjonuje zadowalająco, o czym była mowa wyżej. Zanim dziecko pójdzie do szkoły i zetknie się z większą grupą rówieśników, z którymi będzie przebywało dłuższą część dnia, na ogół nie ma problemów z zaakceptowaniem siebie takim jakim jest. Nawet jeśli chodzi o przedszkola, to dzieci przedszkolne każdą inność traktują jeszcze jako naturalny przejaw różnic rozwojowych i nie ma w tym środowisku problemów dyskryminacyjnych.

Pierwsze poważne problemy z akceptacją siebie i z akceptacją dziecka przez rówieśników mogą (choć wcale nie muszą!) pojawić się w szkole, gdzie zaczyna się prawdziwa rywalizacja o oceny, osiągnięcia, ale nie zawsze na warunkach uwzględniających na wystarczającym poziomie specyficzne potrzeby edukacyjne dzieci z niepełnosprawnością. Niestety nawet z pozoru przyjazna dzieciom z niepełnosprawnością forma edukacji w szkołach, czy klasach integracyjnych nie spełnia ani założeń, ani oczekiwań jej twórców, o czym niezbieżnie donosi szereg badań (Konarska, 2006, 2012b, 2013a, 2014; Lechta, 2012; Lechta, Kudláčová, 2013).

Stosunkowo rzadko małe dzieci w średnim i późnym dzieciństwie nabywają niepełnosprawność wskutek choroby, czy wypadku, ale jeśli nawet tak się dzieje, to głównymi osobami, którym natychmiast należy udzielić wsparcia profesjonalnych rehabilitantów – tu zazwyczaj psychologa – są rodzice. Dziecko ze swej strony jest poddawane zabiegom medycznym i nie bardzo rozumie, że jego stan jest nieodwracalny, ale reakcje rodziców mogą przyczynić się do poczucia braku bezpieczeństwa emocjonalnego, dezorientacji, poczucia zagrożenia, którego źródło niejasno łączą ze swoim stanem zdrowia, chociaż nie wiedzą jeszcze co oznacza ich przyszła niepełnosprawność. To rodzice powinni powoli w odpowiedni sposób i w dogodnych chwilach uświadamiać dziecku, co się stało, ale dawać mu przy tym poczucie bezpieczeństwa. Ponieważ to dla rodziców jest najtrudniejsze, dlatego właśnie oni powinni być otoczeni troskliwą opieką psychologiczną, analogicznie do opieki wskazanej dla dzieci urodzonych z niepełnosprawnością.

Wraz z końcem każdego etapu kształcenia, dokumentacja każdego ucznia jest tworzona na nowo, a dotychczasowa zostaje przez jakiś czas

w archiwach danej placówki edukacyjnej i w końcu ulega zniszczeniu. To samo dzieje się z dokumentacją uczniów z niepełnosprawnością i jest to sytuacja bardzo niekorzystna dla kontynuowania jego rehabilitacji, zakładając, że szkoła jest także miejscem, w którym uczeń w każdej chwili miał do kogo zwrócić się ze swoimi problemami, otrzymując w zamian profesjonalną pomoc i wsparcie. Można liczyć na taką pomoc w szkołach segregacyjnych, ale nie w szkołach integracyjnych, a już na pewno nie ma takich rozwiązań w szkole masowej, gdzie jest właściwe miejsce dla każdego ucznia – tego z niepełnosprawnością też. Nie ma więc mowy o tym, że szkoła jest placówką rehabilitującą dziecko z niepełnosprawnością i poza faktem – bardzo jednak istotnym – przebywania w naturalnym środowisku rówieśniczym – samym przebiegiem procesu inkluzji szkoła się nie przejmuje (por. Konarska, 2013a, 2014, 2016; Lechta, Kudláčová, 2013; Gajdošiková-Zeleiová, 2016).

Aby realizować założenia rehabilitacji przez całe życie powinna być powołana międzyresortowa placówka, która prowadzi dokumentację diagnozy, rehabilitacji i wszelkich form wsparcia dla każdej osoby z niepełnosprawnością od urodzenia, bądź momentu zaistnienia niepełnosprawności, aż do jej śmierci. Wówczas rehabilitacja będzie rzeczywiście pełna i kompleksowa, będzie mogła obejmować nie tylko konkretną osobę, ale także jej rodzinę, ingerować w miejscu nauki, czy pracy, aby człowiek z niepełnosprawnością miał także poczucie bezpieczeństwa i tożsamości. Nie jest to takie trudne, a jeśli na przeszkodzie stoją koszty takiej organizacji rehabilitacji, to wystarczy skorzystać z odpowiednich raportów zajmujących się kosztami rehabilitacji w obecnej formie, aby obliczyć, że z ekonomicznego punktu widzenia „najtańszy” jest człowiek z niepełnosprawnością maksymalnie samodzielny, dobrze wykształcony i pracujący. Korzyści z perspektywy humanitarnej są oczywiste.

5.2. Niepełnosprawność nabyta w okresie dorastania

Okres dorastania/adolescencji jest w psychologii rozwoju człowieka uznawany za czas najbardziej intensywnych i ważnych dla kształtującej się osobowości przemian. Jest to czas poznawania siebie, swoich możliwości i ograniczeń, czas tworzenia planów na przyszłość, kreowania własnej tożsamości, weryfikacji możliwości z marzeniami, zderzenia rzeczywistości z ideami. Dla młodego człowieka, który od dzieciństwa mierzy się z trudnościami w zaspokajaniu najbardziej podstawowych potrzeb, w realizacji najbardziej przyziemnych planów, może to być okres bardzo trudny ze

względu na wzmożoną reaktywność emocjonalną i wysublimowany samokrytycyzm.

W okresie adolescencji młodzież zmienia szkołę, a wraz z nią zmienia często środowisko rówieśnicze, z którym były związane pewne więzi, może powstały przyjaźnie, które jednak jeszcze w tym okresie rozwojowym nie są zbyt trwałe, a zmiana środowiska nie sprzyja ich zacieśnieniu. Młody człowiek musi na nowo zmierzyć się ze sposobem odbierania jego inności przez nauczycieli, kolegów i ich rodziców, którzy należąc do pokolenia nienawykłego do integracji edukacyjnej, mają swoje niepodważalne opinie na temat osób z niepełnosprawnością, a te opinie nieświadomie są przekazywane dzieciom. To oczywiście wpływa na sposób patrzenia na niepełnosprawność kolegi/koleżanki. Wprawdzie ocena przez pryzmat niepełnosprawności może się zmienić i na ogół zmienia się na korzyść osoby z niepełnosprawnością, ale pierwsze wrażenie w relacjach interpersonalnych jest bardzo ważne i odciska piętno na niedojrzałej jeszcze osobowości młodych ludzi. Zdarza się, że tego zderzenia z nowym środowiskiem adolescent nie wytrzymuje i potrzebna mu pomoc psychologiczna. Rolą psychologa jest wówczas wyjaśnienie mechanizmu tworzenia się więzi międzyludzkich z udziałem stereotypów i podświadomie uruchamianych mechanizmów obronnych z obu stron: zarówno pełnosprawnych kolegów i czasem nauczycieli, jak i nowo przybyłego ucznia z niepełnosprawnością.

Czas szkoły średniej jest decydującym okresem życia dla dalszych wyborów i jest to czas doświadczeń emocjonalnych, które w dużym stopniu podlegają intelektualnej interpretacji. Pomimo typowej dla okresu dorostania nadwrażliwości emocjonalnej, nabyte już doświadczenie społeczne nie pozwala na afektywne reakcje w momentach trudnych, a budowanie relacji interpersonalnych i własnego wizerunku opiera się na coraz bardziej rozsądnej i obiektywnej analizie sytuacji.

W tym czasie najczęściej dobrze radzący sobie z ocenami szkolnymi uczeń z niepełnosprawnością nie stanowi problemu dla kadry pedagogicznej i nie znajduje się pod niczyją opieką merytoryczną ze względu na swoją niepełnosprawność. To, że może mieć osobiste problemy, dylematy rozwojowe, uważane jest za jego prywatną sprawę na zasadzie niepisanej zasady, że skoro chcesz być zintegrowany, to pokaż, że potrafisz. Tyle tylko, że „potrafisz” jest rozumiane jako „dostosuj się do nas, większości, bo my nie musimy”. W tej sytuacji pomoc psychologa byłaby jak najbardziej wskazana jako moderatora stosunków interpersonalnych i – jeśli trzeba – osobistego trenera zachowania w sytuacjach konfliktowych dla nastolatka z niepełnosprawnością. Jeśli potrzebna będzie pomoc w kreowaniu własnej tożsamości i planów na przyszłość, to także psycholog powinien uczestniczyć w tych wyborach. Nie może to być jednak przypadkowy psycholog, ale

ten, który od dawna zna osobę z niepełnosprawnością, wcześniej uczestniczył w rozwiązywaniu różnych problemów na etapie opanowywania umiejętności samoobsługowych, a potem dorastania do samodzielności. Niestety – w polskim systemie ochrony praw osób z niepełnosprawnością, to raczej utopia i właśnie to należy w pierwszej kolejności zmienić: chodzi o ciągłość procesu rehabilitacyjnego, zapewniającego płynny przekaz pełnej dokumentacji i stały dostęp do pomocy psychologicznej – w miarę możliwości tego samego psychologa.

Jeśli nie ma upośledzenia umysłowego, utrudniającego samodzielne kreowanie siebie, rehabilitacja powinna polegać na poddaniu odpowiednio dostosowanych propozycji, z których osoba z niepełnosprawnością mogłaby wybierać najbardziej przyjazną dla siebie. Nie wystarczy jednak proponować – trzeba stworzyć i zorganizować infrastrukturę do realizacji tych propozycji, czyli trzeba stworzyć wielozadaniowy bardzo szeroki i dobrze logistycznie przygotowany program skierowany do konkretnej grupy osób z niepełnosprawnością. Tylko w ten sposób można realnie dostosować propozycje do potrzeb i możliwości osób z określonym rodzajem i stopniem niepełnosprawności. Możliwość wykreowania takiego programu i wprowadzenia go w życie funkcjonują w wielu krajach dobrze rozwiniętych, a na terenie Europy – we wszystkich krajach Unii Europejskiej. Ułatwiają to i regulują akty prawne, rezolucje, traktaty, w których zgodnie podkreśla się prawo osób z niepełnosprawnością do równego traktowania z pozostałymi członkami społeczeństw; wprowadzane są projekty wyrównywania szans, likwidujące wszelkiego rodzaju bariery w dostępie do rehabilitacji, edukacji, pracy, uczestnictwa w życiu społecznym, kulturalnym, sportowym i w każdej innej formie aktywności (por. Szczupał, 2008).

W zakresie rehabilitacji Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych określa obowiązki Państw stron, które ratyfikowały ją na terenie własnego Państwa, a Polska należy do jednego z tych krajów. W artykule 26 Konwencji istnieje zapis:

„...Państwa strony zorganizują, wzmocnią i rozwiną usługi i programy w zakresie wszechstronnej rehabilitacji, w szczególności w obszarze zdrowia, zatrudnienia, edukacji i usług socjalnych, w taki sposób, aby usługi i programy:

(a) były dostępne od możliwie najwcześniejszego etapu i były oparte na multidyscyplinarnej ocenie indywidualnych potrzeb i potencjału,

(b) wspierały udział i integrację w społeczeństwie oraz włączenie we wszystkie aspekty życia społeczeństwa, były dobrowolne i dostępne dla osób niepełnosprawnych możliwie blisko społeczności, w których żyją, w tym na obszarach wiejskich...” (Dz.U. 2012, poz. 1169).

Ze względu na ogromny udział w naszym życiu różnorodnych urządzeń mechanicznych, elektrycznych, zautomatyzowanych form pomocy w codziennych czynnościach każdego człowieka, istnieje potencjalnie większe zagrożenie doznania urazów i wypadków, niż w czasach, gdy większość prac wykonywana była głównie w oparciu o fizyczne siły człowieka. Aktywność sportowa, czy rekreacyjna, na którą współczesny człowiek ma czas i środki finansowe, również może stwarzać niebezpieczeństwo uszczerbku zdrowia i sprawności. Dlatego każdego roku przybywa w każdym kraju jakiś procent osób w różnym wieku, które są ofiarami wypadków. W skali globalnej należy też uwzględnić osoby z rejonów świata objętych działaniami wojennymi i konfliktami politycznymi, w których większość ludzi z niepełnosprawnością – zarówno dzieci, jak i młodzież oraz dorośli w różnym wieku – to ofiary działań zbrojnych. Niepełnosprawność nabyta, która jest ich efektem, wymaga zupełnie innej strategii rehabilitacyjnej, niż wobec osób z niepełnosprawnością powstałą we wczesnym okresie dziecięcym.

Jeśli sprawność traci dziecko, a ze względu na wiek jeszcze nie bardzo rozumie, co się stało, to jego trauma – poza bólem, zabiegami medycznymi, hospitalizacją itp. nie sięga tak daleko, aby zdawało sobie sprawę z późniejszych skutków urazu. Jemu przed wszystkim jest potrzebna pieczołowita opieka medyczna i rodzicielska, które dają poczucie bezpieczeństwa, a za pomocą środków farmakologicznych – złagodzenie bólu. Za to jego rodzice doznają traumy psychicznej, bo mają większą świadomość skutków wypadku (nieważne w tym momencie, czy są one rzeczywiste, czy wyolbrzymione) i to ich przede wszystkim trzeba objąć opieką psychologiczną, bo ich stan jest analogiczny do tego, jakiego doznają rodzice dzieci urodzonych z niepełnosprawnością. Taka też powinna być podjęta wobec nich psychoterapia. To rodzice muszą umieć wspierać dziecko, wiedzieć gdzie szukać dla niego pomocy medycznej, pedagogicznej i ewentualnie psychologicznej, co w rezultacie jest przygotowaniem rodziców do aktywnego uczestnictwa w kompleksowej rehabilitacji dziecka.

W mniej korzystnej sytuacji pod względem psychologicznym jest młody człowiek w okresie adolescencji, lub późnego dzieciństwa, który doznał urazu. Wówczas jest większa świadomość zagrożenia niepełnosprawnością i większa świadomość (bardziej lub mniej prawdziwa) jej skutków. Jest to też okres wzmózonej wrażliwości emocjonalnej i większej intensywności przeżyć traumatycznych, które w połączeniu z kształtującym się właśnie obrazem siebie samego i krystalizowaniem planów na przyszłość mogą doprowadzić do stanów depresyjnych i niechęci do współpracy z terapeutami. Atrakcyjność fizyczna i sprawność są w tym wieku cenionymi

wartościami, a ich utrata jest osobistą tragedią dla dojrzewającego człowieka. Jest to także okres budzącego się zainteresowania płcią przeciwną, marzeń o własnej rodzinie, dzieciach, a powstający obraz siebie wyklucza młodego człowieka ze świata, który sam sobie tworzy. Nierealne często stają się także plany zawodowe, a wymuszona stanem fizycznym przerwa w nauce niweczy czasem wcześniejszy wysiłek skierowany na osiągnięcie wysokich ocen i dostania się na wymarzony kierunek studiów. Często zresztą niemożliwe jest kontynuowanie wcześniej obranej drogi kształcenia. W tej sytuacji działania psychoterapeutyczne skierowane bezpośrednio na osobę poszkodowaną w wypadku są jak najbardziej celowe, ale czas ich podjęcia musi uwzględnić okresy adaptacji do zaistniałej sytuacji poprzez przejście szoku, w czasie którego żadna terapia i żadna rozmowa z osobą cierpiącą nie może dojść do skutku. Na szczęście ten okres trwa stosunkowo krótko, ponieważ sam w sobie jest zagrożeniem dla życia (towarzyszą mu zaburzenia snu i łaknienia) i po kilku dniach przechodzi w stan depresji i tu już powinien psycholog wraz z rodziną towarzyszyć (ale jeszcze nie ingerować) osobie niepełnosprawnej.

Dopiero w fazie pozornej adaptacji do zaistniałej sytuacji można podjąć właściwe działania psychoterapeutyczne, które kolejno będą zmierzały do zmian w systemie wartości osoby z nowo nabytą niepełnosprawnością (Wright, 1965, s. 124–153). Ponieważ jednak stan, którego doświadcza osoba z nowo nabytą niepełnosprawnością zawiera elementy emocjonalne (które na razie przeważają) i poznawcze (najczęściej nieadekwatne do faktycznego stanu organizmu i wyolbrzymiające skutki niepełnosprawności), dlatego psycholog zajmujący się tego rodzaju terapią powinien być kompetentny w zakresie psychologii rehabilitacyjnej. Dramatyczne reakcje na nagłe doznanie niepełnosprawności od dawna opisywane są szeroko w literaturze psychologicznej i medycznej (Wright, 1965; Hulek, 1969; Kulczycki, 1971; Neff, 1971; Jankowski, 1975).

Oczywiście rodzina także nie powinna być pozostawiona sama sobie, bo skutki niepełnosprawności wymagają reorganizacji życia rodzinnego, ale także reorganizacji psychicznej w zależności od stopnia i rodzaju pokrewieństwa oraz pełnionej w rodzinie roli. W ostatecznym rozrachunku to osoba, która doznała niepełnosprawności ponosi bezpośrednie jej konsekwencje i będzie musiała nauczyć się z nią żyć, a wchodząc w nowe role społeczne może potrzebować długofalowej pomocy psychologa rehabilitacyjnego. Dobrze byłoby, gdyby to był ten sam terapeuta, który zna osobę, jej zmagania z kolejnymi etapami przystosowania się do niepełnosprawności i jest osobą zaufaną. To znowu jest postulat, który rzadko jest realizowany tak w formie objęcia długotrwałą opieką psychologiczną

człowieka, którego pierwsza rehabilitująca go instytucja uzna za wyrehabilitowanego, jak i w formie ciągłości personalnej opieki.

5.3. Wczesna i średnia dorosłość z niepełnosprawnością

O ile w okresie wczesnego, średniego dzieciństwa, a nawet jeszcze w okresie dorastania można było wyodrębnić pewne symptomy rozwoju, które stanowiły powtarzające się przejawy dojrzewania w danych granicach wiekowych, o tyle koniec adolescencji i początek wczesnej dorosłości jest raczej umowną granicą niż wyznaczoną przejawami wyraźnie zmieniających się cech charakterystycznych dla młodzieży w cechy typowe dla człowieka dorosłego. Wieloaspektowość dorastania skutkuje brakiem wyraźnych kryteriów charakterystycznych dla wszystkich młodych ludzi w okresie dojrzewania, które miałyby się zakończyć wraz z nastaniem dorosłości. Nawet – wydawałoby się – uniwersalne kryterium dojrzewania biologicznego nie jest jednoznaczne i nie stanowi podstawy wyodrębnienia czasu przejścia od dzieciństwa do adolescencji, tym bardziej, że w różnych warunkach klimatycznych pierwsze przejawy dojrzewania biologicznego pojawiają się w różnym czasie.

Rozwój, to nie tylko strona biologiczna, ale także bardzo złożone przemiany psychiczne, na które składają się procesy zachodzące w sferze poznawczej, emocjonalno-motywacyjnej, społecznej, a to wszystko uwarunkowane jest jeszcze indywidualnym doświadczeniem determinowanym niezależnymi od jednostki warunkami społecznymi, ekonomicznymi, kulturowymi, politycznymi. Im człowiek starszy i bardziej niezależny w zaspokajaniu swoich potrzeb, tym bardziej ściśle zależności są między jego poziomem, tempem i jakością rozwoju, a warunkami, w których żyje.

Jak wobec tego wyodrębnić okresy rozwoju człowieka i czy one są potrzebne? Odpowiedzi na te dylematy udziela psychologia rozwoju człowieka w biegu życia (life-span psychology) – już nie „psychologia rozwojowa”, która przez dziesięciolecia przyjmowała, że rozwój człowieka kończy się około połowy jego życia wraz z nabyciem dojrzałości psychicznej utożsamianej ze stabilnym przystosowaniem do świata zewnętrznego (Straś-Romanowska, 2001). Wczesna i średnia dorosłość jest więc czasem nie tylko utrwalania się nabytych już wcześniej właściwości psychicznych, ale również czasem ich mian w kierunku coraz lepszej adaptacji poprzez zmiany strukturalne w całej psychice człowieka, w wyniku których jedne właściwości są utrwalane a inne ulegają rozpadowi i restrukturyzacji w oparciu o nowe założenia, doświadczenia i w rezultacie – inną jakość ujmowania zjawisk we Wszechświecie.

Osoby z niepełnosprawnością fizyczną (ruchową i sensoryczną) przechodzą przez wszystkie etapy dojrzewania psychicznego, podobnie jak ich pełnosprawni rówieśnicy. Dla nich także przyjmowanie i wypełnianie nowych ról społecznych jest naznaczone rysem nowości i niesie podobne ryzyko odpowiedzialności. Różnica tylko może (choć wcale nie musi!) polegać na tym, że osoby z niepełnosprawnością napotykały trudności z podjęciem po raz pierwszy kolejnej roli społecznej nie ze względu na swoją niepełnosprawność, ale ze względu na niezależne od nich czynniki, których część leży po stronie społeczeństwa i jego uprzedzeń. W swoich kilkudziesięciu latach bezpośrednich kontaktów z osobami zaliczanymi do niepełnosprawnych nie spotkałam ani jednej osoby, która choć raz nie stanęła przed sytuacją braku zaufania do jej kompetencji, wiedzy, czy umiejętności. Najczęściej nie były to otwarcie wyrażane opinie np. przy aplikowaniu o stanowisko pracy, ale w bardzo zawoalowany sposób wyrażane odmowy, w których za powód podawano np. obawę o bezpieczeństwo przyszłego pracownika z niepełnosprawnością, wskazywano rzekome utrudnienia w wypełnianiu obowiązków służbowych, które nagle przyjmowały postać częstych wyjazdów poza miejsce zamieszkania, albo wprowadzono podczas rozmowy kwalifikacyjnej dodatkowe kwalifikacje oczekiwane od kandydata. Często okazywało się, że w stosunku do przyjętego na to samo stanowisko człowieka pełnosprawnego nie zgłaszano potrzeb wyjazdowych, ani nie oczekiwano od niego niczego więcej ponad to, co było w ogłoszeniu.

Pozornie w lepszej sytuacji są młode osoby z niepełnosprawnością nabytą, bo albo mają już ukończone kształcenie w obranym wcześniej zawodzie, albo podczas rehabilitacji zostały przekwalifikowane zawodowo i tym samym są gotowe do podjęcia pracy. Nie we wszystkich rodzajach niepełnosprawności nabytej proces rehabilitacji jest tak kompleksowy jak przy utracie sprawności ruchowej, ale też ten rodzaj niepełnosprawności najczęściej pojawia się nagle, a więc sam w sobie jest związany z ogromnym szokiem, a poza tym z traumą psychiczną i fizyczną, towarzyszącą cierpieniu fizycznemu. W tym przypadku rehabilitacja jest długotrwała, często kilkuletnia, a ponieważ najczęściej dochodzi do utraty tożsamości cielesnej (oprócz psychicznej), dlatego rehabilitacja od samego początku jest kompleksowa i interdyscyplinarna. Jest to jak najbardziej uzasadnione, bowiem skutkiem urazu bywa często amputacja kończyny/kończyn, albo niedowład całkowity części ciała, co wiąże się z uzależnieniem od innych nawet w najbardziej podstawowych i intymnych czynnościach.

Utrata wzroku lub słuchu rzadko jest nagła i najczęściej jest to rezultat trwającej dłuższy czas choroby, a więc człowiek ma czas, aby oswoić

się z myślą o niepełnosprawności, bo sprawność traci stopniowo. Jednak w każdym przypadku całkowita utrata funkcji, które pełniły w życiu ważną rolę i tak jest mocno stresogenna, a pomoc psychologa i rehabilitacja zawodowa jest zawsze niezbędna.

Zazwyczaj po przejściu rehabilitacji osoby z niesprawnością nabytą są gotowe do ponownego wejścia na scenę życia społecznego, a ich dotychczasowe doświadczenia w relacjach interpersonalnych są na tyle pozytywne, że perspektywa powrotu do poprzedniego środowiska jest tylko kolejnym krokiem w normalizacji ich życia. Jeżeli czegoś się obawiają, to może zbytnej troski rodziny i przyjaciół, przejawiającej się w tendencji do wyręczania, ale wcześniej nabyte umiejętności skutecznego przekazywania swoich życzeń i egzekwowania swoich praw w sposób akceptowany społecznie, pozwalają na łagodny powrót do pełnego uczestnictwa w życiu. Z pewnością człowiek z nabytą niepełnosprawnością będzie miał pewne ograniczenia w realizacji swoich potrzeb, marzeń, pragnień, ale po rehabilitacji potrafi ocenić obiektywnie swoje możliwości i rezygnacja z niektórych planów nie jest tragedią, bo wcześniej, w okresie pełnej sprawności także bywały podobne dylematy. Rezygnacja zatem nie musi być łączona z niepełnosprawnością, a jeśli nawet ma z nią związek, to życie już zdążyło nauczyć, że wszystkim zdarzają się niepowodzenia.

Są jednak sytuacje, które trudno zaakceptować, a które mają bezpośredni związek z niesprawnością nabytą. Do nich należą relacje interpersonalne i ich zaburzenie, gdy niektóre kontakty bezpowrotnie się urywają, a inne – nowe nie mogą być nawiązane, albo ich charakter nie spełnia oczekiwań osoby z niepełnosprawnością. Szczególnie trudne jest znalezienie partnera życiowego, założenie rodziny, a tym samym realizacja jednej z najbardziej podstawowych potrzeb w okresie wczesnej dorosłości.

Okres średniej dorosłości, to zazwyczaj kontynuacja tego, co miało początek we wcześniejszych okresach rozwojowych, ale jeśli w jakimkolwiek momencie życia pojawi się niepełnosprawność, zawsze stanowi poważne zagrożenie dla kontynuacji uprzednio obranej drogi życiowej. Dlatego czas wystąpienia niepełnosprawności w większym stopniu, niż jej rodzaj, stanowi wyzwanie zarówno dla rehabilitantów, jak i dla samej osoby niepełnosprawnej. Wszystko wiąże się z wielorakimi uwarunkowaniami sytuacji życiowej, w której w danym momencie znalazła się osoba dotąd pełnosprawna. Jeśli jest to człowiek o ustabilizowanej sytuacji rodzinnej i zawodowej, a rodzaj i stopień niepełnosprawności pozwala w perspektywie po rehabilitacji powrócić do dawnego życia, jeśli jest wsparcie rodziny i możliwość kontynuowania pracy w dotychczasowym miejscu, to motywacja do pokonania ograniczeń związanych z niepełnosprawnością sprzyja postępowi rehabilitacji.

W gorszej sytuacji są osoby, które np. były jedynymi żywicielami rodziny, a to oznacza, że pracowały bardzo dużo, może w kilku miejscach naraz i dla nich niepełnosprawność oznacza nie tylko osobistą tragedię ale jest potęgowana przez troskę o bliskich, poczucie odpowiedzialności, któremu nie będą mogli sprostać, może poczucie winy, lęk, bezradność. W tej sytuacji szybki kontakt z psychologiem jest niezbędny, gdyż chodzi o zapobieganie wtórnym psychologicznym skutkom niepełnosprawności fizycznej. Rzeczowa, rzetelna informacja o ograniczeniach spowodowanych niesprawnością oraz o możliwościach, łącznie z perspektywą przekwalifikowania zawodowego lub nabycia nowych kwalifikacji w procesie rehabilitacji, to konieczne i bardzo pomocne działanie. Rola psychologa w takiej sytuacji nie powinna ograniczać się do działań skierowanych na osobę z nowo nabytą niepełnosprawnością, ale obejmować także dotychczasowe środowisko pracy danego człowieka w taki sposób, żeby przygotować pracodawcę, współpracowników i samą osobę z niepełnosprawnością do powrotu na to samo stanowisko, jeśli tylko jej niepełnosprawność na to pozwala. To chyba najtrudniejsze zadanie nie ze względu na samą osobę z niepełnosprawnością, ale ze względu na sztywność myślenia wielu jeszcze ludzi w naszym społeczeństwie.

W obliczu każdej diametralnej zmiany w rodzinie, osoby ją tworzące zdają swoisty egzamin życiowy. Jedną z takich sytuacji jest niepełnosprawność bliskiej osoby, a jeśli dotknęła kogoś dotychczas całkowicie zdrowego, wymaga wielkiego taktu i dojrzałości psychicznej od pozostałych członków rodziny. Zazwyczaj rodziny wychodzą z takiej opresji „obronną ręką”, ale dotyczy to tych rodzin, w których więzi emocjonalne były i nadal są silne. Gorzej, jeśli osoba z nabytą niepełnosprawnością jest samotna, albo, jeśli w jej rodzinie więź między bliskimi sobie osobami jest rozluźniona, lub panuje niezdrowa rywalizacja albo wrogość. Wówczas nawet poważniejsza choroba, która nie pozostawia długotrwałych skutków jest przykrym przeżyciem i negatywnym emocjonalnie doświadczeniem dla chorego, a cóż dopiero trwała utrata sprawności! W takiej sytuacji wsparcie zewnętrzne od znajomych, z miejsca pracy, od sąsiadów – pełni rolę podobną jak wsparcie rodzinne, daje poczucie przynależności do grupy społecznej i pobudza motywację do współpracy z profesjonalistami w trakcie rehabilitacji.

Rehabilitację otrzymuje każdy, kto uległ wypadkowi, bo temu sprzyjają procedury medyczne i prawne podejmowane w takim przypadku. Jedynie często pod znakiem zapytania pozostaje czas objęcia opieką osoby poszkodowanej, oferowany wachlarz usług rehabilitacyjnych najbliższego miejsca zamieszkania i związana z tym możliwość korzystania z pomocy w sposób realny (transport). Niestety mieszkańcy małych miejscowości są pod

tym względem na ogół w gorszej sytuacji (choć to zależy od polityki lokalnej), a zakres oferowanych im usług medycznych, rehabilitacyjnych i przekwalifikujących zawodowo nie zawsze odpowiada preferencjom nowo poszkodowanego na zdrowiu. Poza tym osiągnięte nowe kwalifikacje zawodowe nie gwarantują nigdy otrzymania pracy, bo wolny rynek ekonomiczny tego nie zapewnia, a próby znalezienia miejsca dla siebie często kończą się fiaskiem nie z powodu braku kompetencji osoby z niepełnosprawnością, ale z powodu wszechobecnych uprzedzeń, a w najlepszym wypadku – rezerwy wobec osób nie w pełni sprawnych. Choć prawnie takie praktyki są zabronione, bo oficjalnie każdy kraj UE obowiązuje Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych (Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2006), odpowiedzialność za jej nierespektowanie jest tylko moralna, bo nie istnieją żadne administracyjne sposoby egzekwowania praw osób z niepełnosprawnością. Jest to niewątpliwie ogromne utrudnienie dla realizacji programu long-lifetime rehabilitation, ale z drugiej strony ten sam program zakłada wszechstronną, podjętą możliwie najwcześniej edukację osób pełnosprawnych, poczynając od dzieci przedszkolnych, a kończąc na dorosłych w każdym wieku. Jeśli kiedyś taka edukacja przyniesie pożądane skutki, to sytuacja osób niepełnosprawnych diametralnie się polepszy, a praca sama w sobie i przebywanie we własnym środowisku społecznym z poczuciem przynależności do niego jest dla każdego dorosłego rodzajem rehabilitacji.

5.4. Skutki schorzeń i zmian degeneracyjnych w okresie późnej dorosłości

Choć nadal sporna jest kwestia początku późnej dorosłości, która według WHO jest nazywana okresem starości, to tym bardziej – ze względu na coraz dłuższy średni wiek życia – trudno wiarygodnie odnieść się do periodyzacji starości dzielonej na kolejne okresy – już bez konkretnej nazwy. Pozostając w zgodzie z koncepcją life-span psychologii – przyjmuje się za początek starości granice wiekowe 60–74 lata (starość wczesna), następnie 75–89 lat (starość zaawansowana) i 90 oraz powyżej 90 lat, który to czas jest nazywany starością sędziwą, lub właściwą i jest oznaką długowieczności. Ostatnio istnieje tendencja w psychologii nie używania terminu „starość” ze względu na dużą różnorodność aktywności, którą przejawiają osoby powyżej 60 r.ż. Nie oznacza to jednak, że w organizmie człowieka powyżej 60 r.ż. zatrzymują się procesy metaboliczne na jednym poziomie, ale również tempo starzenia się organizmu zależy od bardzo wielu czynników. Sinclair i Guarente (2006) podają różne czynniki i hipotezy starzenia się

związane z genetycznym uwarunkowaniem, ale wskazują również na środowiskowe czynniki starzenia się, konkludując, że starzenie się to proces wieloprzyczynowy.

Starzenie się jest jednym z kolejnych etapów rozwoju człowieka i dlatego – tak jak w poprzedzających je okresach rozwojowych – określamy wiek chronologiczny (kalendarzowy i socjoekonomiczny), biologiczny i psychologiczny. Między tymi kryteriami nie ma pełnej synchronizacji, dlatego nie można dokonać spójnej charakterystyki człowieka starego w określonym wieku chronologicznym. Zarówno procesy rozwojowe przebiegające na poziomie biologicznym, jak i psychologicznym podlegają swoistym prawom, a osoba bardzo schorowana i niedołączna fizycznie może zachować pełnię sprawności intelektualnej i pełnię władz umysłowych. Doskonałym przykładem takiej dysproporcji jest niedawno zmarły w wieku 76 lat geniusz umysłowy – Stephen Hawking, który cierpiał na stwardnienie zanikowe boczne.

Dokonujące się w organizmie człowieka stałe zmiany degeneracyjne nie są wcale widoczne do wczesnej, a nawet średniej dorosłości, bo postępujące zmiany rozwojowe są przeważające i to one nadają cechy wyglądu zewnętrznego oraz decydują o samopoczuciu. Jednak z biegiem lat maleje wydolność układu krążenia, oddechowego i wydalniczego, pojawia się kruchość kości, sprzyjająca urazom, złamaniom i osteoporozie. Zmiany w układzie kostno-stawowym mogą prowadzić do chorób reumatoidalnych w obrębie kończyn górnych i dolnych oraz w kręgosłupie, a to już zagrożenie postępującą degeneracją i w rezultacie utratą sprawności. Zmniejszające się napięcie mięśni jest tylko elementem sprzyjającym znacznemu obciążeniu stawów kończyn dolnych i kręgosłupa. Częstym zjawiskiem jest mnoga patologia (Krzymiński, 1993), czyli występowanie równocześnie kilku zmian chorobowych: np. cukrzyca i upośledzenia wzroku, a gorsze samopoczucie fizyczne i do tego zauważalne zmiany w wyglądzie (utrata urody) mogą implikować zaburzenia depresyjne. Według A. Andruszkiewicz i M.A. Basińskiej (2016) u 80–85% ludzi po 60. roku życia występuje co najmniej jedna (z reguły przewlekła) choroba, u 30% następuje znaczne pogorszenie słuchu, u 20% – wzroku a także wzrasta prawdopodobieństwo chorób psychicznych. Według autorek (tamże) „...w połowie XXI wieku osoby w wieku 60 lat i powyżej będą stanowiły 25% całej ludności, przy czym – jak wynika z doniesień światowych – najbardziej zauważalny wzrost dotyczyć będzie krajów rozwijających się. Wzrośnie zatem także liczba osób chorych przewlekłe i problemów, które im towarzyszą” (tamże, s. 1002). Należy się spodziewać, że większość tych osób, które będą cierpiały na choroby przewlekłe, to potencjalne osoby z niepełnosprawnością.

Jak można pomóc osobie z niepełnosprawnością w wieku podeszłym, jak zorganizować instytucjonalną rehabilitację, kiedy służba zdrowia od wielu lat cierpi na niedostatek lekarzy, średniego personelu medycznego, aparatury podtrzymującej życie, ma braki w sprzęcie wspomagającym diagnozę? Człowiek starszy jest traktowany przez lekarzy pierwszego kontaktu jako uciążliwy pacjent, bo oczekuje, że lekarz go wysłucha nie tylko w kwestiach bezpośrednio związanych ze zdrowiem fizycznym, ale także ukoji jego samotność, obawy, zwyczajnie porozmawia. Tymczasem lekarz ma na pacjenta przeznaczone przepisowe 15 minut, w czasie których musi zbadać, postawić diagnozę, wypisać receptę i uzupełnić kartę choroby. Nierzadko myślimi jest już w następnej przychodni, czy szpitalu, sam przeżywa stres wynikający z ciągłego pośpiechu i przemęczenia. Lekarz geriatra byłby tu bardziej pożądanym, niż lekarz pierwszego kontaktu, bo i ma odpowiednie przygotowanie do pracy z osobami starszymi, i ma wiedzę na temat chorób wieku podeszłego oraz sposobu ich specjalistycznego a zarazem kompleksowego leczenia i – co nie jest bez znaczenia – sam bywa osobą starszą, a przez to lepiej rozumie swoich pacjentów, potrafi znaleźć z nimi wspólny język i budzi zaufanie. Czasami już sama wizyta przynosi ulgę w cierpieniu, którego podłoże jest psychiczne, ale nie kwalifikuje się do leczenia psychiatrycznego.

Powolna utrata sprawności daje wprawdzie czas na wyuczenie się nowych sposobów funkcjonowania i zaakceptowanie swojego stanu pod warunkiem, że proces ten jest na tyle powolny, iż zmiany adaptacyjne w obszarze psychiki nadążają za zmianami fizycznymi. Jednak oprócz stanu fizycznego na procesy adaptacyjne wpływają także warunki środowiskowe, a do nich przede wszystkim należy sytuacja rodzinna, warunki ekonomiczne, a te zazwyczaj są na tyle ciężkie, że nie pozwalają na zakup sprzętu rehabilitacyjnego, czy innych urządzeń ułatwiających wykonywanie codziennych czynności, albo choćby na skorzystanie z odpłatnych form transportu lub pomocy osób trzecich. W rezultacie starszy niepełnosprawny człowiek jest zdany na pomoc rodziny, czuje się niezręcznie jako osoba uzależniona, czasem doznaje upokorzenia, zwłaszcza jeśli także ma niewystarczające środki finansowe do pokrycia najbardziej potrzebnych wydatków na zdrowie i rehabilitację. Rehabilitacja bowiem – mimo że teoretycznie bezpłatna – zawsze wymaga sporych środków finansowych, ponieważ nie wszystko jest refundowane przez służbę zdrowia. Należy wspomnieć również o czasie oczekiwania nawet na proste zabiegi rehabilitacyjne, nie wspominając o bardzo odległym czasie oczekiwania na wizytę u lekarza-specjalisty, od którego dopiero pacjent jest kierowany na zabiegi. Jeśli procesu tego nie można przyspieszyć, korzystając z usług prywatnych, pacjent

może nie dożyć któregoś z etapów własnej rehabilitacji. Nie jest to optymistyczna perspektywa, a nie można przy tym ignorować faktu, że stan zdrowia fizycznego i psychicznego nieleczzonego i nierehabilitowanego pacjenta pogarsza się bardzo szybko.

Co można zmienić? Z pewnością na starcie dobrym rozwiązaniem byłoby, aby starsze osoby mogły korzystać z usług geriatrów, jeśli tego potrzebują, ale oczywiście nie może to wykluczyć pomocy lekarza pierwszego kontaktu, który zazwyczaj dobrze zna swoich pacjentów, najczęściej od wielu lat. Ta wiedza jest bardzo cenna i dlatego lekarz rodzinny powinien współpracować z wybranym przez pacjenta geriatrą, aby przekazać mu niezbędne informacje, ale także w celu ustalenia wspólnego frontu terapii medycznej, a jeśli trzeba – udziału innych specjalistów – zwłaszcza fizjoterapeutów. To może i powinna być usługa zintegrowana, ukierunkowana na konkretnego pacjenta z opracowaniem indywidualnego toku postępowania wobec niego. Jeśli pacjent ma rodzinę, jej członkowie: współmałżonek, dzieci, może dorosłe wnuki, wszyscy oni powinni być poinformowani o stanie pacjenta (oczywiście za jego zgodą), o zaleceniach terapeutycznych, zagrożeniach i rokowaniach. Może warto rozważyć powstanie specjalistycznych przychodni, gdzie nie tylko osoby starsze, ale także dorosłe (wczesna i średnia dorosłość), które są osobami z niepełnosprawnością mogą uzyskać kompleksową pomoc i całe życie trwającą rehabilitację. Nie jest istotne w tym momencie, czy beneficjentami takiej przychodni będą osoby z niepełnosprawnością nabytą w którymś okresie życia, czy z niepełnosprawnością od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa. Ideą przewodnią powinno być stworzenie przyjaznego miejsca dla wszystkich dorosłych osób z niepełnosprawnością, które w obecnym systemie gdzieś „gubią się” po drodze i pozostają poza marginesem jakiegokolwiek formy pomocy specjalistycznej. Byłoby to jednocześnie miejsce docelowe ich kompletnej dokumentacji medyczno-psychologiczno-fizjoterapeutycznej i każdej dodatkowej, uwzględniającej specyfikę i stopień niepełnosprawności.

5.5. Przykłady dobrych praktyk rehabilitacyjnych

Na tle osób z niepełnosprawnością ruchową i sensoryczną, osoby z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza w stopniu umiarkowanym i znacznym znajdują się w o wiele gorszym położeniu, przede wszystkim dlatego, że nigdy – nawet gdy są objęte najbardziej troskliwą opieką terapeutyczną – nie będą w pełni samodzielne. Wynika to z faktu ograniczenia ich maksymalnego poziomu rozwoju umysłowego do określonych granic, wyznaczonych czynnikami biologicznymi. Jednak i w tym kierunku można poczynić

kroki, pozwalające na maksymalne wykorzystanie (a wcześniej rozwój) wszystkich zdolności intelektualnych i kompetencji społecznych, jakie udało się wypracować przy określonym stopniu upośledzenia umysłowego. Nie ma żadnych przeszkód, aby osoby z upośledzeniem umysłowym traktować podmiotowo, aby respektować ich życiowe wybory i dostosować je do kompetencji danej jednostki. Utarło się jednak w powszechnym mniemaniu, że opiekunowie, nauczyciele i każdy kto chce, może podejmować decyzje za osoby z niepełnosprawnością intelektualną, zakładając z góry, że one same nie bardzo wiedzą czego chcą i co mogą chcieć. Tymczasem największy problem leży w tym, że otoczenie nie słucha wypowiedzi ludzi z niepełnosprawnością intelektualną, w których wyrażają swoje opinie i życzenia (Lausch, 2010), a gdy słucha – nie traktuje ich poważnie, co przejawia się w nagminnym zwracaniu się do dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną „per ty” i co wskazuje, że dorośli są traktowani jak dzieci, a więc osoby nie mające pełnych praw społecznych.

5.5.1. Lebenshilfe, czyli rehabilitacja zintegrowana przez całe życie

Doskonałym przykładem realizowania koncepcji rehabilitacji przez całe życie wobec osób z upośledzeniem umysłowym i jednocześnie włączania ich w nurt życia społecznego jest inicjatywa podjęta przez rodziców w 1962 roku w jednym z krajów związkowych Niemiec – Nadrenii Północnej-Westfalii (Krause, 2000).

W założeniu tego systemu pomocowego leży właśnie opieka przez całe życie, ale to nie znaczy, że nie są uznawane prawa podopiecznych do samostanowienia. W skład systemu wchodzi kolejno struktury i formy działania, zmierzające konsekwentnie do maksymalnego wykorzystania potencjalnych możliwości każdej jednostki ludzkiej z osobna. Zaczyna się od punktu wczesnego poradnictwa, następnie płynnie dziecko przechodzi do przedszkola integracyjnego i dalszych form edukacji. Osoby głębiej upośledzone przejmują ośrodek opieki nad głębiej upośledzonymi. Pozostali, w zależności od czasu ukończenia edukacji, rozpoczynają pracę w warsztacie pracy chronionej, który podlega twardym prawom rynku, łącznie z niewypłacalnością. Na terenie zakładu pracy znajdują się 2 działy produkcyjne związane z obróbką metalu, pakowaniem gotowego produktu, segregowaniem, etykietowaniem. Oprócz tego jest pralnia z dostępnością odpłatnych usług dla okolicznych mieszkańców oraz kuchnia wydająca kilkaset posiłków dziennie dla pracowników i ludności okolicznej. Dla osób nie radzących sobie jeszcze z pracą jest zaprogramowana tymczasowo, bądź stała terapia ruchowo-zajęciowa, a dla bezrobotnych – przygotowanie do

pracy zawodowej. Dla wszystkich – zajęcia plastyczne, wycieczki, festyny. Osoby zatrudnione mieszkają w kompleksie pięciu grup mieszkalnych ulokowanych na terenie całego miasta po 8–10 osób, a opiekunowie pracują w systemie dwuzmianowym, co oznacza, że w nocy mieszkańcy są sami. Na terenie swojego miejsca zamieszkania mają prawa i obowiązki, takie jak w rodzinie z uwzględnieniem ich indywidualnych predyspozycji i życzeń. Osoby objęte programem Lebenshilfe osiągają bardzo dobre efekty rehabilitacyjne, ponieważ mają wyrobione poczucie obowiązku pracy i dumy z powodu bycia pożytecznym społecznie; zarabiają własne pieniądze i zabezpieczają sobie materialną przyszłość (od zarobków są odprowadzane składki emerytalne i ubezpieczeniowe), uczą się dysponować własnymi pieniędzmi (m.in. ponoszą opłaty mieszkaniowe); indywidualizują własne potrzeby: zakupy, planowanie urlopu, wizyta u fryzjera, urządzenie pokoi – ich życie nabiera cech normalności, co także przekłada się na pełną integrację z mieszkańcami osiedla (spotykają się na zakupach, świadczą innym usługi w ramach wykonywanej pracy, są sąsiadami). W okresie urlopu, świąt i dni wolnych od pracy mogą odwiedzać znajomych, jechać do rodziny, a więc prowadzą normalny tryb życia, a realizatorzy programu dbają o to, by więzi rodzinne były podtrzymywane na normalnych partnerskich zasadach, bez przejawów nadopiekuńczości ze strony rodziny. Seniorzy – emeryci nadal mają prawo do mieszkania w dotychczasowym miejscu.

Najważniejszym elementem programu Lebenshilfe jest zapewnienie ciągłości opieki od wczesnej diagnozy, przez stymulację rozwoju (przedszkole, ośrodki wspomagania) aż po starość. Dbalność o podtrzymywanie kontaktów z rodziną poprzez uczestnictwo w uroczystościach rodzinnych i obecność na święta jest bardzo rzadko uwzględnianym elementem programów rehabilitacji i tym bardziej zasługuje na podkreślenie. Poprzez wspólne zamieszkanie następuje także naturalna integracja ze środowiskiem, a posiadanie własnych pieniędzy sprzyja korzystaniu z kawiarni, restauracji, bywaniu w kinie, gdzie dodatkowo zachodzi uczenie się funkcjonowania w otwartym dla wszystkich środowisku społecznym. Uczestnicy tego programu pozostają w nim aż do śmierci, co też jest godne podkreślenia (za: Krause, 2000, s. 73–82).

