Pasjonaci kreatorzy twórcy

Ludzie niepełnosprawni jako artyści, sportowcy, animatorzy mediów

pod redakcją
Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys
i Jakuba Niedbalskiego

Proponowana książka skierowana jest zarówno do przedstawicieli środowisk akademickich, przede wszystkim socjologów i pedagogów zainteresowanych problematyką niepełnosprawności, jak również praktyków zaangażowanych w udzielanie pomocy i wsparcie tej grupy społecznej. Dedykujemy ją wszystkim, którzy w życiu codziennym stykają się z ludźmi niepełnosprawnymi, a w szczególności bliskim, członkom rodziny czy znajomym tych osób.

WYDAWNICTWO UNIWERSYTETU ŁÓDZKIEGO

AKTYWNI (NIE)PEŁNOSPRAWNI

Pasjonaci kreatorzy twórcy

WYDAWNICTWO
UNIWERSYTETU
ŁÓDZKIEGO

Pasjonaci kreatorzy twórcy

Ludzie niepełnosprawni jako artyści, sportowcy, animatorzy mediów

pod redakcją
Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys
i Jakuba Niedbalskiego

WYDAWNICTWO
UNIWERSYTETU
ŁÓDZKIEGO

AKTYWNI
(NIE)PEŁNOSPRAWNI

Łódź 2016

Elżbieta Zakrzewska-Manterys – Uniwersytet Warszawski
Katedra Socjologii Moralności i Aksjologii Ogólnej
00-927 Warszawa, ul. Nowy Świat 69

Jakub Niedbalski – Uniwersytet Łódzki, Wydział Ekonomiczno-Socjologiczny
Katedra Socjologii Organizacji i Zarządzania
90-214 Łódź, ul. Rewolucji 1905 r. nr 41/43

RECENZENT
Antonina Ostrowska

KOORDYNATOR SERII
Jakub Niedbalski

REDAKTOR INICJUJĄCY
Monika Borowczyk

REDAKTOR WYDAWNICTWA UŁ
Bogusława Kwiatkowska

SKŁAD I ŁAMANIE
Munda – Maciej Torz

PROJEKT OKŁADKI
Katarzyna Turkowska

Zdjęcie wykorzystane na okładce: © Depositphotos.com/chelsdo

© Copyright by Uniwersytet Łódzki, Łódź 2016

Wydane przez Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
Wydanie I. W.07312.16.0.K

Ark. wyd. 12,0; ark. druk. 17,25

ISBN 978-83-8088-076-4
e-ISBN 978-83-8088-077-1

Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
90-131 Łódź, ul. Lindleya 8
www.wydawnictwo.uni.lodz.pl
e-mail: ksiegarnia@uni.lodz.pl
tel. (42) 665 58 63

Spis treści

Elżbieta Zakrzewska-Manterys, Jakub Niedbalski
Wprowadzenie 7

Jakub Niedbalski
Niepełnosprawny jako sportowiec 13

Leszek Ploch
Artysta z niepełnosprawnością – perspektywa możliwości 57

Tomasz Sahaj
Niepełnosprawni jako kreatorzy, odbiorcy i użytkownicy mediów 109

Dorota Żuchowska-Skiba, Maria Stojkow
Niepełnosprawny jako aktywny użytkownik sieci 159

Przemysław Nosal, Marta Zaręba
Niepełnosprawny (intelektualnie) jako osoba doświadczająca emocji 197

Laura Jurga
Pasja (nie)utajona – niepełnosprawny jako „ciekawy człowiek" – podróżnik, pasjonat 231

Streszczenie 259

Summary 261

Noty o Autorach **263**

Honorowi Patroni publikacji 267

Elżbieta Zakrzewska-Manterys
Uniwersytet Warszawski

Jakub Niedbalski
Uniwersytet Łódzki

Wprowadzenie

W Polsce przez wiele lat jedną z najbardziej wycofanych – z różnych wymiarów życiowej egzystencji – grup społecznych stanowiły osoby niepełnosprawne. Natrafiały one na utrudnienia, przeszkody i bariery o charakterze architektonicznym, kulturowym czy integracyjnym (Kryńska 2013). Wprawdzie obraz ten ulga stopniowej zmianie, jednak nadal wiele z tych osób może osobiście przekonać się o różnych formach społecznego wykluczenia, borykając się zarówno z barierami fizycznymi, jak i społeczną ignorancją. Często też spotykają się z niezrozumieniem ze strony innych członków społeczeństwa, a przy tym są mało widoczne „na ulicy", przez co w naszym społeczeństwie wizerunek osoby niepełnosprawnej jest raczej budowany na stereotypowych podstawach i braku wiedzy o niepełnosprawności oraz osób nią dotkniętych (Balcerzak-Paradowska 2002).

Jednocześnie zarysowujące się przemiany stereotypu osób niepełnosprawnych i postępująca normalizacja ich wizerunku – jak pisze Antonina Ostrowska (2015: 230) – wskazują na istniejący w nich potencjał równy innym ludziom, co skłania do zastanowienia się, jak dalece do zmian takiego postrzegania przyczyniają się obserwowane sukcesy tychże osób (zob. Firkowska-Mankiewicz 1999). Jakkolwiek osoby niepełnosprawne są coraz bardziej obecne w różnych obszarach życia społecznego, w których z powodzeniem

realizują swoje plany, pasje i zamiłowania, to jednak rzadko przypisuje się im miano ludzi sukcesu, dostrzegając w ich działaniach życiowe osiągnięcia.

Dlatego celem naszej publikacji jest odczarowanie wizerunku osób niepełnosprawnych jako ludzi wycofanych, nie tylko wyłączonych z głównego nurtu życia społecznego, ale także pozbawionych życiowych planów, aspiracji i dążeń. Jest to książka, która ma pokazać osoby niepełnosprawne w nieco innym świetle – jako ludzi pełnych pasji, realizujących z powodzeniem swoje zainteresowania, aktywnie działających w przestrzeni mass mediów i kreujących rzeczywistość społeczną zgodnie ze swoimi potrzebami. Osoby niepełnosprawne, wychodząc naprzeciw własnym marzeniom, umiejętnie realizując swoje plany, swoim przykładem przełamują utarty, stereotypowy wizerunek ludzi „z problemami".

Proces ten dotyczy różnych wymiarów egzystencji osób niepełnosprawnych i odbywa się poprzez podejmowanie szeregu działań umożliwiających włączanie tej kategorii osób w szerszy nurt życia społecznego. Dlatego odchodzi się od nie tak dawno dominującej perspektywy życia biernego, pozbawionego możliwości rozwoju osobistego i realizowania w jak najmniej skrępowany sposób własnych życiowych planów, w kierunku rozmaitych form aktywności osób niepełnosprawnych (Barnes, Mercer 2008: 27). W związku z tym proponowana Czytelnikom książka ma ukazywać różnorodność obszarów aktywności osób niepełnosprawnych oraz płaszczyzn ich działania, których efektem ma być społeczna integracja. Publikacja została tak opracowana, aby przedstawić te zagadnienia w sposób jak najbardziej holistyczny, a zarazem spójny i pogłębiony. Z tego względu obejmuje ona zróżnicowane obszary tematyczne, traktujące problematykę aktywności osób niepełnosprawnych w sposób wielowątkowy. Poszczególne rozdziały opracowane zostały natomiast w taki sposób, aby Czytelnik miał wgląd w sytuację badanych osób, która przedstawiona jest z ich własnej perspektywy, przez co analiza zyskuje charakter pogłębiony.

Ponadto podejmowane wątki ukazane zostały w szerszym kontekście uwarunkowań makrospołecznych, co ma umożliwić spojrzenie na podejmowaną problematykę w sposób bardziej całościowy.

Przy opracowywaniu książki istotne było dla nas, aby zostały w niej wyraźnie zaakcentowane zagadnienia dotyczące dobrych praktyk, a także rekomendacji związanych z aktywizacją osób niepełnosprawnych we wszystkich prezentowanych obszarach tematycznych. W związku z tym w proponowanej publikacji, będącej kontynuacją zagadnień zwartych w książce zatytułowanej *Samodzielni, zaradni, niezależni – ludzie niepełnosprawni w systemie pracy, edukacji i polityki,* chcieliśmy wskazać na wieloaspektowość i zróżnicowanie sfer aktywności osób niepełnosprawnych, a także pokazać, że takie rodzaje aktywności osób niepełnosprawnych, które dotyczą rozwoju szeroko rozumianych pasji, odnoszących się do działalności artystycznej, uprawiania sportu czy medialnej animacji, zawierają w sobie potencjał, możliwy do wykorzystania w zakresie przeciwdziałania ich wykluczeniu i społecznej marginalizacji.

Zawartość książki, uwzględniająca powyższe aspekty aktywizacji osób niepełnosprawnych, podzielona została na następujące obszary tematyczne, przygotowane przez poszczególnych autorów, będących specjalistami z danego zakresu. W związku z tym, kolejne zagadnienia, które znalazły się w publikacji to:

- *Niepełnosprawny jako człowiek aktywny fizycznie – sportowiec*, napisany przez Jakuba Niedbalskiego;
- *Artysta z niepełnosprawnością – perspektywa możliwości*, opracowania podjął się Leszek Ploch, jeden z najlepszych znawców tematyki w Polsce, wieloletni prezes Fundacji Krzewienia Kultury Artystycznej Osób Niepełnosprawnych;
- *Niepełnosprawni jako użytkownicy, obiorcy i kreatorzy mediów*, przygotowany przez wprawnego obserwatora życia osób niepełnosprawnych i znawcę problematyki Tomasza Sahaja;

- *Niepełnosprawny jako aktywny użytkownik sieci*, autorstwa Doroty Żuchowskiej-Skiby oraz Marii Stojkow, badaczek zajmujących się zagadnieniem nowych mediów i rzeczywistości wirtualnej;
- *Niepełnosprawny (intelektualnie) jako osoba doświadczająca emocji*, opracowany przez Martę Zarębę, wieloletniego praktyka, uczestniczącego w realizacji badań prowadzonych w ramach Wielkopolskiego Regionalnego Obserwatorium Terytorialnego w Poznaniu, oraz Przemysława Nosala, badacza, którego jednym z obszarów zainteresowań jest niepełnosprawność;
- *Pasja (nie)utajona – niepełnosprawny jako „ciekawy człowiek" – podróżnik, pasjonat*, to tekst zamykający publikację, który stanowi osobistą refleksję nad sytuacją człowieka niepełnosprawnego, opracowany przez badaczkę, aktywistkę i poetkę, Laurę Jurgę.

Proponowana książka, podobnie jak jej poprzedniczka, skierowana jest zarówno do przedstawicieli środowisk akademickich, przede wszystkim socjologów i pedagogów zainteresowanych problematyką niepełnosprawności, jak również praktyków zaangażowanych w udzielanie pomocy i wsparcie tej grupy klientów pomocy społecznej oraz wszystkich tych, którzy w życiu codziennym stykają się z ludźmi niepełnosprawnymi, a w szczególności do bliskich, członków rodziny czy znajomych tych osób.

* * *

Na zakończenie chcielibyśmy podziękować poszczególnym Autorom za to, że zechcieli wziąć udział w naszym przedsięwzięciu, a także Pani Profesor Antoninie Ostrowskiej za cenne uwagi oraz wskazówki dotyczące recenzowanych tekstów oraz wszystkim tym, którzy przyczynili się do tego, że publikacja ujrzała światło dzienne i przyjęła ostatecznie obecny kształt. Jeszcze raz serdecznie dziękujemy, a naszym Czytelnikom życzymy miłej lektury!

BIBLIOGRAFIA

Balcerzak-Paradowska Bożena (red.) (2002), *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce*, Raport Instytutu Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa.

Barnes Colin, Mercer Geof (2008), *Niepełnosprawność*, tłum. Piotr Morawski, Wydawnictwo Sic!, Warszawa.

Firkowska-Mankiewicz Anna (1999), *Zdolnym być… Kariery i sukces życiowy warszawskich trzydziestolatków*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa.

Kryńska Elżbieta (red.) (2013), *Analiza sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce i Unii Europejskiej, Raport przygotowany w ramach projektu: Zatrudnienie osób niepełnosprawnych – perspektywy wzrostu*, Wydawnictwo IPiSS, Warszawa.

Ostrowska Antonina (2015), *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa.

Jakub Niedbalski
Uniwersytet Łódzki

Niepełnosprawny jako sportowiec[1]

STRESZCZENIE

Rozdział dotyczy zagadnienia sportu osób niepełnosprawnych, kładąc główne akcenty na rolę ich aktywności fizycznej w procesie aktywizacji, integracji i społecznej inkluzji. Przede wszystkim staram się pokazać specyfikę sportu osób niepełnosprawnych oraz zarysować genezę i kierunki rozwoju sportu osób niepełnosprawnych w Polsce i na świecie. W dalszej części rozdziału koncentruję się na zaprezentowaniu uwarunkowań instytucjonalno-strukturalnych dotyczących uprawiania sportu przez osoby niepełnosprawne, a także odnoszę się do bezpośrednich doświadczeń tej kategorii osób stanowiących ilustrację podejmowanych przeze mnie zagadnień. Zamykającą częścią niniejszego opracowania są konkluzje odnoszące się do diagnozy obecnej sytuacji osób niepełnosprawnych uprawiających sport oraz rekomendacje zmian w zakresie prowadzonej wobec nich polityki państwa.

Słowa kluczowe: sport, aktywność fizyczna, niepełnosprawność.

> *Ruch jako lek nie ma substancji, ani opakowania. Substancją tego leku jest pomysł zrodzony z nauki i doświadczenia. Jego podanie wymaga prawdziwego mistrzostwa. Przekazanie go choremu wraz z osobowością i sercem czyni ten lek niezastąpionym* (W. Dega)

1 Rozdział zawiera informacje i fragmenty pochodzące z wcześniejszych artykułów mojego autorstwa.

WSTĘP

Jednym z przejawów czynnego stosunku człowieka do otaczającego go świata jest aktywność ruchowa. Ruch jest tym czynnikiem, który rozwija i kształtuje nasze narządy, co staje się szczególnie istotne, gdy wykorzystywany jest w procesie przywracania utraconych sprawności organizmu (Milanowska 1999: 23). Podobnie twierdzi Stanisław Kowalik (2012: 26), którego zdaniem za usprawnianie osób niepełnosprawnych odpowiedzialny jest właśnie ruch, który w przypadku ludzi niepełnosprawnych zazwyczaj ma określone walory rehabilitacyjne. Z kolei jedną z form atrakcyjnej i odpowiadającej nowoczesnym standardom rehabilitacji osób niepełnosprawnych jest sport.

Zgodnie z definicją przyjętą w Europejskiej Karcie Sportu „sport" oznacza wszelkie formy aktywności fizycznej, które poprzez uczestnictwo doraźne lub zorganizowane, stawiają sobie za cel wypracowanie lub poprawienie kondycji fizycznej i psychicznej, rozwój stosunków społecznych lub osiągnięcie wyników sportowych na wszelkich poziomach, W definicji tej akcentuje się wartość rozwojową sportu, przejawiającą się we wszechstronnym wpływie aktywności sportowej nie tylko na organizm, ale na całego człowieka.

Sport, oddziałując wszechstronnie na osobę niepełnosprawną, stanowi źródło pozytywnych doświadczeń, pomagając jej: po pierwsze, w rozpoznaniu rzeczywistych możliwości uszkodzonego organizmu, po drugie, kompensowaniu zaistniałych dysfunkcji, po trzecie, odzyskaniu niezależności samoobsługowej, po czwarte, podniesieniu samooceny, kształtowaniu wytrwałości w przezwyciężaniu własnych słabości i po piąte pokonywaniu trudności. Poza tym aktywność sportowa stwarza warunki do nawiązywania różnego rodzaju interpersonalnych relacji, co sprzyja integracji społecznej.

Włączanie aktywności fizycznej i sportu do usług rehabilitacyjnych można uznać za sukces Sir Ludwiga Guttman-

na (1976), specjalisty w zakresie rehabilitacji medycznej. Współcześnie aktywność fizyczna i sport dla osób zarówno z ograniczeniami funkcjonalnymi, jak i fizycznymi niedostatkami coraz częściej odnosi się do adaptowanej aktywności fizycznej – APA, igrzysk paraolimpijskich, olimpiad specjalnych, a także promocji zdrowia i rehabilitacji medycznej (Kwapiszewski, Kosmol 2011: 5).

Istotą sportu, oprócz współzawodnictwa i dążenia do uzyskiwania jak najlepszych wyników, jest dążenie do rozwijania sprawności fizycznej i kształtowania higienicznego trybu życia oraz wychowanie i kształcenie w powiązaniu ze sztuką, rozrywką i zabawą. Poza tym sport dostarcza wiedzy o człowieku jako zintegrowanej jedności psychofizycznej, stwarzając sytuacje dogodne do sprawdzania możliwości ciała ludzkiego. Sport oddziałuje na człowieka poprzez wartości, które ze sobą niesie (Koper, Tasiemski 2013: 125).

Z kolei profesjonalizacja sportu osób niepełnosprawnych sprawia, że staje się on coraz bardziej widowiskowy, a rozwój współpracy między organizacjami odpowiedzialnymi za sport osób pełno- i niepełnosprawnych przyczynia się do integracji obu środowisk sportowych. Dzięki temu możliwa jest popularyzacja sportu paraolimpijskiego w społeczeństwie, a także promocja pozytywnego wizerunku sportowca niepełnosprawnego (*ibidem*: 125–126).

W tym kontekście warto przywołać słowa Zofii Żukowskiej (2006: 126), według której człowiek niepełnosprawny może nie tylko żyć normalnie, ale też czerpać z życia radość. Jak dalej pisze przywołana autorka, jedną z takich dróg jest sport, który można postrzegać jako szansę zarówno dla indywidualnego rozwoju jednostki, jak również jej i społecznej integracji. Zaspokojona może być na tej drodze potrzeba samorealizacji jednostki, jak i jej społecznej akceptacji (*ibidem*). Można zatem uznać, że podejmowanie aktywności sportowej przez osobę niepełnosprawną, niczym niewymuszona kontynuacja i zaangażowanie eksponuje jej podmiotowość (Koper, Tasiemski 2013: 125). W związku

z tym w niniejszym tekście chciałbym przybliżyć zarówno samą charakterystykę sportu osób niepełnosprawnych, jak i pokazać najważniejsze czynniki wspomagające oraz utrudniające jego rozwój, a także zarysować sytuację przedstawicieli opisywanego środowiska z uwzględnieniem ich opinii dotyczącej obecnego stanu rozwiązań systemowych odnoszących się do sportu.

SPORT OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH – HISTORIA ROZWOJU W ZARYSIE

Historia powstania światowego ruchu sportowego osób niepełnosprawnych wiąże się z postacią lekarza neurologa sir Ludwiga Guttmanna pracującego w szpitalu w Stoke Mandeville. Przy okazji igrzysk olimpijskich w Londynie w 1948 r., zaaranżował krajowe zawody sportowe dla inwalidów wojennych poruszających się na wózkach, natomiast cztery lata później przyczynił się do organizacji Międzynarodowych Igrzysk Stoke Mandeville. Również dzięki jego staraniom w 1960 r., po igrzyskach w Rzymie odbyły się na tych samych obiektach sportowych, a także przy zachowaniu ceremoniału olimpijskiego zawody osób niepełnosprawnych (Sobiecka 2009). Do tradycji należy już organizowanie paraolimpiad w tym samym mieście i na tych samych obiektach oraz w zbliżonym terminie jak dla igrzysk olimpijskich. Warto zaznaczyć, że pierwsze zimowe igrzyska paraolimpijskie zorganizowano w 1976 r. i miało to miejsce w Szwecji (Jarzynowski 2006: 48).

Równolegle z tymi wydarzeniami następowały istotne zmiany dotyczące rozwiązań instytucjonalnych, które legitymizowały sport osób niepełnosprawnych na arenie międzynarodowej. Ważnym momentem było podpisanie porozumienia o ścisłej współpracy między Międzynarodowym Komitetem Koordynacyjnym Światowych Organizacji Sportowych Niepełnosprawnych (ISS) i Międzynarodowym

Komitetem Olimpijskim (IOC), do czego doszło w 1953 r. w Lozannie (Sobiecka 2013). Na jego podstawie zorganizowane zostały igrzyska paraolimpijskie w Seulu w 1988 r. przy finansowym wsparciu IOC. Jak pisze Joanna Sobiecka „fakty te oraz zaangażowanie środowiska sportowego okazały się na tyle inspirujące i interesujące, że już w Salt Lake City w 2002 roku zapoczątkowano współpracę pomiędzy IOC i ICC, a przy organizacji igrzysk w Atenach z 2004 roku oficjalnie utworzono po raz pierwszy w historii wspólny komitet organizacyjny" (*ibidem*: 9).

Idee olimpijskie przenikały do sportu osób niepełnosprawnych nie tylko w postaci rozwijającego się ruchu paraolimpijskiego, ale również poprzez ruch Olimpiad Specjalnych. Początki działalności OS mają swoje „korzenie" w Kanadzie i USA i wiążą się z osobą Eunice Kennedy, która w roku 1963 zorganizowała pierwsze sportowe półkolonie dla dzieci niepełnosprawnych intelektualnie (Wieczorek, Kuriata 2013: 53). Od tamtej pory systematycznie organizowane są zawody rangi światowej. Pierwsze Międzynarodowe Igrzyska Olimpiad Specjalnych odbyły się w 1975 r. w USA. W 1988 r., podobnie jak w przypadku ruchu paraolimpijskiego, zostało podpisane porozumienie o współpracy między Międzynarodowym Stowarzyszeniem Olimpiad Specjalnych i Międzynarodowym Komitetem Olimpijskim. W ten sposób do ruchu olimpijskiego zostały włączone nie tylko osoby z dysfunkcjami organizmu, ale również osoby z niepełnosprawnością umysłową. Od tego momentu można mówić o powstaniu realnego i wspólnego pola społecznego do uprawnia sportu wyczynowego przez zawodników pełno- i niepełnosprawnych (Kowalik, Miotk-Mrozowska 2013: 16).

Przy czym igrzyska zainicjowane przez Międzynarodowe Stowarzyszenie Olimpiad Specjalnych miały nieco inny charakter niż w przypadku paraolimpiad. Jak pisze Wiesława Dłużewska-Martyniec (2009: 440–441) „podstawę działania ruchu Olimpiad Specjalnych stanowi przekonanie, że

po pierwsze, uprawianie sportu jest taką formą aktywności, w której niemal każda osoba z niepełnosprawnością intelektualną, przy odpowiedniej instrukcji i środkach motywujących, może odnosić sukcesy; po drugie, dzięki uprawianiu sportu osoby z niepełnosprawnością umysłową w każdym wieku mogą wszechstronnie się rozwijać; po trzecie, osiągnięcia sportowe osób z upośledzeniem i ich zachowanie w różnych sytuacjach sportowych mogą wpływać na wzrost akceptacji społecznej dla tych osób".

Z tego wynika, że ruch Olimpiad Specjalnych opiera się na innym sposobie podejścia do sportu niż ruch paraolimpijski (Gill 2007). Wprawdzie również tutaj promowany jest szacunek dla człowieka, jednak osiąga się go w większym stopniu poprzez dostarczanie osobom niepełnosprawnym, radości z samego uczestnictwa w zawodach sportowych, a w mniejszym stopniu wynika on z satysfakcji z uzyskanych wyników sportowych na mistrzowskim poziomie (Kowalik, Miotk-Mrozowska 2013: 23). Innymi słowy, na co wskazują Stanisław Kowalik i Magdalena Miotk-Mrozowska (2013: 23), sport paraolimpijski odnosi się przede wszystkim do zadań sportowych, a sport uprawiany w ramach Olimpiad Specjalnych w większym stopniu koncentruje się na wszechstronnym rozwoju osób niepełnosprawnych umysłowo (por. Gutierrez, Caus, Riuz 2011).