5.5.2. Holenderski program dla seniorów

W wielu krajach wskutek postępującego procesu starzenia się społeczeństwa, powstają programy opieki nad starszymi ludźmi schorowanymi i z niepełnosprawnością. Przy realizacji potrzeb tej grupy wiekowej uwzględniane są nie tylko oczekiwania osób starszych, ale również racje

ekonomiczne. Okazało się, że o wiele mniej kosztowne dla państwa i społeczeństwa jest udzielanie wsparcia i wszelkiej – nawet wyspecjalizowanej – pomocy medycznej oraz opiekuńczej w dotychczasowych naturalnych warunkach życia. Oznacza to, że człowiek mieszka samodzielnie we własnym mieszkaniu/domu tak długo jak tylko może, przy maksymalnym zróżnicowanym wsparciu ze strony organizacji państwowych, pozarządowych, prywatnych, wolontariackich i wszelkich możliwych inicjatyw lokalnych.

Dobrym przykładem zaawansowanego systemu opieki i wsparcia dla starszych osób mieszkających samodzielnie, a nie dających już rady egzystować bez pomocy jest holenderski system „Jinca”, który z powodzeniem opóźnia a nawet przekreśla perspektywę umieszczenia osoby starszej w domu pomocy społecznej. W realizację systemu zaangażowana jest służba medyczna wraz z całym zorganizowanym zapleczem monitoringu podopiecznych osób. W prywatnych domach klientów objętych takim systemem zainstalowane są urządzenia, pozwalające kontrolować, czy osoba przyjmuje regularnie o określonym czasie porcję leków ze specjalnego elektronicznie kontrolowanego dozownika, a jeśli tego nie robi, to pojawia się przypominający alarm dźwiękowy lub świetlny, albo kombinowany, zależnie od stanu sprawności wzrokowej, czy słuchowej. Taki sam alarm przypomina o naładowaniu baterii w urządzeniu, albo zmianie akumulatora. Jeśli podopieczna osoba wyrazi na to zgodę, to w pomieszczeniu – najczęściej sypialnym – jest zainstalowana kamera, a w centrum monitoringu pojawia się alarm i podgląd wtedy, gdy przez pewien czas brak jest informacji o przemieszczaniu się klienta w pokoju, albo pozostaje zbyt długo w bezruchu we wcześniej uzgodnionym miejscu. Jeśli próba skontaktowania się z klientem jest zakończona niepowodzeniem, to zaalarmowana zostaje wcześniej wskazana osoba z rodziny, albo sąsiedztwa, która może dostać się do mieszkania i sprawdzić, co się dzieje, a następnie poinformować centralę o stanie osoby starszej. Dysponent w centrum monitoringu decyduje, albo reaguje na prośbę osoby będącej w mieszkaniu i wysyła karetkę z personelem dedykowanym konkretnej osobie, bo automatycznie ma wgląd w historię choroby. Do systemu zdalnej opieki medycznej – oprócz przychodni, w której można uzyskać doraźną pomoc, albo skontaktować się z lekarzem prowadzącym – są włączone także placówki szpitalne i jeśli zachodzi taka konieczność, pacjent jest hospitalizowany.

Oprócz tego samotną osobę starszą można wyposażać w urządzenie z zainstalowanym GPS-em i systemem przyzywowym, co pozwala na natychmiastowe wezwanie pomocy w nagłym przypadku, niezależnie od miejsca pobytu, a GPS umożliwia dokładną lokalizację wzywającego. Wprowadźcie urządzenia takie i przynależność do tak zorganizowanej sieci

opieki nie są tanie, ale środki finansowe zabezpiecza częściowo państwowa służba zdrowia, częściowo firmy ubezpieczeniowe, częściowo lokalne organizacje pozarządowe i nie jest to bynajmniej działalność charytatywna, bo rzetelny rachunek ekonomiczny pokazuje, że nawet dofinansowywanie tego typu opieki nad samotnie mieszkającymi osobami przewlekle chorymi i i niepełnosprawnymi (niekoniecznie seniorami) jest opłacalne. Poza tym są to działania zgodne z Konwencją o Prawach Osób Niepełnosprawnych (Convention on the Rights of Persons with Disabilities) przeciwdziałające wykluczeniu, a wręcz sprzyjające inkluzji. Program „Jinca” jest dedykowany osobom starszym mieszkającym samotnie, ale także prowadzącym samodzielny tryb życia osobom w każdym wieku z niepełnosprawnością lub chorobami przewlekłymi, które chcą nadal pozostawać w dotychczasowym miejscu zamieszkania i nie chcą korzystać z opieki zinstytucjonalizowanej.

System „Jinca” nie jest regionalną inicjatywą, ale rozwiązaniem, które znajduje zastosowanie na całym obszarze Holandii, a władze państwowe są zainteresowane rozbudową i doskonaleniem dotychczas oferowanych usług, ponieważ obniża to w znacznym stopniu koszty utrzymania osób wymagających systematycznej opieki i jest alternatywą wobec wszelkiego rodzaju domów opieki. W dodatku brane jest pod uwagę samopoczucie osób starszych i osób z niepełnosprawnością, które chcą i – przy zorganizowanej pomocy – jeszcze mogą funkcjonować w dotychczasowym miejscu zamieszkania. Tego typu rozwiązanie wpływa na ich dobrostan i podniesienie poziomu jakości życia.

Zorganizowanie tak skomplikowanej infrastruktury i zsynchronizowania wielu rodzajów urządzeń zdalnego sterowania oraz przypisanie im określonych informacji, a także zaangażowanie wielu ludzi wymagało nie tylko dobrej woli i – oczywiście – znalezienia źródeł finansowania – ale przede wszystkim wiedzy i to tłumaczy, dlaczego idea tego systemu powstała przy współpracy naukowców z politechniki w Eindhoven, gdzie znajduje się centrum innowacji technicznej, skupiające naukowców-zapaleńców ogarniętych ideą tworzenia usług na najwyższym z możliwych poziomach.

5.5.3. Małopolski Tele-Anioł

Przynależność Polski do Unii Europejskiej procentuje między innymi łatwym dostępem do innowacji naukowo-technicznych i nigdy dotąd niespotykaną skalą międzynarodowej współpracy z możliwością dofinansowania wspólnie opracowanych projektów. Jedną z takich okazji została wykorzystana w celu poprawy jakości życia osób niesamodzielnych poprzez realizację działań na rzecz rozwoju usług opiekuńczych i sąsiedzkich

w miejscu zamieszkania, wraz z wykorzystaniem nowoczesnych technologii informacyjno-komunikacyjnych. Celem programu jest umożliwienie osobom niesamodzielnym jak najdłuższe pozostanie w ich środowisku. W ten sposób także Polska wpisuje się w ogólnoeuropejski trend deinstytucjonalizacji opieki nad osobami wymagającymi trwałej pomocy w wykonywaniu czynności dnia codziennego. Projekt „Małopolski Tele-Anioł” jest współfinansowany z Europejskiego Funduszu Społecznego w ramach Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Małopolskiego na lata 2014–2020. Program „Małopolski Tele-Anioł” został uruchomiony w maju 2018 roku i potrwa trzy lata. Jest to pierwsza taka inicjatywa w Polsce, skierowana do osób przewlekle chorych, starszych, żyjących samotnie oraz niepełnosprawnych. Celem programu jest poprawa jakości życia i zapewnienie bezpieczeństwa tym osobom z wykorzystaniem pomocy sąsiedzkiej i nowoczesnych technologii informacyjno-komunikacyjnych. Podobnie jak w Holandii – także w tym programie – wykorzystano urządzenia skonstruowane przez naukowców w jednej z największych polskich spółek informatycznych – Comarch.

Urządzeniem zapewniającym łączność między seniorem a centrum pomocy, gdzie znajduje się ratownik medyczny, zapewnia „bransoletka życia”. Jest to podobna do elektronicznego zegarka opaska z regulowanym napięciem, którą można założyć na przegub ręki. W niej znajdują się przyciski: SOS, przycisk wezwania wcześniej wskazanych osób, przycisk odbierania lub zakończenia połączenia. W bransoletce ponadto znajduje się czujnik tętna i moduł GPS. Zainstalowanie modułu GPS zapewnia posiadaczowi „bransoletki życia” umiejscowienie go wówczas, gdy np. opuści mieszkanie, zasłabnie w mieście, czy jakimkolwiek innym miejscu w zasięgu sygnału GPS. Wówczas wysłana do niego karetka pogotowia może dotrzeć w możliwie najkrótszym czasie. Osoba, która używa „bransoletki życia” musi jedynie pamiętać, że trzeba ją zabrać ze sobą, gdy wychodzi z domu.

„Bransoletka życia” – jak każde urządzenie wymagające zasilania, może przestać pracować i narazić użytkownika na niebezpieczeństwo braku łączności z centralą. Takiemu zdarzeniu zapobiega jeszcze jeden moduł zainstalowany w urządzeniu, który przypomina o naładowaniu baterii.

Pacjent znajduje się pod całodobową zdalną opieką Centrum Zdalnego Monitoringu, które jest częścią Centrum Medycznego iMed24. Jeśli starsza osoba poczuje się źle, może wezwać pomoc korzystając z opcji przywołania kogoś zaufanego (np. członka rodziny, sąsiada), albo skorzystać z przycisku SOS, co powoduje natychmiastową reakcję Centrum Zdalnej Opieki Medycznej, które weryfikuje zgłoszenie i wprowadza dalsze procedury. Jeśli pacjent nie odpowiada na próbę skontaktowania się z nim za

pośrednictwem wcześniej uzgodnionego środka łączności, ratownik medyczny próbuje skontaktować się z jego najbliższymi, a jeśli i taka próba jest nieskuteczna, do pacjenta wysyłana jest karetka pogotowia ratunkowego. W zależności od stwierdzonego przez lekarza stanu pacjenta, jest mu udzielana pomoc ambulatoryjna i odwożony jest do domu, albo pozostaje w szpitalu.

Osoba posiadająca „bransoletkę życia” znajduje się pod opieką Centrum Zdalnej Opieki medycznej 24 godziny na dobę, siedem dni w tygodniu także w dni świąteczne.

Oferta zdalnej pomocy medycznej realizowana na terenie Małopolski nie jest – niestety – rozwiązaniem proponowanym seniorom w całej Polsce. Obecnie objętych jest zdalną opieką 10 tysięcy mieszkańców Małopolski. Poza tym program unijny przewiduje finansowanie akcji do 2021 roku, a dalej – to już zależy od władz regionalnych, czy znajdą źródła finansowania i zechcą nadal kontynuować tę jakże humanitarną ideę. Są przesłanki ku temu, że działania podejmowane na rzecz osób starszych, schorowanych i niepełnosprawnych – niezależnie od ich wieku – będą nie tylko kontynuowane, ale również pojawiają się równoległe nowe działania – także przy wsparciu funduszy unijnych – które wdrażają w życie założenia zawarte w Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych.

5.5.4. Mieszkania wspomagane dla osób z niepełnosprawnością sprzężoną

Próbą zapelnienia luki w ciągłej rehabilitacji wobec osób dorosłych z niepełnosprawnością jest realizowana obecnie małopolska inicjatywa zorganizowania i wyposażenia mieszkań treningowych i wspieranych dla osób z określonymi rodzajami niepełnosprawności sprzężonej. Jest to bardzo odważny i pionierski projekt ze względu na fakt dedykowania wspomnianych mieszkań osobom z niepełnosprawnościami sprzężonymi, bowiem nawet w Europie, na której wzorujemy się – takich mieszkań jest bardzo niewiele i rzadko które państwo podejmuje tak wielkie wyzwanie. W Polsce jest to pierwsza inicjatywa tego typu, chociaż w kilku regionach są mieszkania wspomagane, ale dedykowane niepełnosprawnym osobom z jedną dysfunkcją: najczęściej z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i/lub w stopniu umiarkowanym, albo osobom z chorobami psychicznymi.

W tym miejscu należałoby wyjaśnić, co to są mieszkania wspomagane, bowiem jest to termin używany przez pracowników służb socjalnych i jest zdefiniowany, podobnie jak pojęcie „mieszkanie wspierane” i „mieszkanie treningowe”.

Mieszkanie wspomagane, to usługa społeczna świadczona w społeczności lokalnej w postaci mieszkania lub domu, przygotowującego osoby w nim przebywające pod opieką specjalistów do prowadzenia samodzielnego życia lub zapewniającego pomoc w prowadzeniu samodzielnego życia. Ma to być zdeinstytucjonalizowana forma opieki świadczona na poziomie lokalnych społeczności, a zgodnie z komunikatem Ministra Rozwoju i Finansów z dnia 4 stycznia 2018 roku w sprawie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków unijnych, organizowanie i prowadzenie usług w ramach mieszkań wspomaganych może być finansowane ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014–2020 (Dz.U. z 2017 r. poz. 1460, 1475 i 2433).

Mieszkanie wspomagane może przybrać formę mieszkania wspieranego, w którym rodzaj i zakres świadczonych usług jest ukierunkowany na osiągnięcie maksymalnego poziomu sprawności i niezależności przez osobę z niepełnosprawnością w ramach treningu umiejętności praktycznych takich jak: czynności dnia codziennego (pranie, sprząatanie, używanie sprzętu gospodarstwa domowego), trening kulinarny, trening higieny osobistej, trening finansowy, trening kompetencji interpersonalnych, trening autonomii decyzyjnej, zarządzanie mieszkaniem, nabywanie umiejętności samodzielnego rozwiązywania problemów życiowych, umiejętność spędzania wolnego czasu, uzyskanie niezależności finansowej i przygotowanie zawodowe, wzmocnienie psychicznych właściwości umożliwiających niezależność i integrację społeczną.

Iną formą mieszkania wspieranego jest mieszkanie treningowe, w którym pobyt jest przyznawany na ściśle określony czas i może być traktowane jako forma przejściowa do zamieszkania w mieszkaniu wspierającym. Mieszkania treningowe są przeznaczone dla osób, które są mniej samodzielne, niż osoby kwalifikujące się do mieszkań wspieranych, a zakres skierowanych do nich usług specjalistycznych jest szerszy.

W obu formach mieszkań wspomaganych chodzi o wypracowanie takiego sposobu udzielania wszechstronnej niezbędnej pomocy osobom z niepełnosprawnością, lub niesamodzielnym z innych względów, dzięki której zapobiega się ich wykluczeniu społecznemu, a podejmowane działania w społeczności lokalnej dodatkowo sprzyjają pełnej inkluzji i zapobiegają konieczności objęcia tych osób w przyszłości opieką instytucjonalną. Jest to zgodne z ogólnoeuropejskim trendem współczesnym, a przeznaczone na ten cel unijne środki finansowe pomagają krajom UE podnosić standardy życia osób z niepełnosprawnością, przewlekle chorych i niesamodzielnym z innych względów.

Wspomniana na wstępie inicjatywa Regionalnego Ośrodka Pomocy Społecznej w Krakowie jest skierowana do osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi zamieszkałymi na terenie Małopolski, a jej realizacja rozpoczęła się w kwietniu 2018 roku i będzie trwała do końca marca 2022 roku.

Pierwszy etap prac nad wdrożeniem projektu polega na opracowaniu modelu w zakresie usług mieszkalnictwa wspomaganego dla osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi jako formy zdeinstytucjonalizowanej, w tym:

- dla osób z niepełnosprawnością ruchową i intelektualną;
- dla osób głuchoniewidomych;
- dla osób niewidomych z niepełnosprawnością ruchową;
- dla osób chorujących psychicznie z niepełnosprawnością ruchową.

Zadaniem głównym, które należy do eksperta głównego, koordynującego i nadzorującego prace czterech podzespołów, odpowiadających czterem rodzajom niepełnosprawności sprzężonych, jest wypracowanie jednego standardu usług mieszkalnictwa wspomaganego (z uwzględnieniem jego form: mieszkania wspierane i mieszkania treningowe) jako wzorca uniwersalnego. Dodatkowe wyposażenie i drobne zmiany w standardowym mieszkaniu będą możliwe do wprowadzenia dla konkretnej grupy osób z uwzględnieniem specyficznych potrzeb grupy docelowej – zakwalifikowanych przyszłych mieszkańców.

Projekt jest bardzo szczegółowy, bo musi uwzględniać:

- zasady uniwersalnego projektowania mieszkań dla osób z niepełnosprawnością;
- rekomendować pożądane warunki lokalowe (lokalizację, sprzęt i wyposażenie mieszkania);
- rodzaj i zakres usług wspierających;
- kadre wraz z opisem jej zadań oraz kwalifikacji/kompetencji;
- jakość świadczonych usług (zasady dbałości o utrzymanie usług na wysokim poziomie);
- zasady pobytu w mieszkaniu.

Następny, prawie trzyletni okres obejmuje wprowadzanie modelu usług w życie, testowanie, a pod koniec całego programu dokonywanie ewentualnych zmian. Po tym okresie model ten ma być realizowany standardowo także w innych rejonach Polski, obejmując cały kraj.

Warto wspomnieć jeszcze o ważnej, przewidzianej w ramach projektu, aktywności. Ponieważ potencjalnymi użytkownikami mieszkań wspomaganych będą dorosłe osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi, które osobiście wyrażą chęć nabycia umiejętności pozwalających im w przyszłości mieszkać samodzielnie, dlatego eksperci przewidują obawy, a nawet

opór ze strony tych członków rodziny, którzy dotychczas pełnili rolę opiekunów niesamodzielnych osób z niepełnosprawnością. Najczęściej będą to rodzice, którzy z jednej strony chcieliby, a z drugiej – nie do końca wierzą w możliwość samodzielnej egzystencji swoich dorosłych już dzieci. Ponadto – często przyjmując postawy nadopiekuńcze – nie ufają proponowanej formie rehabilitacji, niejednokrotnie mając już doświadczenia z nieefektywnymi formami rehabilitacji. Być może brak powodzenia dotychczasowych działań rehabilitacyjnych wynikał z faktu wspólnego zamieszkania, czego jednak rodzice nie chcą przyznać. Pojawia się wobec tego poważny problem oddzielnych specjalistycznych działań skierowanych do rodziców i do dotychczasowych opiekunów, ale równocześnie należy uwzględnić fakt, że osobne zamieszkanie członka rodziny często wiąże się z pozbawieniem podstawowego źródła utrzymania tychże opiekunów, którzy dotąd nie pracowali zarobkowo, bo zajmowali się niepełnosprawnym dzieckiem i korzystali z jego renty inwalidzkiej. Dla tych opiekunów są przewidziane w programie także działania wspierające, np. podjęcie przez nich aktywności zarobkowej, a także wsparcie finansowe w pierwszej fazie adaptacji do nowej rzeczywistości.

Jak widać, jest to bardzo ambitny i trudny do realizacji program ze względu nie tylko na rodzaje niepełnosprawności, ale także ze względu na wielorakie uwarunkowania powodzenia całego przedsięwzięcia, w którym aktywnie zaangażowanych musi być wielu specjalistów współpracujących ze sobą. Ogromnym wyzwaniem dla twórców i realizatorów projektu jest także zabezpieczenie całego zaplecza logistycznego tej operacji.

Opisany projekt realizowany przez Regionalny Ośrodek Pomocy Społecznej w Krakowie nosi nazwę „Sami-Dzielni! Nowe standardy mieszkalnictwa wspomaganego dla osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi” i ta właśnie nazwa budzi pewne refleksje. W słusznym założeniu pomysłodawcy projektu dążą do urzeczywistnienia prawa każdego człowieka do samostanowienia i godności osobistej, a człon nazwy „Sami-Dzielni” infantylizuje osoby, do których projekt jest adresowany i dla których jest podejmowany.

5.6. Kilka refleksji dotyczących rehabilitacji przez całe życie

Największym mankamentem jest brak ciągłości procesu rehabilitacyjnego, ponieważ osoba z niepełnosprawnością – w zależności od wieku i sposobu nabycia niepełnosprawności – podlega różnym niezależnym instytucjom, które nie prowadzą ze sobą żadnego dialogu, ani nie przekazują sobie dokumentacji podopiecznych osób. W efekcie nie istnieje jeden zintegrowany

długofalowy program rehabilitacyjny przeznaczony dla konkretnej osoby, lub grupy osób i każda nowa placówka zaczyna pracę od ponownej diagnozy (co akurat jest niezłe) i nowego poznawania podopiecznego, jego rodziny i sytuacji życiowej. W tak osobliwej długoterminowej rehabilitacji, gdzie liczy się bezpośredni kontakt i wzajemne zaufanie do terapeutów, ciągła ich zmiana i przechodzenie „z rąk do rąk” nie jest wskazane i zaburza płynność oddziaływań terapeutycznych.

Najczęściej jednak po zakończeniu szkoły, albo jeszcze w trakcie jej trwania, młody człowiek z niepełnosprawnością pozostaje poza kręgiem jakichkolwiek działań rehabilitacyjnych, a zasada „radź sobie sam” nie zawsze przynosi pozytywne efekty osobiste, społeczne i ekonomiczne. Wówczas, w przypadku trudności ze startem w samodzielne dorosłe życie, wkraczają rodzice wraz z całym bagażem skumulowanego żalu do różnych instytucji, od których powinni otrzymać wsparcie i wraz z nagromadzonym negatywnym doświadczeniem, związanym z osamotnieniem w zmaganiu się z niepełnosprawnością członka rodziny, przejmując sprawy „w swoje ręce”. W większości przypadków wygląda to tak, że stają się nadopiekuńczy, powracając do już dobrze znanej sobie roli sprzed lat, a ich dorosły potomek otrzymuje w zamian poczucie bezpieczeństwa i przekonanie, że może liczyć tylko na rodziców.

Tylko że nie o taki scenariusz chodzi w założeniu, że każdy człowiek z niepełnosprawnością jest pełnoprawnym obywatelem, a docelowym efektem uprzednich (niestety przerwanych i nie kontynuowanych w dorosłości) zadań rehabilitacyjnych była pełna inkluzja. Ubocznym skutkiem takiego stanu rzeczy jest niezamierzone utwierdzenie osób pełnosprawnych w przekonaniu, że mimo wszelkich starań i pomocy, osoby z niepełnosprawnością zawsze pozostaną niepełnowartościowe. A dalej? – to już tylko konsekwencja tego przekonania w postaci barier przy zatrudnianiu, gdzie można spotkać raczej kryptodyskryminację, niż jawne odrzucenie ze względu na niepełnosprawność, to izolacja towarzyska i w końcu osamotnienie jednostki, a także całych grup ludzi z niepełnosprawnością.

Istnieje pilna potrzeba wypracowania takiego systemu ciągłej rehabilitacji, która dałaby gwarancję otrzymania wsparcia psychologicznego, specjalistycznej pomocy medycznej, czy konkretnej terapii usprawniającej w każdym momencie życia, kiedy tylko człowiek będzie tego potrzebował. To gwarantuje każdemu obywatelowi Konstytucja RP i Karta Praw Osoby Niepełnosprawnej, którą Polska ratyfikowała.

Nie da się wypracować wspólnego modelu long-lifetime rehabilitation dla wszystkich krajów na świecie, ani nawet krajów zrzeszonych, uprawiających wspólną politykę społeczną, bo każdy z nich ma inne dotych-

czasowe doświadczenia, inne już wypracowane sposoby opieki i pomocy ludziom z niepełnosprawnością, inne systemy organizacji służby zdrowia, edukacji, służb socjalnych, akty prawne. Niemniej jednak, jeśli można skorzystać z pozytywnych doświadczeń jednego kraju i przenieść rozwiązanie problemu z pewnymi modyfikacjami do innego państwa, to właśnie takie postępowanie wydaje się najbardziej efektywne i uzasadnione.

Pozytywne przykłady działań, mających na celu przede wszystkim deinstytucjonalizację opieki nad osobami z niepełnosprawnością są dowodem na zmieniającą się wokół nas rzeczywistość, na ukazujące się szanse stawania się i pozostawania maksymalnie długo samodzielnym, zintegrowanym z lokalnym środowiskiem człowiekiem, który przy niewielkiej, ale dobrze przemyślanej i zorganizowanej pomocy może czuć się potrzebnym i bezpiecznym obywatelem swojego kraju, obywatelem Europy, świata. Działania takie sprzyjają również zmianom w psychice osób, które bądź z niewiedzy, bądź z ignorancji nie wchodziły w bliższe lub jakiegokolwiek relacje z osobami z niepełnosprawnością nawet, jeśli to byli ich sąsiedzi, czy członkowie rodziny. W końcu jest to uświadomienie sporej grupie społeczeństwa, że zdrowie, pełnosprawność i młodość nie są przywilejem niezbywalnym.



6. Niepełnosprawność nabyta

Niepełnosprawność nabyta najczęściej jest definiowana jako stan całkowitej lub częściowej, stałej lub długotrwałej niezdolności do pracy lub nauki, wywołany chorobą, bądź zdarzeniem losowym. *Encyklopedyczny słownik rehabilitacji* (1986) podaje krótką definicję, posługując się jeszcze niedozwoloną dziś terminologią: „inwalidztwo nabyte: inwalidztwo powstałe na skutek przebytych chorób, lub doznanych urazów” (s. 102) i dalej wyszczególnione są choroby, które mogą przyczynić się do nabycia niepełnosprawności, a wśród nich wymienione są choroby układu krążenia, powodujące wady serca i naczyń krwionośnych, które są jedną z najczęściej występujących przyczyn niezdolności do pracy z powodu choroby wieńcowej. Inne przyczyny niepełnosprawności nabytej, powstałej wskutek chorób układu krążenia, to choroba nadciśnieniowa z powikłaniami narządowymi, choroby płucne, których bezpośrednią przyczyną jest „zmniejszenie czynnościowych rezerw oddechowych z następowymi zaburzeniami krążenia, gruźlica płuc oraz ropne choroby układu oddechowego...” (tamże, s. 102–103). Choroby zwyrodnieniowe stawów biodrowych, kolanowych i kręgosłupa, choroby nerwowo-mięśniowe, choroby demielinizacyjne, których wspólną cechą jest rozpad osłonek mielinowych w ośrodkowym układzie nerwowym, udar mózgu, urazy czaszkowo-mózgowe, urazy rdzenia kręgowego, to najczęściej występujące przyczyny powstawania trwałego uszczerbku na zdrowiu, prowadzące do niepełnosprawności. Wielu z tych chorób udaje się dzisiaj uniknąć dzięki większej świadomości społeczeństwa na temat zdrowego trybu życia, w tym – odżywiania, wielu skutkom chorób przewlekłych można zapobiegać dzięki postępowi nauk medycznych, ale i tak pozostaje duży margines chorób i zdarzeń losowych, których ani przewidzieć, ani uniknąć nie można. Wśród przyczyn niepełnosprawności

nabytej wymieniane też są choroby zawodowe „spowodowane rodzajem wykonywanej pracy (zawodu) lub warunkami, w których jest ona wykonywana. Niektóre choroby zawodowe związane są z długotrwałym wykonywaniem określonych zawodów, np. żylaki i płaskostopie u osób, których praca wykonywana jest w pozycji stojącej, pylica węglowa u górników, zarcma u hutników” (tamże, s. 46) te choroby zwykle mają charakter przewlekły i prowadzą do niepełnosprawności.

Ze względu na wielorakość przyczyn niepełnosprawności nabytej, trudno znaleźć w literaturze przedmiotu i aktach prawnych jej spójną definicję. Najczęściej pojawiają się próby scharakteryzowania, a nie definiowania tego, z czym wiąże się niepełnosprawność nabyta i jakie rodzaje uszkodzeń/urazów lub dysfunkcji można uznać za niepełnosprawność nabytą, a w dalszym ciągu stają się one podstawą wydawania orzeczeń o niezdolności, bądź ograniczonej zdolności do pracy.

Jak podaje Disabled-World (www.disabled-world.com) – niezależne źródło informacji o zdrowiu i niepełnosprawności: „nabyta” niepełnosprawność jest niepełnosprawnością, która rozwinęła się w ciągu życia danej osoby – jest wynikiem wypadku lub choroby, a nie niepełnosprawności, z którą się urodziła osoba. Wśród prawdopodobnych przyczyn nabytej niepełnosprawności wymieniane są urazy związane z wypadkami takie jak: uraz głowy, urazy kręgosłupa, utrata wzroku, utrata słuchu, uszkodzenie / utrata kończyn. Ponadto wymieniane są choroby, w wyniku których można stać się osobą z niepełnosprawnością, a do nich należą: udar mózgu, stres pourazowy, stwardnienie rozsiane, artretyzm, choroby nerwów ruchowych, choroby psychiczne. To samo źródło informacji donosi, że nie ma ostatecznej listy nabytych niepełnosprawności, jak również, że mogą one być widoczne i niewidoczne.

Z powodu tak wielu możliwości nabycia niepełnosprawności i tak nieprzewidywalnych skutków powikłań chorobowych, które mogą, ale nie muszą prowadzić do niepełnosprawności, klasyfikowanie i definiowanie chorób, które można uznać lub nie – za niepełnosprawność nabytą, jest raczej dowolne i zależne od ustaleń poszczególnych państw, które lepiej, niż organizacje ponadpaństwowe znają swoje lokalne zagrożenia urazami, wypadkami i chorobami prowadzącymi do niepełnosprawności nabytej.

Pozostaje jeszcze kwestia wieku, od którego powstanie/stwierdzenie niepełnosprawności wiąże się z definiowaniem jej jako niepełnosprawność nabyta. Tutaj również nie ma jednoznacznego stanowiska, ponieważ część specjalistów uważa za niepełnosprawność nabytą wszelkie jej przejawy zaistniałe po piątym roku życia, a część – po trzecim roku życia. Skąd te rozbieżności i czy mają one jakiegokolwiek znaczenie? – Tu odpowiedź jest

także niejednoznaczna, bo zależy od tego, kto jej udziela i jakimi przesłankami się kieruje. Dla lekarzy i psychologów rehabilitacyjnych o orientacji medycznego ujmowania niepełnosprawności oraz dla fizjoterapeutów podstawowym kryterium wiekowym w tym względzie jest pamięć okresu sprzed zaistnienia niepełnosprawności. Twierdzą oni, że dopiero po piątym roku życia dziecko zapamiętuje fakty związane z uprzednią sprawnością i innym funkcjonowaniem i dlatego nie może doznawać przeżyć charakterystycznych dla osób z niepełnosprawnością nabytą. Jednakże biorąc pod uwagę współczesną wiedzę dotyczącą rozwoju pamięci u małych dzieci, ignorowanie śladów pamięciowych w centralnym układzie nerwowym, które umożliwiają np. ruch kończyn podczas chodzenia, byłoby wielkim nieporozumieniem.

Nie ma najmniejszych podstaw do przypuszczenia, że dziecko, które w wieku między trzecim a piątym rokiem życia utraciło zdolność samodzielnego poruszania się nie zdaje sobie z tego sprawy i nie rozumie, co utraciło. Poruszanie się od strony mechanicznej, to jedno, a wszystkie doznania o charakterze emocjonalno-poznawczym, które były możliwe dzięki samodzielnemu poruszaniu się, to druga rzecz i tego absolutnie nie można ignorować. Podobnie z utratą wzroku, który jest źródłem największej ilości doznań o charakterze poznawczym i orientacyjnym; który zapewnia stałe poczucie bezpieczeństwa dzięki kontroli otoczenia, wzrok, który dostarcza wiele doświadczeń estetycznych i jednocześnie emocjonalnych, który jest pierwotną bazą wartościowania zjawisk otaczającego świata nie może być traktowany jako jedynie rejestrowanie statycznych przedmiotów, osób i ruchu. To także wywalanie rozwoju umysłowego, a więc tworzenie niezliczonej liczby połączeń międzymózgowych, które nie giną z dnia na dzień tylko dlatego, że dziecko przestało widzieć.

Podobnie zresztą jest z utratą słuchu, ponieważ trzyletnie dziecko ma już na tyle dobrze opanowaną mowę, aby się nią swobodnie i skutecznie porozumiewać, a niemożność kontrolowania wypowiedzi innych osób jest z pewnością traumą, podobną do każdej innej związanej z ograniczeniem aktywności własnej.

Osobiście stoję na stanowisku, że wszystkie zdarzenia, które zaistniały po trzecim roku życia i doprowadziły do niepełnosprawności można uznać za niepełnosprawność nabytą. Jest to uzasadnione nie tylko istnieniem śladów pamięciowych zdarzeń uprzednich u dziecka trzyletniego, ale także faktem, że ich pamięć można i trzeba maksymalnie wykorzystywać w jak najszybciej podjętej rehabilitacji kompleksowej dziecka. Odwoływanie się do śladów pamięciowych opartych o wrażenia i spostrzeżenia z czasu, kiedy nieczynny narząd lub funkcja były sprawne, ułatwia komunikację

z dzieckiem w czasie rehabilitacji, w codziennych relacjach i jest bazą tworzenia pojęć oraz umiejętności, u podstawy których zwykle leżą doświadczenia lat wcześniejszych.

Jedynie przeżycia emocjonalne dziecka, które utraciło sprawność (i to niezależnie czy powyżej trzeciego, czy piątego roku życia) mogą i najczęściej nie są porównywalne do przeżyć osób starszych: nastoletnich czy dorosłych. Dziecku poczucie bezpieczeństwa w zdrowiu i chorobie, zapewniają rodzice, a ono samo – im młodsze – tym mniej zdaje sobie sprawę z tego co się stało, co dzieje się z jego organizmem i nie potrafi przewidzieć długofalowych skutków swojej niepełnosprawności. Dziecko tak daleko w przyszłość nie wybiega myślami, a jego stan emocjonalny jest ściśle związany z emocjami, które manifestują rodzice w jego obecności i z wypowiedziami, opiniami, obawami, które słyszy na temat swojego stanu i siebie w przyszłości. Te niekontrolowane zachowania rodziców, lekarzy i innych dorosłych w otoczeniu dziecka są bardziej groźne dla jego samopoczucia i przebiegu rehabilitacji, niż sama świadomość – którą w końcu nabędzie – że różni się od swoich rówieśników i te różnice nie są wcale powodem do dumy.

Dla teorii niewielkie znaczenie ma to, czy jako niepełnosprawność nabytą uznamy zaistnienie jej przed, czy po piątym roku życia, a o wiele ważniejszy jest pragmatyczny aspekt wykorzystywania śladów pamięciowych w procesie rehabilitacji dziecka. Krótko mówiąc, dziecko w taki sposób radzi sobie ze swoją nabytą niepełnosprawnością, jak radzą sobie jego rodzice i najbliżsi.

W tym momencie wkraczamy w obszar problemu udzielania natychmiastowego psychologicznego wsparcia właśnie rodzicom dziecka z niepełnosprawnością nabytą, podobnie jak to należy czynić w przypadku rodziców dzieci urodzonych z niepełnosprawnością, ale nie można także utożsamiać stanu psychicznego rodziców dzieci z niepełnosprawnością ze stanem rodziców dzieci z chorobą terminalną. Są to diametralnie inne przeżycia i wymagają zupełnie odmiennego sposobu oddziaływań psychotherapeutycznych kierowanych do rodziców, a także do samych dzieci, które niejednokrotnie rozumieją więcej, niż komukolwiek się wydaje.

W psychologii rehabilitacji szeroko opisywane są stany psychiczne typowe dla osób z niepełnosprawnością wkrótce po jej nabyciu (albo stwierdzeniu) i proces przystosowywania się do niepełnosprawności. Są to: szok i zaprzeczanie, gniew, targowanie się, depresja/rezygnacja i wreszcie akceptacja i okres konstruktywnego przystosowania się do życia z niepełnosprawnością (Jankowski, 1975; Kulczycki, 1976; Larkowa, 1987). Jednocześnie każda utrata zdrowia i sprawności jest uznawana za przełomowe wydarzenie w życiu i wielką traumę (Łukowski, 2008). Brak umiejętności

poradzenia sobie z nowo zaistniałą trudną sytuacją życiową może skutkować pojawieniem się następnej niepełnosprawności, zakwalifikowanej do zaburzeń psychicznych, jako zespół stresu pourazowego (PTSD).

Zespół polskich naukowców pod kierownictwem prof. A. Brzezińskiej podjął w latach 2008–2010 badania dotyczące diagnozy i charakterystyki sytuacji osób z niepełnosprawnością w Polsce pod kątem opracowania rekomendacji dla projektu zatrudnienia i integracji społecznej osób z niepełnosprawnością. Program badawczy pt. „Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych” zaowocował powstaniem trzynastu publikacji, z których każda poddawała analizie ważne z punktu widzenia założeń badawczych cele. Jedną z nich, autorstwa P. Wolskiego (2010) jest poświęcona osobom z niepełnosprawnością nabytą i sposobom radzenia sobie przez nie na rynku pracy. Autor dokonuje przeglądu międzynarodowych aktów prawnych, regulujących różne aspekty życia osób z niepełnosprawnością, w tym ich aktywizację zawodową (tamże, s. 14), z którego to przeglądu wyraźnie widać, że chociaż po II wojnie światowej po raz pierwszy uwzględniono osoby z niepełnosprawnością jako godne dostąpienia szacunku i poszanowania ich praw jako praw człowieka (Powszechna Deklaracja Praw Człowieka, ONZ, 1948), to właściwie aż do roku 1982 nic nie wskazywało na szczególne zainteresowanie grupą osób z niepełnosprawnością.

Właśnie w 1982 roku powstał Światowy Program Działań na Rzecz Osób Niepełnosprawnych uchwalony przez ONZ i od tej pory widoczna jest coraz większa aktywność ustawodawcza ukierunkowana na osoby z niepełnosprawnością. W roku 1993 również w ONZ zostały uchwalone Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób z Niepełnosprawnością, następnym poważnym krokiem w sprecyzowaniu tego, co właściwie na całym świecie powinno się uważać za niepełnosprawność było ogłoszenie nowej Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) w 2010 roku przez WHO. Wraz z wprowadzeniem nowego sposobu klasyfikowania i rozumienia pojęć „zdrowie”, „choroba” i „niepełnosprawność” dokonano bardzo ważnego kroku w kierunku zmiany całościowego podejścia do niepełnosprawności. W zakresie diagnozy i prognozowania postępów rehabilitacji definicja zawiera element medyczny, dotyczący stanu anatomicznego i funkcjonalnego organizmu; element społeczny, odnosi się do relacji człowieka z niepełnosprawnością i jego środowiska, a element psychologiczny, odwołuje się do subiektywnego stanu odczucia stopnia niepełnosprawności i jego złożonych skutków biologicznych, psychologicznych i społecznych. Takie rozróżnienie daje zupełnie inny obraz osoby z niepełnosprawnością, w której dostrzega się zarówno jej ograniczenia, jak i potencjalne możliwości i one stają się punktem wyjścia do dalszych

postanowień związanych z inkluzją osób z niepełnosprawnością. Rok później Światowa Organizacja Pracy ustanawia Kodeks Postępowania – zarządzanie niepełnosprawnością w miejscu pracy, a w 2006 roku Rada Europy podjęła długofalowy Plan Działań Rady Europy dla Promocji Praw i Pełnego Uczestnictwa Osób Niepełnosprawnych w Społeczeństwie: poprawianie jakości życia osób niepełnosprawnych w Europie 2006–2015. W tym samym roku powstała Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych (The Convention on the Rights of Persons with Disabilities) podpisana przez Polskę w 2012 roku. Od tego momentu w Polsce podejmowane są różne badania naukowe i programy krajowe, regionalne oraz lokalne mające na względzie poprawę jakości życia osób z niepełnosprawnością w najważniejszych – diagnozowanych wcześniej w badaniach naukowych – obszarach.

Dzięki tym aktom prawnym sytuacja osób z niepełnosprawnością od połowy XX wieku diametralnie zmieniała się sukcesywnie na lepsze, ale również podejmowane praktyczne rozwiązania, idące w ślad za ustaleniami międzynarodowymi, prowadziły do poszukiwania najlepszych lokalnych rozwiązań. Równocześnie wzrastała i wzrasta nadal świadomość społeczeństw w kierunku prawa do egzekwowania praw, a z drugiej strony ta sama świadomość społeczna zwiększała świadomość odpowiedzialności obywatelskiej za los innych i za własny. To bardzo przydało się osobom z niepełnosprawnością, przez wiele lat byli bowiem marginalizowani i nie mieli często pojęcia, że chroni ich jakiegokolwiek prawo, poza zwyczajowo przypisywanym im miejscem w społeczeństwach. Oczywiście, dokonujące się zmiany mentalności część osób z niepełnosprawnością nadmiernie wykorzystywała, zwłaszcza ci, którzy pod wpływem nadopiekuńczego wychowania przyjmowali postawy roszczeniowe wobec społeczeństw i oni zwykle pierwsi wiedzieli „co im się należy”. Ale takich osób jest dużo mniej od tych, którzy raczej czuli się zepchnięci poza margines swoich możliwości, bo społeczeństwo nie dopuszczało ich do edukacji na innym, niż zwyczajowo przypisanym im poziomie, do miejsc pracy zgodnych z umiejętnościami i wykształceniem, do pełnienia wielu ról społecznych i rodzinnych, które dziś większość osób z niepełnosprawnością z powodzeniem pełni.

Rozpoczęte i prowadzone w ramach unijnych dofinansowań praktyki, zmierzające do zmiany położenia osób z niepełnosprawnością przyniosły już oczekiwane rezultaty, ale niestety większość z tych działań miała charakter regionalny, bądź lokalny i nie znalazła kontynuacji w postaci projektów ogólnopolskich. Wyjątek stanowi niedawno realizowany Krajowy Program Działań na rzecz Równego Traktowania na lata 2013–2016, który jest częścią szerszych działań zaplanowanych do 2030 roku pod nazwą Długookresowa Strategia Rozwoju Kraju „Polska 2013. Trzecia faza nowoczesności”.

6.1. Różnorodność problemów związanych z niepełnosprawnością nabytą

Jak już wiemy, niepełnosprawność nabyta wiąże się z przejściem od stanu człowieka pełnosprawnego, do stanu niechcianego, trudnego do zaakceptowania, bo burzącego dotychczas w miarę stabilny sposób zaspokajania potrzeb, uczestnictwa w życiu społecznym, zawodowym, kulturalnym, a nade wszystko mocno nadweręża poczucie własnej wartości, które nawet u kilkuletniego dziecka zależne jest od samodzielności w działaniu i od podporządkowania się oczekiwaniom osób znaczących, co do sposobu i poziomu wykonywania czynności dnia codziennego.

Dziecko od trzeciego roku życia tworzy sobie na tej podstawie podwaliny późniejszego obrazu siebie i samooceny, ale i tak już na tym pierwszym etapie samoświadomości ma poczucie odrębności własnego ciała i niejasną, ale pewną świadomość swojego odrębnego „ja” psychicznego. Taki poziom samoświadomości wystarcza dziecku, aby również mieć poczucie sprawczości własnej, opartej na stopniowo doskonalonych funkcjach organizmu. Dlatego już nawet trzylatek, pozbawiony samodzielności, którą uprzednio osiągnął czuje, że stało się coś, co sprawia mu co najmniej niewygodę i krępuje dotychczasową swobodę działania. Im dziecko jest starsze, tym bardziej dotkliwie odczuwa przyhamowanie jego aktywności, która w wieku dziecięcym charakteryzuje się przede wszystkim ekspansją ruchową.

Jeśli nabyta niepełnosprawność dotknęła bezpośrednio narządów ruchu, wówczas niemożność wyładowania energii w znany dziecku sposób jest odczuwana bardzo negatywnie. Sfera ruchowa – nawet jeśli nie jest bezpośrednią przyczyną niepełnosprawności, zawsze jest upośledzona przez każdy rodzaj niepełnosprawności.

Przy utracie wzroku człowiek traci całkowicie poczucie bezpieczeństwa w przestrzeni, orientację wobec otaczającego go świata, a także traci prawie wszystkie umiejętności dnia codziennego, ponieważ w większości oparte są one na koordynacji wzrokowo-ruchowej. Co więcej – nauczanie się nowych sposobów działania w początkowej fazie niepełnosprawności nabytej jest niemożliwe, ponieważ wypracowane nieraz żmudnymi ćwiczeniami precyzyjne czynności, które nadal wymagają kontroli wzrokowej, przestały mieć rację bytu z dnia na dzień. Dawne wyuczone połączenia intermodalne w mózgu przestały istnieć, a nowe jeszcze się nie wytworzyły. Człowiek jest jakby w próżni poznawczej i czynnościowej. Oprócz tego nie rozumie znaczenia innych, pozawzrokowych sygnałów, które do niego docierały zawsze, ale wobec dominującego znaczenia wzroku, nie są rejestrowane jako

niosące istotne informacje. Im człowiek starszy i bardziej samodzielny, tym bardziej odczuwa skutki utraty wzroku, bo wraz z nim stracił prawie wszystkie umiejętności praktyczne, umożliwiające mu normalne funkcjonowanie w życiu codziennym. Stracił także poczucie bezpieczeństwa, bo ogarniająca go przestrzeń jest nierozpoznawalna, nawet jeśli była mu znana uprzednio, jest nieprzewidywalna i niebezpieczna, i to w sensie dosłownym: schody we własnym domu prowadzące w dół są niewyczuwalne, zanim się na nie nie wejdzie, ale widząc, inaczej wchodzimy na rozpoczynający się ciąg schodów, niż chodzimy po powierzchni płaskiej. Jest to realne zagrożenie upadkiem w dół schodów. Idąc bez kontroli wzrokowej w górę schodów, można się na nich o najwyżej potknąć. Bardzo dotkliwa jest też zależność od pomocy osób innych wówczas, gdy człowiek ma świadomość, że dotychczas taka pomoc mu była niepotrzebna. Obraz własnej osoby tworzony przez lata rozpada się, a poczucie własnej wartości, zaufanie do siebie i wiara we własne siły ulega degradacji.

Jeśli niepełnosprawność dotyka osobę młodą, wówczas dodatkowym czynnikiem traumatyzującym jest przeświadczenie o konieczności rezygnacji z wielu planów życiowych, o niemożności realizacji wcześniej zamierzonych celów i brak orientacji, co może być w zamian. Najbardziej dotkliwie konieczność zmiany planów życiowych przeżywa młodzież ze świeżo nabytą niepełnosprawnością i osoby w okresie wczesnej dorosłości. Przed nimi świat jeszcze stał otworem i nadal stoi, chociaż w początkowej fazie niepełnosprawności kompletnie tego nie dostrzegają: widzą natomiast wszystko, co stracili w wyolbrzymionych rozmiarach i nie chcą zaakceptować siebie w nowej wersji, bo przecież dopiero niedawno przyzwyczaili się do takiego obrazu siebie, który mogli zaakceptować i który polubili.

Powstaje problem tożsamości własnej i rozpadu osobowości o bardzo jeszcze niedojrzałym poziomie integracji. Poważnym problemem dla psychologów pracujących nad reintegracją osobowości tych młodych ludzi jest ich niechęć do nauczenia się od nowa zaspokajania potrzeb w sposób odmienny od dotychczasowego, a typowy dla osób z posiadaną dysfunkcją. Wiąże się to z brakiem akceptacji siebie w takim stanie, w jakim się jest, a to powoduje odrzucanie wszelkich sposobów funkcjonowania stygmatyzujących dany rodzaj niepełnosprawności.

Utrata słuchu rzadko jest przypadłością osób młodych, ale w każdym wieku człowiek traci orientację w otoczeniu i poczucie bezpieczeństwa, dekodowane wcześniej za pomocą bodźców dźwiękowych. Niemożność słyszenia mowy werbalnej nie tylko ogranicza komunikację interpersonalną, ale zmienia układ stosunków społecznych, ogranicza krąg osób, z którymi człowiek wchodzi w relacje społeczne i rodzi poczucie osamotnienia ze

wszystkimi jego następstwami. Podobnie jak w wypadku braku wzroku, tak i w wypadku braku słuchu, oba rodzaje zmysłów są źródłem wiedzy o świecie, kanałem informacyjnym za pomocą którego dzieci, młodzież i dorośli doskonalią swoje zdolności intelektualne, więc i w tym względzie skutki niepełnosprawności mogą przynieść poważne zagrożenie. Z obiektywnego punktu widzenia, te trudności przy współczesnych osiągnięciach techniki i informatyki, a także medycyny i szeroko pojętej protetyki wysokiej klasy, są do pokonania, a coraz więcej młodych osób potrafi z nich korzystać, tym samym nie odstaje pod względem wykształcenia i samodzielności życiowej od pełnosprawnych rówieśników. Jednak są to urządzenia bardzo drogie i nie każda osoba z określoną niepełnosprawnością może mieć do dyspozycji własnej wszystko, czego jej potrzeba dla ułatwienia nauki, codziennej aktywności i pracy. Jest to również – obok przyczyn wskazanych w rozdziale 3 i 4 – powód niższego wykształcenia niektórych młodych osób z niepełnosprawnością i ich niższych kwalifikacji na rynku pracy.

O ile niepełnosprawność wzrokowa, czy słuchowa nie zniekształca wyglądu ciała i na pierwszy rzut oka jest nierozpoznawalna, o tyle niepełnosprawność ruchowa jest widoczna, a osoba z tą dysfunkcją ma świadomość innego wyglądu. Ten „inny” wygląd niekoniecznie w niepełnosprawności ruchowej jest wynikiem anatomicznego zniekształcenia ciała, ale konieczność używania widocznego sprzętu (kule, wózek inwalidzki) stają się niezbędnym instrumentem wspomagającym ciało, które jako samodzielnie funkcjonujące ma przy sobie nieodłączny atrybut niepełnosprawności. W dodatku tego stygmatyzującego urządzenia nie może się ani na chwilę pozbyć, tak jak osoba niewidząca, która może złożyć białą laskę i schować do torebki, a osoba niesłysząca może się po prostu nie podejmować rozmowy. Jest to problem estetycznych odczuć związanych z wyglądem ludzkiego ciała, pojęciem urody i jej braku, a zewnętrzne cechy wyglądu rzutują na ocenę człowieka przy pierwszym z nim kontakcie. Doświadczenia tego rodzaju pozostają w ścisłym związku ze spostrzeganiem własnej atrakcyjności fizycznej według dość precyzyjnie ustalonych kanonów piękna i brzydoty.

Jeśli już jesteśmy przy doznaniach estetycznych, to nie sposób nie nawiązać do nich w kontekście omawiania nabytej niepełnosprawności wzrokowej i słuchowej. Nie dla wszystkich, ale dla części osób niewidzących, dla których wzrokowe doznania estetyczne były ważne i którzy charakteryzowali się wzmoczoną wrażliwością w tym względzie, utrata wzroku jest dodatkowo silnie traumatycznym doświadczeniem.

Podobne doznania można przypisać osobom po utracie słuchu, którzy byli wrażliwi muzycznie i chociaż ta wrażliwość w nich nadal istnieje, nie mogą zaspokajać swoich potrzeb melomana w dotychczasowy sposób.

Także osoby bardzo towarzyskie, które ceniły sobie bezpośredni kontakt werbalny z innymi ludźmi będą utratę słuchu odczuwały o wiele bardziej dotkliwie, niż osoby, które wołały np. zaszyć się gdzieś samotnie z książką – co dalej mogą czynić.

Osoby z poważną dysfunkcją ruchową mają jeszcze inny bardzo poważny powód do trudności w zaakceptowaniu swojego stanu – powód, który nie jest aż tak istotny, albo wcale nie występuje w innych rodzajach niepełnosprawności. Chodzi o konieczność towarzyszenia osobom postronnych przy najbardziej intymnych czynnościach, których samodzielnie wykonać nie można. Takie same potrzeby mają niektóre dorosłe osoby z niepełnosprawnością ruchową od urodzenia, bądź wczesnego dzieciństwa, ale wówczas zazwyczaj ta sama osoba (najczęściej jeden z rodziców) towarzyszy od dziecka w czynnościach intymnych i następuje pewien rodzaj przyzwyczajenia do konieczności, a z czasem wypracowanie takich zachowań, które jak najmniej krępują obie strony. W przypadku niepełnosprawności ruchowej nabytej w okresie dorosłości, kiedy człowiek posiada własną rodzinę i czynności wspomagające podejmuje współmałżonek lub inny członek rodziny – sytuacja jest bardziej krępująca i w subiektywnym odczuciu osoby z niepełnosprawnością – uwłaczająca jej godności osobistej. Jednak innego rozwiązania nie ma, ale można zadbać o to, by obie strony zachowywały się dyskretnie i taktownie wobec siebie.

6.1.1. Osoba dorosła z niepełnosprawnością nabytą

Dzieci i młodzież stanowią stosunkowo niewielki procent osób z niepełnosprawnością nabytą, ponieważ dzieci albo najczęściej rodzą się z niepełnosprawnością, albo ich nabyta niepełnosprawność we wczesnych latach rozwojowych jest następstwem później ujawniających się chorób genetycznych. Młodzież jest bardziej narażona na utratę sprawności, zwłaszcza w wieku zbliżającym się do dorosłości, ponieważ uprawia różnego rodzaju sporty, w tym – ekstremalne – a chęć zaimponowania rówieśnikom niejednokrotnie prowadzi do pomysłów, których realizacja grozi niebezpieczeństwem inicjatorowi takich zabaw, podobnie jak i jego uczestnikom. Każdego roku w porze letniej wszystkie środki masowego przekazu ostrzegają przed kąpieliskami niestrzeżonymi i zwłaszcza przed skokami do wody „na głowę”. Są to najczęstsze przyczyny poważnych urazów kręgosłupa, kończące się trwałą niepełnosprawnością ruchową.

Niepełnosprawność wzrokowa nabyta jest częściej następstwem toczącego się w organizmie procesu chorobowego gałki ocznej, albo nowotworów ocznych lub mózgowych. Zazwyczaj jest to proces długotrwały,

którego początek bywa niezauważalny ani przez samą osobę chorującą, ani przez jej najbliższych aż do momentu, kiedy zaczynają się subiektywnie dostrzegalne, niewinnie wyglądające pierwsze przejawy trudności z widzeniem. Wówczas wizyta u lekarza okulisty (czasem musi ich być więcej ze względu na konieczność przeprowadzenia badań specjalistycznych) prowadzi do diagnozy i uświadomienia, że schorzenie grozi utratą wzroku. Wczesna diagnoza – tak jak w wielu innych chorobach – pozwala czasem na podjęcie terapii medycznej, która zapobiega całkowitej utracie wzroku i zatrzymuje proces chorobowy, ale nie zawsze jest to możliwe.

Perspektywa utraty wzroku jest bardzo silnym czynnikiem stresogennym i dlatego już po stwierdzeniu takiego zagrożenia pacjent powinien być skierowany do odpowiedniego ośrodka psychoterapeutycznego i razem z najbliższymi członkami rodziny powinien otrzymać psychologiczne wsparcie, a w razie potrzeby – być poddany psychoterapii. Niestety taka procedura nie jest w Polsce praktykowana, a ma to związek z sygnalizowanym w rozdziale 5. deficytem programu rehabilitacyjnego, wychodzącego naprzeciw osobom z niepełnosprawnością przez całe ich życie. Wcześniej udzielona pomoc – zwłaszcza osobom młodym, pomoże im szybko opanować nowoczesne techniki komputerowe bardzo dzisiaj wspomagające proces adaptacji do warunków życia, nauki i pracy bez możliwości korzystania ze wzroku. W ten sposób młodzież nie musi rezygnować z kontynuowania nauki w obranym wcześniej kierunku i zakończenia kształcenia na etapie niższym, niż planowała wcześniej, a młody człowiek, który już pracuje w swoim zawodzie, nie musi przekwalifikowywać się zawodowo i nie mieć w przyszłości satysfakcji z pracy wykonywanej z konieczności, a nie z zamiłowania.

Pomijając psychologiczny aspekt wczesnej kompleksowej rehabilitacji, należy zwrócić uwagę na mniejsze straty ekonomiczne, kiedy człowiek po nabyciu niepełnosprawności i przejściu rehabilitacji nadal może wykorzystywać swoje wyuczone umiejętności, nadal jego status materialny jest porównywalny do czasu sprzed zaistnienia niepełnosprawności, więc nie musi korzystać ze wsparcia finansowego państwa. Dodatkowym atutem tak zorganizowanej rehabilitacji jest jej wymiar społeczny, bo człowiek z nowo powstałą niepełnosprawnością nie będzie musiał zmieniać swojego otoczenia społecznego i nie czuje się alienowany, a jego poczucie własnej wartości nie ulegnie degradacji. Słowem – istnieje możliwość, aby człowiek z niepełnosprawnością nabytą mógł powrócić do społeczeństwa jako pełnowartościowy obywatel w znaczeniu ekonomicznym, społecznym i psychologicznym.

Obecnie wszystkie noworodki w Polsce w pierwszej dobie życia są poddawane przesiewowemu badaniu słuchu i miło stwierdzić, że Polska jest

pod tym względem wiodącym krajem na świecie, dzięki Fundacji Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy, która jako zadziwiająca świat spontaniczna akcja wolontariuszy trwa już od 27. lat. Genetyczne wady słuchu mogą ujawnić się po paru latach i wówczas nagle, bez wyraźnej przyczyny dziecko zaczyna gorzej słyszeć. Nie pomagają ani leki, ani zabiegi operacyjne, a wada prowadzi do trwałej niepełnosprawności słuchowej. Jeśli powstała ona zanim dziecko nauczyło się mowy werbalnej, szybka interwencja w ośrodkach wczesnej interwencji jest konieczna i – trzeba przyznać – Polski Związek Głuchych działa w tym względzie bardzo skutecznie. Małe dzieci tracące słuch bardzo szybko trafiają pod opiekę specjalistów, a rozpoczęta szybka rehabilitacja przynosi oczekiwane rezultaty i przygotowuje dzieci do nauki, komunikacji społecznej i życia samodzielnego. Niestety, nie można tego samego powiedzieć o interwencji wobec małych dzieci niewidzących, chociaż zauważalny jest postęp w tej materii.

Wad wrodzonych będących przyczyną niedosłuchu jest niewiele, ale większość kłopotów ze słuchem pojawia się później. Wpływa na to styl życia współczesnych dzieci i młodzieży, którzy nie rozstają się ze słuchawkami w uszach, słuchając głośnej muzyki, a apele lekarzy, że jest to prośbienie się o utratę słuchu, na niewiele się zdają. Podobny styl życia prezentują ich rodzice, którzy stale słuchają głośnej, agresywnej muzyki i nie widzą nic złego w takim samym zachowaniu swoich dzieci.

Inną przyczyną nabytej w wieku dziecięcym niepełnosprawności słuchowej bywa niewinny katar przebiegający z zapaleniem gardła i migdałków, które pośrednio wywołują infekcje uszu. Kiedy choroba podstawowa ustępuje, infekcja uszu nadal się rozwija, nie dając żadnych widocznych objawów, a małe dziecko przy badaniu pierwotnej infekcji nie potrafi dokładnie pokazać, co je boli. Niepokój rodziców wzbudzają dopiero pierwsze przejawy niedosłuchu, zwłaszcza kiedy trzyletnie dziecko ma wyraźne objawy opóźnienia mowy i trudności artykulacyjne. Niestety, nawet lekarze pediatrzy często ignorują te sygnały, jeśli dziecko pod każdym innym, stwierdzalnym medycznie względem, rozwija się prawidłowo. Mīt o tym, że dziecko zacznie samo z siebie mówić, bo jest bardzo dobrze rozwinięte ruchowo i całą energię kieruje właśnie na tę sferę rozwoju, jest najczęściej propagowany przez rodzinę dziecka, a nierzadko w gabinetach lekarskich. Zaniedbanie tych pierwszych sygnałów choroby uszu może przynieść nieodwracalne skutki.

Inną przyczyną uszkodzenia słuchu u małych dzieci jest ich mechaniczne podrażnienie przez wkładanie do ucha małych koralików i innych niewielkich przedmiotów, ponieważ dziecko traktuje ucho, własną buzię i inne otwory w ciele, tak jak każde miejsce, gdzie coś można włożyć,

ćwicząc w ten sposób koordynację wzrokowo-ruchową i precyzję ruchów manipulacyjnych. Rodzice muszą być bardzo wyczuleni na to, by w zasięgu aktywności małego dziecka w wieku do trzeciego roku życia nie znalazły się małe, kuszące nowością, czy atrakcyjnością wyglądu luźne przedmioty.

Starsze dzieci dzięki swej aktywności ruchowej i nieumiejętności przewidywania do końca skutków swoich działań, są narażone na urazy głowy np. podczas jazdy na rowerze, czy zabawach na placach zabaw (huśtawka, drabinki, labirynty). Nie zawsze kask ochronny pasuje do miejsca aktywności ruchowej, dlatego rodzice nie mają zwyczaju im go zakładać, ale jeśli dziecko jest nadmiernie ruchliwe, warto z takiej ochrony skorzystać. Urazy głowy nie zawsze dają natychmiastowe objawy uszkodzeń, a dopiero po pewnym czasie dziecko może się skarżyć na ból głowy, czy ucha, lub gorzej słyszeć.

Niepełnosprawność słuchowa może się pojawić w późniejszym wieku u osób całkowicie zdrowych, nie przejawiających żadnych symptomów przyszłej głuchoty. Przyczyn takiego stanu rzeczy należy szukać w takich schorzeniach jak osteoporoza, długotrwałe przebywanie w hałasie (np. ze względów na wykonywany zawód), przewlekłe zapalenie uszu, uszkodzenie wirusowe (odra, świnka, półpasiec). Przypadłością niewyjaśnioną jest nagła głuchota o niejasnym pochodzeniu, która tylko w niektórych wypadkach pozwala na jej złagodzenie pod warunkiem natychmiastowej interwencji medycznej. Jednak złe rokowania przy tych nagłych utratach słuchu są względem osób starszych, a do poważnej grupy ryzyka zaliczają się osoby chorujące na cukrzycę, z nadciśnieniem tętniczym, skłonnością do zatorów i zakrzepicy oraz osoby starsze, dla których sam wiek jest czynnikiem niesprzyjającym leczeniu (Porter, Kaplan, Homeier, 2010).

Jeśli niepełnosprawność nabyta jest udziałem osoby dorosłej w wieku średniej dorosłości i później, wówczas boryka się ona z innymi problemami natury psychicznej i społecznej, niż dzieci, młodzież, czy osoby w okresie wczesnej dorosłości, które w zasadzie mogą liczyć na „parasol ochronny” rodziców i rodzice są tym buforem, który przyjmuje na siebie pierwsze uderzenie szoku i często informacji o niepełnosprawności dziecka.

Osoby w pełni samodzielne, niezależne finansowo, dający poczucie bezpieczeństwa założonej przez siebie rodzinie, nie mają takiego „komfortu psychicznego” – chociaż to sformułowanie nie bardzo pasuje do sytuacji – ponieważ zwykle dowiadują się bezpośrednio od lekarzy o stanie własnego organizmu, a więc o niepełnosprawności. Świadomość, że nie mogą już chronić własnej rodziny: współmałżonka, dzieci, czasem starzejących się rodziców, że teraz sami będą wymagali pomocy i opieki w najprostszych czynnościach jest dla nich nieraz nie do zniesienia. Do tego dochodzi lęk

o egzystencję materialną rodziny, ponieważ kontynuowanie pracy zawodowej będzie niemożliwe. To zwykle „czarny scenariusz”, który pojawia się u wszystkich dorosłych osób z nabytą niepełnosprawnością i ten natłok nieuporządkowanych myśli – a nie niepełnosprawność sama w sobie – jest głównym powodem podważania diagnozy, poszukiwania lepszych specjalistów, tworzenia pozorów posiadania mocy sprawczej wobec własnego życia tak, jak to było przed stwierdzeniem niepełnosprawności; obwinianie siebie za obecny stan, szukanie winnych w innych osobach lub nieprzyjaznym losie – ale są to wszystko etapy powolnej adaptacji do zaistniałego stanu rzeczy.

Podobnie jak wobec małych dzieci z niepełnosprawnością, tak i w tej sytuacji każdemu człowiekowi, który dowie się o zaistniałej u niego niepełnosprawności, powinna być zaoferowana natychmiastowa kompleksowa, zorganizowana i skierowana konkretnie do danej osoby pomoc. Niestety, taki rodzaj działań na rzecz osób z niepełnosprawnością powstała w objętym okresie życia człowieka, nie doczekał się jeszcze żadnego rozwiązania systemowego w Polsce. Dlatego doświadczanie niepełnosprawności nabytej, zwłaszcza przez osoby w sile wieku produkcyjnego są tak dotkliwe, że czasami doprowadzają do zaburzeń psychicznych z powodu długotrwałego stresu o wielorakim podłożu i wówczas rzeczywiście bardzo trudno jest im wydobyć się z tej już złożonej sytuacji wielorakiej niepełnosprawności fizyczno-psychicznej. Stają się więc autentycznie ciężarem dla swojej rodziny, dla społeczeństwa i dla siebie samych, a to są ostatnie rzeczy, których sobie życzyli po usłyszeniu diagnozy i jednocześnie pierwsze, które przychodziły im na myśl i są odpowiedzialne za powstający zespół stresu pourazowego.

A tak być nie musi i mimo braku oferty kompleksowej rehabilitacji, można znaleźć specjalistyczną pomoc w zakresie przywracania do społeczeństwa i aktywności zawodowej, ale najpierw trzeba psychicznie uznać siebie za osobę z niepełnosprawnością. Jeśli człowiek po urazie długo przebywa w leczeniu szpitalnym, wówczas na ogół jest tam zatrudniony psycholog, którego wcześniej, czy później pacjent zaakceptuje i zechce przyjąć jego pomoc, a wychodząc ze szpitala jest już nieco ustabilizowany emocjonalnie. W tym momencie zostaje w próżni pomocowej i może liczyć jedynie na rodzinę i bliskich, ale jeśli zwróci się do organizacji, czy stowarzyszenia, które zajmują się osobami z niepełnosprawnością, której sam doświadcza, wówczas pomoc może przyjść szybciej i rehabilitacja jest zwykle uwieńczona sukcesem. W najlepszej, bo profesjonalnie zorganizowanej pomocy rehabilitacyjnej są osoby z poważnymi urazami kręgosłupa, które wymagają długotrwałej rehabilitacji medycznej, często powtarzanych

zabiegów chirurgicznych, a zespół psychoterapeutów i innych niezbędnych specjalistów jest na miejscu. Ponieważ przebywanie w takim centrum rehabilitacyjnym jest długotrwałe, czasem roczne, a czasem dłuższe, dlatego ważną rolę rehabilitacyjną odgrywa również bezpośredni kontakt z osobami tak samo poszkodowanymi na zdrowiu, ale już pod koniec rehabilitacji własnej i oni są żywym dowodem na skuteczność wysiłków zmierzających do osiągnięcia maksymalnej niezależności.

Jednak nawet najlepsza rehabilitacja nie wyklucza zetknięcia się z barierami, które bardziej lub mniej ograniczają samodzielność osób z niepełnosprawnością. Większość barier jest sukcesywnie likwidowana, zwłaszcza te, które należą do architektonicznych, ale niektóre pojawiają się sporadycznie np. przy nagle zmieniających się warunkach atmosferycznych i tych na czas ani usunąć, ani przewidzieć nie można. Do nich należą np. śnieg pokrywający punkty orientacyjne dla osób niewidzących samodzielnie poruszających się z białą laską, albo ten sam śnieg, który utrudnia przemieszczanie się osobom poruszającym się na wózkach inwalidzkich, albo używającym kul. Uświadomienie podczas procesu rehabilitacji, że świat nie będzie zawsze taki różowy, chociaż wcześniej – przed zaistnieniem niepełnosprawności też taki nie był, jest tylko czynnikiem mobilizującym do inicjowania nowych sposobów adaptacji do zmienionych warunków życia, a nie straszeniem przyszłością. Jest to również uczciwe, partnerskie traktowanie osób z niepełnosprawnością, bo przecież nikt nie chce, żeby go oszukiwano, nawet kierując się najlepszymi intencjami.

Właściwie według psychologów rehabilitacyjnych barierą nazywane są nadmierne wymagania stawiane osobom z niepełnosprawnością przez otoczenie i oczekiwanie, że to one dostosują się do świata, który nie musi liczyć się z potrzebami niektórych, kiedy większość dyktuje inne warunki (Seelman, 1955; Kowalik, 2007, 2007a). Biorąc jednak pod uwagę powyższy przykład i uwzględniając współczesne tendencje oraz realne działania zmierzające do maksymalnego złagodzenia, a jeśli to możliwe – zlikwidowania barier architektonicznych, niewiele można zaradzić przypadkom losowym, nie do końca przewidywalnym. Nadmiar śniegu staje się okresowo barierą dla każdego, komu sprawia trudność (np. kierowcy muszą odśnieżać swoje samochody) lub zagrożenie dla poruszania się (ślisko). Tak więc nie ma sensu wyolbrzymianie problemu, kiedy go tak naprawdę nie ma i osoby z niepełnosprawnością, a także pełnosprawne, muszą niektóre fakty zaakceptować: nie ma sensu stwarzać mitów w miejscach typowych dla większości ludzi barier. Rzeczywista rehabilitacja powinna doprowadzić do zdolności do autorehabilitacji, a wówczas wiele barier – nawet obiektywnych – będzie spostrzegane jako sytuacje, w których

każdy może się znaleźć bez względu na stan funkcjonalny organizmu (por. Konarska, 2014b, 2015b).

O wiele trudniej zapanować nad przyczynami wewnętrznych negatywnych przeżyć osób z niepełnosprawnością, bo te pojawiają się nie wiadomo kiedy i nawet te same doświadczenia każda osoba może odebrać inaczej, a więc i doznania emocjonalne im towarzyszące dla jednych będą dramatyczne, dla innych – nie. Subiektywny odbiór i interpretacja życiowych zdarzeń jest zależna od indywidualnego spostrzegania własnej sytuacji przez osobę z niepełnosprawnością. W tym wypadku rola rodziny, jej struktura i wewnątrzrodzinne relacje emocjonalne są nie do przecenienia.

Osoba, która była dotychczas głównym gwarantem statusu materialnego rodziny, w momencie, gdy staje się człowiekiem z niepełnosprawnością, ma ogromny natłok myśli, które same w sobie są nieprzyjemne. Jej przeżycia są może w początkowym momencie zaistnienia niepełnosprawności związane z własnym samopoczuciem, ale poczucie odpowiedzialności za rodzinę, za dzieci, będące jeszcze na utrzymaniu rodziców, niejasne wyobrażanie sobie najbardziej niedorzecznych scenariuszy z przyszłego życia rodziny bez możliwości zaspokojenia jej podstawowych potrzeb, to wizja przerażająca i ona staje się główną przyczyną trudności z zaakceptowaniem siebie jako osoby z niepełnosprawnością.

Akceptacja swojego obiektywnego stanu jest tymczasem niezbędnym warunkiem do podjęcia rehabilitacji, a im szybciej się to stanie, tym krótszy czas ubocznych skutków niepełnosprawności. Na pewno nie wszystko powróci do stanu sprzed niepełnosprawności, ale stabilizacja sytuacji rodzinnej na pewno jest osiągalna. Nie można jednak wykluczyć pewnych „ofiar” za strony rodziny, bo najczęściej współmałżonek stara się uzupełnić nadweryżony budżet rodzinny własną dodatkową pracą, a jeśli są dzieci, wymagające jeszcze doglądania obojga rodziców, to one również stają się potencjalnymi poszkodowanymi przez niepełnosprawność jednego z rodziców. Nie jest przy tym ważne, czy jest to matka, czy ojciec, chociaż w konkretnej rodzinie może to mieć zasadnicze znaczenie ze względu na poprzedni układ relacji wewnątrzrodzinnych i podziału ról. W każdym wypadku dla dzieci rodzice będą mieli mniej czasu, ale i pieniędzy, bo jeśli nawet obiektywnie stan finansowy rodziny nie zmieni się diametralnie, to każda choroba długotrwała i każda niepełnosprawność wymaga większego nakładu finansowego na lekarstwa, opatrunki, sprzęt rehabilitacyjny, korzystanie z usług wyspecjalizowanych (np. transportowych) albo rozważenie innych opłacanych ze środków własnych rozwiązań praktycznych. Pieniądze, które wcześniej bywały przeznaczane na przyjemności, teraz muszą być zużyte dla zaspokojenia podstawowych nowych potrzeb osoby z niepełnosprawnością. Pośrednie skutki zubożenia rodziny mogą

odczuwać dzieci w wieku szkolnym bezpośrednio na sobie, bo nie będą zapraszane na imprezy koleżeńskie, kiedy nie będzie ich miał kto na nie zawieźć, nie będą mogły pochwalić się kolegom markowym ubraniem ani sprzętem komputerowy otrzymanym pod choinką z okazji świąt.

Dzieci – jak dzieci – oceniają innych według sobie znanych powierzchownych kryteriów, a kto im nie dorównuje, jest odsuwany na dalszy plan. W ten sposób dziecko osoby z nabytą niepełnosprawnością może doznać alienacji z powodu oznak zubożenia, albo dlatego, że ma obowiązki względem osób bliskich, których wcześniej nie miało i nie może uczestniczyć w zabawach proponowanych przez rówieśników. O tych sprawach się nie mówi i badań naukowych na ten temat także jest bardzo niewiele (Shewchuk, Elliott, 2000). Z drugiej strony jest to bardzo dobra lekcja dla członków rodziny, w tym dzieci, ponieważ uczą się w naturalny sposób współżycia z osobą z niepełnosprawnością, ale ta lekcja bywa nieraz okupiona zbyt wielkimi wyrzeczeniami.

Sposobami radzenia sobie z utratą sprawności zajął się P. Wolski (2010, s. 42–63) w ramach kompleksowych badań w projekcie pt. „Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych”, realizowanych przez wspomniany zespół prof. A. Brzezińskiej. Interesowała go aktywność zawodowa osób z nabytą niepełnosprawnością. Charakteryzując typowe etapy godzenia się z niepełnosprawnością nabytą, autor stwierdza, że powrót do aktywności zawodowej następuje od etapu pogodzenia się ze swoją stratą i zaakceptowaniem stanu, w którym osoba się znajduje. Ponieważ motywacja do pracy może na tym etapie pojawić się z pobudek zewnętrznych, albo wewnętrznych, dlatego P. Wolski podkreśla rolę narzędzi aktywizacyjnych na każdym etapie przejścia do stanu pogodzenia się z aktualną sytuacją, a najważniejsze jest niedopuszczenie do fiksacji na którymś z etapów przechodzenia przez proces akceptacji siebie. W tym celu niezbędna jest diagnoza psychologicznych mechanizmów, które mają wpływ na przebieg procesu godzenia się z niepełnosprawnością, jak również zaproponowanie określonych metod wsparcia adekwatnych do aktualnego stanu osoby z niepełnosprawnością. Jest to projekt działań adresowany do konkretnych osób w oparciu o bezpośredni z nimi kontakt i przeprowadzoną rzetelną diagnozę. To właśnie jest atut działań proponowanych w tym projekcie, bo ogólne założenia dotyczą konieczności przeprowadzenia diagnozy, ale szczegółowe działania odnoszą się do konkretnej jednostki, a nie do grupy osób o tym samym stopniu zaawansowania procesu rehabilitacji.

Ogromnym walorem tej pracy jest zestawienie narzędzi badawczych, które z powodzeniem można zastosować do diagnozowania wybranych aspektów psychologicznych godzenia się z niepełnosprawnością i przy-

pisanie ich do poszczególnych etapów przejściowych. Oprócz tego autor prezentuje i szczegółowo opisuje autorskie narzędzia badawcze takie jak: Kwestionariusz Oceny Usługi Aktywizacji Zawodowej (KOUAZ), Kwestionariusz Radzenia Sobie ze Stratą (KRSS) oraz skategoryzowany Wywiad dotyczący historii radzenia sobie ze stratą sprawności. Bardzo ważnym spostrzeżeniem wszystkich członków zespołu badawczego zaangażowanych w projekcie jest dynamiczne ujmowanie niepełnosprawności nabytej, to znaczy nie w kategoriach: „jest sprawność” „sprawność” – „nie ma sprawności”, ale jako proces, dla którego charakterystyczne są pewne etapy, porównywalne do takich traumatycznych wydarzeń życiowych jak śmierć bliskiej osoby (por. Wright, 1965, s. 124–179).

Radzenie sobie z niepełnosprawnością nabytą wymaga zmiany jakości życia osoby, która utraciła sprawność, jak również jej bliskich. Rola rodziny i przyjaciół jest nieoceniona, bo oprócz postawy nacechowanej wyrozumiałością, najbliżsi mogą i powinni stawiać osobie z niepełnosprawnością wymagania na miarę jej możliwości wykonawczych i respektować jej autonomię. Tak więc problem akceptacji niepełnosprawności, to również zgoda na nową jakość życia, które może nie jest tak atrakcyjne jak jego poprzednia forma, ale można mu nadać wartość, mimo tak ewidentnych przejściowych przejawów samopoczucia, na które zwraca uwagę P. Wolski, jak: osamotnienie, brak planów edukacyjnych i zawodowych, niewidocznych dolegliwości związanych bezpośrednio z niepełnosprawnością (Wolski, 2010, s. 57).

Z badań powyższych zostały wyciągnięte bardzo ciekawe i wartościowe wnioski, które mogą i powinny zainteresować wszystkich bezpośrednio zaangażowanych w proces rehabilitacji osób z niepełnosprawnością nabytą. Badani byli pytani o to, jaki rodzaj usług skierowanych do nich uważają za pomocny w procesie adaptacji do nowo powstałej niepełnosprawności. Wcześniej, wszystkie rodzaje usług, które proponowano osobom badanym były dokładnie zdefiniowane, a dodatkowo można było zadawać pytania, aby dowiedzieć się o szczegóły. W ten sposób wiadomo było, że zarówno badacze, jak i osoby badane mówią o tym samym. Wśród oferowanych osobom badanym usług były: indywidualne doradztwo prawne, indywidualne porady prawne, indywidualne porady psychologiczne, udział w szkoleniach zawodowych, udział w grupach wsparcia, udział w warsztatach aktywizacji zawodowej, udział w warsztatach psychologicznych, udział w zajęciach Klubu Pracy, korzystanie z pomocy trenera pracy, pośrednictwo pracy, udział w stażach i/lub korzystanie z innych form subsydiowanego zatrudnienia, warsztaty terapii zajęciowej, korzystanie z informacji o systemie wsparcia zatrudnienia. Po posortowaniu wypowiedzi osób

badanych można było stwierdzić, które z oferowanych usług i na jakim etapie adaptacji do niepełnosprawności osoby badane ceniły najwyżej.

Faza zmagania się z niepełnosprawnością jest okresem, w którym badani już wykazują pewne zainteresowanie oferowanymi im usługami, ale jeszcze nie są gotowi do korzystania z tych informacji w pełni, dlatego po badaniach wysnuto wniosek, że osobom z nowo nabytą niepełnosprawnością można podawać pewne ogólne informacje o tym, że są sposoby ich wspierania i instytucje to czyniące, ale bez wdawania się w szczegóły. Jest to działanie zmniejszające niepokój o przyszłość i dezorientację oraz dające zaczątek poczucia bezpieczeństwa w nowej sytuacji.

W fazie depresji najbardziej potrzebny jest psycholog i indywidualne porady psychologiczne znalazły się w tej fazie na bardzo wysokiej pozycji.

Natomiast najbardziej zainteresowane oferowanymi usługami kierowanymi do osób z niepełnosprawnością nabytą byli respondenci, którzy osiągnęli fazę akceptacji niepełnosprawności. Oni podobnie jak wcześniej będąc w okresie depresji, bardzo cenili indywidualne porady psychologiczne, ale także udział w warsztatach aktywizacji zawodowej, udział w szkoleniach zawodowych, staże i inne formy subsydiowanego zatrudnienia oraz pośrednictwo pracy, gdzie – warto zaznaczyć – szukali ofert zgodnych ze swoim wykształceniem, kwalifikacjami i kompetencjami. Jest to niezbity dowód na bardzo realistyczną ocenę siebie samego, bez zaniżania swoich możliwości, ale i bez oznak postawy roszczeniowej. W tej fazie interesujące były dla badanych także wszelkie informacje o systemie wsparcia zatrudnienia, a więc o systemie edukacji, rehabilitacji, ulgach, uprawnieniach, orzecznictwie, prawie.

Faza depresji należy do czasu, kiedy człowiek jest bardziej skoncentrowany na sobie i swoich przeżyciach niż na tym, co niesie przyszłość, która i tak jawi się jako niejasna i nieakceptowana, podobnie jak nieakceptowany jest fakt niepełnosprawności jako właściwość osoby zmagającej się z niepełnosprawnością. W tym okresie – jak wcześniej wspomniano – najbardziej oczekiwane były indywidualne porady psychologiczne, udział w grupach wsparcia i udział w warsztatach psychologicznych. Wyniki tych badań niezbitnie świadczą o potrzebie szkolenia psychologów w zakresie psychologii rehabilitacji i ogromnym zapotrzebowaniu na te specjalistyczne usługi wśród osób z nabytą niepełnosprawnością. Problem warto rozważyć w kontekście oferowanych studentom psychologii specjalności zdobywanych na etapie magisterskiego kształcenia akademickiego. Osób z niepełnosprawnością – jak podają statystyki światowe – stale przybywa ze względu na wydłużający się średni wiek życia, ze względu na postępy medycyny, zapobiegające śmiertelności noworodków kosztem zdrowia i sprawności, ze względu na większy zasięg ofiar konfliktów zbrojnych itp.

Natomiast można spokojnie zrezygnować z oferowania usług, które nie znajdują zainteresowania wśród badanych osób na żadnym etapie ich adaptacji do niepełnosprawności. Do nich należy korzystanie z pomocy trenera pracy, udział w zajęciach Klubu Pracy i warsztatach terapii zajęciowej.

Jest jeszcze jedno ważne spostrzeżenie po badaniach, które wskazuje na to, iż fakt nabycia niepełnosprawności lepiej znoszą osoby młode w przedziale wieku między 18 a 38 rokiem życia: mają oni silną tendencję do zmagania się z niepełnosprawnością, przełamywania barier, wyznaczania i osiągnięcia nowych celów rozwojowych (Wolski, 2010, s. 27).

We wszelkich działaniach wspierających sytuację osób z niepełnosprawnością na rynku pracy nie znajdujemy rozróżnienia między tymi osobami, które zmagają się z niepełnosprawnością od urodzenia, lub nabyły ją przed 16. rokiem życia, kiedy to możliwe jest uzyskanie orzeczenia o niepełnosprawności, a tymi, które nabyły niepełnosprawność już w okresie dorosłości. Statystyki związane z zatrudnieniem osób z niepełnosprawnością ujmują wszystkich razem i w rezultacie trudno stwierdzić, jaki procent osób z nabytą niepełnosprawnością wraca po okresie rehabilitacji do pracy, a jaki procent pozostawiony jest poza marginesem aktywności zawodowej. Odwołując się do badań P. Wolskiego można przypuszczać, że większość osób z niepełnosprawnością nabytą poniżej 38 roku życia jest zainteresowana powrotem na rynek pracy, ale wobec jeszcze istniejących barier i wskazywanych w raportach pozornych działaniach pracodawców na rzecz niedyskryminowania osób z niepełnosprawnością, można wątpić, czy rzeczywiście niepełnosprawność – nawet po najlepiej zakończonym procesie adaptacji do swojego stanu i najlepszych efektach rehabilitacji – przynosi sukces w postaci pełnej inkluzji łącznie z aktywnością zawodową.

W prowadzonych przez autorkę badaniach nad niepełnosprawnością nabytą (Konarska, 2003), w której śledzono też losy osób z nabytą niepełnosprawnością wzrokową i ruchową, okazało się, że sam proces rehabilitacji – chociaż kończący się najlepszym rezultatem i gotowością do podjęcia w pełni samodzielnego, aktywnego zawodowo życia – wcale nie kończy się sukcesem, kiedy człowiek wraca do realiów życia poza ośrodkami rehabilitacji. Okazało się, że największa bariera do pełnego włączenia się osób z nabytą niepełnosprawnością tkwi nie w nich samych, ale w mentalności społeczeństwa, które – pozornie akceptując wspólne życie z osobami z niepełnosprawnością, de facto nie potrafią pozbyć się stereotypów myślowych. Badaniami autorki były objęte młode osoby z niepełnosprawnością nabytą w wieku między 18 a 35 lat, a więc w przedziale wiekowym, o którym P. Wolski mówi, że są to osoby, które najszybciej radzą sobie ze skutkami niepełnosprawności nabytej. To potwierdzałyby się w obu badaniach, ale

również wyniki obu badań mówią o rzeczywistej małej aktywności zawodowej tych młodych osób. Między tymi badaniami jest różnica czasowa około 7 lat, a jednak to nie wystarczyło, aby dokonały się zmiany w sposobie spostrzegania niepełnosprawności przez społeczeństwo. Mało tego, okazuje się, że i trzy lata później, kiedy został ogłoszony Krajowy Program Działań na Rzecz Równego Traktowania na lata 2013–2016 (2013), już po nowelizacji ustawy z dnia 21 listopada 2008 roku o służbie cywilnej (Dz.U. z 2008 r. Nr 227, poz. 1505 z późn. zm.), na podstawie której zapewniono pierwszeństwo dla osób z niepełnosprawnością przy ubieganiu się o pracę w służbie cywilnej, okazało się, że liczba zatrudnionych w urzędach państwowych i samorządach pracowników z niepełnosprawnością jest niższa niż 6%. Praktyka pokazuje, że dostęp do tych miejsc pracy jest ograniczony z powodu barier architektonicznych występujących w tych urzędach (!), ale groźniejsza jest kryptodyskryminacja osób z niepełnosprawnością. Okazuje się, że są one dyskryminowane już na etapie rekrutacji, gdzie np. w ogłoszeniu zaznacza się konieczność świadczenia pracy na piętrze budynku bez windy (Krajowy Program Działań..., 2013, s. 66).

Chociaż od wielu lat konsekwentnie są podejmowane wszelkie administracyjne wysiłki, aby ułatwić osobom z niepełnosprawnością pełną inkluzję w miejscu nauki, pracy i dostęp do wszystkich możliwych form aktywności życiowej, to nadal – mimo widocznych pozytywnych zmian – nie można mówić o normalizacji. Dlatego dobrze, że stale są wprowadzane nowe programy działań nie tylko na szczeblu krajowym, ale także regionalnym, bo łatwiej jest wprowadzać zmiany na ograniczonym obszarze i kontrolować ich przebieg, niż objąć kontrolą cały kraj. Wielokrotnie w tych programach powtarza się nakaz równego traktowania na rynku pracy grup narażonych na dyskryminację ze względu na wiek, niepełnosprawność, pochodzenie narodowe i etniczne, orientację seksualną oraz migrantek i migrantów. Praktyka pokazuje jednak, że samo ogłoszenie zaleceń prawnych nie wystarcza, tym bardziej, że przepisy te nie przewidują żadnych kar (a jeśli – to niewysokie pieniężne) za nieprzestrzeganie zasad antydyskryminacyjni. Zasady z reguły przestrzega się, gdy są one zgodne z systemem wartości i przekonaniem osób je głoszących i respektujących. Jak widać – w tym względzie wiele jeszcze jest do zrobienia.



7. Geriatria i niepełnosprawność

Geriatria, to dziedzina medycyny, która zajmuje się schorzeniami wieku podeszłego. Chociaż geriatria w tym ujęciu nie będzie przedmiotem naszych rozważań, to sam fakt, że dotyczy człowieka starszego, wiąże ją z psychologią rozwoju człowieka, a także ze wszystkimi zdrowotnymi, psychologicznymi i społecznymi uwarunkowaniami jakości życia człowieka w wieku starszym.

Kiedy wobec tego zaczyna się ten „wiek starszy” czy „wiek podeszły”? W tym miejscu napotykać pierwszą trudność, bo w zasadzie nie ma wyraźnej granicy wiekowej, od której można przyjąć, że ktoś już jest, albo nie jest w „wieku podeszłym”. Zresztą tego terminu raczej w psychologii rozwoju człowieka w biegu życia nie używa się, zastępując go terminami zbliżonymi i mniej pejoratywnymi w znaczeniu negatywnym. Najczęściej mówi się o późnej dorosłości albo wieku starzenia się, ale samo pojęcie „starość” jako określenie wyraźnego przedziału wiekowego w życiu człowieka nie występuje. Psychologia rozwojowa zaczęła interesować się procesami rozwojowymi człowieka po okresie dzieciństwa i adolescencji dopiero w latach 70. XX wieku, kiedy w Wirginii (USA) odbyła się pierwsza konferencja naukowa psychologii biegu życia – psychologii life span. Po raz pierwszy jasno zostało powiedziane, że człowiek kończy swój rozwój dopiero w chwili śmierci, a nie w jakimkolwiek wcześniejszym okresie życia i dlatego wszystkie procesy w nim zachodzące są procesami rozwojowymi. Oczywiście w dialektycznym rozumieniu pojęcia „rozwój”: jako zmiany progresywne i jako zmiany degeneracyjne.

Już według raportu WHO w 1999 roku stwierdzono, że na świecie żyje 580 milionów ludzi powyżej 60 r.ż., a przewiduje się, że w roku 2020 ogólna liczba ludzi po 60 r.ż. przekroczy 1 miliard, w tym ponad 700 milionów

w najbogatszych krajach świata, czyli 30% całej populacji (za: Straś-Romanowska, 2008, s. 263). Wiek 60 lat jest według WHO wiekiem granicznym, od którego uznaje się, że następują takie zmiany w organizmie i psychice człowieka, które mogą powodować złe samopoczucie, ograniczać poruszanie się, kontakty z innymi ludźmi oraz zwiększyć zależność od otoczenia. Ponieważ zmiany te są niejednoznaczne i nie występują u wszystkich w takim samym nasileniu w tym samym wieku albo długo nie występują w ogóle, dlatego jedynie wiek kalendarzowy stał się umownym okresem wchodzenia człowieka w okres starzenia się, a i ten okres został podzielony na podokresy: 60 (65) – 74 r.ż., to wczesna starość, 75–89 r.ż. to starość zaawansowana, a dopiero powyżej tego wieku, to późna starość i jeszcze wyróżnia się wiek ponad 90 lat, który dopiero nazywany jest starością właściwą albo długowiecznością.

Zarówno od strony medycznej, jak i psychologicznej istnieje duża trudność z uchwyceniem wyraźnych symptomów starzenia się, które występowałyby wszystkie naraz i mogły być podstawą bardziej ścisłego określenia granic starzenia się i występujących w nim podokresów. Umownie po 60 r.ż. zaczyna się starzenie, ale podane są tu „widelki: 60 (65) r.ż. jako początek wchodzenia w wiek starzenia się, potem jest także mało precyzyjny okres powyżej 90 lat, który kończy się śmiercią. Równocześnie zauważalny jest stale rosnący trend wydłużania się życia ludzkiego, a o tym, czy człowiek jest stary, czy nie decyduje jego stan zdrowia i samopoczucia oraz rodzaj interakcji między jednostką a jej otoczeniem. Wiek kalendarzowy przestaje mieć znaczenie w tym względzie. Dużo prostsze zadanie mają socjologowie, którzy uznają koniec aktywności zawodowej za okres wchodzenia w wiek starczy, chociaż i to jest kłopotliwe, bo wiele osób, których wiek wskazuje na pasywność zawodową, nadal jest aktywnych, a są nawet twórczy” (Andruszkiewicz, Basińska, 2016).

Ze względu na podjętą tematykę, dla nas interesujący będzie związek okresu starzenia się/starości z procesami chorobowymi, które prowadzą do niepełnosprawności. Jak podaje S. Krzywiński (1993), Coni, Davison i Webster (1994) u 80–85% ludzi po 60 r.ż. występuje co najmniej jedna choroba przewlekła, 30% cierpi na zaburzenia słuchu, 20% skarży się na upośledzenie wzroku i generalnie obniża się sprawność fizyczna. Maleje wydolność układu krążenia, oddechowego, wydalinowego, zmniejsza się napięcie mięśni, pojawia się kruchość kości, a mnoga patologia pogarsza ogólne samopoczucie fizyczne i psychiczne. Do tego jakościowego kryterium, czyli do samopoczucia odwołuje się Riley, wyróżniając starość dobrą, pomyślną, którą charakteryzuje zdrowie, aktywność i integracja ze wspólnotą oraz starość złą, uciążliwą, o której jakości przesądzą choroby, słaba kondycja fizyczna i psychiczna, konieczność opieki (Riley, 1987,

1988). Trudności w ustaleniu progów i stadiów starości wynikają z różnic co do kryteriów charakteryzujących ten okres. Najmniej sporne jest kryterium biologiczne i socjoekonomiczne, ale na te dwa kryteria nakłada się kryterium psychologiczne i ono jest trudne do zdefiniowania: polega na przeobrażeniach w sferze procesów psychicznych, osobowości i w subiektywnych doświadczeniach. Biologiczny wymiar starzenia się jest najmniej dyskusyjny i on jest odpowiedzialny za zmiany, które mogą doprowadzić do niepełnosprawności, a na pewno do mniejszej wydolności fizycznej i procesów chorobowych, które w sumie prowadzą do pogorszenia samopoczucia psychicznego. Wówczas już można mówić o potrzebie przynajmniej pomocy, jeśli nie opieki ze strony innych osób, a więc o niepełnej samodzielności życiowej. Taki stan osoby można uznać za niepełnosprawność. Chociaż starzenie się kojarzone jest z utratą zdolności umysłowych, to nie ma dowodów na zmiany degeneracyjne w mózgu. Badania z wykorzystaniem neuroobrazowania wskazują, że mózgi osób starszych kompensują braki w stwierdzonych u niektórych zdolnościach poznawczych, poprzez angażowanie większych obszarów mózgu (Cabeza, Anderson, Locantore, McIntosh, 2002; Tomanek, Helmuth, 2002).