Obecnie Olimpiady Specjalne są międzynarodową organizacją sportową, której celem jest zapewnienie swoim podopiecznych systematycznych treningów oraz udziału w zawodach w wybranych dyscyplinach sportu. Zawodnikami OS mogą być osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które ukończyły ósmy rok życia (Wieczorek, Kuriara 2013: 53). Jest to największa amatorska organizacja sportowa na świecie, która zrzesza prawie trzy miliony zawodników, a łącznie z członkami rodzin obejmuje swym odziaływaniem dziewięć milionów osób. Doliczając do tej liczby trenerów (230 tys.) i wolontariuszy (750 tys.), jest to dziewięciomilionowa potęga (Smith, Cohn, Ford 2010).

Podstawą działalności ruchu Olimpiad Specjalnych jest przekonanie, że niemal każda osoba z niepełnosprawnością intelektualną przy odpowiedniej instrukcji i motywacji może odnosić sukcesy. Filozofia Olimpiad Specjalnych polega na przeświadczeniu, iż sport jest drogą do podniesienia poziomu własnej sprawności fizycznej, stymulowania procesu rozwoju oraz budowania wiary we własne możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Korzystny wpływ sportu na ich rozwój psychofizyczny przyczynia się do podnoszenia poziomu jakości życia oraz wzmocnienia więzi rodzinnych i społecznych. Wiodącymi hasłami Olimpiad Specjalnych są: sprawność, odwaga, walka i radość. Jednakże fundamentalnym celem działalności stowarzyszenia pozostaje, oprócz organizowania sportu dla tej grupy osób, udzielania im wsparcia w zdobywaniu statusu pełnosprawnego członka społeczeństwa „[…] poprzez stworzenie im pełnej sposobności rozwijania i demonstrowania swoich umiejętności i zdolności podczas treningów i zawodów sportowych oraz poprzez szerszą prezentację społeczeństwu ich możliwości i potrzeb" (Oficjalne Przepisy Sportowe Olimpiad Specjalnych 2005, za: http://www.olimpiadyspeckalne.pl). Jak piszą Maciej Wilski i Anna Nadolska (2013: 146) w Olimpiadach specjalnych powyższy cel realizowany jest w trakcie bezpośredniej pracy z zawodnikiem z niepełnosprawnością intelektualną przez stwarzanie możliwości uprawiania wybranej dyscypliny sportu i startu w zawodach, jak również przez zachęcanie zawodnika do włączania się w działalność pozasportowych form aktywności Olimpiad Specjalnych, dzięki czemu stwarza mu się możliwość doskonalenia kompetencji społecznych, budowania wiary we własne siły oraz kształtowania pozytywnego wizerunku samego siebie.

Podsumowując dotychczasowe rozważania, należy stwierdzić, iż na rozwój sportu osób niepełnosprawnych szczególny wpływ miały nowo powstające organizacje, których celem było kierowanie i zarządzanie różnymi formami

aktywizowania ludzi z dysfunkcjami psychofizycznymi. Na przestrzeni lat zmianom ulegały zarówno warunki, jak i możliwości uprawiania sportu przez osoby niepełnosprawne, a kolejne towarzyszące temu procesowi wydarzenia wyznaczały stopniowe przechodzenie od rehabilitacji poprzez rekreację do sportu wyczynowego (Molik, Morgulec-Adamowicz i Kosmol 2006: 63). Taki przebieg rozwoju sportu niepełnosprawnych posiada swoją kontynuację w jego dzisiejszym rozumieniu.

SPORT OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH – OD AKTYWNOŚCI PROZDROWOTNEJ DO DZIAŁALNOŚCI PROFESJONALNEJ

Sport osób niepełnosprawnych może przybierać zatem różne postaci, począwszy od sportu rehabilitacyjnego, poprzez rekreacyjno-amatorski, do sportu wyczynowego włącznie. Sport wyczynowy stanowi obecnie najpełniej ukształtowaną pod względem formalnym (związki sportowe, kalendarz zawodów, przepisy gry itp.) formę aktywności fizycznej, podejmowaną przez osoby niepełnosprawne (Tasiemski, Koper 2013: 111).

Taki przebieg rozwoju sportu niepełnosprawnych posiada swoją kontynuację w jego dzisiejszym rozumieniu. Współczesny sport osób niepełnosprawnych można bowiem rozpatrywać zarówno z punktu widzenia teorii kultury fizycznej, jak i teorii rehabilitacji. Z jednej strony lokuje się go w procesie szeroko rozumianej rehabilitacji, z drugiej zaś, jest on integralną dziedziną kultury fizycznej. Sport osób niepełnosprawnych może przybierać zatem różne postaci, począwszy od sportu rehabilitacyjnego, poprzez rekreacyjno-amatorski, do sportu wyczynowego włącznie (Niedbalski 2015).

Wprawdzie każdy rodzaj aktywności fizycznej osoby niepełnosprawnej posiada aspekt wzmacniający ciało i po-

prawiający ogólną kondycję fizyczną, jednak widoczne są tutaj pewne różnice, które każą na ową aktywność spojrzeć z szerszej perspektywy. Bowiem to, co będzie kluczowe dla skategoryzowania i wydzielenia form aktywności fizycznej osób niepełnosprawnych, to cel prymarny oraz motywacja stojąca za taką czy inną formą owej aktywności. O ile, bowiem, rehabilitacja skupia się na osiągnięciu optymalnego poziomu sprawności, w rekreacji mamy dodatkowo do czynienia z kontekstem zabawowo-towarzyskim, o tyle w sporcie wyczynowym pojawia się rywalizacja oraz walka o osiągnięcie jak najlepszego wyniku. W tym przypadku na plan pierwszy wysuwa się dążenie do przekraczania barier nie tylko własnego ciała, ale też przesuwanie granic, jakie mogą osiągać osoby z określonymi dysfunkcjami fizycznymi w ogóle. Zdaniem Witolda Rekowskiego i Sławomira Wilka (1997: 112), sport niepełnosprawnych jest po prostu sportem uprawianym przez określoną grupę ludzi, w którym można obserwować te same tendencje, co w sporcie ludzi zdrowych. Mimo to, na co wskazują Tomasz Tasiemski i Magdalena Koper (2013: 112), nadal problematyczne pozostaje właściwe umiejscowienie sportu w procesie rehabilitacji, a nade wszystko wyraźne rozgraniczenie pomiędzy sportem wyczynowym osób niepełnosprawnych, sportem rekreacyjnym a tym, który służy celom rehabilitacyjnym. Z tego względu niezwykle trudno jest wyznaczyć granice pomiędzy poszczególnymi rodzajami aktywności fizycznej osób niepełnosprawnych bądź wskazać na taki zbiór cech, który w sposób jednoznaczny określałby, co wyróżnia sport od rehabilitacji. Przyjąć należy raczej, że sport w każdej swej formule będzie posiadał pewien komponent rehabilitacji osób niepełnosprawnych.

Chcąc umiejscowić sport osób niepełnosprawnych w systemie kultury fizycznej, można odwołać się do form uczestnictwa w kulturze fizycznej, wśród których wymienia się: wychowanie fizyczne specjalne, rekreację fizyczną, sport oraz rehabilitację ruchową. W przypadku osób

niepełnosprawnych możliwość udziału w różnych przejawach kultury fizycznej determinowany jest specyfiką niepełnej sprawności, a niezależnie od formy tego uczestnictwa zawsze będzie się w niej przewijał cel terapeutyczny. Podkreślić należy pojęcie aktywności sportowej, która w odniesieniu do osób niepełnosprawnych łączy rekreację fizyczną i sport. Rozróżnienie pomiędzy rekreacją a sportem jest często utrudnione, a wynika między innymi z problemów w zdefiniowaniu słowa „sportowiec" w przypadku osób niepełnosprawnych. Ze względu na złożoność utrudnień w podejmowaniu aktywności sportowej, zwłaszcza przez osoby ze znacznymi dysfunkcjami, sukces sportowy bywa czasami przypadkowy, a samo kryterium osiągnięć sportowych mało obiektywne. W związku z tym aktywność sportową osób niepełnosprawnych ujmuje się jako „formę uczestnictwa w kulturze fizycznej (rekreacji fizycznej i sporcie), której głównym celem jest utrzymanie i rozwój sprawności funkcjonalnej odzyskanej w procesie rehabilitacji leczniczej, a w przypadku osób wyrażających potrzebę współzawodnictwa, dążenie do osiągania jak najlepszych rezultatów". Końcowy fragment zaproponowanej definicji odnosi się do sportu wyczynowego osób niepełnosprawnych (paraolimpijskiego) (Tasiemski, Koper 2013: 116–117).

Jaki piszą Tomasz Tasiemski i Magdalena Koper (2013: 117) sport wyczynowy charakteryzuje się daleko idącą specjalizacją, gdzie dominującym czynnikiem jest dążenie do uzyskania możliwie maksymalnego wyniku sportowego na prestiżowych zawodach sportowych, zarejestrowanych w kalendarzu sportowym danego związku sportowego. „Sport wyczynowy przybiera postać widowiska, którego uczestnikami są w zasadzie jednostki o nieprzeciętnych zdolnościach ruchowych i możliwościach psychofizycznych, poddające się intensywnemu treningowi oraz surowym rygorom życia osobistego" (Ulatowski 1981: 10). Definiując sport wyczynowy, podkreśla się, że wszystkie osoby z nim związane „[…] muszą działać w ramach formalnie istniejących organizacji,

opartych o normy publiczno-prawne i społeczno-organizacyjne i tworząc pewien system instytucjonalny" (*ibidem*: 19). W sporcie wyczynowym obowiązują określone przepisy, które mają zapewnić stronom współzawodniczącym jednakowe warunki wyjściowe dla rywalizacji sportowej, odnoszące się do: płci, ciężaru ciała, przedziału wieku, liczby współzawodniczących osób, stanu zdrowia, stroju i ekwipunku, przestrzennej pozycji wyjściowej, ilości i charakteru możliwych działań. Celem przepisów regulujących to zrównanie warunków wyjściowych jest: a) wyeliminowanie nierównych okoliczności zewnętrznych środowiska fizycznego otaczającego zawodnika, w tym pewnych elementów sprzętu, którym się posługuje, b) eliminowanie tych czynników wrodzonych, które mogłyby determinować uprzywilejowaną pozycję jednostki pod względem szans sukcesów w danej dziedzinie sportu, c) pełna dostępność uczestnictwa we współzawodnictwie sportowym dla ludzi wszystkich ras, narodów, klas, zawodów, kręgów kulturowych. Uważa się, że właściwości sportu wyczynowego pozwalają uznać go za przykład sytuacji pobudzającej człowieka do wszechstronnej aktywności, stwarzając mu tym samym szczególną okazję do osiągnięcia powodzenia w dążeniu do samorealizacji. Powyższa charakterystyka sportu wyczynowego w znacznym zakresie definiuje też sport wyczynowy osób niepełnosprawnych fizycznie, chociaż nie można zaprzeczyć, że pod pewnymi względami te dwa ruchy sportowe są zróżnicowane (Tasiemski, Koper 2013: 117–118).