Według oficjalnych doniesień NIK (nik.gov.pl, 2013), w Polsce brakuje lekarzy o specjalności geriatrycznej. Geriatria jest dziedziną medycyny i zajmuje się przebiegiem i leczeniem chorób wieku podeszłego, a ponieważ najczęściej jest to współistnienie wielu chorób naraz, dlatego ocena geriatryczna musi być interdyscyplinarna, aby leczenie było bardziej skuteczne. Pojęciem związanym z geriatrią jest gerontologia, która jest nauką o procesach starzenia się, a procesy chorobowe wieku podeszłego nakładają się na naturalne procesy starzenia się organizmu – z drugiej strony – są często następstwem tych procesów.

W Polsce zainteresowanie geriatrią nastąpiło później niż w innych krajach europejskich ze względu na niższe parametry starzenia się demograficznego i dopiero w latach 60. XX wieku powstała w Opolu pierwsza klinika geriatryczna. Jednak nadal brak jest specjalistów – lekarzy geriatrów, a także naukowców, którzy rozwijałoby tę dziedzinę wiedzy na poziomie porównywalnym do światowego. Od lat w służbie zdrowia dokonują się reformy, które z założenia mają służyć poprawie resortu zdrowia w Polsce, ale tak się nie dzieje i pośród wielu chaotycznie wymyślanych i wprowadzanych koncepcji poprawy stanu opieki zdrowotnej, zainteresowanie osobami w wieku starszym i przygotowaniem odpowiednich specjalistów staje się sprawą marginalną. Tymczasem społeczeństwo starzeje się, a społeczeństwo polskie należy do jednego z najszybciej starzejących się społeczeństw w Europie. Seniorzy cierpią na wiele współistniejących schorzeń, przyjmują różne leki przepisywane przez kolejnych specjalistów od

posiadanych schorzeń, ale leki te mogą wchodzić ze sobą w niekorzystne interakcje i zagrażać zdrowiu, a nawet życiu. Lekarz-geriatra powinien być tym, który potrafi leczyć te choroby nie szkodząc pacjentowi, ale zainteresowanie geriatrią wśród lekarzy jest niewielkie.

Raport NIK o opiece geriatrycznej w Polsce został sporządzony po spotkaniu Komisji Ekspertów ds. Osób Starszych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich przez prof. dr hab. med. B. Bień – Konsultanta Wojewódzkiego ds. Geriatrii i jednocześnie Kierownika Kliniki Geriatrii Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku (Bień, 2018) i ukazuje, że w porównaniu z rokiem 2014 procent osób w wieku ponad 80 lat wzrośnie do roku 2050 ponad dwukrotnie i będzie dotyczył 32,7% społeczeństwa. Między 65 a 84 rokiem życia trudności w wykonywaniu czynności dnia codziennego wykazuje jeszcze niewielki procent ludzi starszych a największe trudności mają oni z chodzeniem (24,5% respondentów) i wykonywaniem ciężkiej pracy fizycznej (28,8% respondentów), ale już powyżej 85 r.ż. wszystkie codzienne czynności związane z samoobsługą sprawiają znaczną trudność większości respondentów, przy czym najmniejszy jest wzrost procentowy osób, które wskazują na trudności w wykonywaniu czynności angażujących procesy umysłowe (Bień, 2018 za: Kane, Ouslander, Resnick, Malone, 2018). Kiedy pacjentem z wielorakimi chorobami przewlekłymi zajmuje się lekarz podstawowej opieki zdrowotnej, wówczas koncentruje się na pojedynczej chorobie/chorobach, ale gdy pacjentem zajmuje się geriatra, wówczas koncentruje się na przebiegu wielu chorób, na ich wzajemnych interakcjach, interakcjach między przyjmowanymi lekami, a także na psychologicznym aspekcie fizycznego cierpienia oraz na jakości życia pacjenta. Geriatrzy zwracają uwagę na konieczność kompleksowego leczenia i organizację szeroko pojętej opieki zdrowotnej dla osób starszych. Poza tworzeniem oddziałów geriatrycznych, których ciągle jest za mało, ważne miejsce w stabilizowaniu jakości życia i podniesieniu bezpieczeństwa zdrowotnego osób starszych zajmuje opieka domowa. Prof. B. Bień (tamże) powołuje się na badania, z których wynika, że wobec osób starszych w Polsce dominuje rodzaj opieki domowej, ale – co trzeci opiekun jest również osobą starszą! Raport kończy się apelem, żeby urzeczywistnić rozporządzenie Ministra Zdrowia z dn. 21 maja 2009 roku w sprawie uznania dziedzin medycznych za priorytetowe, gdzie wyszczególniona została geriatria jako jedna z dziedzin priorytetowych. Wobec braku zintegrowanej polityki senioralnej, po spotkaniu Komisji Ekspertów ds. Osób Starszych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich, zostały sformułowane postulaty, które mogą poprawić stan opieki geriatrycznej. Po pierwsze postuluje się zwiększenie sieci szpitali geriatrycznych i za niewłaściwe podejście uznano odsyłanie pacjentów geriatrycznych do lekarzy rodzinnych. Póki jednak nie ma wystarczającej

liczby specjalistów, edukacja lekarzy rodzinnych w zakresie geriatrii jest niezbędna. Poza tym postuluje się zintegrowanie sektora pomocy społecznej z medycznym i rozwijanie skoordynowanych usług rehabilitacyjnych, opiekuńczych i socjalnych.

Dobrym zwiastunem nadchodzących zmian są rozpoczęte w ramach Narodowego Programu Zdrowia na lata 2016–2020 prace nad schematem opieki geriatrycznej. Ministerstwo Zdrowia planuje usprawnić diagnostykę i leczenie pacjentów po 60 r.ż. na oddziałach szpitalnych. Działania te mają być poprzedzone edukacją personelu medycznego w szpitalach pilotażowych zaangażowanych w tę procedurę. Trwają też prace nad wprowadzeniem świadczeń gwarantowanych z zakresu geriatrii w ramach procedury leczenia jednego dnia i powstaniem Geriatrycznych Zespołów Konsultacyjnych oraz rehabilitacji geriatrycznej stacjonarnej. Celem tak organizowanej opieki geriatrycznej nie jest wyleczenie pacjenta, bo jest to niemożliwe, ale doprowadzenie go do takiego stopnia usprawnienia, które umożliwi rehabilitację, a następnie powrót do swojego środowiska, w którym będzie mógł dużo lepiej funkcjonować, pomimo posiadania nadal wielu chorób (por. Riley, Foner, Waring, 1988, s. 243–290).

7.1. Geriatria i gerontologia w Polsce na tle krajów europejskich

Gerontologia jako nauka zajmująca się procesami starzenia i wszystkimi jej uwarunkowaniami oraz skutkami jest nauką interdyscyplinarną. Według definicji WHO z 2004 roku, geriatria jest specjalistyczną dziedziną medycyny, zajmującą się zdrowiem i chorobami oraz opieką i pomocą osobom w podeszłym wieku. Gerontologia natomiast to „wielodyscyplinarny kierunek naukowy dotyczący wszystkich aspektów starzenia, włączając w to czynniki zdrowotne, biologiczne, socjologiczne, psychologiczne, ekonomiczne i środowiskowe” (Derejczyk, Bień, Kokoszka-Paszkot, Szczygieł, 2008, s. 149–150). Dokonując tego rozróżnienia oczywistym staje się, że psychologia rehabilitacji ma większy związek z gerontologią, niż z geriatrią jako taką, bo chociaż nie można ignorować biologicznego stanu zdrowotnego, który zazwyczaj leży u podłoża stanu psychicznego osoby starszej, to samo leczenie farmakologiczne nie leży w gestii psychologa.

Prognozy demograficzne dla Europy wskazują na postępujący proces „siwienia kontynentu” jak nazwano stałą tendencję do starzenia się europejskiego społeczeństwa. Oceniając zdolność do opieki nad osobami starszymi według obecnego wieku osób bliskich seniorom, ocenia się, że tzw. współczynnik potencjału pielęgnacyjnego rodzin drastycznie zmaleje w całej Europie (tamże). Zważywszy, że w Polsce opiekę nad starszymi

bliskimi sprawuje głównie rodzina i taki zresztą jest model mentalnego funkcjonowania naszego społeczeństwa, należy liczyć się z tym, że obecne córki i synowie osób starszych, za chwilę sami będą potrzebowali pomocy przy wykonywaniu zbyt już ciężkich dla nich czynności opiekuńczych wobec rodziców. W dodatku nadmiar obowiązków – zwłaszcza wobec bliskiej osoby z niepełnosprawnością – nie pozwalał na znalezienie czasu, a nawet ochoty na zajęcie się własnym życiem poza zawodowym i założenie rodziny. W takim razie te samotne dziś osoby w wieku średnim czeka również samotna starość, w której nie będą mogły liczyć na pomoc swoich współmałżonków i dzieci, bo ich po prostu nie mają. Jest to zbliżający się bardzo szybko problem ogólnospołeczny i – chociaż w bogatszych krajach europejskich został już częściowo rozwiązany, a intensywne działania usprawniające trwają nadal – Polska jest dopiero na początku drogi przemian społecznych, organizacyjnych, prawnych i mentalnych.

Zmiany demograficzne wymuszają nie tylko podejmowanie szybkich decyzji i wdrażanie rozwiązań rozwijających sieć usług diagnostycznych, terapeutycznych, pielęgnacyjno-opiekuńczych i usługowo-pomocowych, ale również szukanie źródeł finansowania tej sfery działań.

W wielu krajach europejskich resort zdrowia i resort opieki społecznej, to osobno finansowane struktury rządowe i ze względu na różne źródła ich finansowania, bardzo trudno pogodzić interesy zgłaszane przez te resorty osobno. Jednak w wielu krajach (przykładem niech będzie Holandia) taka współpraca jest możliwa i przynosi oczekiwane widoczne rezultaty, zwłaszcza, że są do tego włączane organizacje lokalne i pozarządowe. W Szwecji, Wielkiej Brytanii i Francji pomocą społeczną zajmują się samorządy lokalne i one finansują dostępność do usług środowiskowo-socjalnych (Lamura, Melchior, Quattrini, Balducci, Bień, 2004).

Według orzeczeń Komisji Lekarskich ds. Inwalidztwa i Zatrudniania Osób Niepełnosprawnych z 2002 roku (w obecnym stanie prawnym komisje te już nie działają, a w zamian orzecznictwem do celów rentowych i poza rentowych zajmują się Zespoły ds. Orzekania o Niepełnosprawności) liczba osób w wieku 65 lat i starszych z orzeczoną niepełnosprawnością wynosiła 2 050 000 (Skრეტowicz, Gorczyca, 2004; Skრეტowicz, 2004).

Spośród tych osób, szacując według danych rocznika demograficznego GUS (2003) można się spodziewać, że około 2,2 miliona osób powyżej 65 r.ż. będzie potrzebowało pomocy opiekuna przynajmniej w jednej czynności dnia codziennego. Skala Activity of Daily Living (ADL) zawiera: kąpanie się, ubieranie, korzystanie z toalety, poruszanie się, kontrolowane wydalanie moczu i stolca, jedzenie. Niesamodzielność przynajmniej w zakresie jednej z tych czynności uważana jest za uzależnienie osoby od pomocy i opieki. Tymczasem – jak podaje Derejczyk i współautorzy (2008)

w 2003 roku w Polsce było tylko 80 tysięcy miejsc w zakładach opieki długoterminowej. W roku 2008 korzystało ogółem z zakładowej długoterminowej opieki 77 214 osób (Augustyn, 2010), ale wyłączając z ogólnej liczby osób korzystających z tej formy pomocy dzieci i młodzież, których w 2008 roku było 13 242, pozostają 63 972 osoby dorosłe w długoterminowej opiece. To ciągle za mało wobec ponad dwóch milionów potrzebujących, chociaż opieka instytucjonalna nie jest najlepszą formą dożywiania reszty życia przez osoby starsze, tylko dlatego, że nie są w pełni samodzielne i nie ma kto zająć się nimi w domu. Najrozsądniejszym rozwiązaniem byłoby zorganizowanie i zapewnienie takiej opieki we własnym środowisku seniorów, gdzie czuliby się bezpiecznie nie tylko ze względu na działania pomocowe i opiekuńcze, ale głównie dlatego, że pozostają w swoim rodzinno-sąsiedzkim środowisku i tam wykorzystują przy dobrze zorganizowanym wsparciu wszystkie swoje możliwości samodzielnego życia, dopóki mogą. Nie trzeba mówić, że takie rozwiązanie wpływa na subiektywne odczucie dobrostanu psychicznego i poprawia ogólny wskaźnik jakości życia. Ekonomiczne korzyści zostały już dawno zweryfikowane przez kraje, które takie rozwiązanie stosują od wielu lat.

Tradycyjny sposób spostrzegania starości sprowadza się do obrazu człowieka niedołęznego, uzależnionego od pomocy innych, schorowanego, niemającego pełnej orientacji co do zmian zachodzących we współczesnym mu świecie, nie nadążającego za nowinkami technicznymi, mającego kłopoty z komunikacją międzyludzką ze względu na niedosłuch lub luki w pamięci itp. Zjawiska towarzyszące starości można mnożyć w nieskończoność i większość z nich rzeczywiście charakteryzuje ludzi w wieku starszym, ale najczęściej nie występują wszystkie naraz. Poza tym takie przeświadczenie o niedołężności człowieka starego ma wiele wspólnego z przeświadczeniami na temat osób z niepełnosprawnością, a dalej jest już doznawanie skutków przyznawania miejsca w społeczeństwie nie według faktycznego stanu, ale według nieuzasadnionego przekonania o słuszności swoich racji. R. Hugman (1994) zauważył, że choć starzenie się jest procesem biologicznym i psychologicznym, to nadal pozostaje etapem życia i tworzy określoną konstrukcję społeczną. Biologiczne oznaki starzenia się są generalnie niezależne od jakichkolwiek starań człowieka, aby je spowolnić, chociaż możemy się łudzić, że jedząc niezmodyfikowane genetycznie pożywienie zapobiegamy wczesnemu starzeniu się organizmu, że nie przemęczając się fizycznie, dbając o wygląd skóry, stan kości i mięśni, opóźnimy starzenie się, ale w rzeczywistości możemy jedynie opóźnić zewnętrzne oznaki starzenia się i nie dopuścić do powstania niektórych chorób zwanych cywilizacyjnymi. Organizm i tak poddawany jest działaniu czasu. Trochę większe możliwości władania własnym organizmem mamy

w zakresie jego psychologicznego i społecznego wymiaru, które zresztą są od siebie współzależnione.

Istnieją socjologiczne teorie starości i starzenia się, które dość jasno tłumaczą te zależności (Dowd, 1975; Cox, 2009; Bengtson, Settersten, 2016). Najczęściej przywoływana teoria jest teorią wycofywania się (*disengagement theory*), według której jednostka stopniowo wycofuje się z życia bieżącego, co skutkuje dwustronnie zmniejszonymi relacjami interpersonalnymi. Stąd pewnie tak często przypisywane osobom starszym miejsce w społeczeństwie, dzięki któremu osoby starsze są pozbawione presji społecznej, a wycofując się z aktywności zawodowej pozostawiają wolne miejsce dla młodszych. Jest to międzypokoleniowa wymiana, która gwarantuje przetrwanie systemowi społecznemu, ale w wymiarze jednostkowym bywa nie do zaakceptowania, zwłaszcza wówczas, gdy człowiek starszy czuje się jeszcze fizycznie i psychicznie dobrze i nie ma zamiaru przechodzić na wymuszoną emeryturę. Ten wycofany styl życia bywa nazywany stylem „bujanego fotela” (*rocking chair style*).

Druga teoria – teoria aktywności (*activity theory*) jest bardziej przyjazna dla osób starzejących się, których stan zdrowotny jest relatywnie dobry. Zakłada ona utrzymanie aktywności typowej dla wieku średniego tak długo, jak tylko się da. To podejście uwzględnia stabilną relację między osobowością jednostki a systemem społecznym, a osoba starsza jest oceniana według kryteriów oceny osób w wieku średnim. Jeśli jednak starzejący się człowiek w pewnym momencie nie może dorównać standardom wieku średniego, wówczas narażony jest na frustrację, poczucie winy, mniejszej wartości, obniża aspiracje, wypada z obiegu cenionych specjalistów. Słowem – czeka go moment, który jest mało przyjemny i który w końcu zmusi go do rewizji swojego życia.

Kontynuacją stylu zapoczątkowanego przez teorię aktywności jest teoria ciągłości (*continuity theory*). Zakłada ona wykorzystywanie zasobów wypracowanych w ciągu całego życia w wieku starszym i chociaż okres emerytalny wiąże się z brakiem możliwości kontynuacji poprzedniego stylu życia, to jednostka stara się utrzymać ten styl jak długo się da, aż wreszcie podejmie adaptację do rzeczywistego stanu rzeczy. Ponieważ w społeczeństwie brak jest norm charakteryzujących role i przypisywanie ról społecznym osobom w wieku emerytalnym, dlatego trudno także określić oczekiwania społeczne wobec osoby starszej i jej roli w społeczeństwie.

Inaczej do ról społecznych podchodzi M. Riley (1987), która zakłada, że wiek, podobnie jak klasa społeczna, stanowi podstawę różnicowania ludzi, a więc można sklasyfikować człowieka ze względu na jego wiek: dziecko, nastolatek, dorosły, dojrzały dorosły i starszy. W zależności od tradycji kulturowych osobom starszym w społeczeństwie przypisuje się różne miejsce

i różne role. Nasze społeczeństwa w krajach rozwiniętych nie wyróżniają w szczególności sposób osób starszych jako tych, które są wzorem do naśladowania, posiadają tajemną wiedzę, czy są traktowane jako mentorzy. Nie traktuje się osób starszych ze szczególną atencją jako grupy społecznej, chociaż niektóre jednostki doświadczają takiego szacunku. Brak wzorców według których można byłoby oczekiwać od osób starszych jakiegoś bliżej określonego charakterystycznego zachowania, aktywności życiowej i ról społecznych powoduje, że ludzie starsi zachowują się tak, jak dyktuje im intuicja i pozwala stan zdrowia fizycznego oraz psychicznego, licząc na to, że zostanie to zaakceptowane przez pokolenie młodsze i rówieśników. Nie zawsze jednak tak się dzieje, zwłaszcza wówczas, gdy wygląd zewnętrzny nie pasuje do sposobu zachowania i ubierania się. Jeżeli dobrze czujący się psychicznie człowiek starszy nie chce być w konflikcie z opinią społeczeństwa, od którego – zdaje sobie z tego sprawę – będzie wcześniej, czy później bardziej zależny, wbrew sobie – godzi się na przypisywaną mu społecznie rolę osoby wycofanej z życia, mającej mniejsze niż faktycznie potrzeby, czyli zachowuje się zgodnie ze stereotypową etykietą człowieka starszego.

Wydłużanie się życia ludzkiego, a wraz z nim także polepszanie czasu trwania fizycznej i psychicznej wydolności (co z kolei jest impulsem do zachowania jak najdłużej aktywności we wszystkich możliwych sferach działania, w tym aktywności zawodowej) ma poważne implikacje dla gospodarki i całego społeczeństwa. Wśród osób w wieku starszym są takie, które przyjmują model aktywności życiowej i czują się z tym świetnie, chociaż z punktu widzenia ekonomicznego nie jest to dobra wiadomość dla młodych ludzi, którym starsi blokują najbardziej ciekawe i intratne miejsca pracy. Ich styl życia – często podyktowany rodzajem wykonywanej pracy – też nie zyskuje aplauzu w społeczeństwie, a nawet u najbliższych. Mają oni inne oczekiwania wobec swoich starszych rodziców, np. opieka nad nieletnimi wnukami, dlatego często osoby w wieku emerytalnym rezygnują z pracy zawodowej, chociaż nie muszą, aby zająć się sprawami rodzinnymi. Jeśli to ich dobrowolny wybór, a nie naciski rodziny wymuszające poddanie się stereotypowemu wzorcowi osoby starszej, to nadal będą aktywni i zadowoleni z życia. Jeśli jednak jest to decyzja podjęta w wyniku presji społecznej, to bardzo szybko ich obniżone samopoczucie psychiczne odzwierciedli się w samopoczuciu fizycznym i z osoby pełnej energii, staną się one osobami wsłuchującymi się w swój organizm, który coraz częściej daje o sobie znać dolegliwościami, których wcześniej nie było.

Są jednak i takie osoby, które jeszcze będąc aktywnymi zawodowo odczuwali różne dolegliwości, chorowali na choroby przewlekłe, których objawy nasilają się wraz z wiekiem i jest to potencjalna grupa osób starszych z nabytą niepełnosprawnością. Sygnalizowany wcześniej brak przemyśla-

nej, zintegrowanej opieki geriatrycznej nie sprzyja rozwiązaniu poważnego problemu społecznego, wobec którego stoją starzejące się społeczeństwa. Powszechnemu przekonaniu, że opieka geriatryczna jest bardzo kosztowna, przeczą badania prowadzone w Śląskim Oddziale Wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia w latach 2004–2006 (Derejczyk, Paszkot-Kokoszka, Szczygieł, 2007, s. 157), gdzie stwierdzono, że wśród byłych pacjentów oddziałów internistycznych koszty opieki zdrowotnej przypadające na jedną osobę w ciągu roku ulegają znacznemu zmniejszeniu w kolejnych starszych grupach wiekowych, podczas, gdy koszty poniesione na jednego byłego pacjenta oddziału geriatrycznego w każdej grupie wiekowej oscylują wokół średniej dla wszystkich pacjentów. Wyniki te przeczą powszechnemu przekonaniu, że wraz z wiekiem rosną koszty opieki zdrowotnej pacjentów, a opieka geriatryczna kosztuje więcej niż tradycyjna medycyna.

W roku 2012 przy ONZ powstała grupa robocza, która ma przygotować tzw. madrycką Konwencję o prawach osób starszych, ale obecnie polski rząd nie włącza się w te prace, stojąc na stanowisku, że przede wszystkim realizuje krajową politykę wobec osób starszych.

Jesienią 2012 roku odbyła się też w Lizbonie konferencja ministerialna na temat osób starszych, która miała na celu ocenę wdrażania Madryckiego Planu działania na rzecz starzejących się społeczeństw. Konferencja zakończyła się przyjęciem przez państwa członkowskie Europejskiej Komisji Gospodarczej ONZ deklaracji lizbońskiej pod nazwą „Zrównoważone Społeczeństwo dla wszystkich pokoleń. Świadomość potencjału długiego życia”. Biorąc w tym wydarzeniu udział delegacja z Polski także przygotowała raport pt. „Informacja na temat podejmowanych w Polsce działań na rzecz osób starszych – Realizacja madryckiego planu działania na rzecz osób starszych w okresie 2012–2016”.

W założeniach przygotowywanego europejskiego dokumentu przede wszystkim chodzi o to, by nie dopuszczać do rozpowszechniania krzywdzących ludzi starszych stereotypów odnoszących się do wieku (tzw. ageizm). Osoby starsze są postrzegane jako niesprawne, problematyczne, zbyt stare, aby w nie inwestować (edukacja, praca, leczenie) a poza tym są oceniane jako mało aktywne i niechętne do podejmowania uczenia się czy aktualizacji swoich kompetencji.

Doznawana przez osoby starsze dyskryminacja ze względu na wiek utrudnia im bądź ogranicza dostęp do wielu dóbr i usług, a ich gorsze traktowanie powoduje nie wykorzystywanie w dostateczny sposób, albo wcale, ich ogromnego potencjału wiedzy i doświadczenia. Szczególnie naruszenie praw osobistych dotyka osoby starsze, które nie są już samodzielne, są schorowane, czy z niepełnosprawnością/niepełnosprawnościami. Ich stan

nie pozwala im na ubieganie się o dostęp do usług, które im się prawnie należą, a nawet nie mają siły lub ze strachu przed pogorszeniem swojej i tak już trudnej sytuacji, upomnieć się o godne traktowanie przez osoby bezpośrednio je pielęgnujące. Nagminna forma zwracania się przez „ty” w szpitalach, czy ośrodkach stałego pobytu osób starszych, zniedołężniałych fizycznie przez chorobę, jest absolutnie niedopuszczalną praktyką. Chociaż godne traktowanie i respektowanie wszystkich praw ludzkich bez względu również na wiek jest gwarantowane w Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, to jednak ze względu na specyficzne potrzeby osób starszych, potrzebny jest dokument, który będzie dopełnieniem powyższego i dopełnieniem Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych.

7.1.1. Opieka nad osobą starszą

Obecnie istnieje tendencja odchodzenia od opieki instytucjonalnej nad osobami, które ze względu na wiek, niepełnosprawność i niesamodzielność wymagają pomocy przy wykonywaniu codziennych czynności na rzecz innych form sprawowania nad nimi opieki. Najprężniej rozwijającą się formą w Polsce są usługi opiekuńcze sprawowane w miejscu zamieszkania osoby potrzebującej przez lokalne służby socjalne. Korzystać z nich może osoba, która niekoniecznie mieszka samotnie, ale zamieszkujący wspólnie członkowie rodziny (małżonek, dzieci, wnuki) nie są w stanie zapewnić jej pomocy w zaspokojeniu codziennych potrzeb życiowych. Wówczas do domu osoby potrzebującej pomocy kierowany jest pracownik socjalny, który codziennie, kilka razy dziennie (najczęściej dwa razy), albo raz na kilka dni wykonuje takie czynności jak: sprzątanie, pranie, zakupy, przygotowywanie posiłków, pomoc przy myciu i ubieraniu. Rodzaj tych usług jest dostosowany do szczególnych potrzeb wynikających z rodzaju schorzenia lub niepełnosprawności i świadczone są przez osoby z odpowiednim przygotowaniem zawodowym. Usługi te są częściowo odpłatne, ale czasem gmina może zwolnić z odpłatności.

Specjalną formą usług opiekuńczych i bytowych są rodzinne domy pomocy organizowane przez osoby nie związane z podopiecznymi w ramach ich działalności gospodarczej. Korzystanie z tej formy pomocy wiąże się jednak z przeprowadzką osoby niesamodzielnej do domu organizatora „rodzinnego domu pomocy”, bo taką nazwę przyjęły te rodzinne ośrodki pomocy. Kierowane tam są osoby wymagające całodobowych usług opiekuńczych i bytowych. Nadzór nad działalnością takiego rodzinnego domu opieki sprawuje kierownik ośrodka pomocy społecznej właściwy ze względu na usytuowanie tego domu. Jednak jak się okazało po ponad dziesięciu

latach doświadczeń, ta forma pomocy nie rozwija się najlepiej, głównie ze względu na niechęć gmin do zawierania umów z osobami prywatnymi. Gminy zarzucają tym ośrodkom opiekuńczym, że nie są dostosowane architektonicznie do potrzeb osób z niepełnosprawnością i nie spełniają standardów sanitarnych. Z obiektywnego punktu widzenia można uznać te zastrzeżenia jako nie do końca uzasadniające małą popularność takiej formy opieki, bo przecież w wielu nawet państwowych domach opieki – molochach – warunki sanitarne są dużo poniżej norm krajowych, nie mówiąc już o europejskich, a bariery architektoniczne w starych budynkach są codziennością. To raczej próba pozbycia się „kłopotu” z organizatorami małych domów rodzinnych, którzy być może domagają się dotacji do modernizacji wprowadzając swoich prywatnych domów, ale udostępnionych potrzebującym i odciążających gminy od obowiązków na nich ciążyących. Poza tym pobyt w rodzinnym domu pomocy, w którym jest 3–8 mieszkańców jest nieporównanie lepszą ofertą skierowaną do osób starszych i z niepełnosprawnością, niż ośrodki, w których człowiek tam przebywający traci swoją tożsamość, bo jest jednym z wielu wśród personelu, którego jest za mało, aby mieć czas na zwykłą rozmowę, czy zainteresowanie się mieszkańcem jak członkiem rodziny.

Najsłabiej rozwiniętą formą pomocy dla osób starszych, potrzebujących pomocy ze względu na posiadane schorzenia czy niepełnosprawność, jest zdalna opieka i pomoc medyczna oraz pomoc w załatwianiu codziennych spraw, wzorem takich krajów jak Holandia, kraje skandynawskie czy Niemcy. W każdym z nich lokalne rozwiązania są dostosowane do istniejącego prawa, ale także do tradycji i doświadczenia. W dużej mierze pomoc ta – poza medyczną – jest świadczona przez sąsiadów, rodzinę i bliskie miejscu zamieszkania punkty opieki medycznej. Jeśli trzeba – osoba starsza trafia na parę godzin lub dni do szpitala w celu uzyskania szybkiej pomocy, czasem diagnozy i ustalenia dalszego sposobu terapii, za który odpowiedzialny jest lekarz domowy. Ta nazwa jest adekwatna do obowiązków lekarza, bo chociaż przyjmuje także swoich pacjentów w przychodni, zawsze, kiedy osoba nie mogąca lub bojąca się wyjść z domu prosi o wizytę domową – ta wizyta jest dostępna. Podany w rozdziale 5.5.3. przykład zdalnej opieki nad seniorami w Małopolsce jest zwiastunem podobnych rozwiązań, które – jeśli już spełniają swoje zadanie – mogą z powodzeniem stać się głównym sposobem sprawowania zdalnej opieki nad osobami starszymi w całej Polsce. O korzyściach ekonomicznych przekonały się kraje od dawna stosujące takie formy pomocy osobom niesamodzielnym jak rodzinne domy pomocy i zdalna opieka wspomagana najnowszymi rozwiązaniami techniczno-informatycznymi. Akurat pod względem rozwoju informatyki Polska jest jednym z najlepiej spostrzeganych krajów świata i dlatego warto pomyśleć

jak ten ludzki i techniczny potencjał zaprząć do pomocy starzejącemu się społeczeństwu.

Domy pomocy społeczne, to ostateczność, która jest jednak w Polsce najbardziej rozpowszechnioną formą udzielania długoterminowej pomocy osobom starszym i niesamodzielnym, a ich powszechna krytyka zmusza do poszukiwania bardziej sprzyjających człowiekowi rozwiązań. Coraz więcej wspierających te zmiany rozwiązań prawnych daje zielone światło do ich wprowadzania.

Problem organizacji i sprawowania opieki długoterminowej nad osobami starszymi jest wyzwaniem nie tylko w Polsce, ale we wszystkich krajach wysoko rozwiniętych, w których tempo starzenia się społeczeństwa jest większe, niż przyrost naturalny. Już obecnie występuje dysproporcja pomiędzy osobami aktywnymi zawodowo, które pracują zarówno na swoje emerytury jak i na emerytury seniorów, zwłaszcza w krajach, w których – jak w Polsce – polityka emerytalna była niejasna, a środki odkładane przez obecnych emerytów na własne późniejsze utrzymanie nie do końca są policzalne. W efekcie bardzo wielu emerytów żyje z zasobami finansowymi zaledwie wystarczającymi na pokrycie podstawowych bardzo skromnych potrzeb, ale już nie wystarczającymi na lekarstwa i rehabilitację, nie mówiąc o przyjemnościach. Szybkie tempo wydłużania się życia powoduje dodatkowo uszczuplanie się zasobów emerytalnych przewidzianych do wypłaty dla krótszego okresu życia emerytów. To wszystko sprawia, że państwa podejmują wysiłki w celu znalezienia jak najbardziej optymalnego rozwiązania sprzyjającego utrzymaniu dobrej jakości życia seniorów i dalszego wydłużania ich życia w możliwie najlepszej kondycji zdrowotnej. Takie długofalowe działania i pozytywne myślenie o starości zaprocentuje za kilka lat wielokrotnie a i dziś – jak obliczają specjaliści – są to rozwiązania przynoszące wymierne efekty nie tylko ludzkie, ale także ekonomiczne. W związku z tym w większości państw europejskich politycy i eksperci wyrażają pełną troskę o seniorów i długoterminową opiekę nad nimi.

Zmienia się styl życia rodzin i już od dawna nie są to rodziny wielopokoleniowe, w których w naturalny sposób opiekę nad starzejącymi się rodzicami przejmowały dorosłe dzieci, a nad nimi – ich dzieci. Ludzie przemieszczają się w poszukiwaniu lepszej pracy, lepszych warunków życia i to już nie w skali jednego kraju, ale w skali globalnej. Pojawił się nieznanym wcześniej stan osamotnienia ludzi starszych, którzy nawet mając zabezpieczone niezłe warunki materialne, mając zdalny, bo internetowy częsty kontakt ze swoimi dziećmi i wnukami, w rzeczywistości są samotne, a w stanach pogorszenia zdrowia nie mają poczucia bezpieczeństwa. Wobec takich przemian społecznych istnieje potrzeba zastąpienia więzi rodzinnych więziami w społecznościach lokalnych, a tego niełatwo

dokonać, ponieważ musi się zmienić sposób myślenia o tradycyjnych funkcjach rodziny. O ile łatwo do wszystkich zmian życiowych przystosowują się ludzie młodzi, o tyle osoby w wieku starszym potrzebują na to więcej czasu. Jeśli nie będzie stworzonej w środowisku lokalnym bazy dla zapewnienia poczucia bezpieczeństwa osobom starszym w zamian za rozluźniające się więzi rodzinne, wszelkie administracyjne działania mogą nie przynieść oczekiwanych efektów. Warto wobec tego skorzystać z doświadczeń innych krajów w tym względzie.

Według raportu z badań w 2008 roku (Kotowska, Wóycicka, 2008, s. 172) żyło w Polsce samotnie ponad 2 miliony osób niesamodzielnych w wieku starszym. Z raportu przedstawionego przez Kozierkiewicz i Szczerbińską (2007) wynika, że oferta usług dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji z racji wieku, chorób czy niepełnosprawności jest bardzo uboga i nieadekwatna do potrzeb, a mimo dużych nakładów finansowych – nieskuteczna.

Korzystanie z doświadczeń innych krajów nie polega na bezkrytycznym przenoszeniu wzorców – choćby najlepszych – na teren naszego kraju. Trzeba też zwracać uwagę na możliwość zastosowania takich rozwiązań w innym kraju i zgodność z istniejącym w danym kraju ustawodawstwem, a także tradycjami i stanem zastanym. Nie wszystkie zresztą wzorce są całkowicie pozbawione wad i te również trzeba umieć zauważyć, żeby nie powielać błędów innych krajów. Dlatego można jedynie przyrzeć się jak wygląda opieka długoterminowa nad osobami starszymi i wymagającymi pomocy ze względu na niesamodzielność spowodowaną chorobami czy niepełnosprawnością.

Polska ma zbliżony do Niemiec system dysponowania pieniędzmi przeznaczonymi na opiekę nad ludźmi starszymi, to znaczy, że pieniądze na ten cel pochodzą nie z budżetu centralnego, ale z budżetów lokalnych. W początkach lat 90. XX wieku w Niemczech wprowadzono obowiązkowe ubezpieczenie pielęgnacyjne opłacane ze składek osób pracujących, odciążając w ten sposób świadczenie usługi długoterminowej opieki przez lokalne fundusze zdrowotne. System długoterminowej opieki w Niemczech jest też finansowany z innych źródeł, ale – chociaż finansowanie usług jest bardzo ważne – skoncentrujemy się na samej organizacji długoterminowej opieki i ewentualnych jej dobrych stronach. Wśród osób, którym przyznano w Niemczech świadczenia długoterminowej opieki jest ponad 80% świadczeniobiorców w wieku powyżej 65 lat, chociaż uprawnienie do świadczenia nie zależy od wieku. Podstawą przyznania prawa do świadczenia jest stwierdzenie potrzeby pomocy w przynajmniej dwóch podstawowych i jednej instrumentalnej aktywności w życiu codziennym przez okres co

najmniej 6 miesięcy. Wyróżnia się 3 stopnie niesamodzielności. Pierwszy, gdy pomoc jest potrzebna przynajmniej dla wykonania dwóch czynności higienicznych, odżywiania i poruszania się (przynajmniej raz dziennie) i prac domowych (przynajmniej kilka razy w tygodniu z przeciętnym czasem trwania pomocy 90 minut dziennie). Drugi stopień niesamodzielności stwierdza się wówczas, gdy pomoc jest potrzebna przynajmniej 3 razy dziennie z przeciętnym jej trwaniem minimum 3 godziny dziennie. Trzeci stopień niesamodzielności jest wówczas, gdy pomoc potrzebna jest cały czas, przynajmniej 5 godzin dziennie. To, co jest w Niemczech pozytywne, to podmiotowe traktowanie świadczeniobiorcy, które gwarantuje dowolny wybór usług i świadczeń – może on otrzymane środki pieniężne przeznaczyć na opiekę domową dzienną lub nocną albo też domy opieki. Świadczenia pieniężne są przekazywane bezpośrednio do osoby potrzebującej pomocy i może ona przeznaczyć je nawet na opłacenie członków rodziny, ale nie musi. Świadczenia pieniężne i świadczenia usługowe mogą być łączone, a jedno nie wyklucza drugich. Np. można skorzystać z czasowej opieki (do 1 miesiąca) profesjonalnej, jeśli np. stały opiekun pojechał na wakacje, a opiekun taki jest opłacany nie przez świadczeniobiorcę, ale ze specjalnego funduszu przeznaczonego na ten cel. Dla nieprofesjonalnych opiekunów z funduszu ubezpieczeniowego finansowane są kursy, a także jest im opłacana składka ubezpieczeniowa. Jednak – jak widać – kwestie finansowania są ważne ze względu na dostępność do usług osób, które mają część z tych usług, albo wszystkie gwarantowane. Dowolność dysponowania przyznanymi świadczeniami pieniężnymi i dowolność w decydowaniu o formie świadczenia usługowego spowodowały, że w 2002 roku 635 tysięcy osób korzystało z opieki instytucjonalnej, a dwukrotnie więcej (1,4 mln) osób korzystało z opieki domowej i to należy do sukcesów tak zorganizowanej opieki długoterminowej wobec osób starszych w Niemczech.

W Wielkiej Brytanii początkowo wszystkie świadczenia długoterminowej opieki (pomoc w czynnościach domowych i usługi pielęgniarstwa) były zagwarantowane w systemie zabezpieczenia społecznego w ramach pomocy społecznej i ochrony zdrowia. Obecnie – podobnie jak w Niemczech – świadczenia społeczne zostały przeniesione do pomocy społecznej świadczonej na poziomie lokalnym, która finansowana jest z podatków pobieranych na szczeblu centralnym oraz lokalnym. Jednak znaczna część opieki długoterminowej jest finansowana ze środków prywatnych.

Obecnie, wszystkie osoby, które ukończyły 65 rok życia są uprawnione do świadczenia opiekuńczego przeznaczonego dla osób fizycznie lub umysłowo niepełnosprawnych. Dostępne są zarówno usługi świadczone w domach, jak i w zakładach opieki. Usługi pielęgniarstwa natomiast są

świadczone niezależnie w ramach systemu ochrony zdrowia. Osoba uprawniona może otrzymać świadczenie pieniężne zamiast usługi i nie ma obowiązku zatrudniać pomocy płatnej.

Najważniejsze są jednak usługi dla osób mieszkających w swoich domach i do nich należą: opieka domowa lub pomoc w opiece domowej, środowiskowe usługi pielęgniarstwa, opieka dzienna w ośrodkach, posiłki dostarczane do domu. Dla seniorów są przewidziane 3 rodzaje opieki instytucjonalnej: domy pobytu (*residential homes*), domy opieki (*nursing homes*) i szpitale długiego pobytu (*long stay hospitals*). Domy pobytu świadczą pomoc osobistą, domy opieki – pomoc osobistą i opiekę pielęgniarstwa, a szpitale długiego pobytu są częścią systemu ochrony zdrowia.

Bardzo istotnymi podmiotami świadczącymi usługi opiekuńcze są sąsiedzi i rodzina. Instytucja prywatnego ubezpieczenia także istnieje, ale oferowane przez sektor zdrowia i socjalny usługi na tyle dobrze zaspokajają zapotrzebowanie społeczeństwa brytyjskiego, że zainteresowanie sektorem prywatnych ubezpieczeń jest bardzo niewielkie.

Za jakość świadczonych usług odpowiada Krajowa Komisja Standardów Opiekuńczych (National Care Standards Commission), która powstała w 2002 roku i oprócz domów opieki, kontroluje jakość usług w opiece domowej.

To, co jest już faktem w Wielkiej Brytanii, a także w Niemczech, warto zastosować wobec osób uzależnionych od stałej pomocy w Polsce. Gdy człowiek nie może wykonać wokół siebie najprostszycych czynności, gdy musi być zdany na pomoc nawet w najbardziej intymnych sytuacjach, wcale nie usprawiedliwia traktowanie go jak ubezwłasnowolnionego, który nie wie, co dla niego jest dobre, a co złe. Ten człowiek nadal ma swoje preferencje wobec osób opiekujących się nim, ma osobisty smak, gust i jakieś plany co do siebie. Jest to ciągle człowiek, którego podmiotowość jest rzeczą najważniejszą.

Wśród pozytywnych stron analizowanych rozwiązań należy podkreślić indywidualne podejście do usługobiorcy, nastawienie na koordynację i ciągłość opieki z punktu widzenia indywidualnych, konkretnych potrzeb. Sukcesem w obu krajach jest zwiększenie liczby osób korzystających z opieki domowej.

Hiszpania jest krajem, w którym dopiero w 2006 roku wprowadzono prawo promujące niezależną egzystencję i pomoc osobom jej potrzebującym, a ponieważ proces starzenia się społeczeństwa dotyczy również Hiszpanii, dlatego jest to grupa, do której przede wszystkim jest adresowana reforma. Dotychczas osoby starsze, które nie mogły po pobycie w szpitalach wrócić do domu, bo nie miał im kto zapewnić właściwej opieki i pomocy, zajmowały przez długi czas łóżka szpitalne. Zjawisko to nazywane było

blokowaniem łóżek szpitalnych przez pacjentów, którzy wymagali raczej opieki, niż leczenia. Jednak brak systemu odpowiednich usług opiekuńczych nie pozostawiał wyboru. Nowa ustawa wprowadziła prawo do powszechnego dostępu do opieki długoterminowej opartej na przesłankach subiektywnych. Oznacza to, że nie specjalne komisje ustalają warunki, które muszą być spełnione, aby człowiek mógł ubiegać się o pomoc i długoterminową opiekę. Natomiast stwierdzenie, że dana osoba nie jest się w stanie samodzielnie obsłużyć i potrzebna jej pomoc jest wystarczającym warunkiem, aby tę pomoc otrzymać. Kryterium przyznawania pomocy odbywa się według określenia stopnia „niepełności”, których jest trzy. W pierwszej kategorii znajdują się osoby, które wymagają pomocy w jednej działalności życiowej przynajmniej raz dziennie. W drugiej kategorii – 2 do 3 razy dziennie, ale jeszcze możliwe jest funkcjonowanie niezależnie od stałej obecności opiekuna. W wypadku trzeciej kategorii opieka potrzebna jest w ciągu całego dnia. Dodatkowo w ramach każdej kategorii przewiduje się dwa stopnie w zależności od intensywności potrzeb. Oceny „niepełności” dokonuje rada regionalna. Przewidziana jest pomoc w postaci profesjonalnych usług, ale również pomoc w domu lub dostęp do dziennej albo instytucjonalnej pomocy albo pomoc pieniężna. System ten jest dopiero we wstępnej fazie weryfikacji i skierowany jest głównie do osób powyżej 65 lat.

W Polsce obserwowane są systemy oferowanej pomocy zagranicznej, porównywane z możliwościami wykorzystania niektórych z nich, analizowana jest także ich zgodność z obowiązującymi przepisami prawnymi oraz definicjami służącymi sprecyzowaniu komu takie usługi się należą. Do tej pory nie ma definicji „niepełności” i mimo niezbyt przyjaźnie brzmiącego terminu jest to określenie bardziej pasujące do osób starszych, które jeszcze nie są osobami z niepełnosprawnością, ale u których degeneracyjne zmiany starcze spowodowały ubożenie możliwości wykonawczych organizmu.

7.1.2. Aktywność seniorów

Nawiązując do teorii adaptacji do starości można śmiało stwierdzić, że zachowanie aktywności w wieku starszym, udział w życiu społecznym, pełnienie ról społecznych a nawet aktywność zawodowa, mimo osiągniętego ustawowo wieku emerytalnego, przyczyniają się do zmniejszenia problemów organizacyjnych państwa, skierowanych na zapewnienie obywatelom starszym opieki. Aktywność sprzyja zachowaniu dobrego samopoczucia nie tylko w sferze psychicznej, ale również zapobiega wielu schorzeniom, których przyczyną jest zmniejszona aktywność ruchowa człowieka. Obecny styl życia sprzyja zachowaniu przez długie lata dobrej kondycji fizycznej

i aktywności życiowej osób rozpoczynających swoją przygodę z wiekiem starszym. Sposób ubierania się, zachowania, zainteresowanie światem, znajomość nowoczesnych urządzeń technicznych i umiejętność posługiwania się nimi sprawia, że młodzi ludzie, zwłaszcza w okresie wczesnej i średniej dorosłości, nie widzą niczego niestosownego w tym, że ktoś niewątpliwie starszy od nich, potrafi i chce jeszcze bawić się, śmiać, bywać w towarzystwie, tańczyć, uprawiać sport. Ponieważ wiele spośród tych rodzajów aktywności jest także ich udziałem, dlatego traktują po koleżeńsku osoby starsze, zachowujące się bez przysłowiowego „zrzędzenia”, pouczenia i krytykowania. Umiejętność znalezienia wspólnego języka z młodszymi procentuje także w relacjach wewnątrzrodzinnych, gdy dorastające dzieci rozmawiają po partnersku i po przyjacielsku z własnymi rodzicami. Konflikt pokoleń wówczas nie występuje.