Chcąc precyzyjniej określić sport wyczynowy osób niepełnosprawnych, Tomasz Tasiemski i Magdalena Koper (2013: 118) proponują, aby osoby niepełnosprawne fizycznie podejmujące wyczynową aktywność sportową kwalifikować na postawie następujących kryteriów: po pierwsze, uprawianie sportu w formie zorganizowanej przynajmniej od roku (przynależność do klubu lub organizacji sportowej); po drugie to systematyczne uczęszczanie na treningi w wybranej dyscyplinie sportu adaptowanego (częstotliwość zależy

od specyfiki dyscypliny sportowej) i po trzecie to udział w przynajmniej jednych zawodach sportowych. Biorąc jednak pod uwagę specjalne potrzeby (np. wyróżnienie sportowców niepełnosprawnych, których poziom zaangażowania w trening sportowy można porównać do wyczynowego uprawiania sportu przez osoby pełnosprawne), wymienione powyżej kryteria mogą okazać się niewystarczające (por. *ibidem*: 118).

Obecnie sport niepełnosprawnych stanowi jedną z ważniejszych form aktywizacji i uczestnictwa w życiu społecznym osób z różnego rodzaju dysfunkcjami fizycznymi, a także intelektualnymi, pełniąc tym samym istotną rolę integracyjną (Wilski, Nadolska i in. 2012: 86). Sport jest bowiem tą formą aktywności osób niepełnosprawnych, w której dochodzi do określonych interakcji między jej uczestnikami i która obejmuje wielu różnych aktorów społecznych (Żukowska 1999: 25).

Współczesnym pojęciem, które łączy zróżnicowane przejawy uczestniczenia osób niepełnosprawnych w aktywności fizycznej, jest adaptowana aktywność fizyczna – AAF (ang. *adapted physical activity*), zwana też dostosowaną aktywnością ruchową (Kowalik 2006; Tasiemski, Koper 2013: 122). Istotnym elementem AAF jest natomiast sport adaptowany (ang. *adapted sport*), czyli sport zmodyfikowany lub stworzony z myślą o indywidualnych, specjalnych potrzebach osób z niepełnosprawnością. Jedna z definicji uznaje AAF jako interdyscyplinarną wiedzę ukierunkowaną na: identyfikację i rozwiązywanie psychomotorycznych problemów człowieka w okresie całego jego życia; obronę równoprawnego dostępu do zdrowia, aktywnego stylu życia i czasu wolnego, wysokiej jakości kształcenia w zakresie aktywności ruchowej i zaangażowania w sporcie, tańcu i sportach wodnych; dostarczanie usług dzieciom i młodzieży wspierających integrację i włączanie (Kwapiszewski, Kosmol 2011: 6). AAF obejmuje obszar zarówno badań naukowych, jak i świadczenia usług. Akcentuje i wspiera

postawę akceptacji wobec odmienności, opowiadając się za powszechnym dostępem do sportu i nawołując do aktywnego stylu życia. Promuje nowe rozwiązania i inicjatywy związane z aktywnością fizyczną, zalecając tworzenie kompleksowych programów i systemów wsparcia, wzmocnienia i upodmiotowienia jednostek (Hutzler, Sherrill 2007: 4; Tasiemski, Koper 2013: 123).

Rozpowszechnienie idei AAF spowodowało, że znaczenie aktywności fizycznej dla jakości życia osób niepełnosprawnych zostało powszechnie dostrzeżone, czego rezultatem jest podejmowanie szeregu inicjatyw w tym zakresie. W tym celu dokonuje się istotnych przemian w systemie legislacyjnym, powoływane są coraz to nowsze instytucje, które mają za zadanie wspieranie szeroko rozumianej aktywności osób niepełnosprawnych. Podejmowane są też działania pozainstytucjonalne w głównej mierze realizowane w obrębie grup samopomocowych. Ważną rolę w tym procesie odgrywają także organizacje pozarządowe działające na rzecz środowiska osób niepełnosprawnych (Tasiemski, Koper 2013: 129). Z tego względu w tekście przedstawione zostały środki i zakres pomocy, jaką oferuje państwo oraz organizacje pozarządowe na rzecz działań rehabilitacyjnych, a także dotyczących wspierania aktywności fizycznej tej kategorii obywateli.

FUNKCJE I ZNACZENIE SPORTU UPRAWIANEGO PRZEZ OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNE

Początkowo sport niepełnosprawnych służył przede wszystkim usprawnianiu funkcjonalnemu, sprowadzając aktywność danej osoby ze schorzeniami narządu ruchu do poprawy jej stanu fizycznego. Z czasem rozwinął się, obejmując także inne aspekty jej życia. Obecnie, według Tomasza Tasiemskiego i Magdaleny Koper (2013: 113), ta forma aktywności fizycznej ma na celu: po pierwsze, zapewnienie możliwie

maksymalnego rozwoju tej sfery, która uległa uszkodzeniu; po drugie, doprowadzenie do możliwie maksymalnego skompensowania uszkodzenia przez inne układy; po trzecie, zapewnienie zrównoważonego rozwoju osoby niepełnosprawnej, stymulując ją do własnej aktywności i uczestnictwa we wszystkich dziedzinach życia. Z tego względu rehabilitację należy rozumieć szeroko jako proces przystosowania jednostki o ograniczonej sprawności do funkcjonowania w społeczeństwie, biorąc pod uwagę aspekty fizyczne, psychiczne, społeczne, a także zawodowe, rodzinne i środowiskowe.

Współcześnie uznaje się, że sport osób niepełnosprawnych może pełnić kilka istotnych zadań w życiu jednostki. Po pierwsze służy on doskonaleniu sprawności ruchowej, po drugie sprzyja poprawie stanu zdrowia i po trzecie oddziałuje na jej psychikę. Dzięki aktywności ruchowej ludzie niepełnosprawni poprawiają swoje samopoczucie, kształtują pozytywną samoocenę, stają się bardziej świadomi własnej cielesności, zwiększają odporność psychiczną, a także pragną poprawić swój wizerunek w oczach innych osób (Kowalik 2009: 26).

Podobnie Tomasz Tasiemski i Magdalena Koper (2013: 126) wymieniają kilka funkcji współczesnego sportu niepełnosprawnych. Po pierwsze, aktywność sportową traktuje się jako atrakcyjny rodzaj usprawniania ruchowego, wykorzystujący naturalne formy ruchu. Poprzez funkcję zdrowotną (ukierunkowaną na poprawę sprawności fizycznej, wytrzymałości i odporności organizmu itd.) sport pomaga kompensować określone dysfunkcje organizmu, wynikające z danego rodzaju niepełnosprawności. Po drugie, to wszechstronne oddziaływanie na osobę, które może być źródłem pozytywnych doświadczeń w różnych obszarach jej funkcjonowania. Po trzecie, sport traktowany jest jako intensywne doświadczenie różnych aspektów własnej cielesności, pozwala rozpoznać rzeczywiste możliwości uszkodzonego organizmu, wspomagając w ten sposób zarządzanie własnym ciałem. Po czwarte, działalność sportowa

sprzyja inicjowaniu i rozwijaniu własnej aktywności przez osoby niepełnosprawne (Tasiemski, Koper 2013: 126).

Natomiast, według Wiktora Degi (1971), sport osób niepełnosprawnych powinien wyróżniać się trzema podstawowymi cechami. Po pierwsze, powinien być zgodny z indywidualnym programem rehabilitacji; po drugie, powinien być bezpieczny; po trzecie, powinien być powszechny i dostosowany do wielu rodzajów schorzeń. Dega uważał, że sport powinien umożliwiać osobom niepełnosprawnym utrzymanie sprawności fizycznej, wzmacniać poczucie własnej wartości oraz poprawiać kondycję psychiczną. W związku z tym stworzył katalog najważniejszych funkcji, jakie ma spełniać sport wobec tej kategorii ludzi. Należą do nich: funkcja lecznicza, będąca kontynuacją usprawniania wczesnopourazowego, odpowiedzialna za działania stymulujące narządy wewnętrzne organizmu; funkcja anatomiczno-fizjologiczna, związana z zachowaniem prawidłowych parametrów aparatu kostno-mięśniowo-więzadłowego; funkcja wychowawczo-psychologiczna, która pomaga w przezwyciężaniu barier psychologicznych, powodowanych lękiem przed nowymi zadaniami ruchowymi; funkcja integracyjna, biorąca udział w nawiązywaniu i utrzymywaniu kontaktów z otoczeniem; funkcja kompensacyjna, która wspomaga proces odzyskiwania utraconych funkcji organizmu.

Z wymienionymi funkcjami koresponduje lista celów, jakie sportowi osób niepełnosprawnych przypisywał Lorenz (Becka 1977), według którego ta forma aktywności powinna się charakteryzować następującymi celami: anatomiczno-fizjologicznym, biologicznym, leczniczym, higieniczno-zdrowotnym, wychowawczo-psychologicznym, estetycznym, społecznym, ekonomicznym i hedonistycznym.

Za Witoldem Rekowskim i Sławomirem Wilkiem (1997: 112) można z kolei stwierdzić, iż sport niepełnosprawnych jest po prostu sportem uprawianym przez określoną grupę ludzi, w którym można obserwować te same tendencje, co w sporcie ludzi zdrowych.

Z tego względu zasadne jest również posłużenie się klasyfikacją funkcji, jakie Klaus Heinemann (1989: 243–253) przypisywał sportowi w ogóle. Wyróżnione przez przywołanego autora funkcje to: społeczno-emocjonalna, socjalizacyjna, społeczno-integracyjna, polityczna, jako instrumentu mobilności społecznej, a także funkcja biologiczna (Heinemann 1989: 243).

Pierwsza z wymienionych funkcji, społeczno-emocjonalna, reguluje i oddziałuje na napięcia, agresje i konflikty oraz tworzy przeciwwagę dla nudy charakteryzującej codzienną rutynę życia. Uczestnictwo w sporcie ma umożliwić odreagowanie się, co zapobiega niebezpieczeństwu ujawniania się agresji w sytuacjach, w których mogłyby wyrządzić o wiele większą szkodę (*ibidem*: 243).

Druga funkcja, socjalizacyjna, pomaga zakorzenić w jednostce kulturowe przekonania i poglądy, a także pozwala na rozwinięcie się osobistych cech charakteru. Sport stwarza możliwość uspołecznienia, a dzięki temu, że uprawia się go, z reguły współpracując z innymi, kształtuje cechy osobowo-partnerskie, koleżeństwo czy postępowanie *fair* (*ibidem*: 246).

Sport pełni także funkcję społeczno-integrującą łącząc różne jednostki w grupach i warstwach społecznych w jeden kolektyw, tworząc świadomość przynależności do wspólnoty, otwierając możliwość identyfikacji, a przez to uświadamiając społeczne wartości i normy (*ibidem*: 247).

Sport spełnia też funkcje polityczne, budząc uczucia narodowej tożsamości i pomagając powiększyć prestiż narodowy. Te funkcje stanowią więc dziedzinę cząstkową integracyjnej funkcji sportu (*ibidem*: 249).

Po czwarte, sport jest istotny dla podwyższenia społecznej mobilności, przezwyciężając ograniczenia klasowe, rasowe i inne (*ibidem*: 250).

Sport pełni wreszcie funkcję biologiczną, uzupełniając zaspokajanie potrzeby ruchu, a tym samym oddziałując korzystnie na zdrowie jednostki (*ibidem*: 253).

Przywołane powyżej zestawienia funkcji, jakie poszczególni autorzy przypisywali aktywności fizycznej, niewątpliwie wskazują na to, z jak rozległą, a zarazem ważną rolą sportu mamy do czynienia, zwłaszcza gdy mowa jest o osobach niepełnosprawnych. Jednocześnie w zestawieniach tych widać różne, nie zawsze tożsame, wizje badaczy zainteresowanych tą sferą życia człowieka. W niniejszym artykule dokonuję ich krytycznej analizy, porównując je z wynikami badań własnych, i na tej podstawie usiłując stworzyć jednolitą i spójną, a zarazem odpowiadającą współczesnym realiom wizję znaczenia sportu w życiu osób niepełnosprawnych, która mogłaby łączyć prezentowane wcześniej zróżnicowane podejścia.