Dopóki stan zdrowia pozwala na prowadzenie życia w sposób, który przypomina poprzednie etapy życiowe, istnieje nie tylko przyzwolenie na pełnienie nadal wielu ról społecznych bez ograniczeń, ale nawet oczekiwanie, że te role będą przyjmowane, a wynikające z nich oczekiwania społeczne realizowane. W pewnym momencie jednak wiek może dać o sobie znać i od czasu do czasu pojawia się silniejsze niż wcześniej zmęczenie po niewielkim wysiłku fizycznym lub nieprzespanej nocy spędzonej na wykonywaniu terminowej pracy. Presja społeczna może stać się uciążliwa, a pozory dobrego wyglądu („nie na swoje lata”) i usposobienia dają wrażenie, że człowiek jest młodszy, niż w rzeczywistości. Aktywność człowieka w wieku starszym lub jej brak zależą jednak – oprócz kondycji fizycznej – także od innych czynników, takich jak status i pozycja społeczna, poziom wykształcenia i kompetencje zawodowe oraz idące za tym możliwości kontynuowania pracy, wiek osób w najbliższym otoczeniu. Osoby starsze są grupą bardzo zróżnicowaną również dlatego, że jest to bardzo długi okres życia człowieka, w którym nie można uchwycić wyraźnych etapów, informujących o przejściu do następnej fazy starzenia się, a wiek kalendarzowy także nie jest tu żadnym istotnym wskaźnikiem. Mamy wobec tego do czynienia z dwoma wzajemnie wykluczającymi się postawami wobec osób w wieku starszym. Jedna – polega na dyskryminowaniu ze względu na wiek i ta postawa jest manifestowana w stosunku do osób, którym zdrowie nie dopisuje, a samopoczucie psychiczne nakazuje wycofać się z dotychczasowej aktywności lub mocno ją ograniczyć. Druga postawa przejawiana jest wobec osób, które nadal czują się młodo, chociaż nie zaprzeczają, że mają wiek, jaki mają i jest to dla nich powodem do zadowolenia, a nawet dumy, że nie poddają się upływowi czasu. Jeśli tylko mogą, to pracują nadal zawodowo, a to ma wymierny oddźwięk ekonomiczny, bo nikt nie pracuje

na ich emeryturę – nawet jeśli ją już równolegle pobierają i to oni pracują na świadczenia dla swoich rówieśników, a także na przyszłych emerytów – w tym własne dzieci. Nie jest to jednak powodem do jakichś osobistych dylematów, a zyski gospodarcze (państwowe i prywatne) są oczywiste.

Można w tym miejscu zastanawiać się, czy wobec limitowanych miejsc pracy utrzymywanie się na stanowisku, mimo wieku emerytalnego, jest etyczne. A z takiej perspektywy pewnie część młodych osób spogląda na starszych rywali do stanowisk pracy. Jednak trudno zgodzić się z takim widzeniem sprawy. Bo jeśli osoba starsza nadal jest zatrudniana i jeśli do poziomu wykonania przez nią zadań zawodowych nie ma zastrzeżeń, to znaczy, że młody, niedoświadczony pracownik aplikujący na to samo stanowisko jej nie dorównuje ani pod względem wiedzy, ani pod względem umiejętności. Doświadczenie zdobywa się latami i nie można go przekazać tylko słowami. Poza tym na ogół pracodawcy zatrudniają swoich dawnych pracowników, których cenią i znają ich zalety, a więc nikomu miejsca pracy nie zajmują, bo to jest jakiś – z reguły wysoki – szczebel w karierze zawodowej. Są to zawody, które wymagają stałego uczenia się i do tej grupy zawodowej należą np. naukowcy, którzy wyżyny swoich umiejętności osiągają dużo później, niż to się dzieje w innych zawodach. Nie ma poza tym żadnych naukowych dowodów na to, że mózg człowieka starego jest niewydolny i przyjmuje oraz przetwarza nowe informacje mniej sprawnie niż mózg człowieka młodszego. Jeśli nie toczą się w nim żadne procesy chorobowe – jego inteligencja jest bez zarzutu.

Warto zauważyć, że według wszelkich prognoz, globalna siła robocza w krajach rozwiniętych starzeje się i będzie starzeć się coraz bardziej w ciągu najbliższych 50 lat (*Ageing in the twenty-first century...*, 2012, s. 50). W niektórych państwach pod naciskiem związków zawodowych obniża się wiek emerytalny obywateli, ale jest to działanie bardzo krótkowzroczne. W większości państw jest tendencja odwrotna, ale z drugiej strony trzeba brać pod uwagę jednak zmniejszające się siły witalne osób starszych, które powyżej pewnego, rozsądnie ustalonego wieku, nie powinny być do pracy przymuszane odsuwaniem ponad rozsądny okres wiekiem emerytalnym.

Czy osoby starsze powinny więc pracować, czy odejść na zasłużony wypoczynek, a ich miejsce powinni zająć ludzie młodzi? Na to pytanie nie ma jednoznacznej odpowiedzi, a decyzja o wycofaniu się z aktywności zawodowej zazwyczaj jest podejmowana indywidualnie i nie prowadzi do nagłej bezczynności osoby starszej, pod warunkiem, że nadal zdrowie jej dopisuje. Jeśli człowiek przechodzący na emeryturę ma plany na przyszłość i ma wiele planów, na których realizację dotąd nie miał czasu, wówczas będzie nadal aktywny i będzie miał komfort dostosowywania tempa życia do aktualnych możliwości.

Wśród ludzi będących na granicy wieku starszego, ale jeszcze mieszczących się w grupie średnio dorosłych, są osoby między 50. a 60. rokiem życia. Ze względu na stały postęp techniczny i droższą siłę roboczą, pracodawcy coraz bardziej ograniczają liczbę zatrudnionych osób, zastępując ich maszynami albo komputerami. Pierwszymi, którzy idą na grupowe zwolnienia są osoby po 50. roku życia, bez kwalifikacji, które da się zastąpić przez urządzenia techniczno-informatyczne. Jak wynika z danych GUS w latach między 2010–2012 w Polsce wzrósł odsetek osób bezrobotnych, z których większość stanowiły kobiety w wieku 55–59 lat i to jest główny problem osób po 50. roku życia. Sytuacja zawodowa osób po 55 roku życia jest jeszcze trudniejsza, bo pracodawcy nie chcą zatrudniać nikogo w wieku przedemerytalnym. Mimo zakazu, 73% kandydatów do pracy już na etapie wstępnym jest pytanych o wiek, a z ogólnopolskich badań Bilans Kapitału Ludzkiego (BKL, 2012) wynika, że pracodawcy preferują kandydatów w wieku około 40 lat bez względu na zawód.

Jeśli takie problemy z zatrudnieniem ze względu na wiek mają osoby pełnosprawne, to osoby z niepełnosprawnością, które z reguły osiągały swoje wykształcenie w wieku nieco późniejszym niż ich pełnosprawni rówieśnicy, również później zdobywają wysokie kwalifikacje zawodowe. W takim układzie należą do grupy wiekowej osób, które albo są zwalniane pod różnymi pretekstami, kiedy zbliżają się do wieku emerytalnego, albo przekroczyły już 40. rok życia, kiedy aplikują o dobrą, zgodną z wysokimi kwalifikacjami pracę. Można się zastanawiać, czy osoby z niepełnosprawnością nie przechodzą wcześniej na rentę, a problem późnej aktywności zawodowej ich nie dotyczy. Jeśli mówimy o tych osobach z niepełnosprawnością, które utraciły sprawność w wieku dorosłym, to z pewnością jest wśród nich spora grupa pięćdziesięcio- i sześćdziesięciolatków, a jeśli dotychczas praca była dla nich ważna i po rehabilitacji mogą powrócić do wcześniej wykonywanego zawodu, to jedynie można ich za to podziwiać. Niestety rynek pracy nie jest taki łaskawy i dla nich na ogół miejsca tam nie ma. Z kolei osoby, które urodziły się z niepełnosprawnością, albo nabyły ją jeszcze w wieku szkolnym, to najczęściej ludzie, którzy – jeśli pracują i są z pracy zadowoleni, podobnie jak inni w ich sytuacji – nie korzystają z przywileju wcześniejszego przejścia na rentę, ale nadal są i chcą być aktywni. Oni są w podobnym położeniu jak inne osoby w wieku starszym, które pracę traktują jak bardzo ważny element swojego życia, tyle tylko, że jeszcze częściej, niż osoby pełnosprawne są narażone na wcześniejsze zwolnienia. Ale bądźmy sprawiedliwi – nie wszyscy. Tylko że jest to niewielki margines bardzo dobrych, niemal niezastąpionych fachowców, którzy przeszli autentyczny proces inkluzji.

Praca zawodowa jest jedną z najważniejszych form aktywności życiowej człowieka dorosłego, ale niekoniecznie człowieka w wieku starszym. Ze względu na różne omawiane wcześniej uwarunkowania aktywności w wieku senioralnym, nie można postawy aktywnej gloryfikować, ale można stwierdzić, że jest ona pozytywną postawą wobec swojego wieku i że ten okres życia niesie doświadczenia podobne do tych, które człowiek miał na wcześniejszych etapach rozwojowych. Osoby w wieku powyżej 60/65 lat nawet jeśli fizycznie czują się dobrze, nie mogą uniknąć pewnych zdarzeń losowych które niesie życie, a które właśnie w tym wieku pojawiają się częściej niż wcześniej. Prawdopodobieństwo śmierci kogoś bliskiego jest powyżej sześćdziesiątego roku życia bardziej realne, niż wcześniej i z każdym rokiem rośnie. Jeśli odchodzi współmałżonek, przyjaciele i rówieśnicy w gronie rodzinnym, to śmierć taka nie jest porównywalna z doświadczeniem śmierci bliskich osób starszych od siebie. Człowiek starszy po każdym odejściu czuje się coraz bardziej opuszczony, samotny i to nie tylko w sferze uczuć, ale także w sferze intelektualnej. Tematy rozmów, które toczył w towarzystwie równolatka lub osoby bliskiej w zbliżonym wieku nikogo młodszego nie interesują, albo nie ma na nie czasu. Dlatego nawet własne dorosłe dzieci zajmują się zupełnie innymi sprawami dla nich istotnymi niż osoby w wieku starszym. Z kolei powolna utrata kontaktu intelektualnego z najbliższymi ludźmi w otoczeniu, skutkuje wycofywaniem się z realiów bieżącego życia, co skutkuje lukami w informacjach, potęgowanymi jeszcze przez trudności w czytaniu i słuchaniu, spowodowane zmianami degeneracyjnymi zmysłów. Coraz mniej wiedzy o świecie daje skutek w postaci coraz mniejszego nim zainteresowania, a ewidentny brak rozeznania w aktualnościach świata odsuwa jeszcze bardziej od kontaktów z tymi, którzy jeszcze są w otoczeniu. Powstaje powolny stan apatii i przede wszystkim poczucie osamotnienia, niezrozumienia, a w końcu człowiek zaczyna czuć się nikomu niepotrzebny a nawet przeszkadzający. Przy tym, wszystkim nadal jest tak samo wrażliwy emocjonalnie jak wcześniej i od poziomu tej wrażliwości zależy intensywność przeżyć po kolejnych śmierciach wokół. Sposób radzenia sobie z aspektem emocjonalnym zależy od osobowości danego człowieka, okoliczności śmierci partnera oraz od sytuacji w jakiej ta osoba się obecnie znalazła (Coni, Davison, Webster, 1994).

Kiedy umierają rówieśnicy, nie ma takiej siły, która zapobiegłaby myślom o własnej śmierci. To nie lęk przed śmiercią powoduje spowolnienie życia i dalsze wycofywanie się z niego, ale potrzeba refleksji i przygotowania się do ostatecznego pożegnania ze światem. Czasem człowiek potrzebuje takiego wyciszenia dla duchowego przygotowania się do odejścia, a czasem potrzebuje przemyśleć, co jeszcze musi w życiu załatwić, aby nie sprawić

kłopotu bliskim. Może na przykład porządkować dokumenty, może przygotować wnukom albumy ze starymi zdjęciami, które opisze albo zrobić dla potomnych drzewo genealogiczne. Każda z tych aktywności jest lepsza, niż beczynność i „czekanie na śmierć”.

A co wówczas, gdy człowiek starszy – nawet jeśli wcześniej był bardzo aktywny – nie umie znaleźć sobie żadnej formy nowej aktywności? Wówczas doskonałą propozycją są kluby seniorów albo uniwersytety trzeciego wieku, które pozwalają na spotkania z rówieśnikami, „zarażają” entuzjazmem i zmuszają do życia na takim poziomie i w takim tempie, który odpowiada stanowi ciała i umysłu. Człowiek, który spotyka się z innymi musi też zadbać o swój wygląd zewnętrzny, więc wykonuje czynności, dzięki którym jego ubrania są schludne, włosy uczesane, broda ogolona, ręce zadbane itp. Są to zwykle czynności higieniczne, a jednak ich wykonanie zabiera teraz dużo więcej czasu i energii. Ten czas trzeba zaplanować, pamiętać, co jest do zrobienia, czyli przy okazji ćwiczony jest umysł, a nie wymagające siły fizycznej prace związane z własną toaletą, albo utrzymaniem wokół siebie porządku są doskonałym ćwiczeniem drobnych ruchów rąk, stawów i mięśni, zapobiegając ich zeszywnieniu i deformacjom. Oczywiście dotyczy to głównie tych osób, które jeszcze są samodzielne i które nie mają chorób reumatycznych czy innych, uniemożliwiających samoobsługę i prowadzących do zniekształceń w obrębie rąk, nóg czy kręgosłupa.

W ostatnich latach na wielu uczelniach powstał kierunek studiów związany z kształceniem potencjalnych towarzyszy osób z niepełnosprawnością, w tym także starszych i niekoniecznie samotnych, którym przyznawana jest jakaś forma opieki długofalowej. Mowa w tym miejscu o asystencie osoby niepełnosprawnej, który to zawód w 2001 roku został dodany do oficjalnej klasyfikacji zawodów w naszym kraju. Asystent osoby niepełnosprawnej nie jest jej opiekunem, nie jest pielęgniarzem ani terapeutą, ale osobą wspomagającą człowieka starszego lub z niepełnosprawnością wówczas, gdy tego potrzebuje. Może to być pomoc w codziennych czynnościach: zakupy, płacenie rachunków, przygotowanie posiłków i porcji leków, ale także czytanie dla przyjemności, pójście na spacer, do kina, czy na spotkanie towarzyskie. Słowo „asystent” wyjaśnia, że nie chodzi tu ani o opiekuna, ani o osobę do porządków domowych, tylko o towarzystwo i pomoc, która ma charakter asystowania przy samodzielnej aktywności, a nie wyłączenia osoby starszej czy z niepełnosprawnością.

Rola osoby wykształconej pod względem umiejętności niesienia pomocy osobie niepełnosprawnej i jej bliskim w trudnych sytuacjach życiowych nie powinna sprowadzać się jedynie do bezpośredniego kontaktu z podopiecznymi. Z racji wiedzy i zdobytych umiejętności, asystent osoby

niepełnosprawnej powinien także znać aktualne przepisy prawne dotyczące wszystkich kwestii związanych z zatrudnieniem, udzielaniem różnych form pomocy w postaci wsparcia finansowego czy rehabilitacyjnego, włącznie z możliwością zastosowania sprzętu elektronicznego i komputerowego w celach rehabilitacyjnych.

W 2010 roku w ramach prac badawczych prowadzonych pod naukową opieką autorki niniejszej monografii nad rolą i oczekiwaniami różnych grup osób – w tym starszych – wobec asystenta osoby niepełnosprawnej stwierdzono, że osoby starsze (badani byli w wieku 65–85 lat) uskarżają się przede wszystkim na choroby (100% respondentów), następnie na samotność (83,3% respondentów), a w dalszej kolejności jest niepełnosprawność (63% respondentów) i utrudniony dostęp do usług opiekuńczych (56,6% respondentów). 70% badanych uskarża się na ubóstwo i biedę i to jest bardzo niepokojące, bo brak pieniędzy blokuje dostęp do płatnych usług rehabilitacyjnych, części leków seniorzy po prostu nie wykupują, a na spotkania towarzyskie nie mają już funduszy, co pogłębia ich nie najlepszy stan psychiczny i poczucie samotności. Co najmniej połowa badanych wyraża chęć korzystania z usług asystenta osoby niepełnosprawnej (73% ma trudności z wykonywaniem niektórych codziennych czynności), a kolejne 73% badanych życzyłoby sobie, aby było więcej miejsc dla osób starszych, w których mogliby spędzać czas. Te wyniki mówią, że samotność tak licznie deklarowana nie jest dobrowolnym wyborem, ale raczej brakiem miejsc spotkań. A jednak spośród tych samych badanych, którzy czują się samotnie, 93,3% spotyka się z rodziną, chociaż to nie znaczy, że ich subiektywne odczucie samotności zmienia się: rodzina może absorbować swoimi problemami, a nie interesować się tym, co ma do powiedzenia senior. Zaskakujące jest też, że 83,3% badanych spotyka się z przyjaciółmi, a to by znaczyło, że umieralność osób między 65 a 85 rokiem życia nie jest tak wysoka, aby pozbawiała ich kontaktu z równolatkami. Trzeba jednak wziąć pod uwagę, że chociaż grupa badanych osób w wieku starszym była reprezentatywna ilościowo, to nie były to badania prowadzone na terenie całego kraju, tylko na terenie Małopolski, a to jest region Polski o jednych z najlepszych parametrów życiowych mieszkańców.

Nieźle w tych badaniach wygląda korzystanie z pomocy sąsiedzkiej (50% badanych) i rodzinnej (93,3% badanych). Jest to niezła baza do tworzenia nowych zasad długoterminowej pozainstytucjonalnej opieki dla seniorów w ich własnych domach.

Ciekawostką jest też, że osoby badane chciałyby w większości, aby asystent osoby niepełnosprawnej był młodszy od nich (70% respondentów), a 30% wręcz stwierdziło, że lubi kontakt z bardzo młodymi ludźmi. Nikt

nie chciał mieć asystenta w wieku zbliżonym do swojego, przy czym pleć asystenta nie odgrywała roli*.

Wycofywanie się z życia nie jest procesem wyłącznie negatywnym. Starsi ludzie mogą doskonale podejmować czynności dotychczas dla nich niedostępne, mogą powracać do swych zainteresowań i hobby, które porzucili z różnych przyczyn, we wcześniejszym okresie życia. Wycofywaniu się z niektórych obowiązków może towarzyszyć podejmowanie nowych zajęć i nowe zaangażowanie (Bromley, 1969 s. 84). Bardzo ciekawą formą spędzania wolnego czasu jest Uniwersytet Trzeciego Wieku, który jako placówka zajmująca się kształceniem i wychowaniem osób starszych odgrywa ogromną rolę w stymulowaniu do aktywności umysłowej seniorów. Daje także możliwość konstruktywnego zorganizowania czasu wolnego, pozwala podnieść poczucie własnej wartości i osiągnąć pełną dojrzałość. Uczestnictwo w procesie kształcenia osób starszych, to również okazja do zmiany środowiska, spotkania z innymi ludźmi, nawiązywania nowych kontaktów (Fabiś, 2005, s. 89–102).

Uniwersytety Trzeciego Wieku są ośrodkami dydaktycznymi działającymi na rzecz osób starszych. Na ich powstanie i rozwój wpłynął proces przemian demograficznych oraz potrzeba włączenia się osób starszych do systemu kształcenia ustawicznego. Wzrost średniej długości życia, przyrost liczby osób starszych, liczne przemiany cywilizacyjne, które sprawiają, że ludzie starsi czują się zagubieni i bezradni, to kolejne argumenty przemawiające za utworzeniem Uniwersytetu Trzeciego Wieku (Steuden, 2011, s. 93). Europejski ruch Uniwersytetów Trzeciego Wieku narodził się we Francji. Pierwszy w Europie Uniwersytet Trzeciego Wieku powstał w 1973 roku w Tuluzie. Jego założycielem był socjolog i prawnik prof. Pierre Vellas (Leszczyńska-Rejchert, Kantowicz, 2012, s. 57). Postanowił on wprowadzić na uniwersytet ludzi doświadczonych życiowo, które nie miały możliwości uczenia się w młodości, a zawsze pragnęły studiować. Kolejnym powodem utworzenia uniwersytetów trzeciego wieku była chęć wykorzystania bazy funkcjonujących uczelni oraz prowadzenia badań na temat starości i procesu starzenia się. Zadaniem uniwersytetów trzeciego wieku – oprócz badań naukowych – jest prowadzenie działalności edukacyjnej, rozpowszechnianie oświaty sanitarnej, aktywności fizycznej, umysłowej i artystycznej (Szatur-Jaworska, Błędowski, Dziegielewska, 2006, s. 169–170). Udział osób starszych w UTW przyczynia się także do rozwoju ich osobowości, nawiązywania i umacniania relacji społecznych, rozwoju wiedzy i zaintere-

* W tym miejscu wykorzystano wyniki badań niepublikowanej pracy dyplomowej S. Porębskiej pt. *Oczekiwania osób starszych wobec asystenta osoby niepełnosprawnej*, UP, Kraków 2010.

sowań, zapewnia dalszy aktywny udział w życiu społecznym oraz przekaz własnych doświadczeń życiowych innym ludziom (tamże, s. 171–172).

W Polsce funkcjonują dwa typy UTW. Pierwszy typ reprezentują placówki będące integralną częścią uczelni wyższych, kierowane przez pełnomocnika rektora danej uczelni. Tego typu UTW działają w Katowicach, Krakowie i Wrocławiu. Do drugiego typu należą uniwersytety które są luźno związane z uczelnią wyższą, powstające jako samodzielne stowarzyszenia (Poznań, Łódź) lub przyjmują formę działania innego stowarzyszenia, ale pracują pod nadzorem uczelni wyższej (np. Lublin). Uniwersytety trzeciego wieku powołują także swoje oddziały w środowiskach oddalonych od centrów akademickich. Pomagają w ten sposób aktywizować osoby starsze z mniejszych miejscowości (Hrapkiewicz, 2009, s. 120).

Aktywizacja słuchaczy odbywa się poprzez formy zajęć, takie jak: seminaria, wykłady, dyskusje, lektoraty języków obcych, zwiedzanie muzeów, zabytków, pomników, ciekawych miejsc. Z badań przeprowadzonych wśród uczestników uniwersytetu wynika, iż udział w tego typu organizacji realizuje potrzebę poznawczą seniorów, wpływa na ich poczucie przynależności grupowej oraz dbałość o swój wygląd, wyrównuje braki w wiedzy i wykształceniu, sprzyja rozwojowi osobowości poprzez pobudzenie do refleksji nad życiem, zwiększa samoocenę i poczucie własnej wartości, uaktywnia nowe zainteresowania. Edukacja w okresie starości stanowi szczególną formę aktywności społecznej, ćwiczy umysł, sprawia satysfakcję oraz jest pewnego rodzaju nowym przeżyciem życiowym (Steuden, 2011, s. 95–96).

Edukacja seniorów wpływa pozytywnie na proces starzenia się, daje im możliwość odkrywania nowej jakości życia. Umożliwia realizację planów, na które we wcześniejszych okresach życia nie było czasu. Najczęstszym według osób starszych powodem ich uczestnictwa w UTW jest chęć poszerzenia wiadomości oraz możliwość spotkań z różnymi ludźmi będącymi w podobnej sytuacji co oni sami (tamże, s. 79).

Jedną z ważniejszych funkcji, które spełnia uniwersytet trzeciego wieku jest zapobieganie poczuciu osamotnienia. Na uniwersytecie trzeciego wieku można studiować przez wiele lat, nie ma konieczności bycia na wszystkich zajęciach, nie ma egzaminów, a na zakończenie otrzymuje się symboliczne świadectwo (Szatur-Jaworska, Błędowski, Dziegielewska, 2006, s. 173). Program uniwersytetów wychodzi naprzeciw potrzebom psychospołecznym i zdrowotnym seniorów. Nie zawsze zaspokojenie podstawowych potrzeb osób starszych gwarantuje ich dobre samopoczucie. Równie istotna dla ludzi starszych jest realizacja potrzeb wyższego rzędu, jak np. potrzeba wiedzy, piękna czy twórczości (Szwarc, 1988, s. 55) dodane na żółtym tle. Za najciekawsze zajęcia osoby starsze uważają te na których

realizowane są tematy związane ze zdrowiem, historią, kulturą oraz sztuką. Równie ciekawe dla seniorów są wykłady z elementami dyskusji. Kontakty wśród uczestników są na poziomie partnerskim, słuchacze mają świadomość realizacji wspólnych zadań. Oferowane przez Uniwersytety Trzeciego Wieku formy aktywności zaspokajają różnorodne potrzeby osób starszych, podnosząc ich samoocenę oraz burzą funkcjonujące na ich temat negatywne stereotypy społeczne (Studen, 2009, s. 79). Aktywność edukacyjna seniorów pozwala im zachować dobrą kondycję psychiczną i fizyczną, warunkującą utrzymanie kontaktu z otoczeniem. Zapewnia im poczucie bezpieczeństwa, umożliwia kontakty społeczne oraz udział w życiu kulturalnym. Proces rozwoju człowieka trwa przez całe życie, a ustawiczne doskonalenie się i wzbogacanie osobowości jest warunkiem niezbędnym jego człowieczeństwa. Jak wiadomo zmian w procesie starzenia się nie można uniknąć, ale z pewnością da się je opóźnić w czasie (Jabłonko, 2011, s. 103). Uniwersytety trzeciego wieku stwarzają osobom starszym możliwość godnego, twórczego oraz satysfakcjonującego spędzenia okresu starości. Pełnią ważne zadanie w nowych warunkach społeczno-ekonomicznych. Poprzez aktywizację, edukację ustawiczną, profilaktykę gerontologiczną oraz zaspokajanie potrzeb poznawczych i międzyludzkich, przygotowują osoby starsze do funkcjonowania w nowych, szybko zmieniających się warunkach. Dzięki temu, społeczeństwo ludzi starszych staje się grupą wszechstronnie wykształconą, która ma wpływ na kształtowanie otaczającej ją rzeczywistości (Lubryczyńska, 2007, s. 218).

W ramach wspomnianych wcześniej prac badawczych pod kierunkiem naukowym autorki, były też przeprowadzone badania seniorów – słuchaczy uniwersytetu trzeciego wieku. Szczególnie interesujące było, czy uczestnictwo w Uniwersytecie Trzeciego Wieku pomaga w radzeniu sobie z akceptacją zmian zachodzących w okresie starości i jakie korzyści widzą słuchacze w uczestnictwie w tej formie aktywności. Pięćdziesięciu badanych słuchaczy uniwersytetu trzeciego wieku w wieku 61–80 lat odpowiadało na pytania specjalnie skonstruowanej ankiety. Ciekawostką jest, że część osób nie chciało podać swojego wieku, co oznacza, że mogą czuć się i wyglądać młodziej, niż na to wskazywałby wiek metrykalny, a poza tym jest to zachowanie typowe dla osób raczej młodszych. 84% respondentów mieszkało w mieście, a 16% – na wsi. Ich zawody były bardzo zróżnicowane, jednak wskazywały na posiadanie wykształcenia wyższego i tylko niekiedy – średniego.

Jako motywy podjęcia aktywności na Uniwersytecie Trzeciego Wieku podawano najczęściej chęć poszerzenia wiedzy i bycia aktywnym społecznie. Wśród osobistych korzyści wymieniano spotkanie się z ludźmi,

nawiązywanie nowych znajomości, organizacją nadmiaru wolnego czasu, a także podwyższenie poczucia własnej wartości poprzez uznanie społeczne dla uczestnictwa w tej formie kształcenia. Zwracano także uwagę na uboczne skutki własnej aktywności, które powodowały zmiany w postrzeganiu starości przez otoczenie. Zresztą większość badanych osób nigdy nie kierowała się w swoich działaniach stereotypowymi opiniami społecznymi na temat starości.

Ważne zmiany dokonywały się według badanych seniorów w ich psychice: zwiększała się pewność siebie, powstawało poczucie przynależności do grupy, poczucie posiadania prestiżu społecznego, bycia potrzebnym innym, a nade wszystko poczucie możliwości działania mimo podeszłego wieku. Co ciekawe – wszyscy posługiwali się komputerem i korzystali z aplikacji internetowych – głównie Skype i portali społecznościowych jak Facebook czy Nasza Klasa. Nikt z badanych starszych osób nie zamierzał rezygnować z aktywnego stylu życia.

W tych samych badaniach skierowano specjalną ankietę do wybranych losowo przedstawicieli społeczeństwa, którzy mieli się wypowiedzieć na temat postrzegania osób starszych. Za wiek rozpoczynający starość większość osób wskazała 70 lat (!), a wśród twierdzeń charakteryzujących osoby starsze na pierwszym miejscu znalazła się mądrość życiowa (70%), potem – „wnoszą dużo ciepła w nasze życie” (46,7%), „są cierpliwi i wyrozumiały” (10%), a o tym że wymagają opieki i nie radzą sobie we współczesnym świecie wspomniało odpowiednio 26,7% oraz 13,3%. Marginalne były wypowiedzi negatywne na temat osób starszych. Znamienne jest, że reprezentanci społeczeństwa absolutnie nie uważali, że osoby starsze powinny rezygnować z własnych planów, aby pomóc swoim dzieciom (93,3% wypowiedzi)*.

Inną formą aktywizacji osób starszych są Kluby Seniora, znane w Europie od zakończenia II wojny światowej, które od lat 60. XX wieku zaczęły powstawać również w Polsce. Są to placówki cieszące się dużą popularnością, ale przeznaczone są dla zdrowych osób starszych, sprawnych ruchowo i zamieszkałych w miastach. Kluby Seniora przeciwdziałają poczuciu osamotnienia, marginalizacji społecznej, a przede wszystkim wspierają możliwości intelektualne osób starszych. W Polsce Kluby Seniora funkcjonują w dwóch rodzajach: kluby zakładowe zlokalizowane przy zakładach pracy i kluby środowiskowe działające przy klubach, osiedlach i domach kultury. Różnica między nimi polega na tym, że pierwsze gromadzą osoby starsze

* Wykorzystano wyniki badań niepublikowanej pracy magisterskiej E. Karplewicz pt. *Uczestnictwo w Uniwersytecie Trzeciego Wieku jako antidotum na dolegliwości wieku starszego*, UP, Kraków, 2015.

z określonego zakładu pracy, z kolei drugie skupiają osoby zamieszkujące tę samą okolicę.

Kluby Seniora gromadzą zazwyczaj ludzi samotnych, mieszkających w najbliższej okolicy, bywa, że są to osoby ubogie. Tradycyjnie członkowie spotykają się co roku na wieczery wigilijnej, śniadaniu wielkanocnym oraz uroczyste obchodzą Dzień Seniora (Szarota, 2004, s. 76). Działalność klubów opiera się na planowaniu i organizowaniu różnych aktywności: kulturalnej, fizycznej, społecznej. Oferują takie formy działalności jak: kursy edukacyjne, koła zainteresowań i hobbystyczne, prelekcje, odczyty, spotkania z ciekawymi ludźmi, amatorski ruch artystyczny, organizacja wystaw prac członków klubu (tamże, s. 75). Dzięki aktywności w klubach osoby starsze mają gdzie i z kim spędzać przyjemnie czas, nawiązują nowe znajomości, podtrzymują stare. W ramach działalności klubów organizowane są także wyjścia do teatru, muzeum, kina, a okazjonalnie są organizowane spotkania świąteczne, wieczory taneczne oraz wycieczki i pielgrzymki. Wszystkie rodzaje podejmowanej przez seniorów aktywności są dobrowolne i zależne od ich siły oraz chęci. To oni sami inicjują nowe formy aktywności, a koordynatorem ich działań jest kierownik klubu.

Przytoczone wyniki badań być może wskazują, na początek nowej ery w sposobie postrzegania osób starszych, ponieważ jest ich wokół nas coraz więcej. Ponadto oni sami, zachowując dłużej zdrowie niż poprzednie pokolenia ludzi starszych i mając świadomość, że ich życie będzie prawdopodobnie dłuższe niż życie ich rodziców i dziadków, bo taki jest trend sekularny, starają się jak najlepiej wykorzystać czas, który mają, zwłaszcza, gdy zdrowie im dopisuje. Sposób życia współczesnych seniorów przyczynia się do łamania stereotypów myślowych na temat osób starszych, a uznanie kogoś za człowieka starego przesuwa granicę wiekową coraz wyżej. W dodatku sposób bycia osób starszych pomaga im utrzymać dłużej dobre relacje z młodszym pokoleniem i pewnie dlatego w ocenie przypadkowych badanych reprezentantów społeczeństwa prawie nie pojawiały się opinie negatywne o cechach charakteru lub zachowania osób starszych w rodzaju: zgryźliwy, wszystko wiedzący, złośliwy, wiecznie mający pretensje.

7.1.3. Wolontariat jako szczególna dwukierunkowa aktywność seniorów

Za wolontariusza uważa się osobę, która z własnej woli działa na rzecz innych, nie pobierając za to żadnej opłaty. Stowarzyszenie Centrum Wolontariatu w Warszawie definiuje wolontariat jako bezpłatne, dobrowolne, świadome działanie na rzecz innych, wykraczające poza więzi rodzinno-

-koleżeńsko-przyjacielskie.

Od 2003 roku „wolontariat” i „wolontariusz” stały się pojęciami prawnymi. Ustawa z 2003 roku definiuje wolontariusza jako osobę fizyczną, która wykonuje świadczenia dobrowolnie i bez gratyfikacji materialnej na rzecz organizacji pozarządowych, organów administracji publicznej i podległych im jednostek organizacyjnych (Dz.U. z 29 maja 2003 r. Nr 96, poz. 873 i poz. 874). Nie ujęta w tej definicji jest dobroczynna działalność osoby na rzecz innej osoby, bo tego typu spontaniczne działania nie mogą i nie powinny być ujmowane w żadne ramy prawne. Stracą wówczas swój charakter, gdyż elastyczność formy i czasu trwania udzielanej pomocy jest każdorazowo dopasowywana do konkretnej sytuacji i konkretnego człowieka/ludzi.

Pojęciem szerszym, często pojawiającym się w kontekście działań wolontariackich jest „wsparcie społeczne”, które jest udzielane jednostce w sytuacjach trudnych (Jaworska-Obój, Skuza, 1986, s. 733; Sęk, Kowalik, 1999). Rzeczywiście najczęściej wolontariusze pojawiają się tam gdzie sytuację można nazwać trudną. Niezależnie od tego, czy są to kataklizmy przyrodnicze, spowodowane konfliktami zbrojnymi czy wypadkiem, zawsze poszkodowanymi są ludzie i zawsze w tych miejscach jako jedni z pierwszych zjawiają się wolontariusze, aby nieść pomoc. Ich ofiarność i odwaga znane są na całym świecie. O akcjach wolontariuszy na wielką skalę jest zazwyczaj bardzo głośno na całym świecie. O wiele skromniejsze, ale nie mniej doniosłe są dokonania wolontariuszy, który świadczą swoje usługi wobec małej grupy niewiele w społeczeństwie znaczących osób, a nawet wobec jednego człowieka. Nie jest przy tym istotne czy jest to pomoc długotrwała czy nie, bo nawet jednorazowe dobrowolne podanie ręki komuś, kto w subiektywnym odczuciu sam sobie nie poradzi, jest działaniem dobroczynnym. Często taki sporadyczny gest przeradza się w stały kontakt i jeśli nie permanentne udzielanie pomocy, to bycie w gotowości, kiedy trzeba. To niejednokrotnie wystarcza, aby jednostka zebrała siły własne do stawienia czoła przeciwności losu. Jednak nie każdy, kto bezinteresownie pomaga innym jest wolontariuszem, ale każdy może się nim stać. Co o tym decyduje? Prawdopodobnie duża wrażliwość na cudze potrzeby połączona z umiejętnością radzenia sobie z własnym stresem oraz z opanowaniem w sytuacjach zagrażających cenniejszym wartościom własnym i cudzym. Na czele tych wartości stoi zdrowie i życie.

Jest wielu ludzi, którzy przez dłuższy okres pomagają w prostych życiowych sprawach osobom starszym, niepełnosprawnym, zagubionym i to są właśnie wolontariusze, chociaż sami siebie tak nie nazywają i może nie mają świadomości, że ich postawę tak należy traktować. Nie jest ważne, do jakiej grupy wiekowej, społecznej, narodowościowej, wyznaniowej i jakiej-

kolwiek innej jest skierowana pomoc. Dla wolontariusza liczy się człowiek i tylko on.

Najczęściej to ludzie młodzi świadczą pomoc osobom starszym od siebie, wyjątkiem są dzieci, wobec których nie każdą pomoc można uznać za wolontariacką. Jeśli dziecko jest chore albo z niepełnosprawnością i jeśli w zaspokojeniu jego życiowych potrzeb musi być udział innej osoby, to każdy, kto nie jest członkiem rodziny a zobowiązał się taką pomoc świadczyć nieodpłatnie – jest wolontariuszem.

Osoby starsze, które z racji ograniczonych możliwości nie mogą samodzielnie w pełni uczestniczyć w aktywności życiowej i potrzebują pomocy w czynnościach dnia codziennego są najczęściej świadczeniobiorcami, którzy korzystają z usług wolontariuszy. Nie zawsze jest to tak nazywane, ani nawet obie strony: świadczeniobiorca i świadczeniodawca nie muszą zdać sobie z tego sprawy, ale to jest wolontariat. Wolontariuszem jest sąsiad, lub kilkunastoletnie dziecko sąsiada, którzy z własnej i nieprzymuszonej woli pomagają, kiedy trzeba osobie/osobom nie dającym sobie rady samodzielnie. Nie jest wolontariuszem młodsze dziecko, które robiąc codziennie drobne zakupy dla rodziny w ramach stałego obowiązku, pyta sąsiada, czy czegoś nie potrzebuje ze sklepu, bo tak mu podpowiedzieli rodzice. Jest to oczywiście godne pochwały zachowanie, ale inicjatywa pomocy wyszła od rodziców, chociaż jest to dobry krok w kierunku późniejszej samorzutnej gotowości do pomocy, która już będzie nosiła znamiona wolontariatu. Zresztą gotowość do pomagania innym wynika po części z ogólnych zasad postępowania altruistycznego wobec innych. W filozofii i religii chrześcijańskiej jest to jedna z fundamentalnych zasad współlistnienia, a pomaganie – zwłaszcza słabszym – jest szczególnie nagradzane uznaniem społecznym i obietnicą nagrody pośmiertnej. Z pewnością nikt, kto pomaga nie myśli świadomie w ten sposób, ale nawykli do otrzymywania moralnej nagrody – czyniąc tak zwane dobro, nie oczekujemy niczego w zamian.

Mnoga patologia, która jest następstwem chorób wielorakich u osób starszych i może prowadzić do niepełnosprawności jest najczęściej przyczyną zapotrzebowania na długotrwałą, choć nie systematyczną i nie udzielaną codziennie pomoc. Czasem nawet mniej chodzi osobom starszym o konkretne czynności, a bardziej o świadomość, że jest ktoś kto nie zawiedzie i do kogo w razie potrzeby można się zwrócić. To czasem więcej, niż konkretna pomoc, bo taka świadomość daje poczucie bezpieczeństwa i większość czynności samoobsługowych osoby starsze starają się wykonywać samodzielnie. Z punktu widzenia podtrzymywania aktywności własnej jest to bardzo dobre podejście do swoich możliwości, zapobiegające beczynności, apatii, a także zmianom deformacyjnym w obrębie stawów kończyn dolnych, biodrowych i drobnych stawów dłoni. Beczynność lub

w dużej mierze ograniczona ruchomość stawów w tym wieku sprzyja pogłębianiu się deformacji.

Osobami świadczącymi pomoc o charakterze wolontariackim ludziom starszym są najczęściej sąsiedzi. Na wykorzystywaniu sąsiedzkich relacji międzyludzkich oparte są współczesne wszystkie europejskie programy aktywizacji osób starszych z założeniem, że pozostają w swoich dotychczasowych miejscach zamieszkania, ale wokół nich zorganizowana jest sieć wsparcia z wykorzystaniem lokalnego potencjału ludzi dobrej woli. Bardzo często takie sąsiedzkie współistnienie z osobami starszymi przeobraża się we wcześniej nieprzewidywalne formy, kiedy młodzi ludzie stale czuwający nad starszym samotnym sąsiadem któregoś dnia otrzymują propozycję, aby ich dziecko mogło po szkole przyjść do sąsiada i pod jego opieką oraz czasem przy jego pomocy odrobić zadanie domowe. Taka bezinteresowna wymiana usług jest coraz częściej praktykowanym sposobem odwdzięczenia się osób starszych za pomoc otrzymywaną w lokalnym środowisku.

Jest jeszcze inny aspekt tej interakcji. Osoby starsze nie czują się skrepowane prosząc o pomoc, sąsiedzi coraz częściej także proszą o drobne usługi, będące w zakresie możliwości seniora i zacieśniają się między nimi więzi emocjonalne, których bardzo często już brak samotnym osobom starszym. Relacje między mieszkańcami stają się podobne do relacji w rodzinie, a dzieci traktują osoby starsze jak własnych dziadków, ucząc się jednocześnie poprzez obserwację i uczestnictwo w ich życiu, kiedy i w czym należy pomagać. Aspekt edukacyjny takiego współistnienia nie może być niezauważony, a proces integracji i inkluzji dokonuje się samoczynnie.

Kiedy już wiemy, że osoby starsze także mogą świadczyć pewne usługi na rzecz innych – również młodszych, to warto opisać już dobrze zakorzenioną w Europie formę wolontariatu osób starszych na rzecz osób z niepełnosprawnością – najczęściej młodych. Specyfiką tego wolontariatu osób starszych jest to, że mogą sobie wybrać grupę ludzi, którym chcą poświęcić swój wolny czas i dopisujące jeszcze zdrowie. Daje to im ten komfort, że mogą wybrać odpowiadający im wiek osoby potrzebującej, płeć, określić jaki rodzaj usług są w stanie świadczyć i jakie mają ograniczenia zdrowotne albo czasowe. Te wszystkie informacje kierują do regionalnego centrum wolontariackiego, czasem są to centra wyspecjalizowane w udzielaniu pomocy określonej grupie osób, stąd powstaje jeszcze dodatkowa możliwość wyboru według własnych preferencji. Najczęściej osoby starsze wybierają młodych ludzi, którym chcą pomagać i to takich, wobec których nie muszą spożytkować siły fizycznej, której już nie mają. W najlepszej sytuacji, jeśli chodzi o liczbę zgłaszających się potencjalnych wolontariuszy, są osoby niewidzące, niesłyszące (tu jednak czasami są potrzebne specjalne umiejętności komunikacyjne wolontariusza) oraz osoby z poważnymi schorzeniami

metabolicznymi, ale nie leżące. Wobec tych osób z niepełnosprawnością – zwłaszcza wobec niewidzących – nie trzeba mieć ani siły, ani specjalnych umiejętności, a najczęściej pełnią oni rolę przewodnika lub tłumacza języka migowego. Korzyść jest obopólna, bo młode osoby z niepełnosprawnością zyskują człowieka doświadczonego, który jest nie tylko oczami w wypadku osób niewidzących lub pośrednikiem w komunikacji międzyludzkiej dla osób głuchych, ale także potrafi doradzić w wielu sprawach urzędowych, wie jak i gdzie coś załatwić, a przed wszystkim ma czas na kolejki.

Dla osoby starszej – wolontariusza – też z takiego kontaktu płynie korzyść. Jeśli jest to osoba samotna, to ma powód, żeby wyjść z domu, żeby spotkać się z kimś, kogo najczęściej już lubi, żeby czuć, że może być nadal – mimo zakończenia kariery zawodowej – użyteczna, a z czasem między wolontariuszem a jego podopiecznym zawiązują się więzi przyjacielskie – mimo różnicy wieku. Zazwyczaj jest tak, że wolontariusza kierują z centrali tam, gdzie jest aktualnie potrzebny i nie musi to być stale ta sama osoba. Ale wolontariusze mają ten przywilej, że w każdym momencie mogą zgłosić, że już nie chcą świadczyć usług, nie podając żadnego powodu. Stosunkowo często się zdarza, że jakaś napotkana przypadkowo osoba z niepełnosprawnością jest na tyle sympatyczna, a sympatia jest obustronna, że rezygnuje z oficjalnej formy wolontariatu i staje się „osobistym wolontariuszem” swojego wybrańca. Nie czyni tym krzywdy innym, bo wolontariuszy w krajach o takim systemie pomocy jest zazwyczaj sporo. Jeśli obie strony czerpią osobistą, niematerialną korzyść z tej relacji, to w pewnym momencie można uznać, że wolontariusz jest zarazem świadczeniodawcą, jak i świadczeniobiorcą. I nie ma w tym nic niestosownego! Wręcz przeciwnie – to bardzo dobrze, jeśli ludzie są sobie bliscy i mogą sobie ufać.

Kiedys, zapytałam ponad osiemdziesięcioletniego starszego pana – wolontariusza młodej osoby niewidzącej, dlaczego to robi. Wiedziałam, że jest człowiekiem mającym, że mógłby czas i pieniądze poświęcić na przyjemności, np. podróże, że ma dzieci, z którymi jest w stałym kontakcie, chociaż mieszka osobno, że ma zaufaną pomoc domową, która wcześniej była nianią jego dzieci i że jest wdowcem. Nie potrzebował towarzystwa, bo je miał, a dobre jeszcze zdrowie i kondycja fizyczna pozwalała mu na utrzymywanie kontaktów z przyjaciółmi. Pracował na wysokim stanowisku jako inżynier w jednym z najbardziej znanych na świecie przedsiębiorstw. Czego mu brakowało? Dlaczego przyjął na siebie obowiązek, bo przecież wolontariat, to też obowiązki, z których trzeba się wywiązać. Odpowiedział mi w dwóch zdaniach: miałem piękne, bogate i szczęśliwe życie, które nadal mogę wieść, ale dotąd tylko byłem w nim biorcą. Mam wewnętrzną potrzebę dania z siebie czegoś innym. To wszystko. Tak niewiele – a tak dużo!

8. Pomoc społeczna, organizacje pozarządowe i wolontariat

Zanim pomoc społeczna przybrała współczesną instytucjonalną postać, można wyodrębnić kilka faz tej działalności: dobroczynność publiczna, opieka społeczna i wreszcie pomoc społeczna. Działalność dobroczynna prywatnych osób była zapewne realizowana zawsze, ale dotyczyła sporadycznych aktów bogatszych na rzecz biedniejszych albo potrzebujących jakiejś formy pomocy materialnej lub rzeczowej. Z niej zrodził się z czasem zwyczaj brania przez możnych w długoterminową opiekę osób z jakimś talentem, który można było wykorzystać i chwalić się nimi przed światem. Wśród utalentowanych i biednych zdarzali się też ludzie z jakąś mniej lub bardziej widoczną niepełnosprawnością i oni również miewali szczęście dostąpić zaszczytu dobrodziejstwa. W końcu, na szerszą skalę zaczął interesować się losem osób biednych, chorych i niepełnosprawnych oraz sierot Kościół katolicki, ale nie tylko, bo we wczesnych czasach chrześcijaństwa działalność dobroczynna była zgodna z przykazaniami miłości bliźniego. Kościół katolicki odegrał w tym względzie znaczącą rolę na ziemiach polskich, a pod koniec XV wieku, w 1496 roku, powstały statuty piotrkowskie króla Jana Olbrachta, które wprowadziły podział ubogich i żebraków na zdolnych i niezdolnych do pracy. Zdolni do pracy byli przymusowo zatrudniani, a niezdolni do pracy mieli prawo do korzystania z dobroczynności. Rozwój instytucjonalnych form pomocy rozpoczął się w XVIII wieku. Zostały powołane organy państwowe do opieki nad potrzebującymi, a państwo rozpoczęło finansowanie opieki społecznej (Łopato, 1982). Spośród krajów europejskich najwcześniej uregulowano prawnie sposób udzielania pomocy społecznej w siedemnastowiecznej Anglii, kiedy to w prawie

ubogich zapisano obowiązek przyjęcia z pomocą osobom pozbawionym opieki ze strony rodziny na hrabstwa (Scharf, 2005). Potem było prawo duńskie z 1849 roku, a w Polsce ustawą z 2 grudnia 1817 roku przyznano prawo do pomocy społecznej ze strony gmin osobom ubogim i niezdolnym do pracy, ale urodzonym na terenie danej gminy (Sierpowska, 2007, s. 14–15). Gminy mogły uchylać i wprowadzać na swoim terenie obowiązek powszechnej składki na cele dobroczynne. Oczywiście równolegle – podobnie zresztą jak do tej pory – funkcjonowała dobroczynność prywatna. Po uzyskaniu przez Polskę niepodległości, 16 sierpnia 1923 roku uchwalono ustawy o opiece społecznej (Dz.U. Nr 92, poz. 726 z późn. zm.). W okresie międzywojennym system opieki społecznej był na wysokim poziomie jak na warunki ówczesnego państwa (tamże). Po II wojnie światowej było kilka nowelizacji prawa o opiece społecznej, ale stale był to temat obecny w polityce społecznej PRL. Szczególnie utrzymywano przepisy prawne dotyczące opieki nad „kalekami” (Dekret Rady Ministrów z 22 października 1947 r. art. 4). Jednak w wytycznych ustrojowych PRL przewidywano zanik opieki społecznej (za: Nitecki, 2008, s. 21). Istotne zmiany w prawie o opiece społecznej rozpoczęły się w 1989 roku, by uchwaleniem ustawy 12 marca 2004 roku zakończyć kilkakrotną modyfikację tego prawa (tamże, s. 29).

Obecnie nie mówi się o opiece społecznej, ale o pomocy społecznej, który to termin ma szersze znaczenie i obejmuje także swoim znaczeniem pojęcie opieki społecznej. Jednak nie każda pomoc społeczna będzie opieką społeczną (por. art. 1 ust. 1 ustawy z 9 listopada 1990 r. o pomocy społecznej i art. 2 ust. 1 ustawy z 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej).

S. Nitecki (2008, s. 31) definiuje: „...pomoc społeczną można ujmować jako instytucję polityki społecznej państwa, za pomocą której organy państwa i jednostek samorządu terytorialnego realizują nieekwiwalentne świadczenia na rzecz osób i rodzin znajdujących się w trudnej sytuacji życiowej, której nie są w stanie przezwyciężyć, wykorzystując własne zasoby, możliwości i uprawnienia”.

Wartościami aksjologicznymi leżącymi u podstaw prawa do korzystania ze świadczeń pomocy społecznej są: godność, wolność, równość, sprawiedliwość i solidarność.

Jedną z przesłanek uzasadniających przyznanie świadczenia jest niepełnosprawność. Wyszczególniono sześć sytuacji, w których niepełnosprawność świadczeniobiorcy lub członka jego najbliższej rodziny uprawnia do uzyskania pomocy społecznej. Do zasiłku i dodatku rodzinnego (rodzaj wsparcia jest zależny od dochodu) mają prawo rodzice dziecka z niepełnosprawnością, ale także osoba dorosła, która kontynuuje naukę, ale nie dłużej niż do 2 roku życia. Opiekunowie osób z niepełnosprawnością mają prawo do zasiłku pielęgnacyjnego, który przysługuje niepełnosprawnemu

dziecku, a także osobie z niepełnosprawnością w wieku powyżej 16 r.ż. o znacznym stopniu niepełnosprawności oraz osobie powyżej 16 r.ż., o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, powstałej przed 21 rokiem życia. Także świadczenie przysługuje seniorom, którzy ukończyli 75 rok życia. Osoby legitymujące się pełną niezdolnością do pracy mogą starać się o rentę socjalną jeśli są pełnoletnie, a ich niezdolność do pracy powstała przed ukończeniem 18 roku życia lub w trakcie nauki do ukończenia 25 roku życia. Poza tym są zasiłki stałe i okresowe, a także inne – niefinansowe formy wsparcia w postaci usług, np. nieodpłatny tłumacz języka migowego. Pomoc społeczną świadczą również różne organizacje, np. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Dzięki jego wsparciu można otrzymać dotacje do sprzętu rehabilitacyjnego, nawet bardzo wyrafinowanego i drogiego. PFRON również dofinansowuje miejsca pracy dla osób z niepełnosprawnością, organizuje i finansuje w całości bądź w części turnusy rehabilitacyjne dla dorosłych i dla dzieci razem z ich opiekunem. Jest rzeczywiście bardzo dużo inicjatyw, które podejmowane są wspólnie ze stowarzyszeniami działającymi na rzecz osób z konkretnymi niepełnosprawnościami i takie działania są bardziej sensowne niż zaplanowane ogólnie o uniwersalnym charakterze, chociaż i takie są potrzebne i spełniają swoją rolę. Nie sposób ich wszystkich wymieni.

Oprócz tego podejmowane są inicjatywy regionalne, tworzone są koła i związki czy stowarzyszenia o niewielkim zasięgu działania, ale one, działając w bliskiej sobie społeczności, mają największe rozeznanie komu i w czym oraz jak pomóc.

Tego typu działalność pomocowa, która bierze swój początek z potrzeby serca lokalnych społeczności jest najbardziej trafioną formą pomocy społecznej. Czasem inicjatorem organizacji pozarządowej bywa osoba starsza, która jeszcze może w ten sposób pomagać innym starszym od siebie i bardziej schorowanym, czasem osoba z niepełnosprawnością, która sama przeszła pomyślnie proces inkluzji, doskonale wie, jaką drogą kroczyła i czego mogą spodziewać się jej naśladowcy, czasem rodzice dzieci z niepełnosprawnością, tworząc kluby rodziców dzieci z określoną niepełnosprawnością, a czasem ksiądz w pobliskiej parafii, który zauważył potrzeby parafian, także tych starszych, ale i młodszych, którym trudniej czerpać radość z przywilejów wieku, bo niepełnosprawność izoluje ich od życia społecznego.

Kiedy obserwujemy działalność niezliczonej liczby pozarządowych organizacji, które w różny sposób oferują i udzielają pomocy osobom potrzebującym, nie tylko chorym, z niepełnosprawnością, starszym, ale wszystkim, którzy są zagrożeni wykluczeniem, można zastanawiać się, czy to jeszcze pomoc społeczna czy już wolontariat. Często granica między nimi

jest bardzo cienka albo niemożliwa do ustalenia, ale czy to ważne? Niezależnie od tego jak nazywa się miejsce, z którego płynie ludzka pomoc do drugiego człowieka, każde z tych miejsc, każda z tych organizacji, to impuls ludzkiego serca, wrażliwości i solidarności.

Na świecie bardzo popularne są ruchy wolontariackie, niekoniecznie czekające na wielkie kataklizmy przyrodnicze, aby działać, ale takie, które oferują swą pomoc codziennie, skromnie, bez rozgłosu. Tak czynią np. „Lekarze bez Granic”, tak czynią ludzie, którzy wyjeżdżają na misje do krajów, o których istnieniu niewielu słyszało, żeby leczyć, uczyć, karmić dzieci i dorosłych zapomnianych przez konsumpcyjnie nastawiony świat.

Polska nie jest krajem, w którym wolontariat jest rozwiniętą formą pomagania, chociaż zawsze byli wśród naszego narodu darczyńcy, wrażliwi na cudzą krzywdę. Może nasza pogmatwana historia spowodowała, że bardziej interesowaliśmy się jako naród odzyskaniem niepodległości niż pomaganiem innym, ale i wówczas obojętność wobec potrzebujących była mocno piętnowana społecznie, podobnie zresztą jak i teraz. Obecnie należymy do kraju średnio zamożnego, a to oznacza, że mamy czym dzielić się z innymi i już czas, abyśmy rozejrzeli się blisko siebie i stali bardziej wrażliwi na cudze potrzeby.

Z raportu z badań nad wolontariatem i filantropią Polaków (Gumkowska, 2005), wynika, że jesteśmy narodem wrażliwym i skłonny do pomocy innym, ale w ramach zorganizowanego wolontariatu, a ten jest skierowany na pomoc międzynarodową albo do konkretnych instytucji czy organizacji, bądź grup ludzi (tamże). Według autorki przytoczonego raportu, największą grupę wolontariuszy stanowi młodzież, która poszukuje nowych doświadczeń w życiu. Obserwuje się także w Polsce tendencję, która już od dawna istnieje w wielu krajach europejskich – wzrost liczby wolontariuszy wśród osób dojrzałych wiekowo i czynnych zawodowo, którzy swój wolny czas poświęcają na pomoc innym. Kiedy jednak przyjrzymy się zakresowi działań podejmowanych dobrowolnie na rzecz drugiego człowieka, to okazuje się, że tylko niewielki procent działalności wolontariackiej jest skierowany na organizacje, udzielające pomocy osobom poszkodowanym na zdrowiu, z niepełnosprawnością, wymagającym rehabilitacji.

Zaledwie 1,2% w latach 2003 i 2004 oraz 1,4% osób w roku 2005 zadeklarowało udział w organizacji zdrowia lub rehabilitacji osób z niepełnosprawnością (w tym wspieranie placówek medycznych). Jest niewielka wzmianka o działalności wolontariackiej na rzecz m.in. osób z niepełnosprawnością w ramach ruchów i organizacji samopomocowych (np. anonimowych alkoholików, bezrobotnych, z niepełnosprawnością itp.), gdzie swój udział zadeklarowało 0,6% Polaków w roku 2003, 0,2% w roku 2004 i 0,3% w roku 2005 (Konarska, 2008b).

Procent wolontariuszy zaangażowanych w pomoc osobom chorym i niepełnosprawnym jest porównywalny z odsetkiem tych, którzy zajmują się pomocą humanitarną niesioną ofiarom klęsk żywiołowych w kraju i zagranicą. Chociaż pomocy humanitarnej ofiarom klęsk żywiołowych udziela się raczej sporadycznie, to i tak liczba wolontariuszy zaangażowanych w obie omawiane formy pomocy jest znikoma.

Porównując dane na temat wolontariatu w Polsce i w innych krajach trafiamy na różne sposoby definiowania wolontariatu, dlatego trudno jest te dane zestawiać. Na przykład wolontariat w USA obejmuje wszystkie dobrowolne działania zarówno na rzecz instytucji czy organizacji, działania bezpośrednie i pośrednie, włączając działania na rzecz rodziny i przyjaciół. Pojęciami bliskoznacznymi i noszącymi pewne znamiona wolontariatu są: filantropia i dobroczynność. Filantropia może być działalnością osoby fizycznej, ale także instytucji. Polega ona na bezinteresownym udzielaniu pomocy finansowej lub materialnej potrzebującym i w takim znaczeniu bywa używana zamiennie z terminami: dobroczynność lub działalność charytatywna.

Badania przeprowadzone w Europie przez European Social Survey (ESS) uwzględniają wspólne „wskaźniki obywatelskości”, według których oceniano zaangażowanie badanych w danym kraju w działania wolontariackie. Kategorią, którą w 2002 roku Polska przewyższyła średnią europejską była filantropia, bowiem Polacy częściej niż obywatele pozostałych 15 z badanych 20 krajów deklarowali, że wspierają finansowo organizacje i ugrupowania polityczne. W badaniach w 2004 roku zrezygnowano z pytań o filantropię i okazało się, że Polacy przejawiają niższą niż średnia europejska gotowość do podejmowania działań obywatelskich.

Jednym z czynników decydujących o sile i częstości podejmowanych inicjatyw społecznych jest według ESS poziom ogólnego zaufania między członkami społeczności przejawiający się między innymi w przekonaniu, że większości ludzi można ufać. W Polsce uważa tak tylko 30% badanych (por. Konarska, 2008b).

Jednak w Polakach są duże rezerwy potencjalnych wolontariuszy, bo z badań M. Gumkowskiej (2005) wynika, że 15,4% Polaków twierdzi, iż nie jest zaangażowana w żadną działalność wolontariacką, ani filantropijną, ponieważ nikt ich o to nie prosił. Wydaje się także, że słaba jest informacja o możliwościach zaangażowania w ruchach wolontariackich, o czym mówi kolejne 4,7% spośród nigdzie nie zaangażowanych, a następnych 7% nie zaangażowanych w wolontariat nie spotkało dotąd żadnej interesującej ich grupy. 6,2% badanych Polaków ma na tyle małe zaufanie do siebie, że nie wiedzą, czy są zdolni do pomocy innym, a 5,1% nie wie, czy podołają obowiązkowi fizycznie.

Jeśli zsumujemy procent tych wszystkich niezaangażowanych z różnych powodów, to razem mamy spory odsetek (38,4%) Polaków – potencjalnych wolontariuszy, których pomoc można byłoby ukierunkować na osoby z niepełnosprawnością w różnym wieku, w tym na osoby starsze. Trzeba ich tylko sprowokować do tego, aby tkwiący w nich potencjał spożytkowali dla dobra innych. Należy też zastanowić się jak energię tych potencjalnych wolontariuszy skierować ku osobom z niepełnosprawnością. Wydaje się, że najbardziej słuszym rozwiązaniem byłoby zaangażowanie w akcję informacyjną profesjonalistów, ale także wszelkich edukatorów w szkołach średnich, bo – jak wynika raportu M. Gumkowskiej – młodzież jest najbardziej otwarta na niesienie pomocy innym.

9. Prawny aspekt niepełnosprawności

Chociaż wspomniana w rozdziale 2.3. rozbieżność między terminologią prawną oraz niespójną współczesną terminologią używaną w naukach społecznych utrudnia interpretację i egzekwowanie prawa ustanowionego dla ochrony praw osób z niepełnosprawnością, trzeba przyznać, że ustawodawstwo polskie – zwłaszcza odkąd Polska stała się członkiem Unii Europejskiej – jest przyjazne osobom z niepełnosprawnością i wszystkim grupom mniejszościowym, zagrożonym dyskryminacją oraz marginalizacją.

Ponieważ osoby z niepełnosprawnością, jak wszystkie grupy mniejszościowe, są zagrożone alienacją, dlatego wszystkie przepisy mówiące o nierównym traktowaniu znajdują zastosowanie także wobec osób z niepełnosprawnością. Ponadto – ponieważ jednak niepełnosprawność wymaga od państw i społeczeństw zabezpieczenia pewnych specyficznych warunków, aby można było stosować przepisy o niedyskryminacji, dlatego powołano do życia również szczegółowe przepisy, mające na względzie potrzeby i możliwości, ale także bariery napotymane przez osoby z niepełnosprawnością. Bariery, które same w sobie ograniczają aktywność życiową osób z niepełnosprawnością, nie są traktowane jako integralna cecha osobowości człowieka z niepełnosprawnością – jak to się działo do lat 80. XX wieku – ale jako zewnętrzne warunki, które utrudniają funkcjonowanie i tylko czasem można je łączyć bezpośrednio ze stanem fizycznym organizmu. Utrudnianie jednak nie może być utożsamiane z uniemożliwianiem, bo trudność polega najczęściej na konieczności użycia nietypowego sposobu wykonywania pewnych czynności (np. przy braku obu kończyn górnych jedzenie odbywa się przy pomocy kończyn dolnych) i problem nie leży po stronie samej osoby z niepełnosprawnością, ale po stronie osób, które nie są na tyle otwarte na różnorodność, aby akceptować sposób zachowania,

który nie jest powszechnie przyjęty. Zgoda – to normalne, że nie można godzić się na zachowanie nieakceptowane społecznie, jeśli to zachowanie szkodzi drugiemu człowiekowi, ale czy jedzenie stopami komuś może zagrażać? Najwyżej może „ranić” czyjeś poczucie estetyki, więc ten ktoś nie musi być zapraszany do wspólnego stołu. Jeśli jednak nie zaprosi się do tego stołu osoby z niepełnosprawnością – to jest to wykluczanie i dyskryminowanie. Niestety prawo nie ma innych sposobów zapobiegania takim przejawom nietolerancji niż same akty prawne, ani nie ma skutecznych narzędzi egzekwowania istniejących przepisów. Poza tym osoba pełnosprawna ma prawo ignorować niewygodne zjawiska, ludzi, zdarzenia w swoim otoczeniu, zachowując przy tym równowagę psychiczną i samozadowolenie, ale takiego wyboru na ogół nie ma osoba z niepełnosprawnością. Zależność ta została omówiona dokładnie w rozdziale 4.

Niemniej jednak prawo dobrze jest znać i dotyczy to nie tylko osób z niepełnosprawnością, które i tak rzadko odwołują się do niego w sprawie egzekwowania swoich spraw, bo wolą podejmować syzyfowy trud udowadniania sobie i innym, że dają radę ze wszystkim. Bardziej przydałaby się znajomość prawa chroniącego osoby z niepełnosprawnością szerszemu gronu społeczeństwa, aby przeciwdziałać dyskryminacji i marginalizowaniu nie ze względu na czyjeś „widzi mi się”, ale dlatego, że to jest poważna sprawa, która dotyczy nas wszystkich.

Zanim powstało jasne prawo ograniczające samowolę w interpretowaniu przepisów o niepełnosprawności przez każdego, kto chciał interpretować je po swojemu, trzeba było podjąć trud precyzyjnego zdefiniowania terminów, którymi prawo posługiwało się, w tym jednoznacznej definicji niepełnosprawności. Z tym jednak przez długie lata był problem, bo każde państwo stosowało własne kryteria niepełnosprawności, a poza tym wieloznaczność terminologii pozwalała na dowolność interpretacji przepisów prawnych dotyczących osób z niepełnosprawnością. Do dzisiaj nie jest z tym najlepiej (por. rozdz. 2.3.), ale przynajmniej jest coraz większa świadomość, że taki problem istnieje i dobra wola, aby te sprawy uregulować.

Bardzo pomocne okazały się prace wielu specjalistów na forum międzynarodowym, którzy tę kwestię częściowo rozwiązali, chociaż nie było to łatwe, o czym świadczą kolejne definicje niepełnosprawności prezentowane przez WHO. Najnowsza wydaje się najbardziej obiektywna, a także przyjazna osobom z niepełnosprawnościami i chorobami, ponieważ zawiera ocenę zdrowia i sprawności nie tylko ze względu na biologiczne właściwości człowieka, ale również ze względu na jego właściwości funkcjonalne i także ze względu na warunki społeczne, w których realizuje się jego aktywność.

Tak więc współczesne przepisy prawa międzynarodowego odwołują się do tej najnowszej definicji zdrowia i niepełnosprawności. To prawo obo-

wiązuje wszystkie państwa świata, które godzą się je respektować, a szczególnie obowiązuje w państwach, które należą do wspólnot państwowych, tak jak Polska do Unii Europejskiej. Parlament UE, w którym zasiadają przedstawiciele wszystkich krajów członkowskich, wyraża wspólną wolę narodów europejskich przy ustalaniu ogólnoeuropejskiego prawa, niezależnie od praw poszczególnych państw, starając się jednak uwzględniać w nowo tworzonej prawie przepisy tworzone przez parlamenty narodowe. Jeśli jednak prawa państw jednostkowych są sprzeczne z prawem unijnym, to na państwo takie nakłada się obowiązek dostosowania prawa państwowego do przepisów unijnych, które są nadrzędne. Tak też działo się z prawami dotyczącymi możliwie wszystkich sfer życia i działalności osób z niepełnosprawnością albo grup osób, których interesy były wspólnie zagrożone np. dyskryminacją.

Po II wojnie światowej została utworzona Rada Europy, która jest organizacją międzyrządową, mającą na celu propagowanie m.in. praworządności, demokracji, praw człowieka i rozwoju społecznego. W ramach prac Rady Europy powstała Europejska Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności, która w art. 14 zakazuje dyskryminacji. Została ona otwarta do podpisu przez państwa członkowskie Rady Europy w 1950 roku, a weszła w życie w 1953 roku. Polska przystąpiła do Rady Europy w 1991 roku, a z przepisami Konwencji o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności związała się w 1993 roku (Dz.U. 1993, Nr 16, poz. 284). W art. 1 ust. 2 protokołu nr 12 do Konwencji zakazuje się dyskryminacji wynikającej z takich powodów jak płeć, rasa, kolor skóry, język, religia, przekonania polityczne lub inne, pochodzenie narodowe lub społeczne, przynależność do mniejszości narodowej, majątek, urodzenie lub z jakichkolwiek innych przyczyn. Można się jedynie domyślać, że te „inne przyczyny” to między innymi niepełnosprawność. Ale dopóki w prawie nie ma wyraźnego sformułowania, dotąd z zapisami prawa można dyskutować. Wyraźny zakaz dyskryminowania z powodu niepełnosprawności został zawarty dopiero w 2006 roku po uchwaleniu Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych, którą Polska podpisała sześć lat później jako obowiązujące w naszym kraju prawo (Dz.U. 2012, poz. 1169).

Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych jest niewątpliwie najważniejszym dokumentem międzynarodowym ponieważ jest pierwszym międzynarodowym aktem prawnym odnoszącym się kompleksowo do osób z niepełnosprawnością.

Celem Konwencji jest popieranie, ochrona i zapewnienie równego korzystania z praw człowieka oraz podstawowych wolności przez wszystkie osoby z niepełnosprawnością, naruszoną sprawnością intelektualną, umysłową, fizyczną, w zakresie zmysłów, co może w oddziaływaniu z różny-

mi barierami utrudniać pełny i skuteczny udział w życiu społecznym na zasadzie równości z innymi osobami. W preambule Konwencji potwierdza powszechność i niepodzielność wszelkich praw człowieka i podstawowych wolności oraz potrzebę zagwarantowania osobom z niepełnosprawnością pełnego z nich korzystania, bez jakiegokolwiek dyskryminacji. Ponadto uznaje dyskryminację za pogwałcenie godności i wartości człowieka. W Konwencji zwrócono uwagę na zagrożenie dla kobiet i dziewcząt z niepełnosprawnością wieloraką i wzmożoną dyskryminacją. W art. 23 Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych został zawarty zakaz dyskryminacji we wszystkich sprawach dotyczących małżeństwa, rodziny, rodzicielstwa, adopcji, prawa do zawarcia małżeństwa i założenia rodziny, podejmowania decyzji o liczbie i czasie urodzenia dzieci, dostępu do informacji dotyczących prokreacji i planowania rodziny oraz uzyskania odpowiedniej pomocy w wykonywaniu obowiązków związanych z wychowaniem dzieci. W art. 27 Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych został potwierdzony zakaz dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność we wszystkich sprawach dotyczących zatrudnienia, warunków pracy, praw związkowych, usług instytucji rynku pracy i szkolenia zawodowego. Przepis art. 29 Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych wyraża zasadę równości oraz gwarancję udziału w życiu politycznym i publicznym, korzystania z czynnego i biernego prawa wyborczego, pełnienia wszelkich funkcji publicznych na wszystkich szczeblach rządzenia, w tym poprzez ułatwianie korzystania ze wspomagających i nowych technologii.

Spośród aktów Unii Europejskiej istotne znaczenie prawne ma Traktat Amsterdamski, w którym punkt 13 odnosi się do zakazu dyskryminacji także ze względu na niepełnosprawność oraz Traktat Lizboński, do którego została dołączona Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej.

Przyjęto założenie, że zjawisko niepełnosprawności może się zdarzyć w każdym kraju i niesie podobne skutki w każdym kraju członkowskim Unii, a ponieważ kraje te są jak naczynia połączone, dlatego w interesie wszystkich krajów członkowskich jest wypracowanie wspólnych założeń i wspólnych regulacji prawnych, obejmujących jak najszerszej wszystkie problemy związane z niepełnosprawnością. Do problemów tych należy zarówno polityka zdrowotna, jak i edukacja, zatrudnienie, opieka społeczna, ale i postawy społeczeństwa wobec niepełnosprawności. Tego wszystkiego nie można uregulować jedynie za pośrednictwem unormowań prawnych, ale podstawowym założeniem polityki unijnej wobec niepełnosprawności jest założenie, że osoby z niepełnosprawnością mają takie same prawa jak ludzie pełnosprawni.

Istotnym aktem prawnym, który wyrażał dbałość o pozycję społeczną osób z niepełnosprawnością było Rozporządzenie Komisji Europejskiej

z dnia 12 grudnia 2002 roku w sprawie stosowania artykułu 87 i 88 Traktatu o niesieniu pomocy państwa w zakresie zatrudnienia osobom znajdującym się w szczególnie trudnej sytuacji (Rozporządzenie Komisji nr 2204/2002). Komisja Europejska jest to organ wykonawczy Unii Europejskiej odpowiedzialny za bieżącą politykę UE, posiada wyłączną inicjatywę legislacyjną w zakresie prawa unijnego, jest uprawniona do wydawania rozporządzeń wykonawczych, nadzoruje prace wszystkich agencji unijnych i zarządza jej funduszami. Tworząc ramy tego rozporządzenia Komisja zaleca udzielanie wsparcia przez państwo osobom z niepełnosprawnością na rynku pracy.

W 2008 roku Rozporządzenie Komisji nr 2204 zastąpiono nowym Rozporządzeniem, w którym uznaje się niektóre rodzaje pomocy udzielane na rynku pracy osobom znajdującym się w trudnej sytuacji, w tym osobom z niepełnosprawnością, za zgodne ze wspólnym rynkiem pracy i reguluje zasady udzielania wsparcia przedsiębiorcom, którzy zatrudniają osoby z niepełnosprawnością. Poprzednia wersja tego rozporządzenia była niedopracowana i pojawiały się sugestie, że faworyzuje wybrane branże i obszary aktywności gospodarczej, które będą zatrudniały osoby z niepełnosprawnością. Mimo dokonanych zmian w nowym rozporządzeniu pojawił się punkt 65 dokumentu o treści:

„Pomoc na zatrudnianie pracowników niepełnosprawnych w formie subsydiów płacowych może być obliczana na podstawie szczególnego stopnia niepełnosprawności danego pracownika niepełnosprawnego lub przewidziana jako kwota ryczałtowa, pod warunkiem że żadna z tych metod nie prowadzi do uzyskania pomocy przekraczającej maksymalną intensywność pomocy dla każdego z danych pracowników indywidualnych” (Eur-Lex Dz.U. L 214 z 9.08.2008, s. 3–47).

Rozporządzenia Komisji Europejskiej obejmują wszystkie możliwe zagadnienia życia mieszkańców, więc warto zwrócić także uwagę na Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady Europy nr 1107/2006 w sprawie praw osób z niepełnosprawnością i praw osób o ograniczonej sprawności ruchowej podróżujących drogą lotniczą. W punkcie 1 ustawy stwierdza się:

„Jednolity rynek usług lotniczych powinien przynosić korzyść ogółowi obywateli. Dlatego też osoby z niepełnosprawnością oraz osoby o ograniczonej sprawności ruchowej spowodowanej wiekiem lub jakimkolwiek innym czynnikiem, powinny mieć możliwości podróżowania drogą lotniczą porównywalne z możliwościami innych obywateli. Osoby niepełnosprawne oraz osoby o ograniczonej sprawności ruchowej mają takie samo jak wszyscy inni obywatele prawo do swobodnego przemieszczania się, do wolności wyboru oraz do niedyskryminacji. Dotyczy to podróży lotniczych, podobnie jak innych dziedzin życia” (Eur-Lex Dz.U. L 204 z 26.07.2006, s. 1–9).

Dalej w dokumencie są opisane zasady udzielania pomocy osobom z niepełnosprawnością podczas przemieszczania się na lotnisku, podczas podróży lotniczej, zasad finansowania tej pomocy, szkolenia personelu linii lotniczych. Jednak ta ogólna regulacja jest w poszczególnych krajach unijnych dostosowywana do regionalnych definicji niepełnosprawności, ponieważ kraje te stosują inne kryteria oceny niepełnosprawności przeznaczone dla różnych celów: rehabilitacji społecznej, zawodowej, zatrudnienia, opieki medycznej, edukacji.

Chociaż proponowana przez WHO definicja niepełnosprawności stara się uwzględnić jak najwięcej aspektów funkcjonowania człowieka w sferze biologicznej, społecznej i psychologicznej, to i tak nie istnieje jedna definicja niepełnosprawności. W Polsce inaczej orzeka się dla celów medycznych, a inne kryteria niepełnosprawności brane są pod uwagę przy orzekaniu do celów rentowych. W Niemczech orzeka się biorąc pod uwagę procentowy wskaźnik niepełnosprawności, który nie jest precyzyjny i obiektywny: stosuje się skalę od 20–100%. Osoba ciężko poszkodowana na zdrowiu, to ta, której wskaźnik obniżenia sprawności wynosi co najmniej 50%. We Francji działają komisje w poszczególnych departamentach, które – podobnie jak w Polsce – orzekają o trzech stopniach niepełnosprawności: znacznym, umiarkowanym i lekkim. W Hiszpanii ustala się stopień obniżenia zdolności do pracy, a za osobę niezdolną do pracy uznaje się osobę, której zdolność została obniżona przynajmniej o 33% (Kancelaria Senatu RP, 2014, s. 8).

Niezależnie od praw międzynarodowych, które Polska respektuje i od praw regulujących poszczególne sfery życia osób z niepełnosprawnością na arenie międzynarodowej, a także w każdym kraju osobno, punktem wyjścia dla zdefiniowania i respektowania praw obywateli Rzeczypospolitej Polskiej jest Konstytucja RP. W artykule 30 Konstytucji czytamy: „Przyrodzona i niezbywalna godność człowieka stanowi źródło wolności i praw człowieka i obywatela. Jest ona nienaruszalna, a jej poszanowanie i ochrona jest obowiązkiem władz publicznych”. Artykuł 32, p. 2 zapewnia, że: „Nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiegokolwiek przyczyny”.

W artykule 68 Konstytucji znajdujemy dodatkowo zapis, że władze publiczne są zobowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej, m.in. osobom z niepełnosprawnością. A w myśl artykułu 69 osobom z niepełnosprawnością władze publiczne udzielają pomocy w zabezpieczeniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej.

Ciekawostką jest, że w polskim ustawodawstwie w 1982 roku pojawiło się pojęcie „osoba niepełnosprawna” (do dzisiaj w ustawodawstwie nie używa się jeszcze określenia „osoba z niepełnosprawnością”) w uchwale Sejmu

w sprawie „inwalidów i osób niepełnosprawnych”. Potem próbowano wielokrotnie zdefiniować to pojęcie aż w 1996 roku powstała definicja, która brzmi: „Niepełnosprawną jest osoba, której stan fizyczny lub psychiczny trwale lub okresowo utrudnia lub uniemożliwia wypełnianie zadań życiowych i ról społecznych zgodnie z przyjętymi normami prawnymi i społecznymi”. Jest to prawie dosłownie brzmiąca definicja prof. Aleksandra Hulka! (por. Hulek, 1992, s. 24).

Odkąd Polska zaczęła należeć do grona państw współtworzących jedność europejską, pojawia się coraz więcej aktów prawnych sporządzanych przez konkretne resorty ministerialne, regulujące różne obszary życia gospodarczego i społecznego, w tym odnoszące się do osób z niepełnosprawnością. Bardzo dużo uwagi od końca lat 90. XX wieku poświęca się edukacji i sytuacji zdrowotnej dzieci z niepełnosprawnością i chorobami przewlekłymi, ich leczeniu i rehabilitacji, a szczególnie przepisom umożliwiającym dzieciom z niepełnosprawnością pobieranie nauki razem z pełnosprawnymi rówieśnikami. Działania takie wpisują się w międzynarodowe przepisy prawne o niedyskryminacji ze względu na niepełnosprawność (Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych), ale mieszczą się także w zaleceniach Konwencji o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności, gdzie wyraźnie zakazuje się dyskryminacji ze względu na wiek.

Pozornie te oba przepisy nie mają ze sobą żadnego związku, ale jeśli weźmiemy pod uwagę istniejące od czasów powojennych do początku lat 90. XX wieku sposoby realizowania obowiązku szkolnego przez dzieci z niepełnosprawnościami, to dyskryminacja dokonywała się w całym majestacie obowiązującego prawa edukacyjnego. Dla dzieci z niepełnosprawnością były przeznaczane szkoły specjalne (owszem – stosunkowo nieźle wyposażone i z dobrą kadrą nauczycielską), szkoły z internatami, dla każdego rodzaju niepełnosprawności osobno, a usytuowane były głównie w większych miastach i czasem bywało tylko kilka szkół specjalnych o danym profilu w całej Polsce.

Dzieci z niepełnosprawnościami miały oczywiście zagwarantowane prawo do nauki, ale w specjalnych ośrodkach szkolno-wychowawczych, do których trafiały z odgórnego przydziału i nie zawsze nawet w tym regionie Polski, w którym mieszkały, bo przecież były internaty. Nikt nie pytał ani dzieci, ani ich rodziców o to, czy chcą jako siedmiolatki (może czasem 2–3 lata starsze, jeśli były opóźnione w rozwoju) wyjechać z domu rodzinnego i już praktycznie na zawsze opuścić ukochanych rodziców, dziadków, rodzzeństwo, kolegów i nigdy już więcej nie móc nawiązać z nimi prawdziwie bliskich relacji.

Mając kontakt z takimi małymi dziećmi, które w internatach cierpiały z powodu ogromnej tęsknoty za rodzicami, a reakcje nerwicowe objawiały

się moczeniem nocnym, często słyszałam zdanie, że czują się karane za to, że są niepełnosprawne, że nie mają nic do powiedzenia w swojej sprawie, a i tak zresztą nikt ich nie wysłucha. Wiedzą, że muszą się uczyć, a innego wyjścia nie ma. Czy wówczas ktokolwiek z twórców segregacyjnych szkół zastanawiał się nad odczuciami dzieci? – nie! Wszystko jednak było robione pod hasłem ich dobra, tylko ponieważ nikt ich nie pytał o zdanie, była to jawna dyskryminacja ze względu na wiek. Wobec tych dzieci popełniano również drugie pogwałcenie ich praw – segregacja szkolna, to dyskryminacja „z jakichkolwiek innych przyczyn”, co jest zapisane w Europejskiej Konwencji o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności. Kiedy jednak to się działo, Polska nie była sygnatariuszem żadnego z tych aktów prawnych.

Przyjęta w dniu 20 listopada 1989 roku przez Zgromadzenie Ogólne ONZ Konwencja o Prawach Dziecka została ogłoszona przez prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej w Dzienniku Ustaw z dnia 23 grudnia 1991 roku. W preambule jest odwołanie do Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka i innych międzynarodowych paktów oraz zapis, że „...dziecko dla pełnego i harmonijnego rozwoju swojej osobowości powinno wychowywać się w środowisku rodzinnym, w atmosferze szczęścia, miłości i zrozumienia...”, a w artykule 1 części pierwszej jest kolejny zapis, odnoszący się między innymi do niepełnosprawności. Artykuł ten w całości brzmi: „Państwa-Strony w granicach swojej jurysdykcji będą respektowały i gwarantowały prawa zawarte w niniejszej konwencji wobec każdego dziecka, bez jakiegokolwiek dyskryminacji, niezależnie od rasy, koloru skóry, płci, języka, religii, poglądów politycznych, statusu majątkowego, niepełnosprawności, cenzusu urodzenia lub jakiegokolwiek innego tego dziecka albo jego rodziców bądź opiekuna prawnego”.

Właściwie w tym prawie zostało wszystko zawarte, co pozwoliło na tworzenie krajowych rozporządzeń, zmierzających do ułatwienia dzieciom z niepełnosprawnością pobierania nauki szkolnej razem z pełnosprawnymi rówieśnikami.

Już samo ustanowienie Konwencji o Prawach Dziecka poskutkowało w Polsce ogłoszeniem ustawy o systemie oświaty z dnia 7 września 1991 roku (Dz.U. 1991, Nr 95, poz. 425) i kolejnej w 2004 roku (Dz.U. 2004, Nr 256, poz. 2572 z późn. zm.), gdzie system oświaty zapewnia dzieciom z niepełnosprawnością: możliwość pobierania nauki wspólnie z pełnosprawnymi rówieśnikami; uwzględnianie ich indywidualnych potrzeb wynikających z niepełnosprawności; realizację indywidualnego sposobu nauczania; dostosowanie metod i treści nauczania do możliwości psychofizycznych dziecka.

W dniu 3 lutego 2009 roku (Dz.U. 2009, Nr 23, poz. 133) Minister Edukacji Narodowej nakazuje osobnym rozporządzeniem stwarzanie odpowiednich warunków do wczesnej i wszechstronnej rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością oraz ponownie przywołuje prawo dzieci z niepełnosprawnością do korzystania z kształcenia w środowisku naturalnym razem z pełnosprawnymi rówieśnikami.

W świetle tych praw wydaje się, że sytuacja szkolna dzieci z niepełnosprawnością jest unormowana i właściwie to słowo „unormowana” jest tu bardziej na miejscu niż „realizowana”. Póki co, realizowana jest dwutorowość w edukacji dzieci z niepełnosprawnościami, co oznacza, że obok jeszcze istniejących szkół i ośrodków specjalnych, powstają szkoły i kasy „integracyjne”, w których uczą się razem dzieci pełnosprawne i z niepełnosprawnością. Jednak badania naukowe pokazują, że tak realizowana integracja nie przynosi oczekiwanych rezultatów, bo faktycznej integracji między uczniami nie ma, a przecież coraz częściej mówi się, że to powinien już być następny etap integracji społecznej, czyli inkluzja. Polska nie jest osamotniona z tym problemem, bo taki sam lub podobny sposób realizacji integracji edukacyjnej stosują też inne kraje europejskie i wszędzie pojawiają się głosy, że nie jest to skuteczna forma integracji (por. rozdz. 3.1.).

O prawa ludzi kończących edukację zadbała inna ustawa „o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych” (Dz.U. 1997, Nr 123, poz. 776). Art. 7 rozdz. 3 ustawy wyjaśnia, że rehabilitacja osób niepełnosprawnych (termin oryginalny ustawy) oznacza zespół działań, w szczególności organizacyjnych, leczniczych, psychologicznych, technicznych, szkoleniowych, edukacyjnych i społecznych, zmierzających do osiągnięcia, przy aktywnym uczestnictwie tych osób, możliwie jak najwyższego poziomu ich funkcjonowania, jakości życia i integracji społecznej.

Znowelizowana w grudniu 2002 roku „ustawa o rehabilitacji” (taka jej nazwa przyjęła się) wprowadza w punkcie 8 artykułu 2 pojęcie przystosowanego stanowiska pracy osoby niepełnosprawnej. W artykule 3 wyróżnione są trzy stopnie niepełnosprawności, które zdefiniowano dla celów zatrudnienia w artykule 4 (Dz.U. 2003, Nr 7, poz. 79). W kolejnych artykułach (7-10F) ustawa zawiera przepisy dotyczące rehabilitacji osób z niepełnosprawnością, a art. 9 ustęp 2 mówi o środkach służących rehabilitacji społecznej osób z niepełnosprawnością. W dalszej kolejności opisane są niektóre formy rehabilitacji jak: warsztaty zajęciowe, turnusy rehabilitacyjne. Podczas turnusów rehabilitacyjnych akcent położony jest na doskonalenie umiejętności wykonywania czynności dnia codziennego, budowę relacji i współpracy z innym osobami i na poprawę kondycji psychofizycz-

nej. Ustawa reguluje również zasady dofinansowywania warsztatów zajęciowych i turnusów rehabilitacyjnych osobom znajdującym się w trudnej sytuacji materialnej.

W 4 rozdziale ustawy o rehabilitacji znajdują się przepisy dotyczące uprawnień bezrobotnych osób z niepełnosprawnością. Uprawnionymi do korzystania ze środków aktywizacji zawodowej zagwarantowanych ustawą jest zarejestrowanie się w urzędzie pracy jako osoba bezrobotna. Zarejestrowany może wówczas korzystać ze staży, szkoleń, prac interwencyjnych, przygotowania zawodowego w przyszłym miejscu pracy itp. Uprawnienia obejmują także korzystanie z bezzwrotnych kredytów dla osób z niepełnosprawnością, które rozpoczną działalność gospodarczą (art. 12a).

Osobom ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności przysługuje dodatkowy urlop wypoczynkowy w wymiarze 10 dni. Ponieważ obowiązek dofinansowania tych uprawnień pracowniczych spada głównie na pracodawcę, dlatego są oni niechętni do zatrudniania osób z niepełnosprawnością i mimo przyjaznych dla tej grupy osób przepisów, ich sytuacja zawodowa jest niestabilna. Jednak ze swej strony Państwo wspiera przedsiębiorców, którzy zdecydowali się zatrudnić osoby z niepełnosprawnością przez zwrot kosztów poniesionych na stworzenie stanowiska pracy dla osoby z niepełnosprawnością.

Przepisy prawne chroniące osoby z niepełnosprawnością przed wykluczeniem i dyskryminacją w sposób wyraźny odwołują się do praw człowieka, przypominając, że człowiekowi z niepełnosprawnością prawa te również przysługują bez żadnych ograniczeń. Czasem w celu ułatwienia wprowadzenia w życie niektórych praw trzeba ustanowić pewne przywileje dla osób z niepełnosprawnościami i stąd dodatkowe rozporządzenia, które nie są prawem międzynarodowym, a dotyczą poszczególnych krajów i dostosowują zastany stan prawny do nowego. Zakładając, że normy prawne są w pełni respektowane, niepełnosprawność sama w sobie nie powinna być przeszkodą w realizowaniu wszelkich zadań życiowych wynikających z wieku, ale wobec niektórych oczekiwań społecznych kierowanych niewiedzą i uprzedzeniami, osoby z niepełnosprawnością bywają zupełnie bezradne.

Bibliografia

- Abraham W.C., Bear M.F. (1996), *Metaplasticity: the plasticity of synaptic plasticity*, „Trends in Neurosciences”, Vol. 19, Issue 4, s. 126–130.
- Abramowicz M. (red.) (2011), *Wielka nieobecna. O edukacji antydyskryminacyjnej w systemie edukacji formalnej w Polsce. Raport z badań*, Towarzystwo Edukacji Antydyskryminacyjnej, Warszawa.
- Addlakha R. (2007), *How young people with disabilities conceptualize the body, sex and marriage. Four Case Studies*, „Sexuality and Disability”, Vol. 25, Issue 3, s. 111–123.
- Affolter F. (1997), *Spostrzeganie, rzeczywistość, język*, tłum. T. Duliński, WSiP, Warszawa.
- Ageing in the twenty-first century a celebration and a challenge* (2012), United Nations Population Fund, Help Age International, New York–London, http://www.unfpa.org/webdav/site/global/shared/documents/publications/2012/Ageing-Report_full.pdf [dostęp: 24.04.2019].
- Ahonen-Eerikäinen H., Rippin K., Sibille N., Koch R., Dalby D.M. (2007), „Not bad for an 85-year-old!” – *The qualitative analysis of the role of music, therapeutic benefits and group therapeutic factors of the St. Joseph’s Alzheimer’s Adult Day Program Music Therapy Group*, „Canadian Journal of Music Therapy”, Vol. 13, No. 2, s. 37–62.
- Alferink L.A., Farmer-Dougan V. (2010), *Brain(not) based education: dangers of misunderstanding and misapplication of neuroscience research*, „Exceptionality”, Vol. 18, Issue 1, s. 42–52.
- Allgood N. (2005), *Parents’ perceptions of family-based group music therapy for children with autism spectrum disorders*, „Music Therapy Perspectives”, Vol. 23, Issue 2, s. 92–99.
- Alvin J., Warwick A. (1991), *Music therapy for the autistic child*, 2nd ed., Oxford University Press, New York.

- Amedi A., Raz N., Pianka P., Malach R., Zohary E. (2003), *Early 'visual' cortex activation correlates with superior verbal memory performance in the blind*, „Nature Neuroscience”, Vol. 6, Issue 7, s. 758–866.
- American Music Therapy Association (2014), *What is music therapy?*, <http://www.musictherapy.org/about/musictherapy> [dostęp: 24.04.2019].
- Andruszkiewicz A., Basińska M. (2016), *Stan psychiczny pacjentów na etapie wczesnej i późnej starości a ich oczekiwania wobec lekarza*, „Psychiatria Polska” t. 50, z. 5, s. 1001–1014.
- Aronson E. (1995), *Człowiek istota społeczna*, tłum. J. Radzicki, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Augustyn M. (red.) (2010), *Opieka długoterminowa w Polsce. Opis, diagnoza, rekomendacje*, Klub Parlamentarny PO RP, Warszawa.
- Aunos M., Feldman A. (2002), *Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of person with intellectual disabilities*, „Journal of Applied research in Intellectual Disabilities”, Vol. 15, Issue 4, s. 285–296.
- Ayres A.J. (1970), *Sensory integration and the child*, Western Psychological Services.
- Ayres A.J. (1971), *Characteristics of types of sensory integration dysfunction*, „American Journal of Occupational Therapy”, Vol. 25, Issue 7, s. 329–334.
- Ayres A.J. (1972), *Sensory integration and learning disorders*, WPS, Los Angeles.
- Ayres A.J. (1972a), *Improving academic scores through sensory integration*, „Journal of Learning Disabilities”, Vol. 5, Issue 6, s. 338–343.
- Ayres A.J. (1973), *Sensory integration and learning disorders*, Western Psychological Services.
- Ayres A.J. (1989), *Sensory integration and praxis tests manual*, Western Psychological Services, Los Angeles.
- Ayres A.J. (2005), *Sensory integration and the child: understanding hidden sensory challenges. (25th anniversary ed., rev. and updated / by Pediatric Therapy Network ed.)*, CA: WPS, Los Angeles.
- Ayres A.J., Mailloux Z. (1981), *Influence of sensory integration procedures on language development*, „American Journal of Occupational Therapy”, Vol. 35, Issue 6, s. 384–390.
- Bąbka J. (2004), *Tożsamościowa perspektywa drogi ku dorosłości osób niepełnosprawnych ruchowo*, [w:] Bąbka J. (red.), *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia*, Wydawnictwo Akademickie, Warszawa, s. 125–141.
- Ball C.M. (2004), *Music therapy for children with autistic spectrum disorder*, STEER, 4(1), 1–11.
- Banach I. (2016), *Wszystko zaczyna się od płci... Społeczna percepcja „inności” kobiet z niepełnosprawnością ruchową – wyniki badań*, „Wychowanie w Rodzinie”, nr 1, s. 393–409.