Dla osób niepełnosprawnych sport spełnia pięć zadań. Po pierwsze, stosowane ćwiczenia sportowe mają oddziaływanie lecznicze. Trening jest kontynuacją leczenia szpitalnego przez odpowiedni tzw. właściwy dobór dyscypliny pod kątem możliwości funkcjonalnych narządów zaangażowanych w wysiłku. Po drugie, ruch traktowany jest jako biologiczny stymulator życiowo ważnych organów i narządów. Ruch jako środek terapeutyczny może zastąpić każdy lek, natomiast żaden środek leczniczy nie może zastąpić ruchu. Po trzecie, to oddziaływanie anatomiczno-fizjologiczne ruchu, który służy zachowaniu właściwych parametrów tych układów. Po czwarte, to oddziaływanie wychowawczo-psychologiczne. Sport umożliwia pokonywanie barier psychicznych uwarunkowanych lękiem przed nowymi zadaniami ruchowymi. Ruch wykonywany w formie ćwiczeń sportowych wywołuje przyjemne odczucia i doznania. Po piąte, sport niepełnosprawnych przez typowe środki oddziaływania wpływa na poczucie piękna. Niezbędne jest wyuczenie takiego zespołu nawyków ruchowych, który kryłby kalectwo i nie wyróżniał osoby niepełnosprawnej w otoczeniu ludzi zdrowych oraz wyeliminowanie nieprzyjemnych odczuć u widza uczestniczącego w imprezie sportowej. Oddziaływanie społeczne aktywności sportowej służy szerokiej

i wielostronnej integracji ze społeczeństwem i stwarza możliwość udziału w życiu kulturalnym czy towarzyskim. Po szóste, to wartości ekonomiczne sportu osób niepełnosprawnych, które należy rozumieć wieloaspektowo. Jednym z czynników jest wysokość nakładów, jakie na tę formę działalności łoży społeczeństwo. Cel propagandowo-polityczny jest realizowany przez organizowanie międzynarodowych zawodów z dużą liczbą uczestników reprezentujących różne państwa i kontynenty (Milanowska 1999: 23).

Badania prowadzone przez Jakuba Niedbalskiego (2015) wśród osób niepełnosprawnych fizycznie uprawiających sport dowodzą, że spełnia on kilka istotnych funkcji w procesie rehabilitacji, wpływając jednocześnie na poprawę ich jakości życia.

Zgodnie z badaniami sport może być traktowany jako podstawa do usamodzielnienia się jednostki. W tej sytuacji sport jest swego rodzaju przedłużeniem czy też kontynuacją rehabilitacji medycznej przywracającej jednostkę do określnego, możliwego do osiągniecia przez nią stopnia sprawności. Dzięki temu osoba staje się bardziej niezależna, samodzielna i ma poczucie większej kontroli nad własnym życiem. Jak podają osoby badane, sport w takiej sytuacji stwarzał możliwość ich wszechstronnego rozwoju i sprzyjał poprawie warunków fizycznych, czego konsekwencją był proces stopniowej zmiany sposobu postrzegania siebie i własnego ciała: *Od kiedy się ruszam, zacząłem chodzić na treningi, to mam znacznie lepszą kondycję i też zupełnie inaczej podochodzę do moich możliwości, bo czuję, że mogę więcej niż kiedyś. To kwestia mojej kondycji, ale też psychiki, bo jedno z drugim jest ściśle powiązane. Teraz nie ma większych oporów, żeby gdzieś iść, coś zrobić, po prostu czuję się bardziej samodzielny niż kiedyś* (osoba niepełnosprawna z uszkodzonym narządem ruchu).

Sport może także służyć psychicznemu wzmocnieniu osoby niepełnosprawnej. Dzieje się tak, bowiem wszystkie pozytywne doświadczenia, związane z uprawianiem sportu

przez osoby z niepełnosprawnością fizyczną, wpływają na wzmocnienie ich wiary w rosnące zdolności do działania i skutecznego posługiwania się własnym ciałem, co w konsekwencji pozwala odbudować pozytywną samoocenę. To z kolei powoduje, że „odblokowują" się koleje bariery psychiczne, które, w nie mniejszym stopniu niż ograniczenie fizyczne, obciążały jednostkę, uniemożliwiając podejmowanie innych aktywności życiowych: *No cóż, sport daje mi znacznie więcej niż sam fakt poprawy mojej kondycji. Prawdę mówiąc, to czuję się dzięki temu dużo lepiej, tak psychicznie. Mam więcej siły żeby po prostu żyć. Jak coś mi wychodzi tutaj, na treningu, to czuję, że inne rzeczy też jakoś pójdą i będzie ok* (osoba niepełnosprawna poruszająca się na wózku).

Sport to także forma odreagowania i źródło rozrywki. Taka forma aktywności wśród osób o podobnych problemach sprawia, że jednostce łatwiej jest zaakceptować własną sytuację. Nierzadko to właśnie dopiero wśród osób zaangażowanych w ten sam rodzaj aktywności, a co ważne podobnych do osoby niepełnosprawnej ze względu na aktualną sytuację psychofizyczną, może ona faktycznie wejść w rolę uczestnika zabawy i odnaleźć się w kontekście rozrywki. Sport, zwłaszcza dla osoby z nabytą niepełnosprawnością, może być jednym z pierwszych obszarów jej aktywności, w którym jest ona w stanie odczuwać radość, zadowolenie i choć na chwilę oderwać się od spraw codzienności. Sport może stać się realną szansą dla danej osoby do ucieczki od rutyny dnia codziennego, a zarazem platformą konstruowania poczucia więzi z innymi: *Przychodząc tutaj czuję się naprawdę świetnie. Dla mnie to jest najlepszy sposób na wyłączenie się i na złapanie oddechu. Jak się tak wymęczę to czuję jak z potem schodzą ze mnie inne sprawy, które mnie obciążają. A jak stąd wychodzę to mam paradoksalnie więcej siły, żeby przetrwać kolejny dzień* (osoba niepełnosprawna po amputacji nogi).

Badania dowodzą, że sport może być również traktowany jako źródło wsparcia i poszukiwania grupy odniesienia.

W tym znaczeniu środowisko, w którym może być prowadzona aktywność sportowa, jest źródłem wsparcia wzmacniającym mentalnie jednostkę poprzez gromadzenie ludzi o podobnych problemach, ale jest także polem wymiany i dzielenia się z innymi trudnościami dnia codziennego. Grupa taka pomaga również odizolować się na chwilę od spraw przyziemnych i skoncentrować się na zupełnie innej aktywności: *Jakoś nie mogłem się po wypadku pozbierać. Przez dłuższy czas miałem problem, żeby znaleźć swoje miejsce. Nic nie było już takie samo, ale też nie wiedziałem jakie ma teraz być. I tak naprawdę, dopiero jak przyszedłem na trening, jak poznałem moich nowych znajomych, którzy mają podobne do mnie dylematy, to jakoś to wszystko zacząłem stopniowo składać w jedną całość* (osoba niepełnosprawna po amputacji ręki).

Sport posiada inną jeszcze funkcję, a odnoszącą się do kwestii przezwyciężenia obaw, co do ujawnienia się przed innymi jako osoba niepełnosprawna. Niektórym osobom towarzyszy bowiem przekonanie o tym, że nie zostaną zaakceptowane i nie znajdą zrozumienia wśród osób pełnosprawnych. To sprawia, że nie są w stanie ujawnić przed innymi swojej niepełnosprawności (ukrywają ją, maskują), a jednocześnie boją się zdemaskowania. Dotyczy to także sytuacji, w których osoba posiada cechę, której nie da się ukryć (np. jeździ na wózku, nie może użyć protezy itp.), co sprawia, że lęk i obawa przed otoczeniem, brakiem akceptacji, powodują, iż sama pozbawia się kontaktu z innymi, dokonując samowykluczenia. Z tego względu pojawienie się w życiu osoby niepełnosprawnej sportu nierzadko prowadzi do przełamania własnych barier, bowiem wymaga od niej dokonania upubliczniania swojej niepełnosprawności: *Wcześniej to byśmy pewnie nie rozmawiali. Ja się nie chciałam pokazywać, nie chciałam, żeby ludzie widzieli, że jestem niepełnosprawna. Dopiero jak zaczęłam biegać, to inaczej zaczęłam patrzyłam na to jak inni będą na mnie patrzeć. Teraz to się zastanawiam, czy nie pokazać się innym z mojej*

miejscowości, żeby nie było wątpliwości i niedopowiedzeń, że jest tak jak jest i że jestem taka jaka jestem (osoba niepełnosprawna po amputacji nogi).

Sport daje też możliwość swego rodzaju rekompensaty za straty związane z utraconymi szansami czy koniecznością zmiany planów i zamiarów życiowych danej osoby. W sporcie jednostka może ponownie znaleźć zastępcze źródło samorealizacji i poczucia spełnienia. Jest to istotne zwłaszcza, gdy osoba była aktywna przed utratą pełnej sprawności, a z powodu dysfunkcji nie może w pełni realizować się w sposób, w jaki czyniła to przed zdarzeniem prowadzącym do tejże niepełnosprawności: *Po wypadku myślałem, że to już koniec, że nie mam na co liczyć, że sport to historia. Jako osoba pełnosprawna nie widziałem praktycznie nic o sporcie niepełnosprawnych. Kto mógł wtedy przypuszczać, że to właśnie w sporcie niepełnosprawnych będę w przyszłości odnosił największe sukcesy* (osoba niepełnosprawna z niesprawnym narządem ruchu).

Sport staje się też nierzadko głównym bądź jedynym i zarazem najważniejszym zajęciem jednostki. To wtedy zyskuje on rangę najwyższą, stając się centrum życia danej osoby, wokół której koncentrują się wszystkie inne jej działania. Sport bowiem, gdy przeradza się w działalność profesjonalną, otwiera przed osobą niepełnosprawną zupełnie nowe perspektywy. Są to rozmaite wyjazdy, uczestnictwo w zgrupowaniach i konsultacjach, a także dla najlepszych sportowców stypendia i nagrody pieniężne, które pozwalają na jeszcze większe zaangażowanie się takiej osoby w uprawianie sportu: *Sport to dla mnie obecnie najważniejsza rzecz. Czuję, że to jest mój czas i muszę go jak najlepiej wykorzystać. Lata lecą a ja mam jeszcze sporo do zrobienia. Takie cele sobie postawiłem ambitne, i chcę je zrealizować* (osoba niepełnosprawna po amputacji nogi).

Sport może być także traktowany jako środek do celu, będąc w istocie swoistym pomostem pomiędzy aktywnością fizyczną a innymi rodzajami życiowej aktywności

osoby niepełnosprawnej. Oznacza to, że sport dla jednostki może stanowić źródło inspiracji, ale też wytworzenia się wewnętrznej siły do działania na innych polach szeroko rozumianej aktywności. Niejednokrotnie oznacza to większą otwartość na nowe doświadczenia osoby niepełnosprawnej, co sprzyja jej progresowi życiowemu zarówno w sferze prywatnej, a także publicznej: *To, że zacząłem uprawić sport, że w ogóle tutaj trafiłem, to oceniam jako jedną z lepszych rzeczy jakie mogły mi się przytrafić. Po wypadku byłem wycofany, załamany i zupełnie straciłem sens życia. Dopiero wyciąganie mnie za uszy przez innych i pokazanie, że można coś ze sobą zrobić, pomimo niepełnosprawności, dodało mi wiary w siebie. Tak się stało, że to właśnie tutaj* (na strzelnicy – przyp. autor) *odnalazłem siebie i to pomogło mi się pozbierać* (osoba niepełnosprawna z uszkodzonym narządem ruchu).

Innym jeszcze aspektem uprawiania sportu jest walka ze stereotypem, a zarazem możliwością udowodniania innym osobom, że jest się człowiekiem pełnowartościowym pomimo posiadanej niepełnosprawności. Związane jest z rekonstrukcją społecznego wizerunku osoby niepełnosprawnej, który ulega zmianie za sprawą jej aktywności sportowej. W tym ujęciu sport umożliwia prezentowanie osoby niepełnosprawnej jako silnej, odważnej, samodzielnej i w ten sposób przyczynia się do zaprzeczenia rozpowszechnionemu i stereotypowemu postrzeganiu ludzi z różnego rodzaju dysfunkcjami przez pozostałą część społeczeństwa: *Wiesz, ja to mam dużą frajdę, jak ludzie, którzy mnie obserwują, mówią potem „łał, ale Pan to zrobił, ja nie wiedziałem, że tak można". To ja wtedy czuję, że pokazuję samym sobą, że niepełnosprawni potrafią dużo więcej, niż wielu osobom się po prostu wydaje* (osoba niepełnosprawna z uszkodzonym narządem ruchu).

Sport dla niepełnosprawnych osób może być także traktowany jako swoista przestrzeń, w ramach której zarówno poszczególne osoby, jak i cała społeczność niepełnosprawnych zyskuje sposobność zaprezentowania się innym w jak najlepszym świetle, a tym samym pokazania, że pomimo

pewnych dysfunkcji organizmu są to osoby nie tylko samodzielne i niezależne, ale także z powodzeniem mogące wykonywać rozmaite czynności i realizować się na każdym polu życia społecznego. Sport stwarza zatem warunki do tego, aby nie tylko promować aktywność niepełnosprawnych, ale też wspomagać proces integracji pełno- i niepełnosprawnych osób: *Ja mam takie poczucie, że to co robię, robię też dla innych. Raz, że z tego generalnie cieszą się moim bliscy, ale dwa to, że mogę ludziom pokazać, że osoby niepełnosprawne, tak jak ja, mogą robić różne rzeczy i, że chociaż są niepełnosprawne to nie są kalekie* […] (osoba niepełnosprawna po amputacji nogi).

SPORT OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH – UWARUNKOWANIA PRAWNO-INSTYTUCJONALNE

Zgodnie z hasłem „Niepełnosprawni lecz pełnosprawni", zawartym w opracowanych przez ONZ Standardowych Zasadach Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, w rozdziale 11 pkt 3 i 4 znajdujemy tam następujące sformułowania:

- osoby niepełnosprawne uczestniczące w działalności sportowej powinny mieć dostęp do możliwości treningu i szkolenia tej samej jakości, co pozostali uczestnicy;
- państwa powinny wspomagać osoby niepełnosprawne będące uczestnikami w krajowych i międzynarodowych imprezach sportowych.

Najlepszą ilustracją realizacji tych zasad w sporcie jest funkcjonowanie, obok międzynarodowego ruchu olimpijskiego ludzi zdrowych, międzynarodowych organizacji sportowych ludzi niepełnosprawnych, odwołujących się w swoich nazwach i sposobach działania do ogólnych idei olimpijskich. Paralympics, Deaflympics, Special Olympics, to nazwy ruchów paralelnych przeznaczonych dla inwalidów, głuchych czy osób z upośledzeniem umysłowym (Jarzynowski 2006: 47).

W danym kraju istnieje centralna jednostka zrzeszająca podmioty organizacyjne określonego typu. W Polsce są to: Polski Komitet Olimpijski, Polski Komitet Paraolimpijski, Polski Związek Sportowy Głuchych, „Olimpiady Specjalne – Polska". Wszystkie te struktury mają swoją określoną organizację wewnętrzną i określony sposób funkcjonowania[2].

W Polsce szczególne miejsce w tym zakresie zajmuje powstały w roku 1998 Polski Komitet Paraolimpijski będący związkiem stowarzyszeń i innych osób prawnych. Został on powołany w celu zapewnienia udziału polskim sportowcom niepełnosprawnym w igrzyskach paraolimpijskich oraz reprezentowania naszego kraju w Międzynarodowym Komitecie Paraolimpijskim. Wcześniej funkcję tę pełnił Polski Związek Sportu Niepełnosprawnych „Start", który jest obecnie jedną z największych organizacji działających na rzecz upowszechniania i rozwoju sportu osób niepełnosprawnych zarówno w formie wyczynowej jak i rehabilitacyjnej. W sumie realizacją zadań w zakresie sportu osób niepełnosprawnych w Polsce zajmuje się kilkadziesiąt organizacji pozarządowych działających tak na lokalnym, jak i ogólnopolskim forum (Gryglewicz, Smoleń 2006: 43–44).

Jak podkreślają Tomasz Tasiemski i Magdalena Koper (2013: 127), do dynamicznego rozwoju sportu osób niepełnosprawnych przyczyniła się zmiana w podejściu do rozwiązywania problemów osób niepełnosprawnych, której wyrazem były pojawiające się w tym okresie dokumenty międzynarodowe. Punkt wyjścia dla uregulowań prawnych dotyczących uczestnictwa osób niepełnosprawnych w kulturze fizycznej stanowiły ustalenia zawarte w Deklaracji Praw Osób Niepełnosprawnych ogłoszonej w 1975 r. przez Organizację Narodów Zjednoczonych (ONZ). Rok póź-

2 Więcej na ten temat pisze m.in. w swoim artykule Lech Jarzynowski (2006) *Analiza struktur ruchu olimpijskiego i paraolimpijskiego*, [w:] Jerzy Nowocień (red.), *Społeczno-edukacyjne oblicza olimpizmu. Ruch olimpijski i niepełnosprawni sportowcy*, t. II, AWF w Warszawie, Warszawa, s. 46–58.

niej, na pierwszej Międzynarodowej Konferencji Ministrów i Urzędników Odpowiedzialnych za Wychowanie Fizyczne i Sport, zorganizowanej pod auspicjami UNESCO, ustanowiono prawo osób niepełnosprawnych do uczestnictwa w wychowaniu fizycznym. Z kolei rok 1981 ogłoszono Międzynarodowym Rokiem Osób Niepełnosprawnych w Sporcie (Kosmol (red.) 2008).

Działania organizacji międzynarodowych przyczyniły się do zainteresowania tą problematyką w Europie, w efekcie czego w 1986 r. przyjęto dokument pod nazwą „Europejska Karta Sportu dla Wszystkich: Osoby Niepełnosprawne" (zob. Ślężyński 1997: 10–12). Obejmowała ona wytyczne dla rządów państw europejskich w odniesieniu do warunków organizowania sportu dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności, a także dostępności do sportu i infrastruktury sportowo-rekreacyjnej. W 1993 r. powołano Europejski Komitet Sportu Osób Niepełnosprawnych, natomiast przyjęta w 2006 r. przez Zgromadzenie ONZ (ratyfikowana przez Unię Europejską w roku 2010, a przez Polskę w 2012 r.)[3] „Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych", uwzględnia zagadnienia dotyczące uczestnictwa w życiu społecznym osób niepełnosprawnych, także poprzez sport. Mówi ona o poszanowaniu godności osobistej, indywidualnej autonomii, o swobodzie dokonywania własnych wyborów oraz poszanowaniu niezależności jednostki, o pełnym uczestnictwie w życiu społecznym, a także o poszanowaniu odmienności oraz gwarantowaniu równych szans dla osób niepełnosprawnych (Tasiemski, Koper 2013: 127).

Również w polskim prawie przewidziano szereg aktów normatywnych, które chronić mają interesy osób niepełnosprawnych, w tym także w zakresie ich prawa do aktywności fizycznej i uprawiania sportu. Przede wszystkim prawa osób

3 Ustawa z dnia 15 czerwca 2012 r. o ratyfikacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. 2012, poz. 882).

niepełnosprawnych w Polsce gwarantowane są przez Konstytucję RP z 2 kwietnia 1997 r. Zgodnie z jej zapisami nikt (a więc także osoba niepełnosprawna) nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym czy gospodarczym w jakikolwiek sposób (art. 31 pkt. 2)[4]. Oznacza to również swobodę podejmowania aktywności fizycznej i uprawiania sportu. Do aktów rangi ustawowej mających największe znaczenie dla możliwości rozwoju osób niepełnosprawnych należy także ustawa o rehabilitacji zawodowej i sportowej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Prawo osób niepełnosprawnych do kultury fizycznej zagwarantowane zostało także w ustawie o kulturze fizycznej, w której stwierdzono, że „obywatele, bez względu na wiek, płeć, wyznanie, rasę i rodzaj niepełnosprawności – korzystają z równego prawa do różnych form kultury fizycznej" (art. 1 ust. 1). W Polsce obowiązuje ponadto szereg innych regulacji prawnych umożliwiających aktywne uczestnictwo w sporcie osobom niepełnosprawnym. Wśród tych regulacji szczególne znaczenie posiada prawo o stowarzyszeniach, a także rozporządzenie właściwego ministra ds. sportu, dotyczące m.in. zasad i trybu przyznawania stypendiów sportowych członkom kadry paraolimpijskiej, a także nagród za osiągnięcie wysokich wyników sportowych (Gryglewicz, Smoleń 2006: 43).

Należy także zaznaczyć, że Polska jest zobligowana do przestrzegania rozwiązań prawnych wynikających z jej uczestnictwa w organizacjach międzynarodowych. W tym kontekście szczególne miejsce zajmuje nasza obecność w Unii Europejskiej, co w przypadku osób niepełnosprawnych przełożyło się na przyjęcie przez Polskę tzw. Karty Praw Osób Niepełnosprawnych, w której stwierdzono m.in., że osoby niepełnosprawne mają prawo do pełnego uczestnictwa w życiu publicznym, społecznym, a także sportowym,

4 Konstytucja RP z dnia 2 kwietnia 1997 r., Dz.U. 1997, Nr 78, poz. 483.

odpowiednio do swoich potrzeb i zainteresowań. Ponadto istotne znaczenie dla osób niepełnosprawnych ma ratyfikowana przez Polskę w 2012 r. Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, która uwzględnia zagadnienia dotyczące uczestnictwa w życiu społecznym tej kategorii obywateli, w tym także poprzez sport[5]. Zawarto w niej szereg zapisów mówiących między innymi o poszanowaniu godności osobistej, indywidualnej autonomii, o swobodzie dokonywania własnych wyborów oraz poszanowaniu niezależności jednostki, o pełnym uczestnictwie w życiu społecznym, a także o poszanowaniu odmienności oraz gwarantowaniu równych szans dla osób niepełnosprawnych (Tasiemski, Koper 2013: 127).

Realizacją praw osób niepełnosprawnych wynikających z wyżej wymienionych aktów prawnych zajmują się powołane do tego celu organy administracji rządowej i jednostki samorządu terytorialnego oraz organizacje pozarządowe. Organy administracji rządowej i jednostki samorządu terytorialnego tworzą także warunki prawno-organizacyjne i ekonomiczne dla sportu osób niepełnosprawnych. Naczelnym organem administracji rządowej odpowiedzialnym za realizację zadań w zakresie sportu osób niepełnosprawnych w Polsce jest Minister Sportu i Turystyki. Innym organem administracji rządowej w Polsce, mającym zasadniczy wpływ na możliwość rozwoju osób niepełnosprawnych, w tym także na ich uczestnictwo w sporcie, jest Minister Pracy i Polityki Społecznej, któremu podlega Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych w randze sekretarza stanu. Do realizacji zadań wynikających z programów rządowych na rzecz osób niepełnosprawnych utworzono Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Część środków, jakimi dysonuje Fundusz,

5 Ustawa z dn. 15 czerwca 2012 r. o ratyfikacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006, Dz.U. 2012, poz. 882.

przekazywana jest na dofinansowanie rehabilitacji leczniczej, społecznej i zdrowotnej, w tym również sportu osób niepełnosprawnych (Gryglewicz, Smoleń 2006: 43).