- Bandara D.S.V., Arata J., Kiguchi K. (2018), *Towards control of transhumeral prosthesis with EEG signals*, „Bioengineering”, Vol. 5, Issue 2.
- Bartkowski J. (2014), *Położenie społeczno-ekonomiczne i jakość życia osób niepełnosprawnych w Polsce*, [w:] Gąciarz B., Rudnicki S. (red.), *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, Wydawnictwo AGH, Kraków.
- Bengtson V.L., Settersten R. (eds.) (2016), *Handbook of theories of aging*, 3rd edition, Springer Publishing Company.
- Benjamin A.E. (2001), *Consumer-directed services at home: A new model for persons with disabilities*, „Health Affairs”, Vol. 20, No. 6, s. 80–95.
- Bentkowski Z., Tylki-Szymańska A. (2000), *Zespół Retta – aktualny stan wiedzy*, PWN, Warszawa.
- Ben-Yishay Y., Diller L. (1983), *Cognitive remediation*, [w:] Rosenthal M., Griffith E.R., Bond M.R., Miller J.D. (eds.), *Rehabilitation of the head injured adult*, F.A. Davis, Philadelphia, s. 167–183.
- Bergner M. (1989), *Quality of life, health and clinical research*, „Medical Care”, Vol. 27, s. 148–156.
- Beyerstein B.L. (1999a), *Pseudoscience and the brain: tuners and tonics for aspiring superhumans*, [w:] S. Della Sala (ed.), *Mind myths: exploring popular assumptions about the mind and brain*, John Wiley & Sons, Chichester, s. 59–82.
- Bień B. (2018), *Geriatrics w Polsce A.D. 2018*, rpo.gov.pl [dostęp: 12.01.2019].
- Bienenstock E.L., Cooper L., Munro P. (1982), *Theory for the development of neuron selectivity: orientation specificity and binocular interaction in visual cortex*, „The Journal of Neuroscience”, Vol. 2, Issue 1, s. 32–48.
- Blakemore C., Cooper G.F. (1970), *Development of the brain depends on the visual environment*, „Nature”, Vol. 228, s. 477–478.
- Błęszyński J., Baczała D., Binnebesel J. (red.) (2008), *Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną*, Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Edukacji Zdrowotnej, Łódź.
- Bogdaniwicz M., Barańska M., Jakacka E. (2008), *Dobry start. Program wychowania przedszkolnego dla dzieci 3–5-letnich*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk.
- Bogdanowicz M. (1965, 2006 i późniejsze), *Metoda Dobrego Startu*, WSiP, Warszawa.
- Bogdanowicz M., Barańska M., Jakacka E. (2009), *Metoda Dobrego Startu. Od wierszyka do rysunku dla dzieci 3–4-letnich*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk.
- Bogner M.S. (1996), *Medical treatment could be dangerous to your health*, „Contemporary Psychology”, Vol. 41, No. 6, s. 563–564.

- Bogner M.S. (ed.) (1994), *Human error in medicine*, Lawrence Erlbaum Associates, Inc. Hillsdale–New York.
- Boguszewski (2006), *Co jest w życiu najważniejsze? – komunikat z badań CBOS*, Warszawa.
- Borkowska A.R., Domańska Ł. (red.) (2012), *Neuropsychologia kliniczna dziecka*, PWN, Warszawa.
- Borowiecka R. (2008), *Kinezylogia edukacyjna w Polsce. Wybrane aspekty metody i zasięg działania ruchu*, [w:] Korab K., Borowiecka R., Petrykiewicz E. (red.), *Kinezylogia edukacyjna – nauka, pseudonauka czy manipulacja*, Instytut Badań Edukacyjnych, Warszawa, s. 13–40.
- Bożek L.M. (2004), *Metoda Knillów z elementami stymulacji polisensorycznej w terapii dzieci autystycznych*, [w:] Błeszczyński J. (red.), *Wspomaganie rozwoju osób z autyzmem. Teoria – Metodyka – Przykłady*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Bożkowska K., Cabalska B. (1971), *Choroby metaboliczne u dzieci ze szczególnym uwzględnieniem wczesnej diagnostyki*, [w:] Michałowicz R. (red.), *Wybrane zagadnienia z neurologii dziecięcej*, PZWL, Warszawa.
- Bradt J., Dileo C. (2009), *Music for stress and anxiety reduction in coronary heart disease patients*, „Cochrane Database of Systematic Reviews”, Issue 2, Art. No. CD006577.
- Bradt J., Dileo C. (2010), *Music therapy for end-of-life care*, „Cochrane Database of Systematic Reviews”, Issue 1, Art. No. CD007169.
- Bradt J., Dileo C., Grocke D., Magill L. (2011), *Music interventions for improving psychological and physical outcomes in cancer patients*, „Cochrane Database of Systematic Reviews”, Issue 8, Art. No. CD006911.
- Bradt J., Dileo C., Shim M. (2013), *Music interventions for preoperative anxiety*, „Cochrane Database of Systematic Reviews”, Issue 6, Art. No. CD006908.
- Bradt J., Magee W.L., Dileo C., Wheeler B.I., McGilloway E. (2017), *Music therapy for adults with acquired brain injury*, „Cochrane Database of Systematic Reviews”, Issue 1, Art. No. CD006787.
- Brennan P.A., Grekin E.R., Mednick S.A. (1999), *Maternal smoking during pregnancy and adult male criminal outcomes*, „Archives of General Psychiatry”, Vol. 56, s. 215–219.
- Bromley D.B. (1969), *Psychologia starzenia się*, tłum. Z Zakrzewska, PWN, Warszawa.
- Bronfenbrenner U. (1979), *The ecology of human development: Experiments by nature and design*, Harvard University Press, Cambridge.
- Bronfenbrenner U., Morris P.A. (2006), *The bioecological model of human development*, [w:] Damon W., Lerner R.M. (editors-in-chief), Lerner R.M. (volume editor), *Handbook of child psychology*, Vol. 1: *Theoretical models of human development*, 6th ed., John Wiley & Sons, New York.

- Broniarek W. (2010), *Gdy ci słowa zbraknie. Słownik synonimów*, wyd. II rozszerzone, Haroldson Press, Brwinów.
- Brown L.S., Jellison J.A. (2012), *Music research with children and youth with disabilities and typically developing peers: a systematic review*, „Journal of Music Therapy”, Vol. 49, Issue 3, s. 335–364.
- Brucker B.S., Ince L.P. (1977), *Biofeedback as an experimental treatment for postural hypotension in a patient with a spinal cord lesion*, „Archives of Physical Medicine and Rehabilitation”, Vol. 58, s. 49–53.
- Bruscia K.E. (2005), *Research topics and questions in music therapy*, [w:] Wheeler B.L. (ed.), *Music therapy research*, 2nd ed., Gilsum, NH, Barcelona, s. 81–93.
- Brzezińska A.I., Kaczan R., Rycielska L. (2010), *Przekonania o swoim życiu. Spostrzeganie historii życia przez osoby z ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Brzezińska A.I., Kaczan R., Rycielski P. (2010), *Model czynników warunkujących wykluczanie/inkluzję osób z ograniczeniami sprawności na rynku pracy*, [w:] *Diagnoza potrzeb i podstawy interwencji społecznych na rzecz osób z ograniczeniami sprawności*, „Polityka Społeczna”, numer specjalny.
- Brzezińska A.I., Piotrowski K. (2008), *Wyznaczniki satysfakcji z wykonywanej pracy osób z ograniczoną sprawnością: kompetencje i relacje*, Academica Wydawnictwo SWPS, Warszawa.
- Cabeza R., Anderson N.D., Locantore J.K., McIntosh A.R. (2002), *Aging gracefully: compensatory brain activity in high-performing older adults*, „Neuro-Image”, Vol. 17, Issue 3, s. 1394–1402.
- Carr C., Odell-Miller H., Priebe S. (2013), *A systematic review of music therapy practice and outcomes with acute adult psychiatric in-patients*, „PLoS ONE”, Vol. 8(8), e70252.
- Chałas K. (2005), *Samotność siłą kreacji osobowej wychowanka*, [w:] Zwolińska E.A. (red.), *Edukacja kreatywna*, Wydawnictwo „Kreska”, Bydgoszcz, s. 52–56.
- Chodkowska M. (1993), *Kobieta niepełnosprawna. Socjopedagogiczne problemy postaw*, UMCS, Lublin.
- Chodkowska M. (2002), *Wielowymiarowość procesu integracji w edukacji i życiu społecznym*, [w:] Chodkowska M. (red.), *Wielowymiarowość integracji w teorii i praktyce edukacyjnej*, UMCS, Lublin.
- Chodkowska M. (2012), *Odpowiedzialność a prawo do miłości osób z niepełnosprawnością intelektualną – konteksty dyskursu i dylematy praktyczne*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, nr 3.
- Ciaputa E., Król A., Migalska A., Warat M. (2014), *Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnościami ruchu, wzroku i słuchu*, „Studia Socjologiczne”, nr 2 (213).

- Cicchetti D., Walker E. (eds.) (2003), *Neurodevelopmental mechanisms in psychopathology*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Cierpiałowska T. (2009), *Studenci z niepełnosprawnością, problemy funkcjonowania edukacyjnego i psychospołecznego*, Wydawnictwo UP, Kraków.
- Cives G., Montessori M. (2001), *Pedagogista complessa*, ETS, Pisa.
- Commission on Social Determinants of Health (2008), *Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health*, World Health Organization, Geneva.
- Coni N., Davison W., Webster S. (1994), *Starzenie się*, tłum. J. Lipka, PWN, Warszawa.
- Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (2006), www.unic.un.org.pl/dokumenty/Konwencja_Praw_Osob_Niepelnosprawnych.pdf [dostęp: 16.09.2018].
- Cox H.G. (2009), *Later life. The realities of aging*, Prentice Hall, Upper Saddle River, New Jersey, s. 41.
- Cummings J.L., Mega M.S. (2005), *Neuropsychiatry*, Wydawnictwo Elsevier Urban & Partner, Wrocław.
- Curtis W.J., Cichetti D. (2003), *Rozwijanie badań nad rezyliencją w XXI wieku: rozważania teoretyczne i metodologiczne w ocenie biologicznych składników rezyliencji*, „Dziecko Autystyczne”, t. 9, nr 2.
- Cutsforth T.D. (1972), *The blind in school and society. A psychological study*, American Foundation for the Blind, New York.
- Cybulski M., Strzelecki W. (red.) (2010), *Psychologia w naukach medycznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, Poznań.
- Denisson P.E., Denisson G. (2003), *Kinezylogia edukacyjna dla dzieci*, Międzynarodowy Instytut NeuroKinezylogii.
- Derejczyk J., Paszkot-Kokoszka J., Szczygieł J. (2007), *Analiza porównawcza efektywności i kosztów leczenia pomiędzy oddziałami chorób wewnętrznych a geriatrycznymi według danych SO NFZ w Katowicach z 2005*, opracowanie zespołowe dla potrzeb Konsultanta Wojewódzkiego i Zespołu ds. Geriatrii przy MZ. Warszawa, www.gp.viamedica.pl [dostęp: 12.01.2019].
- Derejczyk J., Bień B., Kokoszka-Paszkot J., Szczygieł J. (2008), *Gerontologia i geriatria w Polsce na tle Europy – czy należy inwestować w ich rozwój w naszym kraju?*, „Gerontologia Polska”, t. 16, nr 1, s. 149–159.
- Dillingham T.R. (2002), *Physiatry, physical medicine, and rehabilitation: historical development and military roles*, „Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America”, Vol. 13, Issue 1, s. 1–16.
- Dołęga Z. (2003), *Samotność młodzieży – analiza teoretyczna i studia empiryczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Dowd J. (1975), *Aging as exchange. A preface to theory*, „Journal of Gerontology”, Vol. 30, s. 584–594.

- Dutta A., Gervery R., Fong Yee Chan, Chih-Chin Chou, Ditchman N. (2008), *Vocational rehabilitation services and employment outcomes for people with disabilities: A United States study*, „Journal of Occupational Rehabilitation”, Vol. 18, Issue 326, <https://doi.org/10.1007/s10926-008-9154-z> [dostęp: 24.04.2019].
- Dworak A. (2015), *Zdrowie jako determinant ludzkiego potencjału*, „Chowania” nr 1.
- Eibner C. (2008), *Invisible wounds of war: Quantifying the societal costs of psychological and cognitive injuries*, Rand Corporation, Santa Monica.
- Elliott T.R., Kurylo M., Rivera P. (2002), *Positive growth following acquired physical disability*, [w:] Snyder C.R., Lopez S.J. (eds.), *Handbook of positive psychology*, Oxford University Press, New York, s. 687–699.
- Elliott T.R., Rath J.F. (2011), *Rehabilitation psychology*, [w:] Altmaier E.M., Hansen J.I.C. (eds.), *The Oxford handbook of counseling psychology*, Oxford University Press.
- Elliott T.R., Warren A.M. (2007), *Why psychological issues are important*, [w:] P. Kennedy (ed.), *Psychological management of physical disabilities: A practitioner's guide*, Brunner-Routledge Press, London, s. 16–39.
- Else B.A., Wheeler B.L. (2010), *Music therapy practice: relative perspectives in evidence-based reviews*, „Nordic Journal of Music Therapy”, Vol. 19, s. 29–50.
- Emeryk-Szajewska B., Strugalska-Cynowska H.M. (2005), *Miastenia i zespoły miasteniczne*, [w:] Hausmanowa-Petrusewicz I. (red.), *Choroby nerwowo-mięśniowe*, Wydawnictwo Czelej, Lublin, s. 251–270.
- Eriksson P.S., Perfilieva E., Bjork-Eriksson T., Alborn A.M., Nordborg C., Peterson D.A., Gage F.H. (1998), *Neurogenesis in the adult human hippocampus*, „Nature Medicine”, Vol. 4, Issue 11, s. 1313–1317.
- Fabiś A. (2005), *Aktywność kulturalno-oświatowa osób starszych*, [w:] Fabiś A. (red.), *Seniorzy w rodzinie, instytucji i społeczeństwie*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Zarządzania i Marketingu, Sosnowiec.
- Fedorowicz M. (2003), *Formy zaspokajania potrzeb bibliotecznych osób niepełnosprawnych na przykładzie wybranych ośrodków czytelnictwa chorych i niepełnosprawnych w Polsce*, [w:] *Czytelnik czy klient?*, Stowarzyszenie Bibliotekarzy Polskich, Komisja Wydawnictw Elektronicznych, Redakcja „Elektronicznej Biblioteki”, 2003 (EBIB Materiały konferencyjne, nr 7), <http://www.ebib.pl/publikacje/matkonf/torun/fedorowicz.php> [dostęp: 24.04.2019].
- Fergusson D.M., Woodward L.J. (1998), *Maternal smoking during pregnancy and psychiatric adjustment in late adolescence*, „Archives of General Psychiatry”, Vol. 55, s. 721–727.

- Fine M., Asch A. (1988), *Disability beyond stigma: Social interaction, discrimination, and activism*, „Journal of Social Issues”, Vol. 44, Issue 1, s. 3–21.
- Finette B.A., O’Neill J.P., Vacek P.M., Albertini R.J. (1998), *Gene mutations with characteristic deletions in cord blood T lymphocytes associated with passive maternal exposure to tobacco smoke*, „Nature Medicine”, Vol. 4, s. 1144–1151.
- Fix J.D. (1997), *Neuroanatomia*, Urban & Partner, Wrocław.
- Fordyce W.E. (1964), *Personality characteristics in men with spinal cord injury as related to manner of onset of disability*, „Archives of Physical Medicine and Rehabilitation”, Vol. 45, s. 321–325.
- Fordyce W.E. (1971), *Behavioral methods in rehabilitation*, [w:] Neff W.S. (ed.), *Rehabilitation psychology*, American Psychological Association, Washington, s. 74–108.
- Fordyce W.E. (1976), *Behavioral methods for chronic pain and illness*, C.V. Mosby Company, Saint Louis.
- Fordyce W.E. (1988), *Pain and suffering*, „American Psychologist”, Vol. 43, s. 276–283.
- Frąckiewicz L. (red.) (2002), *Postawy wobec niepełnosprawności*, Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej, Katowice.
- Frank R.G., Elliott T.R. (eds.), *Handbook of rehabilitation psychology*, American Psychological Association, Washington.
- Frank R.G., Gluck J., Buckelew S.P. (1990), *Rehabilitation. Psychology’s greatest opportunity?*, „American Psychologist”, Vol. 45, s. 757–761.
- Frost D.O. (1982), *Anomalous visual connections to somatosensory and auditory systems following brain lesions in early life*, „Developmental Brain Research”, Vol. 3, s. 632–655.
- Gąciarz B. (2010), *Wprowadzenie. Wykształcenie i przygotowanie zawodowe jako sposób na niepełnosprawność*, [w:] Gąciarz B. (red.), *Niepełnosprawni studenci w społeczności akademickiej. Źródła sukcesów i porażek w integracji społecznej i aktywności zawodowej*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa.
- Gąciarz B. (2014), *Model społeczny niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społecznej*, [w:] Gąciarz B., Rudnicki S. (red.), *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, Wydawnictwo AGH, Kraków.
- Gąciarz B., Grewiński M., Rudnicki S., Geletta K. (2014), *Usługi publiczne i komercyjne: kierunki zmian systemu indywidualnego wsparcia osób niepełnosprawnych*, [w:] Gąciarz B., Rudnicki S. (red.), *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, Wydawnictwo AGH, Kraków.

- Gąciarz B., Rudnicki S. (red.) (2014), *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, Wydawnictwo AGH, Kraków.
- Gajdošíková Zeleiová J. (ed.) (2016), *Topografia kvality života v inkluzívnej edukácii*, IRIS – Vydavateľstvo a tlač, s.r.o., Bratislava.
- Gałkowski T. (2006), *Niepełnosprawność w perspektywie psychopatologii rozwojowej i rezyliencji*, [w:] Gałkowski T., Pisula E. (red.), *Psychologia rehabilitacyjna. Wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Instytutu Psychologii PAN, Warszawa.
- Gałkowski T., Kiwerski J. (red.) (1986), *Encyklopedyczny słownik rehabilitacji*, PZWL, Warszawa.
- Gałkowski T., Kunicka-Kaiser I., Smoleńska J. (1976), *Psychologia dziecka głuchego*, PWN, Warszawa.
- Gattino G.S., Riesgo R.D.S., Longo D., Leite J.C.L., Faccini L.S. (2011), *Effects of relational music therapy on communication of children with autism: a randomized controlled study*, „Nordic Journal of Music Therapy”, Vol. 20, Issue 2, s. 142–154.
- Gawrysiak C. (1977), *Wypisy tyflogiczne*, Akademia Teologii Katolickiej, Warszawa, t. 1–3.
- Georgens J.D., Deinhardt H.M. (1979), *Die Heilpädagogik mit besonderer Berücksichtigung der Idiotie und der Idiotenanstalten*, Bd. 1: *Zwölf Vorträge zur Einleitung und Begründung einer heilpädagogischen Gesamtwissenschaft*, Reprint of the original from Giessen: Institut für Heil- und Sonderpädagogik.
- Gerc K. (2007), *Ból i cierpienie dziecka wyzwaniem dla terapeuty*, [w:] Makiełło-Jarża G., Gajda Z. (red.), *Ból i cierpienie*, Acta Academiae Modrevianae, Kraków.
- Geretsegger M., Elefant C., Mössler K.A., Gold C. (2014), *Music therapy for people with autism spectrum disorder*, „Cochrane Database of Systematic Reviews”, Issue 6, Art. No. CD004381.
- Geretsegger M., Holck U., Gold C. (2012), *Randomised controlled trial of improvisational music therapy's effectiveness for children with autism spectrum disorders (TIME-A): study protocol*, „BMC Pediatrics”, Vol. 12, No. 2.
- Geschwind N., Levitsky W. (1968), *Left-right asymmetries in temporal speech region*, „Science”, Vol. 161, Issue 3837, s. 186–187.
- Giełzak-Chudziak M. (2010), *Miejsce środków masowego przekazu w czasie wolnym dzieci*, [w:] Wawrzyniak-Chodaczek M., Łysak A., Kondracka-Szala M. (red.), *Edukacja, wychowanie, poradnictwo w mediach*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, s. 38–57.
- Giermanowska E., Kumaniecka-Wiśniewska A., Raclaw M., Zakrzewska-Manterys E. (2014), *Niedokończona emancypacja – niepełnosprawni ab-*

- solwenci szkół wyższych na rynku pracy*, [w:] Gaciarz B., Rudnicki S. (red.), *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, Wydawnictwo AGH, Kraków.
- Giryński A. (1998), *Poczucie samotności osób z upośledzeniem umysłowym a ich funkcjonowanie interpersonalne*, [w:] Pańczyk J. (red.), *Tożsamość polskiej pedagogiki specjalnej u progu XXI wieku*, WSPS, Warszawa, s. 194–203.
- Giryński A. (2004), *Poczucie samotności dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w zależności od postaw rodzicielskich*, „Szkoła Specjalna”, nr 1, s. 3–4.
- Glass T.A., McAtee M. (2006), *Behavioral science at the crossroads in public health: Extending horizons, envisioning the future*, „Social Science and Medicine”, Vol. 62, Issue 7, s. 1650–1671.
- Goffman E. (2009), *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*, Simon and Schuster, New York.
- Golinowska S. (red.) (2012), *Instytucjonalne, zdrowotne i społeczne determinanty niepełnosprawności*, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa.
- Gooding C., Casserley C. (2005), *Open for all? Disability discrimination laws in Europe relating to goods and services*, [w:] Lawson A., Gooding C. (eds.), *Disability rights in Europe. From theory to practice*, Hart Publishing, Oxford–Portland, s. 135–162.
- Gordon W.A., Hibbard M.R. (1991), *The theory and practice of cognitive remediation*, [w:] Kreutzer J., Wehman P. (eds.), *Cognitive rehabilitation for persons with traumatic brain injury: A functional approach*, Paul H. Brookes, Baltimore, s. 13–22.
- Grabowska A. (2008), *Kinezylogia edukacyjna w świetle najnowszej wiedzy o mózgu*, [w:] Korab K., Borowiecka R., Petrykiewicz E. (red.), *Kinezylogia edukacyjna – nauka, pseudonauka czy manipulacja*, Instytut Badań Edukacyjnych, Warszawa, s. 41–52.
- Granger D.A., Dreschel N.A., Shirtcliff E.A. (2003), *The role of cytokine network activation in the epigenesis of developmental psychopathology*, [w:] Cicchetti D., Walker E. (eds.), *Neurodevelopmental mechanisms in psychopathology*, Cambridge University Press, Cambridge, s. 293–323.
- Grosberg L.E., Ganesan K., Goetz G.A., Madugula S.S., Bhaskhar N., Fan V., Li P., Hottowy P., Dabrowski W., Sher A., Litke A.M., Mitra S., Chichilnisky E.J. (2017), *Activation of ganglion cells and axon bundles using epiretinal electrical stimulation*, „Journal of Neurophysiology”, Vol. 118, Issue 3, s. 1457–1471.
- Grzegorzewska M. (1955), *Uzasadnienie w świetle nauki Pawłowa wartości rewalidacyjnych metod pracy w szkole specjalnej*, „Studia Pedagogiczne”, t. II.
- Grzegorzewska M. (1964), *Wybór pism*, PWN, Warszawa.
- Gumkowska M. (2005), *Wolontariat, filantropia i 1%. Raport z badań 2005*, Wydawnictwo Stowarzyszenia „Klon/Jawor”, Warszawa.

- GUS (2003), „Rocznik Demograficzny Polski”, Główny Urząd Statystyczny, Warszawa.
- GUS (2006), *Stan zdrowia ludności Polski w 2004 r.*, Główny Urząd Statystyczny, Warszawa.
- GUS (2011), *Stan zdrowia ludności Polski w 2009 r.*, Główny Urząd Statystyczny, Warszawa.
- GUS (2013), *Ludność i gospodarstwa domowe. Stan i struktura społeczno-ekonomiczna, Część 1: Ludność. Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2011*, Główny Urząd Statystyczny, Warszawa.
- GUS (2013), *Sytuacja gospodarstw domowych w 2012 w świetle wyników badania budżetów gospodarstw domowych – informacja sygnałna*, Główny Urząd Statystyczny, Warszawa.
- Gutowska A. (2015), *(Nie)pełnosprawna starość – przyczyny, uwarunkowania, wsparcie*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, nr 8, s. 16–17.
- Hagberg B., Aicardi J., Dzas K., Ramos O. (1983), *A progressive syndrome of autism, dementia, ataxia, and loss of purposeful hand use in girls: Rett's syndrome: Report of 35 cases*, „Annals of Neurology”, Vol. 14, s. 471–479.
- Hagberg B., Goutières F., Hanefeld F., Rett A., Wilson J. (1985), *Rett syndrome. Criteria for inclusion and exclusion*, „Brain and Development”, Vol. 7, Issue 3, p. 372–373.
- Hallam S., Cross I., Thaut M. (eds.) (2016), *The Oxford handbook of music psychology*, Oxford University Press.
- Hanaford C. (1998), *Zmysłne ruchy, które doskonala umysł*, Polskie Stowarzyszenie Kinezylogów we współpracy z Medyk Sp. z o.o., Warszawa.
- Hausmanowa-Petrusewicz I. (red.) (2005), *Choroby nerwowo-mięśniowe*, Wydawnictwo Czelej, Lublin.
- Heller J. (1987), *What do we know about the risk of caffeine consumption on pregnancy?*, „British Journal of Addiction”, Vol. 82, s. 885–889.
- Heller T. (1904), *Studien zur Blindenpsychologie*, Leipzig.
- Herzyk A. (2006), *Wprowadzenie do neuropsychologii klinicznej*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Heszen-Niejodek I. (2000), *Psychologiczne problemy chorych somatycznie*, [w:] Strelau J. (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki*, t. III: *Jednostka w społeczeństwie i elementy psychologii stosowanej*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Hilliard R.E. (2005), *Music therapy in hospice and palliative care: a review of the empirical data*, „Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine”, Vol. 2, Issue 2, s. 173–178.

- Hipokrates (2015), *De Aere, Aquis Locis. O klimatach, wodach i miejscach*, oprac. Marchewka A., Świder M., Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań.
- Hrapkiewicz H. (2009), *Uniwersytety Trzeciego Wieku jako jedna z form kształcenia osób starszych*, „Chowanna”, t. 2.
- Hugman R. (1994), *Ageing and the care of older people in Europe*, St. Martin Press, New York.
- Hulek A. (1969), *Teoria i praktyka rehabilitacji inwalidów*, PZWL, Warszawa.
- Hulek A. (1992), *Świat ludziom niepełnosprawnym*, Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem, Warszawa.
- Hunter K. (2007), *The Rett Syndrome Handbook*, International Rett Syndrom Association (IRSA) Publishing
- Hurkmans J., de Bruijn M., Boonstra A.M., Jonkers R., Bastiaanse R., Arendzen H., Reinders-Messelink H.A. (2012), *Music in the treatment of neurological language and speech disorders: a systematic review*, „Aphasiology”, Vol. 26, No. 1, s. 1–19.
- ICF (1980), *International classification of impairments, disabilities, and handicaps. A manual classification relating to the consequences of disease*, WHO, Geneva.
- ICF core sets manual for clinical practice* (2012), J.E. Bickenbach, A. Cieza, A. Rauch, G. Stucki (eds.), Hogrefe Publishing GmbH.
- Ince L.P., Brucker B.S., Alba A. (1978), *Reflex conditioning in a spinal man*, „Journal of Comparative and Physiological Psychology”, Vol. 92, s. 796–802.
- International statistical classification of diseases and health problems*, 10th revision (1992–1994), Vol. 1–3, World Health Organization, Geneva.
- Israel B.A., Schulz A.J., Parker E.A., Becker A.B. (1998), *Review of community-based research: Assessing partnership approaches to improve public health*, „Annual Review of Public Health”, Vol. 19, s. 173–202.
- Jabłonko O. (2011), *Edukacja w życiu seniorów*, [w:] Makuch M., Moroń D. (red.), *Osoby starsze w społeczeństwie – społeczeństwo wobec osób starszych*, Wydawnictwo Uniwersytet Wrocławski, Wrocław.
- Jacobson S., Fein G.G., Jacobson J.L., Schwartz P.M., Dowler J.K. (1984), *Neonatal correlates of prenatal exposure to smoking, caffeine and alcohol*, „Infant Behavior and Development”, Vol. 7, s. 253–265.
- Jankowski K. (1975), *Człowiek i choroba*, PWN, Warszawa.
- Janocha W. (2008), *Poczucie sensu życia osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Jedność, Kielce.
- Jaworska-Obój Z., Skuza B. (1986), *Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych*, „Przegląd Psychologiczny”, nr 3.

- Johnson W.G. (2008), *There is a difference between differences and disparities*, „Disability and Health Journal”, Vol. 1, Issue 4, s. 181–183.
- Kalat J.W. (2011), *Biologiczne podstawy psychologii*, PWN, Warszawa.
- Kane R.L., Ouslander J.G., Resnick B., Malone M.L. (2018), *Essentials of clinical geriatrics*, McGraw-Hill Education, New York.
- Karski J., Słońska Z., Wasilewski B. (red.) (1991), *Promocja zdrowia*, Sanmedia, Warszawa.
- Kędra E., Borczykowska-Rzepka M. (2015), *Płodowy zespół alkoholowy w ujęciu interdyscyplinarnym*, Wydawnictwo PMWSZ, Opole.
- Kielhofner G., Burke J.P. (1980), *A model of human occupation, part 1. Conceptual framework and content*, „American Journal of Occupational Therapy”, Vol. 34, Issue 9, s. 572–581.
- Kierzek A. (2012), *Instytut dla głuchoniemych w Romanowie – pierwszy ośrodek tego typu na ziemiach polskich*, „Otorynolaryngologia”, t. 11, nr 4.
- Kijak R. (2010), *Seks i niepełnosprawność. Doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kijak R. (red.) (2011), *Oblicza seksualności osób niepełnosprawnych*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, nr 4.
- Kijak R. (red.) (2013), *Seksualność – Niepełnosprawność – Rzeczywistość. Współczesne konteksty badawcze w problematyce seksualności człowieka z niepełnosprawnością*, Instytut Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa.
- Kim J., Wigram T., Gold C. (2008), *The effects of improvisational music therapy on joint attention behaviors in autistic children: a randomized controlled study*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, Vol. 38, Issue 9, s. 1758–1766.
- Kim J., Wigram T., Gold C. (2009), *Emotional, motivational and interpersonal responsiveness of children with autism in improvisational music therapy*, „Autism”, Vol. 13, Issue 4, s. 389–409.
- Kirenko J. (1995), *Psychospołeczne determinanty funkcjonowania seksualnego osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego*, UMCS, Lublin.
- Kirenko J. (2012), *Seksualność osób z niepełnosprawnością*, „Biuletyn Obserwatorium Integracji Społecznej”, nr 2.
- Kłak A., Mińko M., Siwczyńska D. (2012), *Metody kwestionariuszowe badania jakości życia*, „Problemy Higieny i Epidemiologii”, t. 93, nr 4, s. 632–638.
- Kluzowa K. (2007), *Problem cierpienia w badaniach opinii społecznej*, [w:] Makiello-Jarża G., Gajda Z. (red.), *Ból i cierpienie*, Acta Academiae Modreviana, Kraków.
- Knill Ch. (1995), *Dotyk i komunikacja*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa.

- Knill M., Knill Ch. (1997), *Programy aktywności. Świadomość ciała, kontakt i komunikacja*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej Ministerstwa Edukacji Narodowej, Warszawa.
- Kochański J.W., Kochański M. (2009), *Medycyna fizykalna*, PHU Technomex, Gliwice.
- Kołaczek B. (2002), *Aktywność ekonomiczna osób niepełnosprawnych i ich postawy wobec pracy zawodowej*, [w:] Balcerzak-Paradowska B. (red.), *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce*, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa.
- Konarska J. (1998), *Emocjonalne problemy rodziców dziecka z inwalidztwem wzroku*, „Światło i Cienie”, nr 2 (20), s. 12–17.
- Konarska J. (2002), *Psychospołeczne korelaty poczucia sensu życia a niepełnosprawność*, Górnośląska Wyższa Szkoła Pedagogiczna im. kardynała Augusta Hlonda, Mysłowice.
- Konarska J. (2003), *Zmiana wartości czy moralności?*, Górnośląska Wyższa Szkoła Pedagogiczna im. kardynała Augusta Hlonda, Mysłowice.
- Konarska J. (2003a), *Niepełnosprawność dziecka jako sytuacja kryzysowa w rodzinie*, [w:] Kubacka-Jasiecka D., Mudyń K. (red.), *Kryzys, interwencja i pomoc psychologiczna. Nowe ujęcia i możliwości*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, s. 28–43.
- Konarska J. (2006), *Integracja w edukacji – stan obecny i perspektywy*, [w:] Szempruch J. (red.), *Edukacja wobec wyzwań i zadań współczesności i przyszłości. Strategie rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów, s. 307–316.
- Konarska J. (2007), *Young people with visual impairments in difficult situations*, „Social Behavior and Personality – an International Journal”, Vol. 35, No. 7, s. 909–918.
- Konarska J. (2007a), *Komunikacja interpersonalna osób z niesprawnością wzroku i narządu ruchu*, [w:] Baran J., Mikrut A. (red.), *Umiejętności komunikacyjne osób z niepełnosprawnością. Teoria, diagnoza, wspomaganie*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków, s. 21–40.
- Konarska J. (2008), *Inny – nie znaczy gorszy*, [w:] Frąckiewicz L. (red.), *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa, s. 134–144.
- Konarska J. (2008a), *Przemiany społeczne szansą dla osób z niesprawnością*, [w:] Miłkowska G., Olczak-Krzyżanowska B. (red.), *Teraźniejszość i przyszłość osób niepełnosprawnych w kontekście społecznych zmian*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Konarska J. (2008b), *Wolontariat – niewykorzystany potencjał w rehabilitacji*, [w:] Palak Z. (red.), *Pedagog specjalny procesie edukacji, rehabilitacji i resocjalizacji*, UMCS, Lublin, s. 120–131.

- Konarska J. (2009), *Terapia psychopedagogiczna jako wyraz kompleksowego podejścia rewalidacyjnego*, [w:] Oszustowicz B., Lechta V. (red.), *Teoretyczne i praktyczne aspekty terapii pedagogicznej osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków, s. 12–24.
- Konarska J. (2010), *Rozwój i wychowanie rehabilitujące dziecko niewidzącego w okresie wczesnego i średniego dzieciństwa*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków.
- Konarska J. (2011), *Wsparcie rodziców w ramach wczesnej interwencji na terenie Polski – raport z badań*, [w:] Szempruch J., Zbróg Z., Ratajek A. (red.), *Profilaktyka i terapia z perspektywy współczesnej pedagogiki*, Wydawnictwo Uniwersytetu Humanistyczno-Przyrodniczego, Kielce, s. 179–190.
- Konarska J. (2012), *Rodzeństwo osób niepełnosprawnych – zaniedbany profil rehabilitacji psychopedagogicznej*, [w:] Boksa E., Michalska A. (red.), „*Tacy jesteśmy!*” *Aktualne problemy osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi oraz opieki nad nimi*, Wydawnictwo Libron and Authors, Kraków, s. 41–54.
- Konarska J. (2012a), *Formy wsparcia rehabilitacji osób z niesprawnością wzrokową*, [w:] Grochmal-Bach B., Alberska M., Grzebinoga A. (red.), *Wspomaganie funkcjonowania psychospołecznego osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo „Ignatianum” WAM, Kraków, s. 47–72
- Konarska J. (2012b), *Integrácia-inkluzia alebo špeciálne vzdelávanie?*, [w:] Lechta V. (red.), *Výchovný aspekt inkluzívnej edukácie a jeho dimenzie*, IRIS, Bratislava, s. 128–134.
- Konarska J. (2012c), *Interdisciplinarity as a challenge and necessity in scientific research and psychological practice*, [w:] Comunian A.L., O’Roark A., Lowenstien L.F. (eds.), *Psychological values around the world*, Cooperativa Libraria Editrice Università di Padova, Padova, s. 157–164.
- Konarska J. (2012d), *Aktywność komunikacyjna dzieci niewidomych jako warunek ich prawidłowego rozwoju i zapobieganie dystansowi społecznemu*, [w:] Parchomiuk M., Szabała B. (red.), *Dystans społeczny wobec osób z niepełnosprawnością jako problem pedagogiki specjalnej*, t. 1, UMCS, Lublin, s. 177–192.
- Konarska J. (2013), *Rozwój i wychowanie rehabilitujące dziecko niewidzącego w okresie późnego dzieciństwa i adolescencji*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków.
- Konarska J. (2013a), *Reflection of inclusion in education of children with visual disability (uncontrolled paradoxes of inclusion)*, [w:] Lechta V., Kudláčová B. (eds.), *Reflection of inclusive education of the 21st century in correlative scientific fields*, Peter Lang International Academic Publishers, Frankfurt am Main, s. 131–137.
- Konarska J. (2014), *Zapobieganie paradoksom rehabilitacyjnym w euforii inkluzji*, [w:] Gunia G., Baraniewicz D. (red.), *Teoria i praktyka oddziaływań*

- profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością*, t. 3.1, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków, s. 11–29.
- Konarska J. (2014a), *Kryzysy młodzieży z niepełnosprawnością versus kryzysy rodziców*, [w:] Kubacka-Jasiecka D., Mudyń K. (red.), *Kryzysy i ich przewycięzanie. Problemy interwencji i pomocy psychologicznej*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, s. 119–140.
- Konarska J. (2014b), *Zdolność do autorehabilitacji jako konsekwencja wcześniejszych zabiegów wychowawczo-rehabilitacyjnych*, „*Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio J – Paedagogia-Psychologia*”, Vol. XXVII, nr 1, s. 35–56.
- Konarska J. (2015), *Soziale Auswirkungen von chronischer Krankheit und Behinderung*, [w:] Leonhardt A., Müller K., Truckenbrodt T. (Hrsg.), *Die UN-Behindertenrechts-konvention und ihre Umsetzung*, Verlag Julius Klinkhardt, Bad Heilbrunn, s. 366–370.
- Konarska J. (2015a), *Emancypacja jako nowy nurt rehabilitacji*, „*Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej. Dyskurs Emancypacyjny w Pedagogice Specjalnej*”, cz. 1, nr 10, s. 51–73.
- Konarska J. (2015b), *Bariery aktywności psychospołecznej osób z niepełnosprawnością – mity i rzeczywistość*, „*Przegląd Badań Edukacyjnych – Educational Studies Review*”, nr 21 (2), s. 153–173.
- Konarska J. (2016), *Kvalita života žiakov so zrakovým postihnutim v podmienkach inkluzívnej edukácie w Polsce*, [w:] Gajdošiková Zeleiová J. (red.), *Topografia kvality života v inkluzívnej edukácii*, IRIS – Vydavateľstvo a tlač, s.r.o., Bratislava, s. 340–357.
- Konarska J. (2016a), *Wieloznaczność pojęć i wielorakość zadań w analizie psychospołecznego kontekstu dojrzewania z niepełnosprawnością*, „*Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*”, nr 3 (33), s. 59–78.
- Konarska J. (2017), *Znaczenie wczesnodziecięcych doświadczeń emocjonalnych osób z niepełnosprawnością dla podejmowania wyzwań życiowych*, [w:] Winczura B. (red.), *Emocje dzieci i młodzieży z trudnościami w rozwoju i zachowaniu*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 161–188.
- Konarska J. (2017a), *Aktywność kulturalna młodzieży niewidzącej*, [w:] Barłóg K. (red.), *Wybrane konteksty i wyzwania współczesnej pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów, s. 61–86.
- Konarska J. (2017b), *Potrzeba bliskości i intymności a świadomość niepełnosprawności*, „*Lubelski Rocznik Pedagogiczny*”, t. XXXVI, z. 2.
- Konarska J. (2017c), *Aktywność sportowa jako jedna z form wspomagania procesu leczenia i rehabilitacji młodzieży z chorobą cukrzycową*, [w:] Sikorska I., Gerc K., Pawłowski L. (red.), *Sportowcy z niepełnosprawnością. Aspekty psychologiczne i społeczne*, Oficyna Wydawnicza AFM, Kraków, s. 157–170.
- Konorski J. (1969), *Integracyjna działalność mózgu*, PWN, Warszawa.

- Kopp C.B. (1983), *Risk factors in development*, [w:] Haith M.M., Campos J.J. (eds.), *Handbook in child psychology*, Vol. 2: *Infancy and development psychology*, Willey, New York.
- Korab K. (2008), *Kinezyjologia edukacyjna: nauka, pseudonauka czy manipulacja? Analiza z zakresu socjologii i komunikacji społecznej*, [w:] Korab K., Borowiecka R., Petrykiewicz E. (red.), *Kinezyjologia edukacyjna – nauka, pseudonauka czy manipulacja*, Instytut Badań Edukacyjnych, Warszawa, s. 117–132.
- Kornas-Biela D. (2008), *Okres prenatalny*, [w:] Harwas-Napierała B., Trempała J. (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka*, PWN, Warszawa.
- Kosakowski Cz., Zaorska M. (red.) (2000), *Dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych*, Wydawnictwo „Akapit” Toruń.
- Kosciulek J.F. (2000), *Implications of consumer direction for disability policy development and rehabilitation service delivery*, „Journal of Disability Policy Studies”, Vol. 11, Issue 2, s. 82–89.
- Kossut M. (2014), *Plastyczność mózgu*, „Neuropedia – Encyklopedia Neuro nauki”, 1(1):2.
- Kotlarska-Michalska A. (1999), *Człowiek niepełnosprawny jako „inny” w ujęciu koncepcji socjologicznych i w świetle badań socjo-psychologicznych*, „Roczniki Socjologii Rodziny”, t. XI.
- Kotowska I., Wóycicka I. (2008), *Sprawowanie opieki oraz inne uwarunkowania podnoszenia aktywności zawodowej osób w wieku produkcyjnym. Raport z badań*, Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Warszawa.
- Kowalik S. (1998), *Wybrane zagadnienia psychologii bólu*, [w:] Waligóra W.B. (red.), *Elementy psychologii klinicznej*, Wydawnictwo UAM, Poznań, s. 39–54.
- Kowalik S. (1999), *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Biblioteka Pracownika Socjalnego, Katowice.
- Kowalik S. (2007), *Psychologia rehabilitacji*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Kowalik S. (2007a), *Bariery utrudniające włączanie osób niepełnosprawnych w życie. Próba sformułowania nowego podejścia teoretycznego*, „Nauka”, nr 3, s. 49–69.
- Kowalik S. (2007b), *Jakość życia związana ze stanem zdrowia*, [w:] Kowalik S. (red.), *Społeczne konteksty jakości życia*, t. I: *Społeczeństwo – Gospodarka – Kultura*, Wydawnictwo Uczelniane Wyższej Szkoły Gospodarki, Bydgoszcz, s. 147–172.
- Kowalik S. (2018), *Stosowana psychologia rehabilitacji*. Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.

- Kowalik S., Brzeziński Z. (1991), *Protodiagnoza kliniczna*, [w:] Sęk H. (red.), *Społeczna psychologia kliniczna*, PWN, Warszawa.
- Kowalska B., Król A., Migalska A., Warat M. (2014), *Studia nad niepełnosprawnością a wyobraźnia socjologiczna*, „Studia Socjologiczne”, nr 2 (213).
- Kozielecki J. (1987), *Koncepcja transgresyjna człowieka. Analiza psychologiczna*, PWN, Warszawa.
- Kozierkiewicz A., Szczerbińska K. (2007), *Opieka długoterminowa w Polsce: ocena stanu obecnego oraz rozwiązania na przyszłość*, TerMedia, Kraków.
- Kratochvíl S. (1974), *Psychoterapia*, tłum. A. Ciechanowicz, M. Erhardt-Gronowska PWN, Warszawa.
- Krause A. (2000), *Integracyjne formy pomocy dorosłym osobom z upośledzeniem umysłowym w Niemczech – przykład Lebenshilfe*, [w:] Kosakowski Cz., Zaorska M. (red.), *Dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych*, Wydawnictwo Akapit, Toruń s. 73–82.
- Krause A. (2009), *Współczesne podłoże marginalizacji – tezy wprowadzające*, [w:] Rutkowska J., Krause A. (red.), *Obszary społecznej marginalizacji – niepełnosprawność*, Wydawnictwo Olsztyńskiej Szkoły Wyższej, Olsztyn, s. 10.
- Krejtz I., Szarkowska A., Walczak A., Krejtz K., Duchowski A. (2012), *Audio description as an aural guide of children's visual attention: evidence from an eye-tracking study*, [w:] *ETRA'12 Proceedings of the Symposium on Eye Tracking Research and Applications*, New York, s. 99–106
- Krejtz K., Krejtz I., Duchowski A., Szarkowska A., Walczak A. (2012a), *Multimodal learning with audio description: an eye tracking study of children's gaze during a visual recognition task*, [w:] *Proceedings of the ACM Symposium on Applied Perception (SAP '12)*, New York, s. 83–90.
- Krzymiński S. (red.) (1993), *Zaburzenia psychiczne wieku podeszłego*, PZWL, Warszawa.
- Kuczyńska-Kwapisz J. (2008), *Rozwój tyflopedagogiki*, [w:] Błęszyński J., Bączala D., Binnebesel J. (red.), *Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną*, Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Edukacji Zdrowotnej, Łódź.
- Kulczycki M. (1976), *Psychologiczne problemy człowieka chorego*, Ossolineum, Wrocław.
- Kulik T.B. (2002), *Koncepcje zdrowia w medycynie*, [w:] Kulik T.B., Latański M. (red.), *Zdrowie publiczne*, Wydawnictwo Czelej, Lublin.
- Kundu S.K., Kiguchi K., Horikawa E. (2008), *Design and control strategy for a 5 DOF above-elbow prosthetic arm*, „International Journal of Assistive Robotics and Mechatronics”, Vol. 9, s. 61–75.
- Kuprjanowicz L., Karczewicz D. (2007), *Neuroprotekcja w jaskrze*, „Annales Academiae Medicae Stetinensis”, t. 53, suppl. 1, s. 22–29.