Poza urzędami centralnymi, zadania w dziedzinie sportu osób niepełnosprawnych realizowane są przez komórki organizacyjne administracji rządowej, a także organy samorządu terytorialnego. W pierwszym wypadku zadania te należą do kompetencji wojewodów, którzy swoją działalność w tym zakresie wykonują za pomocą specjalnych komórek organizacyjnych w urzędach wojewódzkich. W ich obrębie mogą być podejmowane inicjatywy tworzenia zespołów zadaniowych do rozwiazywania określonych problemów, np. w obszarze sportu osób niepełnosprawnych. Z drugiej strony istotna rola w systemie organizacji sportu niepełnosprawnych przypadła także podmiotom samorządu terytorialnego na szczeblu województwa, powiatu i gminy. Warto tutaj wspomnieć o ustawowym zapisie nakładającym na samorządy obowiązek finansowania sportu osób niepełnosprawnych ze środków PFRON w ramach rehabilitacji społecznej. Niemniej w praktyce jest on tylko w niewielkim stopniu niewykorzystywany. Natomiast znacznie częściej spotyka się sytuację, w której organy administracji zarówno rządowej, jak i samorządowej, realizujące zadania w zakresie sportu osób niepełnosprawnych, wspierane są przez organizacje pozarządowe, a wśród nich fundacje i stowarzyszenia.

W literaturze naukowej, a także zgodnie z deklaracjami klubów i stowarzyszeń sportowych, przyjęło się im przypisywać bardzo wiele rozmaitych funkcji. Przy czym kilka z nich można uznać za szczególnie istotne. Pierwszą jest funkcja stabilizacyjna, co oznacza, że przyczyniają się one do rozwiązywania problemów będących konsekwencją procesu zróżnicowania społecznego (Woods 2006; Heinemann 1989: 146). Po drugie, stowarzyszenia mogą spełniać funkcje integracyjne, ponieważ stwarzają swym członkom możliwości interakcji, dostarczają symboli i pielęgnują tradycje, a tym samym przyczyniają się do umocnienia poczu-

cia przynależności do grupy (Heinemann 1989: 147). Po trzecie, posiadają funkcje tożsamościowo-twórcze. Stowarzyszenia przełamują bowiem społeczną izolację jednostki, otwierając przed nią nowe możliwości szerokiej komunikacji. W zakresie działania stowarzyszeń mogą się ujawnić różnorakie możliwości potwierdzania własnego „ja" przez grupę. Po czwarte, stowarzyszenia otwierają przed jednostką płaszczyzny bezpośredniego doświadczenia i działania, co umożliwia uzyskanie pewności i zaufania do siebie samego i tym samym przezwycięża poczucie wyobcowania (Heinemann 1989: 149).

Warto również podkreślić, że zgodnie z aktualnymi międzynarodowymi założeniami obowiązującymi w rehabilitacji i sporcie, a także polityce społecznej, osoba niepełnosprawna powinna być traktowana jako partner, a jednocześnie klient, który świadomie wybiera najbardziej odpowiadającą mu ofertę dostępną w środowisku z zakresu aktywizacji fizycznej, społecznej czy zawodowej. Dlatego też głównym zadaniem współczesnego systemu rehabilitacji jest rozpoznanie rzeczywistych potrzeb osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności i na tej podstawie przygotowanie atrakcyjnej, odpowiednio zróżnicowanej i dostosowanej oferty przeznaczonej dla tej kategorii obywateli. Oferta taka powinna zawierać rozwiązania, które stymulowałyby wszechstronny rozwój osób z różnymi dysfunkcjami w taki sposób, aby umożliwić im jak najpełniejsze uczestnictwo w różnych dziedzinach życia (Tasiemski, Koper 2013: 114).

MOŻLIWOŚCI I OGRANICZENIA W ZAKRESIE REALIZACJI REHABILITACYJNEJ FUNKCJI SPORTU OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Pomimo wymienionych wcześniej rozwiązań dotyczących systemu propagowania, wsparcia i rozwijania aktywności fizycznej wśród osób niepełnosprawnych, na który

to system składają się zarówno instytucje państwowe tak szczebla centralnego, jak i lokalnego, ale także organizacje trzeciego sektora, nadal istnieje wyraźna potrzeba nie tylko uregulowania spraw dotyczących powszechnej dostępności, ale także źródeł finansowania sportu osób niepełnosprawnych, a także innych ważnych obszarów. Będą to kolejno: dostępność do odpowiedniego zaplecza organizacyjnego w zakresie aktywności fizycznej przez osoby niepełnosprawne; dostosowanie oferty i rozwiązań systemowych zakresu aktywizowania przez sport do potrzeb osób niepełnosprawnych; charakter i dynamika zmian w zakresie wprowadzania nowych rozwiązań systemowych dotyczących sportu osób niepełnosprawnych; równe traktowanie osób pełno- i niepełnosprawnych w zakresie uprawiania sportu i aktywności fizycznej; prowadzenie polityki partycypacyjnej, angażującej w procesie decyzyjnym osoby niepełnosprawne; kontekst społeczno-ekonomiczny dotyczący rozwijania aktywności fizycznej osób niepełnosprawnych przez sport.

Na podstawie przeprowadzonych badań można wysunąć kilka istotnych wniosków, dotyczących aktualnej sytuacji, a także niezbędnych zmian w zakresie organizacji sportu osób niepełnosprawnych.

Po pierwsze, aktywność fizyczna osób niepełnosprawnych w Polsce istnieje na marginesie działalności sportowej osób pełnosprawnych. Jedynie w niewielkim stopniu osoby niepełnosprawne cieszą się takimi samymi przywilejami, z jakich korzystają ludzie pełnosprawni. Istotną przyczyną takiego stanu rzeczy są trudne warunki ekonomiczne i ciągłe uszczuplanie budżetów poszczególnych ministerstw, agend rządowych oraz organizacji świadczących usługi na rzecz osób niepełnosprawnych w Polsce. Powoduje to brak odpowiedniego zabezpieczenia przez budżet państwa środków na podstawową działalność promującą aktywność fizyczną wśród osób niepełnosprawnych. To z kolei sprawia, że baza sportowa dla osób niepełnosprawnych jest uboga, a jednocześnie jej rozwój spotyka się ze znacznym oporem

ze strony władz państwowych, które nie mają odpowiednich funduszy na jej rozwój i modernizację. W konsekwencji uniemożliwia to całkowicie jakąkolwiek aktywność sportową bądź też zmusza osoby niepełnosprawne do wyboru tej, która jest dla nich dostępna, na przykład ze względu na niedużą odległość od miejsca zamieszkania: *Jak tak obserwuję, to mam wrażenie, że coraz mniej ludzi chce uprawiać sport i w ogóle jakoś się ruszać. Mówię o osobach niepełnosprawnych, bo wśród sprawnych to jest chyba inaczej. W każdym razie ja jak obserwuję to widzę, że mało jest niepełnosprawnych. Ludzi odciągają inne rzeczy. Teraz mają komputery, Internet i co tam jeszcze. Ale też nie dziwię się, bo to wygodniejsze a w zamian niewiele mamy do zaoferowania. Nasza baza sportowa jest kiepska. Nie mamy dobrych obiektów, a te, które są to jest ich mało i większość z nich lata świetności ma już za sobą* (trener osób niepełnosprawnych).

Po drugie, funkcjonujący obecnie w Polsce system prawno-instytucjonalny nie zapewnia także odpowiednich narzędzi związanych z dostosowaniem oferty do indywidualnych potrzeb poszczególnych osób. Istniejące rozwiązania często zbyt jednostajnie traktują ludzi z różnego rodzaju dysfunkcjami fizycznymi, sprowadzając ich do jednej ogólnej kategorii niepełnosprawnych. W ten sposób różne kategorie osób niepełnosprawnych zostają objęte zakresem pomocy i instytucjonalnego wsparcia tylko w sposób pośrednio realizujący ich potrzeby. Nie tylko nie uwzględnia się w wystarczającym stopniu różnic związanych z potencjałem jednostkowym odnoszącym się do rodzaju i zakresu uszkodzenia organizmu i związanej z tym sprawności fizycznej, ale brakuje także rozwiązań uwzględniających różnice w dostępie do zasobów społecznych, kulturowych i ekonomicznych. Osoby gorzej sytuowane, uboższe, posiadające niższy status społeczny mają nieporównanie mniejsze szanse na skorzystanie z systemu wsparcia niż te, które mogą liczyć na większe zasoby materialne, społeczne i kulturowe oraz na większe zaangażowanie ze strony bliskich

osób: *Mogę powiedzieć, że nie raz widziałem już jak osoba zdolna, która mogłaby się rozwinąć, coś osiągnąć, to nie ma na to szansy, bo warunki ma złe i na pomoc bliskich nie ma, co liczyć. A wiadomo, że samemu nie da się wszystkiego zrobić, a z resztą też jak nie masz zachęty ze strony innych, jakiegoś wsparcia, że ktoś ci powie, że „fajnie, że to robisz", to też masz mniejsze ambicje i mniejszą motywację do działania* (osoba niepełnosprawna uprawiająca sport amatorski).

Po trzecie, zarówno obowiązujące rozwiązania systemowe, jak i osoby sprawujące nad nimi nadzór, a także te odpowiedzialne za zarządzanie poszczególnymi podmiotami trzeciego sektora, nie zawsze potrafią umiejętnie realizować powierzone im zadania. Związane jest to bardzo często ze zwykłą niechęcią do wprowadzania zmian, brakiem pomysłów na zaradzenie bieżącym trudnościom i niewystarczającym zaangażowaniem ze strony władz oraz działaczy związkowych, ale też niedostrzeganiem potrzeby reorganizacji i koniecznych zmian: *U nas władze, jak siedziały te same, tak siedzą i nic praktycznie nie robią. Póki nie zmieni się ktoś na górze, to nie ma co liczyć, że coś się poprawi. To są ludzie ci sami od lat i dobrze im jest tak jak jest, ale tak się nie da, bo świat idzie dalej, a my w miejscu stoimy niestety* (fragment wypowiedzi niepełnosprawnego sportowca).

Po czwarte, istotnym problemem jest tutaj powolność działania agend państwowych, wynikająca między innymi z opieszałości zarówno całych instytucji, jak i pojedynczych osób, które nimi zarządzają. Duże znaczenie ma tutaj biurokratyczność systemu, która odznacza się przerostem struktur organizacyjnych i niedostosowaniem istniejących rozwiązań do wymagań współczesnego świata i potrzeb osób niepełnosprawnych, przez co cały system działa w sposób powolny, ociężały i niewydolny. Naraża w ten sposób osoby niepełnosprawne na dodatkowe koszty związane z opóźnioną rehabilitacją, spowolnieniem procesu wspomagania poszczególnych osób w powrocie do społeczeństwa czy po

prostu efektywnej realizacji nałożonych na niego zadań: *Prawda jest niestety taka, że nie mamy się, do kogo zwrócić. Każdy ogląda się na drugiego i nie chce się do niczego zobowiązać. Zresztą u nas tak jest, że jeśli już o czymś się myśli to taka podstawowa rehabilitacja, ale nikt nie chce się zająć organizacją sportu, zwłaszcza jego finansowaniem, bo to nie jest coś, co traktują jako coś dodatkowego, coś co nie jest niezbędne dla rehabilitacji osoby niepełnosprawnej* (osoba niepełnosprawna uprawiająca sport amatorski).