- Kustra Cz. (2008), *Opieka nad ludźmi słabymi*, [w:] Bleszyński J., Baczała D., Binnebell J. (red.), *Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną*, Wyższa Szkoła Edukacji Zdrowotnej, Łódź.
- Kutyło Ł., Krenz R., Zub M. (2009), *Raport z badań – Bariery i możliwości integracji zawodowej osób niepełnosprawnych w województwie lubelskim*, WYG International, Warszawa.
- Kutyło Ł., Niedożewska A., Stronkowski P., Zub M. (2009), *Raport końcowy – Badanie barier i możliwości integracji zawodowej osób niepełnosprawnych w województwie pomorskim*, WYG International, Warszawa.
- Kutyło Ł., Stronkowski P., Wolińska I., Zub M. (2009), *Raport z badań – Bariery i możliwości integracji zawodowej osób niepełnosprawnych w województwie podkarpackim*, WYG International, Warszawa.
- L'Épée Ch.M. (1776), *Institution des sourds et muets: par la voie des signes méthodiques*, Nyon l'aîné (e-Book Google).
- L'Épée Ch.M. (1784), *La véritable manière d'instruire les sourds et muets, confirmée par une longue expérience*, t. 1 (e-Book Google)
- L'histoire*, L'Institut National de Jeunes Sourds de Paris, www.injs-paris.fr [dostęp: 20.09.2014].
- Lake T. (1993), *Samotność: jak sobie z nią radzić*, Książka i Wiedza, Warszawa.
- Lamura G., Melchiorre M.G., Quattrini S., Balducci C., Bień B. (2004), *Geriatric care in six European countries. Should Europe support family carers?*, „Hospital”, No. 6, s. 49–50.
- Larkowa H. (1987), *Człowiek niepełnosprawny – problemy psychologiczne*, PWN, Warszawa.
- Larson P., Sachs P. (2000), *A history of Division 22*, [w:] Dewsbury D.A. (ed.), *Unification through division: Histories of the divisions of the American Psychological Association*, American Psychological Association, Washington, s. 33–58.
- Lausch K. (2010), *Wychowanie religijne dorosłych osób z zespołem Downa*, [w:] Kaczmarek B.B. (red.), *Trudna dorosłość z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Lauschowa U. (1970), *Wpływ umysłowo upośledzonego na postawę środowiska – rodzeństwo*, „Materiały Informacyjno-Dydaktyczne”, Zarząd Główny Towarzystwa Przyjaciół Dzieci, z. 10, 11, s. 88–99.
- Lechta V. (red.) (2012), *Výchovný aspekt inkluzívnej edukácie a jeho dimenzie*, IRIS, Bratislava.
- Lechta V., Kudláčová B. (eds.) (2013), *Reflection of inclusive education of the 21st century in correlative scientific fields*, Peter Lang International Academic Publishers, Frankfurt am Main.
- Lee P.K.W. (2011), *Defining psychiatry and future scope of rehabilitation medicine*, „Annals of Rehabilitation Medicine”, Vol. 35, Issue 4, s. 445–449.

- Lenzi T., Lipsey J., Sensinger J.W. (2016), *The RIC arm – A small anthropomorphic transhumeral prosthesis*, „IEEE/ASME Transactions on Mechatronics”, Vol. 21, Issue 6, s. 2660–2671.
- Leonarduzzi A., Montessori M. (1968), *Il pensiero e l'opera*, Paideia, Brescia.
- Lester B.M., LaGasse L.L., Seifer R. (1998), *Cocaine exposure and children: The meaning of subtle effects*, „Science”, Vol. 282, s. 633–634.
- Leszczyńska-Rejchert A., Kantowicz E. (red.) (2012), *Stereotypy a starość i niepełnosprawność – perspektywa społeczno-pedagogiczna*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Leuthardt E.C., Schalk G., Moran D., Ojemann J.G. (2006), *The emerging world of motor neuroprosthetics: a neurosurgical perspective*, „Neurosurgery”, Vol. 59, Issue 1, s. 1–14.
- Levack W.M.M., Weatherall M., Hay-Smith E.J.C., Dean S.G., McPherson K., Siegert R.J. (2015), *Goal setting and strategies to enhance goal pursuit for adults with acquired disability participating in rehabilitation*, „The Cochrane Database of Systematic Reviews”, Issue 7, s. 1469–1493.
- Lewandowska K. (2010), *Muzykoterapia dziecięca*, Optima, Gdańsk.
- Lipińska-Lokś J. (2004), *Psychospołeczne funkcjonowanie uczniów niepełnosprawnych w klasach integracyjnych*, [w:] Bąbka J. (red.), *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Lipowska M., Bidzan M., Mazurkiewicz N. (2015), *Jakość życia w przewlekłej widocznej chorobie a poczucie stygmatyzacji u młodych kobiet*, „Przegląd Psychologiczny”, t. 58, nr 3, s. 303–323.
- Lockhart K., Guerin S., Shanahan S., Coyle K. (2009), *Defining „sexualized challenging behavior” in adults with intellectual disability*, „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities”, Vol. 6, No. 4, s. 293–301.
- Lollar D. (2008), *Rehabilitation psychology and public health: Commonalities, barriers, and bridges*, „Rehabilitation Psychology”, Vol. 53, Issue 2, s. 122–127.
- Lollar D.E., Crews J. (2003), *Redefining the role of public health in disability*, „Annual Review of Public Health”, Vol. 24, s. 195–208.
- Łopato J. (1982), *Miłosierdzie i dobroczynność w Polsce*, „Polityka Społeczna”, nr 5.
- Lubryczyńska K. (2007), *Uniwersytety Trzeciego Wieku w Polsce*, [w:] Fabiś A. (red.), *Instytucjonalne wsparcie seniorów – rozwiązania polskie i zagraniczne*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Administracji, Bielsko-Biała.
- Łukowski W. (2008), *Wizerunek aktywności zawodowej osób z ograniczeniem sprawności. Perspektywa biograficzna*, seria: Osoby z Ograniczeniem Sprawności na Rynku Pracy, t. 7, Wydawnictwo SWPS, Warszawa.

- Maciejewska R. (2011), *Obawy związane z zatrudnianiem osób niepełnosprawnych*, [w:] Rydzewski P., Maciejewska R., Bielecka-Prus J. (red.), *Osoby niepełnosprawne na rynku pracy Lubelszczyzny*, Wyższa Szkoła Przedsiębiorczości i Administracji w Lublinie, Lublin.
- Magee W.L. (2007), *A comparison between the use of songs and improvisation in music therapy with adults living with acquired and chronic illness*, „Australian Journal of Music Therapy”, Vol. 18, s. 20–38.
- Magee W.L., Davidson J.W. (2004), *Music therapy in multiple sclerosis: results of a systematic qualitative analysis*, „Music Therapy Perspectives”, Vol. 22, Issue 1, s. 39–51.
- Majewski T. (2008), *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia*, „Praca i Rehabilitacja Niepełnosprawnych”, nr 3–4, s. 8–10.
- Makiełło-Jarża G., Gajda Z. (red.) (2007), *Ból i cierpienie*, Acta Academiae Moldaviana, Kraków.
- Marszałek L. (2006), *Niepełnosprawność, kobiecość, rodzina*, Wydawnictwo UKSW, Warszawa.
- Maruszewski M. (1966), *Afazja. Zagadnienia teorii i terapii*, PWN, Warszawa.
- Masgutowa S., Regner A. (2009), *Rozwój mowy dziecka w świetle integracji sensomotorycznej*, Continuo, Wrocław.
- Mattson S.N., Schoenfeld A.M., Riley E.P. (2001), *Teratogenic effects of alcohol on brain and behavior*, „Alcohol Research and Health”, Vol. 25, Issue 3, s. 185–191.
- McDermott O., Crellin N., Ridder H.M., Orrell M. (2013), *Music therapy in dementia: a narrative synthesis systematic review*, „International Journal of Geriatric Psychiatry”, Vol. 28, Issue 8, s. 781–794.
- McKnight K.M., Sechrest L., McKnight P.E. (2005), *Psychology, psychologists, and public policy*, „Annual Review of Clinical Psychology”, Vol. 1, s. 557–576.
- Mechanic D. (1998), *Public trust and initiatives for new health care partnerships*, „The Milbank Quarterly”, Vol. 76, Issue 2, s. 281–302.
- Medycyna fizykalna*, https://pl.wikipedia.org/wiki/Medycyna_fizykalna- [dostęp 5.06.2018].
- Mellor C.M. (2009), *Luis Braille. Dotyk geniuszu*, Fundacja Szansa dla Niewidomych, Warszawa.
- Mendell J.R., Sahenk Z., Prior T.W. (1995), *The childhood muscular dystrophies: diseases sharing a common pathogenesis of membrane instability*, „Journal of Child Neurology”, Vol. 10, Issue 2, s. 150–159.
- Menon R., Caterina G.D., Lakany H., Petropoulakis L., Conway B.A., Soraghan J.J. (2017), *Study on interaction between temporal and spatial information in classification of EMG signals for myoelectric prostheses*, „IEEE

- Transactions on Neural Systems and Rehabilitation Engineering”, Vol. 25, Issue 10, s. 1832–1842.
- Mercer J. (2010), *Child development: myths and misunderstandings*, Sage, New York.
- Midro A.T. (2001), *Genetyczne podłoże zespołu Retta – gen MECP2*, „Neurologia Dziecięca”, Vol. 10, s. 71–83.
- Miejski program Działania na rzecz Osób Niepełnosprawnych na lata 2016–2021 (2016), Załącznik do Uchwały nr XXIV/582/16 Rady Miasta Szczecin z dnia 22 listopada 2016 r.
- Mikrut A. (2014), *Związek między samotnością i lękiem u młodzieży z lekką niepełnosprawnością intelektualną*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, nr 4, s. 45–68.
- Miller N.E., Brucker B.S. (1979), *A learned visceral response apparently independent of skeletal ones in patients paralyzed by spinal lesions*, [w:] Birbaumer N., Kimmel H.D. (eds.), *Biofeedback and self-regulation*, Elbaum, Hillside, s. 287–304.
- Montessori M. (1909), *Il metodo della pedagogia scientifica: Applicato all'educazione infantile nelle case dei bambini*, M. Bretschneider, Roma.
- Montessori M. (1950), *La scoperta del bambino*, Garzanti, Milano.
- Montessori M. (2005), *Domy dziecięce: Metoda pedagogiki naukowej stosowana w wychowywaniu najmłodszych dzieci*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.
- Montessori M. (2008), *Educare alla libertà*, Mondadori, Milano.
- Moore K.S. (2013), *A systematic review on the neural effects of music on emotion regulation: implications for music therapy practice*, „Journal of Music Therapy”, Vol. 50, Issue 3, s. 198–242.
- Naik G.R., Selvan S.E., Arjunan S.P., Acharyya A., Kumar D.K., Ramanujam A., Nguyen H.T. (2018), *An ICA-EBM-Based sEMG Classifier for recognizing lower limb movements in individuals with and without knee pathology*, „IEEE Transactions on Neural Systems and Rehabilitation Engineering”, Vol. 26, Issue 3, s. 675–686.
- Natanson T. (1979), *Wstęp do nauki o muzykoterapii*, Ossolineum, Wrocław.
- Needleman H.L., Schell A.S., Bellinger D., Leviton A., Alldret E.N. (1990), *The long-term effects of exposure to low doses of lead in childhood: An 11-year follow-up report*, „New England Journal of Medicine”, Vol. 322, s. 83–88.
- Neff W.S. (ed.) (1971), *Rehabilitation Psychology*, A.P.A., Washington.
- Nelson C.A., Wewerka S., Thomas K.M., Tribby-Wldbrige S., deRegnier R., Georgieff M. (2000), *Neurocognitive sequelae of infants of diabetic mothers*, „Behavioral Neuroscience”, Vol. 114, s. 950–956.
- Niklas D. (1976), *Zależność i piętno w życiu osób niepełnosprawnych*, „Studia Socjologiczne”, nr 3.

- Nitecki S. (2008), *Prawo do pomocy społecznej w polskim systemie prawnym*, Wolters Kluwer Sp. z o.o., Warszawa.
- Nordoff P., Robbins C. (2007), *Creative music therapy: A guide to fostering clinical musicianship*, 2nd ed., Gilsum, NH, Barcelona.
- Nunes E.V., Carroll K.M., Bickel W.K. (2002), *Clinical and translational research: Introduction to the special issue*, „Experimental and Clinical Psychopharmacology”, Issue 10, s. 155–158.
- Obuchowska I. (1991), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSIP, Warszawa.
- Oliver M. (2009), *Understanding Disability. From Theory to Practice*, 7th edition, Palgrave Macmillan, Basingstoke–Hampshire.
- Oniszczenko W., Dragan W.Ł. (2008), *Genetyka zachowania w psychologii i psychiatrii*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Orioli W. (2006), *Teatroterapia. Prevenzione, educazione e riabilitazione*, Marco Edizioni, Monza.
- Ostrowska A. (1994), *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Postawy społeczeństwa polskiego wobec ludzi niepełnosprawnych. Raport z badań*, PAN, Warszawa.
- Ostrowska A. (red.) (2007), *O seksualności osób niepełnosprawnych*, Instytut Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa.
- Ostrowska A., Sikorska J. (1996), *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Instytut Filozofii i Socjologii, PAN, Warszawa.
- Palak Z. (2012), *Dystans społeczny wobec osób z różnym rodzajem niepełnosprawności – wczoraj i dziś*, [w:] Parchomiuk M., Szabała B. (red.), *Dystans społeczny wobec osób z niepełnosprawnością jako problem pedagogiki specjalnej*, t. 1, UMCS, Lublin, s. 41–52.
- Paszkowicz M.A. (2006), *Osoby z niepełnosprawnością a zdolność do zatrudnienia*, [w:] Barczyński A. (red.), *Społeczne korzyści zatrudnienia osób niepełnosprawnych*, Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna, Warszawa.
- Pełnomocnik Rządu do Spraw Równego traktowania (2013), *Krajowy Program Działań na Rzecz Równego Traktowania na lata 2013–2016*, Warszawa.
- Percy A.K. (2001), *Genetic of Rett syndrome properties of the newly discovered gene and pathobiology of the disorder*, „Current Opinion in Neurology”, Vol. 14, s. 171–176.
- PFRON (2006), *Gmino, jaka jesteś? Badanie działalności gmin na rzecz osób niepełnosprawnych*, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Warszawa.
- Pietralik I., Lagan S. (2011), *Aparaty słuchowe a implant słuchu. Stan obecny i perspektywy rozwoju*, „Aktualne Problem Biomechaniki”, nr 5.
- Pisula E. (2001), *Autyzm u dzieci. Diagnostyka, klasyfikacja, etiologia*, PWN, Warszawa.
- Pisula E. (2019), *Rodzice dzieci z autyzmem*, PWN, Warszawa.

- Piszkański H. (1975), *Obraz Boga u dzieci upośledzonych*, „Katecheta”, t. 19, nr 5, s. 206–209.
- Pledger C. (2003), *Discourse on disability and rehabilitation issues: Opportunities for psychology*, „American Psychologist”, Vol. 58, s. 279–284.
- Podgórska-Jachnik D. (2015), *Pedagogika emancypacyjna a pedagogika specjalna – kluczowe kategorie w emancypacyjnym dyskursie niepełnosprawności*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, nr 10, s. 15–33, <https://pressto.amu.edu.pl/index.php/ikps/article/download/9942/9535> [dostęp: 24.04.2019].
- Porter R., Kaplan J., Homeier B. (red.) (2010), *The Merck manual. Objawy kliniczne: praktyczny przewodnik diagnostyki i terapii*, Elsevier Urban & Partner, Wrocław.
- Postaw na pracę. Program aktywizacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych z terenu wsi i małych miast*, www.aktywizacja.org.pl.
- Powiatowy Program Działania na Rzecz Osób Niepełnosprawnych na lata 2015–2018 (2015), Załącznik do Uchwały nr XXXI/506/15 Rady Miasta Krakowa z dnia 2 grudnia 2015 r.
- Projekt Powiatowego Programu Działań na Rzecz Osób Niepełnosprawnych w Powiecie Radziejowskim na lata 2015–2020 (2015), Wydział Polityki Społecznej, Spraw Obywatelskich i Promocji Powiatu w Radziejowie, Radziejów.
- Przybylski S. (2003), *Refleksje nad barierami występującymi przy wdrażaniu integracji osób niepełnosprawnych w Polsce na początku nowego tysiąclecia*, [w:] Kazanowski Z., Osik-Chudowolska D. (red.), *Integracja osób niepełnosprawnych w edukacji i interakcjach społecznych*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Ramon y Cajal (1928), *Degeneration and regeneration of the nervous system*, Oxford University Press, London.
- Ramrattan R.S., Wolfs R.C.W., Panda-Jonas S., Jonas J.B., Bakker D., Pols H.A., Hofman A., de Jong P.T.V.M. (2001), *Prevalence and causes of visual field loss in the elderly and associations with impairment in daily functioning: the Rotterdam Study*, „JAMA Ophthalmology”, Vol. 119, Issue 12, s. 1788–1794.
- Raphael D., Renwick R., Brown I., Rootman I. (1996), *Quality of life indicators and health: Current status and emerging conceptions. Social Indicators research*, „An International and Interdisciplinary Journal for Quality of Life Measurement”, Vol. 39, Issue 1, s. 65–88.
- Raport z badań sondażowych prowadzonych w ramach projektu „Równe Traktowanie Standardem Dobrego Rządzenia” (CEAPP, 2012).
- Reburn J.M., Rootman I. (1996), *Quality of life in health promotion*, [w:] Renwick R., Brown I., Nagler M. (eds.), *Quality of life in health promotion and*

- rehabilitation: conceptual approaches, issues, and applications*, Sage, Thousand Oaks, s. 14–25.
- Rembowski J. (1992), *Samotność*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Renwick R., Brown I., Nagler M. (eds.) (1996), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues, and applications*, Sage, Thousand Oaks.
- Rett A. (1966), *Über ein eigenartiges hirnatrophisches Syndrom bei Hyperammonemie im Kindesalter*, Wien Medizinische Wochenschrift.
- Ridder H.M., Aldridge D. (2005), *Individual music therapy with persons with frontotemporal dementia: singing dialogue*, „Nordic Journal of Music Therapy”, Vol. 14, Issue 2, s. 91–106.
- Ridder H.M., Wigram T., Ottesen A.M. (2009), *A pilot study on the effects of music therapy on frontotemporal dementia developing a research protocol*, „Nordic Journal of Music Therapy”, Vol. 18, Issue 2, s. 103–132.
- Riley M.W. (1987), *On the significance of age in sociology*, „American Sociological Review”, Vol. 52, No. 1, s. 1–14.
- Riley M.W., Foner A., Waring J. (1988), *Sociology of age*, [w:] Smelser N.J. (ed.), *Handbook of sociology*, Sage Publications, California, s. 243–290.
- Rola J. (2005), *Poczucie osamotnienia a depresja dziecka z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] Klinik A., Rottermund J., Gajdzica Z. (red.), *Edukacja – socjalizacja – autonomia w życiu osoby niepełnosprawnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 137–146.
- Rosenbaum E.E. (1988), *A taste of my own medicine: When the doctor is the patient*, Random House, New York.
- Rudek I. (2012), *Kobieta niepełnosprawna – predestynacja czy transformacja funkcjonowania społecznego?*, [w:] Orłowska B., Prufer P. (red.), *Globalno-lokalne wyzwania uczelni wyższych związane z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Naukowe PWSZ, Gorzów Wielkopolski, s. 165–186.
- Rusk H.A., Taylor E.J. (1953), *Living with a disability*, Garden City, New York.
- Rutkowska L. (2013), *Trwanie życia w 2012 r. Life expectancy tables of Poland 2012*, GUS, Warszawa.
- Sadato N., Pascual-Leone A., Grafman J., Ibañez V., Deiber M.P., Dold G., Hallett M. (1996), *Activation of the primary visual cortex by Braille reading in blind subject*, „Nature”, Vol. 380, Issue 6574, s. 526–528.
- Sanua V.D. (1995), *„Prescription privileges” vs. psychologists’ authority: Psychologists do better without drugs*, „The Humanistic Psychologist”, Vol. 23, Issue 2, s. 187–212.
- Sanua V.D. (1996), *The myth of the organicity of mental disorders*, „The Humanistic Psychologist”, Vol. 24, Issue 1, s. 55–78.

- Schaffer H.R. (2014), *Psychologia dziecka*, tłum. A. Wojciechowski, PWN, Warszawa.
- Scharf T. (2005), *Polityka społeczna w Wielkiej Brytanii: od ustawy o ubogich do „trzeciej drogi”*, [w:] Kraus K., Geisen T., Piątek K. (red.), *Państwo socjalne w Europie. Historia – rozwój – perspektywy*, WN UMK, Toruń, s. 62–63.
- Scherer M.J., Blair K.L., Banks M.E., Brucker B., Corrigan J., Wegener S.H. (2004), *Rehabilitation psychology*, [w:] Craighead W.E., Nemeroff C.B. (eds.), *The concise Corsini encyclopedia of psychology and behavioral science*, 3rd ed., Wiley, Hoboken.
- Schmeidler E., Kirchner C. (2001), *Adding audio-description: does it make a difference?*, „Journal of Visual Impairment and Blindness”, Vol. 95, Issue 4, s. 197–212.
- Seelman K.D. (1993), *Assistive technology policy: a road to independence for individuals with disabilities*, „Journal of Social Issues”, Vol. 49, s. 115–136.
- Sęk H. (red.) (1991), *Spółeczna psychologia kliniczna*, PWN, Warszawa.
- Sękowski A.E. (1994), *Psychologiczne determinanty postaw wobec inwalidów*, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Sekułowicz M. (2013), *Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnościami*, Dolnośląska Szkoła Wyższa, Wrocław.
- Sherborne W. (2018), *Ruch rozwijający dla dzieci*, tłum. M. Bogdanowicz PWN, Warszawa.
- Shewchuk R., Elliott T. (2000), *Family caregiving in chronic disease and disability*, [w:] Frank R.G., Elliott T.R. (eds.), *Handbook of rehabilitation psychology*, American Psychological Association.
- Sierpowska I. (2007), *Prawo pomocy społecznej*, Wolters Kluwer, Kraków.
- Sikorska I., Gerc K., Pawłowski L. (red.) (2017), *Sportowcy z niepełnosprawnościami. Aspekty psychologiczne i społeczne*, Oficyna Wydawnicza AFM, Kraków, s. 157–170.
- Siller J. (1969), *Psychological situation of the disabled with spinal cord injuries*, „Rehabilitation Literature”, Vol. 30, s. 290–296.
- Siller J. (1988), *Intrapsychic aspects of attitudes toward persons with disabilities*, [w:] Yunker H.E. (ed.), *Attitudes toward persons with disabilities*, Springer, New York, s. 58–67.
- Simpson K., Keen D. (2011), *Music interventions for children with autism: narrative review of the literature*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, Vol. 41, Issue 11, s. 1507–1514.
- Sinclair D.A., Guarente L. (2006), *Unlocking the secrets of longevity genes*, „Scientific American”, Vol. 294, Issue 3, s. 48–51.
- Skřętowicz B. (2004), *Ludzie starzy w społeczeństwie polskim ze szczególnym uwzględnieniem niepełnosprawnych – stan obecny i prognozy*, [w:] Solecki L.

- (red.), *Problemy ludzi starszych i niepełnosprawnych w rolnictwie*, Instytut Medycyny Wsi w Lublinie, Lublin, s. 126–133
- Skრętowicz B., Gorczyca R. (2004), *Niepełnosprawność osób starszych w świetle wyników NSP 2002*, [w:] Kowaleski J.T., Szukalski P. (red.), *Nasze starzejące się społeczeństwo. Nadzieje i zagrożenia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Slotkin T.A. (1998), *Fetal nicotine or cocaine exposure: Which is worse?*, „Journal of Pharmacology and Experimental Therapeutics”, Vol. 285, s. 931–945.
- Słownik języka polskiego*, Wydawnictwo Naukowe PWN, <https://sjp.pwn.pl/sjp/zdrowie;2545327.html> [dostęp: 9.01.2018].
- Słownik wyrazów bliskoznacznych* (2017), PWN, Warszawa.
- Ślusarz R., Beuth W., Książkiewicz B. (2006), *Ocena klinimetryczna chorego z krwotokiem podpajęczynówkowym wywołanym tętniakiem śródczaszkowym – przegląd skal klinicznych*, „Adv Clin Exp Med”, nr 15.
- Sommers V.S. (1944), *The influence of parental attitudes and social environment on the personality development of the blind*, American Foundation for the Blind, New York.
- Speck O. (2005), *Niepełnosprawni w społeczeństwie*, tłum. W. Zeidler, GWP, Gdańsk.
- Spionek H. (1965), *Zaburzenia psychoruchowego rozwoju dziecka*, PWN, Warszawa.
- Spionek H. (1970), *Psychologiczna analiza trudności i niepowodzeń szkolnych*, PZWS, Warszawa.
- Spionek H. (1972), *Zaburzenia rozwoju uczniów a niepowodzenia szkolne*, PWN, Warszawa.
- Standley J.M. (2002), *A meta-analysis of the efficacy of music therapy for premature infants*, „Journal of Pediatric Nursing”, Vol. 17, Issue 2, s. 107–113.
- Standley J.M., Whipple J. (2003), *Music therapy for premature infants in the neonatal intensive care unit: health and developmental benefits*, [w:] Robb S.L. (ed.), *Music therapy in pediatric healthcare: Research and evidence-based practice*, American Music Therapy Association, Silver Spring, s. 1–30.
- Stefanowicz W.S. (1983), *Stosunek rodzeństwa do dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze”, nr 6, s. 180–183.
- Stern J.M. (2004), *Traumatic brain injury: An effect and cause of domestic violence and child abuse*, „Current Neurology and Neuroscience Reports”, Vol. 4, s. 179–181.
- Studen S. (2011), *Psychologia starzenia się i starości*, PWN, Warszawa.
- Stomma D., Grzegorzczak J., Niedzielska A., Osiecka-Doniec E., Pużyńska E., Średniawa W., Witkowska H. (1992), *Rodzeństwo dzieci upośledzonych*

- umysłowo w stopniu głębszym (ocena psychologiczno-psychiatryczna)*, „Psychiatria Polska”, t. XXVI, nr 1–2, s. 71–77.
- Straburzyński G., Straburzyńska-Lupa A. (2003), *Medycyna fizykalna*, PZWL, Warszawa.
- Straś-Romanowska M. (2001), *I Konferencja Psychologów Life-Span: między psychologią rozwojową a psychologią rozwoju*, „Przegląd Psychologiczny”, t. 44, nr 1, s. 93–103.
- Straś-Romanowska M. (2008), *Późna dorosłość. Wiek starzenia się*, [w:] Harwas-Napierala B., Trempała J. (red.), *Psychologii rozwoju człowieka*, t. 2, PWN, Warszawa.
- Szarota Z. (2004), *Gerontologia społeczna i oświatowa*, Wydawnictwo Naukowe AP, Kraków.
- Szatur-Jaworska B., Błędowski P., Dziegielewska M. (2006), *Podstawy gerontologii społecznej*, Oficyna Wydawnicza Aspara, Warszawa.
- Szczepankowski B. (2007), *Specyficzne problemy edukacji seksualnej niesłyszących*, [w:] Ostrowska A. (red.), *O seksualności osób niepełnosprawnych*, Instytut Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa.
- Szczepankowski B. (2017), *Z historii polskiej surdopedagogiki*, „Studia Edukacyjne”, nr 45.
- Szczepański J. (1984), *Sprawy ludzkie*, Wydawnictwo Czytelnik, Warszawa.
- Szczupał B. (2005), *Wybrane aspekty poczucia samotności młodzieży niepełnosprawnej*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, nr 2, s. 47–62.
- Szczupał B. (2006), *Il senso di solitudine dei giovani con disfunzione dell'organo motorio*, „Orientamenti Pedagogici”, Vol. 53, No. 4 (316), s. 719–733.
- Szczupał B. (2008), *Prawa osób niepełnosprawnych w aspekcie historycznym*, [w:] Błeszynski J., Baczała D., Binnebesel J. (red.), *Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną – w ujęciu pedagogicznym*, Repozytorium UMK w Toruniu, WN Wyższej Szkoły Edukacji Zdrowotnej, Łódź.
- Szczupał B. (2012), *Dystans społeczny wobec osób ze zniekształceniem twarzy*, [w:] Parchomiuk M., Szabała B. (red.), *Dystans społeczny wobec osób z niepełnosprawnością jako problem pedagogiki specjalnej*, t. 1, UMCS, Lublin, s. 67–88.
- Szczupał B. (2016), *Samotność młodzieży z niepełnosprawnością jako problem pedagogiczny*, „Studia Socialia Cracoviensia”, t. 8, nr 2 (15) s. 167–177.
- Szulc W. (2005), *Muzykoterapia jako przedmiot badań i edukacji*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Szwarc H. (1988), *Uniwersytety Trzeciego Wieku*, [w:] Synak B., Wróblewski T. (red.), *Postępy gerontologii*, PZWL, Warszawa.
- Szychowiak B. (2001), *Metoda Felicji Affolter w terapii dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] Dykcik W., Szychowiak B. (red.), *Nowatorskie*

- i alternatywne metody w praktyce pedagogiki specjalnej. Przewodnik metodyczny*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Szymańska B. (2013), *Rekomendacje dotyczące udostępniania instytucji muzealnych osobom z niepełnosprawnością wzroku i tworzenia audiodeskrypcji do dzieł plastycznych*, <http://www.nimoz.pl/pl/dzialalnosc/edukacja/audiodeskrypcja-i-inne-metody-udostepniania-zbiorow-muzealnych-osobom-z-niepelnosprawnoscia-wzroku> [dostęp: 15.12.2013].
- Tanielian T. (2009), *Assessing combat exposure and post-traumatic stress disorder in troops and estimating the costs to society: Implications from the RAND invisible wounds of war study*, Rand Corporation, Santa Monica.
- Tatarkiewicz W. (1962), *O szczęściu*, PWN, Warszawa.
- Taub E., Uswatte G. (2000), *Constraint-induced movement therapy based on behavioral neuroscience*, [w:] Frank R.G., Elliott T.R. (eds.), *Handbook of rehabilitation psychology*, American Psychological Association, Washington, s. 475–496.
- Thaut M.H. (2005), *Rhythm, music, and the brain: Scientific foundations and clinical applications*, Routledge, New York.
- Thompson G., McFerran K.S. (2013), „We’ve got a special connection”: *qualitative analysis of descriptions of change in the parent-child relationship by mothers of young children with autism spectrum disorder*, „Nordic Journal of Music Therapy”, Vol. 24, Issue 1.
- Tillich P. (1994), *Męstwo bycia*, tłum. H. Bednarek, Wydawnictwo „Rebis”, Poznań.
- Titkow A. (2013), *Płeć kulturowa (gender) – potencjalny kapitał niwelowania nierówności płci*, [w:] Słany K. (red.), *Zagadnienia małżeństwa i rodzin w perspektywie feministyczno-genderowej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Tomanek L., Helmuth B. (2002), *Physiological ecology of rocky intertidal organisms: a synergy of concepts*, „Integrative and Comparative Biology”, Vol. 42, Issue 4, s. 771–775.
- Tomaszewski P., Bargiel-Matusiewicz K., Pisula E. (red.) (2015), *Kulturowe i społeczne aspekty niepełnosprawności*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Tomaszewski T. (1982), *Psychologia*, PWN, Warszawa.
- Tomaszkiewicz T. (2008), *Przekład audiowizualny*, PWN, Warszawa.
- Trociuk S. (red.) (2012), *Strategie działania w starzejącym się społeczeństwie. Tezy i rekomendacje*, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa.
- Turnbull H.R., Stowe M.J. (2001), *A taxonomy for organizing the core concepts according to their underlying principles*, „Journal of Disability Policy Studies”, Vol. 12, Issue 3, s. 177–197.

- Twardowski A. (1995), *Pomoc rodzinom dzieci niepełnosprawnych*, [w:] Obuchowska I. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa, s. 546–586.
- Twardowski A. (1995a), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] Obuchowska I. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa, s. 18–53.
- Uedaa T., Suzukamoa Y., Satoa M., Izumia S.-I. (2013), *Effects of music therapy on behavioral and psychological symptoms of dementia: a systematic review and meta-analysis*, „Ageing Research Reviews”, Vol. 12, Issue 2, s. 628–641.
- Vasta R., Haith M.M., Miller S.A. (1995), *Psychologia dziecka*, tłum. M. Babiuch, WSiP, Warszawa.
- Verville R. (2009), *War, Politics, and Philanthropy. The history of rehabilitation medicine*, University Press of America, Lanham.
- Votava J. (2012), *Zastosowanie Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania w Europie*, 22nd RI World Congress, Incheon.
- Wall M., Duffy A. (2010), *The effects of music therapy for older people with dementia*, „British Journal of Nursing”, Vol. 19, Issue 2, s. 108–113.
- Walsh K., Darby D. (2008), *Neuropsychologia kliniczna Walsha*, tłum. B. Mroziak, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Walter N. (2007), *Nowe media dla niewidomych i słabowidzących*, UAM, Poznań.
- Warren K.R., Foudin L.L. (2001), *Alcohol-related birth Defects. The past, present and future*, „Alcohol Research and Health”, Vol. 25, Issue 3, s. 153–158.
- Warren P., Nugent N. (2010), *The music connections programme: Parents' perceptions of their children's involvement in music therapy*, „New Zealand Journal of Music Therapy”, No. 8, s. 8–33.
- Wciórka B., Wciórka J. (2005), *Czy Polacy niepokoją się o swoje zdrowie psychiczne? Komunikat z badań CBOS*, Warszawa.
- Weller C.M., Baker F.A. (2011), *The role of music therapy in physical rehabilitation: a systematic literature review*, „Nordic Journal of Music Therapy”, Vol. 20, Issue 1, s. 43–61.
- Wenzel M. (2004), *Wartości życiowe. Komunikat z badań CBOS*, Warszawa.
- Wheeler B.L. (2016), *Research in music therapy*, [w:] Hallam S., Cross I., Thaut M. (eds.), *Music Psychology*, Oxford University Press.
- Whipple J. (2004), *Music in intervention for children and adolescents with autism: a meta-analysis*, „Journal of Music Therapy”, Vol. 41, Issue 2, s. 90–106.
- Wigram T., Gold C. (2006), *Music therapy in the assessment and treatment of autistic spectrum disorder: clinical application and research evidence*, „Child: Care, Health and Development”, Vol. 32, Issue 5, s. 535–542.
- Wiliński M. (2010), *Modelowe strategie pomocy osobom z ograniczeniami sprawności: medykalizacja – usprawnianie – włączanie*, [w:] Brzezińska A.,

- Kaczan R., Smoczyńska K. (red.), *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010, s. 61.
- Wilmowska-Pietruszyńska A., Bilski D. (2010), *ICF jako narzędzie ilościowej oceny naruszenia sprawności dla potrzeb zabezpieczenia społecznego*, „Orzecznictwo Lekarskie”, nr 7 (1).
- Wilmowska-Pietruszyńska A., Bilski D. (2013), *Międzynarodowa klasyfikacja funkcjonowania niepełnosprawności zdrowia*, „Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania”, nr II/7.
- Wilson B.A. (2008), *Neuropsychological rehabilitation*, „Annual Review of Clinical Psychology”, Vol. 4, s. 141–162.
- Wiśniakowska L. (2014), *Słownik wyrazów bliskoznacznych*, PWN, Warszawa.
- Wiśniowiecka M., Szewczyk L. (2001), *Poczucie osamotnienia u dzieci z otyłością*, [w:] Szewczyk L., Kulik A. (red.), *Wybrane zagadnienia z psychologii klinicznej i osobowości. Psychosomatyka*, KUL, Lublin, s. 27–38.
- Wolan-Nowakowska M. (2013), *Młodzież w sytuacji planowania kariery zawodowej. Badania porównawcze uczniów z dysfunkcją narządu ruchu i pełnosprawnych*, Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Wolfensberger W. (1983), *Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization*, „Mental Retardation”, Vol. 21, Issue 6, s. 234–239.
- Wolfensberger W. (1998), *A brief introduction to social role valorization. A higher-order concept for addressing the plight of societally devalued people, and for structuring human services*, Training Institute for Human Service Planning, Leadership & Change Agency, Syracuse University, Syracuse.
- Wolski P. (2010), *Utrata sprawności. Radzenie sobie z niepełnosprawnością nabytą a aktywizacja zawodowa*, Wydawnictwo Naukowe „Scholar”, Warszawa.
- Woźniak Z. (2007), *Główne bariery aktywności zawodowej osób z ograniczoną sprawnością*, [w:] Brzezińska A., Woźniak Z., Maj K. (red.), *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*, Wydawnictwo SWPS, Warszawa, s. 80–81.
- Wright B.A. (1965), *Psychologiczne aspekty fizycznego inwalidztwa*, tłum. J. Błaszowska, PWN, Warszawa.
- Wright B.A. (1972), *Value-laden beliefs and principles for rehabilitation psychology*, „Rehabilitation Psychology”, Vol. 19, Issue 1, s. 38–45.
- Wrześniewski K. (2000), *Psychologiczne uwarunkowania powstawania i rozwoju chorób somatycznych*, [w:] Strelau J. (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki*, t. III: *Jednostka w społeczeństwie i elementy psychologii stosowanej*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Yunis J.J. (1983), *The chromosomal basis of human neoplasia*, „Science”, Vol. 221, s. 227–236.

- Zabłocki J. (1997), *Wprowadzenie do rewalidacji*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Zabrocka M. (2014), *Audiodeskrypcja tradycyjna a audiodeskrypcja artystyczna: o wpływie języka i formy audiodeskrypcji na komfort jej odbioru przez osoby niewidome i niedowidzące*, [w:] Jachimowska K., Kudra B., Szkudlarek-Śmiechowicz E. (red.), *Słowo we współczesnych dyskursach*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, s. 453–462.
- Zabrocka M. (2014a), *Audiodeskrypcja artystyczna w odbiorze osób niewidomych i niedowidzących*, [w:] Łukasik M., Mikołajewska B. (red.), *Języki specjalistyczne wczoraj, dziś i jutro*, Wydawnictwo Naukowe Instytutu Kulturologii i Lingwistyki Antropocentrycznej Uniwersytet Warszawski, Warszawa 2014, s.454–466.
- Zabrocka M. (2014b), *Audiodeskrypcja w programach dla dzieci – audiodeskrypcja szczególna?*, „Rocznik Przekładoznawczy”, t. IX: *Studia nad teorią, praktyką i dydaktyką przekładu – Studies on the theory, practice and didactics of translation*, s. 247–260.
- Zabrocka M. (2017), *Emocje odzyskane w tłumaczeniu: O audiodeskrypcji artystycznej i przekładzie humoru*, „Przekładaniec. A Journal of Translation Studies”, nr 35.
- Zabrocka M. (2018), *Rhymed and traditional audio description according to the blind and partially sighted audience: Results of a pilot study on creative audio description*, „JoSTrans. The Journal on the Specialised Translation”, Issue 29, s. 212–236.
- Zaorska M. (2000), *Wczesna rewalidacja dzieci ze złożonymi anomaliami słuchu i wzroku szansą na integrację*, [w:] Kosakowski Cz., Zaorska M. (red.), *Dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń.
- Zeidler W. (red.) (2007), *Niepełnosprawność. Wybrane problemy psychologiczne i ortopedagogiczne*, GWP, Gdańsk.
- Zrenner E. (2002), *Will Retinal Implants Restore Vision?*, „Science”, Vol. 295, s. 1022–1025.
- Zrenner E., Bartz-Schmidt K.U., Benav H., Besch D., Bruckmann A., Gabel V.-P., Gekeler F., Greppmaier U., Harscher A., Kibbel S., Koch J., Kusnyerik A., Peters T., Stingl K., Sachs H., Stett A., Szurman P., Wilhelm B., Wilke R. (2011), *Subretinal electronic chips allow blind patients to read letters and combine them to words*, „Proceedings of the Royal Society B: Biological Sciences”, Vol. 278, s. 1489–1497.
- Zwoleńska J. (red.) (2002), *Twórcza kinezyjologia w praktyce. Propozycje dla każdego*, Wydawnictwo Kined, Warszawa.
- Żyta A. (2004), *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Akty prawne, raporty z badań i bazy danych:

- BAEL (Badanie Aktywności Ekonomicznej Ludności), dane z lat 2008, 2010, 2011.
- CBOS (Centrum Badania Opinii Publicznej), *Aktualne problemy i wydarzenia*, październik 2009.
- Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier*, <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PL/ALL/?uri=celex%3A52010DC0636> [dostęp: 3.01.2019].
- Eurobarometr: EB64.3 z 11–12/2005 (ZA4415); EB65.4 z 7–8/2006 (ZA4508); EB65.4 z 7–8/2006 (ZA4508); EB69.1 z 2–3/2008 (ZA4743); EB77.4 z 7–8/2012 (ZA5613) [numer kolejny (np. 65.3), data badania (np. 11–12/2005) i oznaczenie zbioru danych (np. ZA4508)] EQLS (European Quality of Life Survey – Europejskie Badania Jakości Życia), dane z 2007 r. ESS (European Social Survey – Europejski Sondaż Społeczny), dane z lat 2010, 2012.
- International Classification of Functioning (2001), *Disability and health*, Geneva, WHO.
- International Statistical Classification of Diseases and Related Health problems, 10th Revision, 2010, WHO.
- Kancelaria Senatu RP (2014), *Niepełnosprawność – wybrane zagadnienia społeczne i prawne*, Biuro Analiz i Dokumentacji.
- Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej (2007/C 303/01), <http://eur-lex.europa.eu/pl/treaties/dat/32007X1214/htm/C2007303PL.01000101.htm>.
- Kodeks dobrej praktyki w zakresie zatrudniania osób niepełnosprawnych. www.europarl.eu/pdf/disability/code_good_practice_pl.pdf [dostęp: 3.01.2019].
- Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów, Europejska Strategia w Sprawie Niepełnosprawności 2010–2020; Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier, KOM(2010) 636 wersja ostateczna, Bruksela, dnia 15.11.2010.
- Konstytucja RP.
- Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności, Dz.U. 993, Nr 16, poz. 284.
- Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych, Dz.U. 2012, poz. 1169.
- NSP (Narodowy Spis Powszechny), dane z lat 2002 i 2011.
- TNS OBOP, *Społeczna percepcja niepełnosprawności i niepełnosprawnych w Polsce*, Warszawa, sierpień 2002.
- Pełnomocnik Rządu do Spraw Równego Traktowania (2013), *Krajowy Program Działań na Rzecz Równego Traktowania na lata 2013–2016*, Warszawa.

- Rada Monitoringu Społecznego, *Diagnoza społeczna: zintegrowana baza danych*, dane z lat 2009, 2011, 2013 [dostęp: 15.03.2014].
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 października 2013 roku w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, Dz.U. 2013, poz.1257 i Dz.U. 2017, art. 127, poz. 59.
- The Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol (A/RES/61/106), www.un.org/disabilities/convention/convopt-prot-e-pdf [dostęp: 9.11.2018].
- Ustawa o systemie oświaty z dnia 7 września 1991 roku, Dz.U. 2004, Nr 256, poz. 2572 z późn. zm. i z dnia 27 sierpnia 2012 roku, Dz.U. 2012, poz. 977.
- Ustawa z dnia 21 listopada 2008 r. o służbie cywilnej, Dz.U. z 2008 r., Nr 227, poz. 1505 z późn. zm.
- WHO Special Report (1993), *Study Protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL)*, „Quality of Life Research”, Vol. 2(2), s. 153–159.
- WHO (2001), *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*; Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF), Światowa Organizacja Zdrowia (2001), Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, Warszawa 2009, s. 213.
- World Report on Disability (2011), WHO, https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report [dostęp: 12.12.2018].
- Wytyczne w zakresie przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014–2020. MR/2014-2020/18(04), Minister Rozwoju i Finansów, Dz.U. z 2017 r., poz. 1460, 1475 i 2433.
- Zatrudnienie osób z niepełnosprawnością, www.employerdisabilityinfo.ie/...is-disability/acquired-disabilities [dostęp: 7.01.2019].

Disability: An Interdisciplinary Approach

Table of Contents

Introduction	9
1. Diversity in disability recognition	15
1.1. Disability in rehabilitation psychology.....	19
1.1.1. Difficult beginnings in rehabilitation psychology and its socio-historical background	22
1.2. Disability in clinical psychology	35
1.2.1. Pathogenic factors during the prenatal period as a cause of multiple developmental abnormalities and difficult relationships with parents.....	36
1.3. Disability in special education.....	53
1.3.1. Selected methods of special education therapy.....	62
1.4. Disability in medicine	73
1.4.1. Physical medicine and disability	82
1.5. Technology, IT and disability.....	85
1.5.1. Neuroprosthetics	91
1.6. Disability in sociology.....	99
1.7. Disability and art and culture.....	105
1.7.1. Music Therapy	108
1.7.2. Art therapy as a special type of occupational therapy.....	115
2. Disability research programs and directions of activities undertaken independently by many specialists	123
2.1. Area of special education and rehabilitation psychology in scientific research.....	127

2.2. Disability as a special topic in social anthropology	133
2.2.1. Selected research on the gender aspect of disability	139
2.2.2. Regional initiatives of social services focused on the issue of disability	145
2.2.2.1. Regional research taking into account the needs of people with disabilities	152
2.2.3. Use of sociological research in practice	160
2.2.3.1. The Government in regards to disability issues.....	166
2.2.4. The Church facing disability and other manifestations of human imperfection	170
2.3. The necessity to coordinate research goals, terminology and scope of competence	179
3. Psychological and pedagogical plane: children and adolescents with disabilities and parents, siblings and therapists.....	185
3.1. Children and youth with disabilities in the education system	186
3.2. Non-disabled siblings of people with disabilities	190
3.3. Parents and therapists – dissonance of tasks and expectations.....	191
3.3.1. Proposals for a recovery program	200
4. Psychological and sociological plane: the environment and socio-professional activity	205
4.1. Social perception of disability and illness and its psychological aspects.....	206
4.2. Disability and chronic disease as a two-sided difficult situation	210
4.3. Alienation and loneliness in the network of barriers.....	213
4.3.1. A few reflections and suggestions	221
5. Long-lifetime rehabilitation or rehabilitation throughout life	225
5.1. Inborn disability and disability acquired in early childhood.....	227
5.2. Disability acquired during adolescence.....	232
5.3. Early and middle adulthood with disabilities.....	237
5.4. The effects of degenerative diseases and changes in the period of late adulthood.....	241
5.5. Examples of good rehabilitation practices.....	244
5.5.1. Lebenshilfe, or rehabilitation integrated throughout life.....	245
5.5.2. Dutch program for seniors.....	246
5.5.3. “Małopolski. Tele-Angel”	248

Table of Contents	363
5.5.4. Supported apartments for people with multiple disabilities	250
5.6. Some reflections on rehabilitation throughout life.....	253
6. Acquired disability.....	257
6.1. Variety of problems related to acquired disability	263
6.1.1. An adult with an acquired disability.....	266
7. Geriatrics and disability.....	279
7.1. Geriatrics and gerontology in Poland against the background of European countries.....	283
7.1.1. Care for the elderly.....	289
7.1.2. Activity of seniors.....	295
7.1.3. Volunteering as a particular two-way seniors' activity.....	306
8. Social assistance, non-governmental organizations and volunteering.....	311
9. Legal aspects of disability	317
Bibliography	327