Po piąte, stworzenie nawet najlepszej oferty dla tej kategorii osób nie oznacza jednocześnie równego do niej dostępu. Dzieje się tak bowiem w ich przypadku, mamy do czynienia z jednej strony z przeszkodami natury społeczno-kulturowej, takimi jak niski status społeczny środowiska pochodzenia, brak zrozumienia dla własnych potrzeb przez najbliższe otoczenie czy niewystarczającą świadomość członków rodziny, co do sposobu i zakresu właściwego wsparcia dla osób niepełnosprawnych. Gdy dodamy do tego jeszcze nierównomiernie rozwiniętą infrastrukturę (znacznie gorszą na wsi i w małych miastach niż w większych aglomeracjach) oraz mało wydajny obieg informacji dotyczących różnych inicjatyw społecznych na rzecz osób niepełnosprawnych (w tym właśnie związanych z ich aktywizowaniem przez sport), to okazuje się, że zamiast włączać osoby niepełnosprawne w krwiobieg życia społecznego, system ten wprowadza dodatkowe podziały: *Niby jest tak, że są jakieś możliwości, ale i tak nie tyle, co by było potrzeba. No, ale co z tego, że są, jak dla wielu osób trudno z nich skorzystać. No ja sam dojeżdżać muszę 70 kilometrów, żeby dostać się tutaj, na trening. Ale ja mam samochód, prawo jazdy i na szczęście trochę pieniędzy, żeby mieć, za co dojechać, Ale jak są tacy, co nie mają, to, co wtedy. Także powiem, że to nie jest tak, że każdy może sobie cos tam wybrać i już jest załatwione. No tak nie jest niestety i pewnie długo jeszcze nie będzie w tym naszym kraju* (osoba niepełnosprawna uprawiająca sport amatorski).

Po szóste, to ograniczona możliwości wpływu i partycypowania osób niepełnosprawnych na politykę kreowania zmian dotyczących sportu. W Polsce osoby niepełnosprawne dopiero niedawno zaczęły funkcjonować w sferze publicznej. Dlatego obszary działania osób niepełnosprawnych, w jakich można je zobaczyć, są nadal mocno ograniczone. Dotyczy to także sfery sportu i aktywizacji osób niepełnosprawnych poprzez jego uprawianie: *Co z tego, że jesteśmy zainteresowani tym czy tamtym, jak nas nikt o zdanie nie pyta. Właściwe to jest tak, że decyzje jakieś zapadają, a potem my się o tym dowiadujemy i już. Nic więcej nie ma. Po prostu wiesz tyle, ile ci powiedzą i robisz to, co ci każą* (osoba niepełnosprawna uprawiająca sport wyczynowy).

Po siódme, to kontekst społeczno-ekonomiczny dotyczący rozwijania aktywności fizycznej osób niepełnosprawnych przez sport. To, co bowiem wydaje się stanowić największe wyzwanie, to mentalność społeczeństwa. Nadal bowiem w wielu wypadkach osoby niepełnosprawne są w Polsce traktowane jako obywatele drugiej kategorii, od których wprawdzie nie wymaga się zbyt wiele, ale których nie tylko nie wspiera się w należyty sposób, ale po prostu nie postrzega się ich jako pełnoprawnych członków społeczeństwa. I tak jak w życiu codziennym osoby niepełnosprawne napotykają na brak zrozumienia oraz przejawy nietolerancji ze strony ludzi pełnosprawnych, tak samo jest w sporcie, gdzie widoczne jest ignorowanie aktywności sportowej i sukcesów osiąganych przez osoby z różnego rodzaju dysfunkcjami organizmu: *Ja już mam za sobą spory staż, bo niepełnosprawnym jestem od przeszło dwudziestu lat, więc muszę powiedzieć, że zmieniło się i to sporo przez ten czas. Kiedyś znacznie trudniej było poruszać się na zewnątrz, dotrzeć do różnych miejsc. Teraz z tym jest dużo lepiej. I więcej się dba i mówi o niepełnosprawnych o to jest duży postęp. Tylko najwięcej zależy od ludzi, tych na ulicy, bo to oni muszą się też zmienić, a z tym bywa już różnie. Nie powiem, żeby nie*

było lepiej niż kiedyś, bo jest lepiej. Ale chyba wolniej ludzie się zmieniają niż architektura […] (osoba niepełnosprawna uprawiająca sport amatorski).

REKOMENDACJE

Analiza literatury i wyniki prowadzonych badań pozwalają zauważyć, że zrównoważona i realistyczna koncepcja siebie (także w aspekcie fizycznym) jest ważnym warunkiem integracji ludzi niepełnosprawnych ze środowiskiem społecznym. Sport uznawany jest za jedną z form działalności pozwalających osiągnąć ten cel (Rennick, Harter 1989; Manano i wsp. 2003; Weiss i wsp. 2003). Uczestnictwo w sporcie poprawia wizerunek samego siebie u osób z niepełnosprawnością, a jednocześnie wpływa na ich społeczny odbiór i zmianę stereotypowego sposobu postrzegania tej kategorii ludzi (Ninot i wsp. 2005; por. Wilski, Nadolska 2013: 145). Jak pisze Zofia Żukowska (1999: 27), zagadnienia te wskazują na głęboko humanistyczne przesłanki efektywności procesu rehabilitacji przez sport. Wiążą się one z wielorakimi uwarunkowaniami sytuacji społecznej osób niepełnosprawnych, ale także odpowiednim doborem metod i środków ułatwiających najpierw kontakt z innymi ludźmi, potem otwarcie się na innych, aż wreszcie akceptacją siebie samego. To właśnie od właściwej interakcji z otoczeniem, a przede wszystkim z najbliższymi i znaczącymi osobami, człowiek niepełnosprawny może poprzez zaangażowanie w sport osiągnąć najlepsze efekty związane z jego integracją i włączeniem w szersze kręgi społeczne (Żukowska 1999: 27). Kluczową rolę odgrywają w tym zakresie wszyscy ci, którzy czynnie uczestniczą w procesie rehabilitacji osoby niepełnosprawnej. To od nich, a przede wszystkim od ich postawy i zrozumienia dla potrzeb osób niepełnosprawnych w znacznym stopniu zależy, jak będzie przebiegał proces włączania danej osoby w główny nurt życia społecznego.

Aby proces ten przebiegał możliwie najsprawniej i najmniej dotkliwie dla osoby niepełnosprawnej, ważne jest, aby zapewnić jej wielozakresowe wsparcie zarówno dotyczące warunków fizycznych, jak i społecznych oraz psychicznych. Ogromne znaczenie ma także równoległe realizowanie terapii psychicznej i społecznej (Żukowska 1999: 27). Przede wszystkim kluczowe jest, aby osoby niepełnosprawnej nie traktować jako obiektu działań rehabilitacyjnych, ale podkreślać jej podmiotowość i czynnie włączać ją we wszystkie działania jej dotyczące.

Co więcej, sport dzięki uniwersalności i ogólnospołecznej aprobacie stojących za nim wartości może przyczynić się do zmiany stereotypowego wizerunku ludzi niepełnosprawnych z osoby roszczeniowej, zależnej i życiowo nieporadnej na wizerunek człowieka samodzielnego, niezależnego i będącego pełnoprawnym uczestnikiem różnych stosunków społecznych.

Niemniej jednak, aby wszystkie te mechanizmy pozytywnego oddziaływania sportu mogły skutecznie funkcjonować, niezbędna jest modyfikacja w systemie instytucjonalnego wsparcia dla osób niepełnosprawnych, który obecnie cierpi na kilka poważnych dolegliwości. Przede wszystkim jest to brak odpowiednich rozwiązań lub ich nieadekwatność do potrzeb osób niepełnosprawnych, co powoduje, że trudno jest mówić o równości w dostępie do zaplecza instytucjonalnego, organizacyjnego czy finansowego. W ten sposób osoby niepełnosprawne nierzadko pozbawione zostają realnego wsparcia, pozwalającego im na rehabilitację na odpowiednim dla nich poziomie, a tym samym poprawę jakości ich życia. Istniejące zaś bariery infrastrukturalne, ale też społeczne, nie tylko uniemożliwiają równy dostęp do istniejących zasobów, ale tworzą też przestrzeń dla umacniania się społecznych podziałów.

Ponadto, trzeba zwrócić uwagę na fakt, iż do niedawna głos osób niepełnosprawnych był w ogólnospołecznej debacie dotyczącej ich samych niejednokrotne ignorowany. Jeśli

zaś osoby niepełnosprawne nie będą miały realnego wpływu na swoją przyszłość, a także możliwości, aby brać udział w procedurach decyzyjnych dotyczących polityki aktywizacji, to działania te będą miały wyłącznie charakter fasadowy.

Aby przeciwdziałać powyższym dolegliwościom, spowodowanym obecnie funkcjonującymi rozwiązaniami systemowymi, należy podjąć działania zmierzające w kierunku podniesienia ich efektywności. Zmiany takie powinny iść w dwóch kierunkach: pierwszym, dotyczącym rozwiązań systemowych związanych z oddziaływaniem na sytuację i postępowanie beneficjentów tej aktywności; drugim, odnoszącym się do zwiększenia sprawności podejmowanych działań, ich zakresu, planowania, wdrażania, a także koordynowania pomiędzy różnymi podmiotami zaangażowanymi w proces aktywizowania i integrowania osób niepełnosprawnych za pośrednictwem różnych form aktywności fizycznej (Gąciarz, Ostrowska, Pańków 2008: 120). W tym kontekście kluczowe wydają się zmiany, które polegać będą na wypracowywaniu nowych standardów wdrażania polityki państwa, co oznacza konsekwentne opieranie wszystkich przedsięwzięć i ich finansowanie na programach wieloletnich, uwzględniających specyfikę sportu osób niepełnosprawnych. Należy także zadbać o większe uelastycznienie samego systemu wsparcia osób niepełnosprawnych, który obecnie wydaje się zbyt skostniały, przez co ma ograniczaną zdolność dostosowywania się do zachodzących zmian, a także specyfiki różnych środowisk. Niezbędne jest stworzenie warunków dla większego zaangażowana się w aktywizację osób niepełnosprawnych przez lokalne środowiska, co powinno z jednej strony przynieść poprawę w zakresie adekwatności celów polityki integracyjnej w ramach danego środowiska, a z drugiej wzmocnić poczucie jego sprawstwa oraz wpływ na realizowane przez siebie zadania. Konieczna wydaje się również strategia związana z propagowaniem uprawiania sportu i edukacją w tym zakresie, która uświadomiłaby osobom niepełnosprawnym oraz ich bliskim

(zwłaszcza rodzicom i opiekunom małoletnich) możliwości stymulowania rozwoju osób niepełnosprawnych za pomocą tej aktywności. Wreszcie, należy lepiej wykorzystać potencjał niepełnosprawnych sportowców w budowaniu pozytywnego wizerunku całego środowiska osób niepełnosprawnych oraz w oddziaływaniu na świadomość społeczną, co powinno prowadzić do zmiany nastawień społecznych wobec zjawiska niepełnosprawności.

Biorąc pod uwagę powyższe kwestie, należy stwierdzić, iż działania nakierowane na aktywizację i integrację społeczną osób niepełnosprawnych poprzez aktywność sportową muszą uwzględniać specyfikę ich potrzeb tak, aby były one zdolne w pełni korzystać z rozwiązań systemowych. W tej dziedzinie najważniejszą rolę ma do odegrania państwo m.in. poprzez politykę grantów celowych czy współfinansowanie wieloletnich programów, a także zachęt do współpracy ze strukturami społeczeństwa obywatelskiego. Dlatego system ten należy w jeszcze większym stopniu oprzeć na organizacjach pozarządowych, które mają nie tylko największe możliwości bezpośredniego kontaktu z osobami niepełnosprawnymi, ale także najlepsze rozeznanie w sytuacji danego środowiska oraz posiadają zdolność nawiązywania współpracy na poziomie lokalnym z innymi podmiotami.

W tym samym czasie państwo, korzystając z odpowiednich regulacji prawnych, powinno opracować nowe standardy w zakresie wspierania aktywności sportowej osób niepełnosprawnych. Jednocześnie jako dysponent określonych zasobów powinno doprowadzić do takiej alokacji posiadanych środków, która zapewni realizację potrzeb poszczególnych kategorii osób niepełnosprawnych. Zdaniem Barbary Gąciarz, Antoniny Ostrowskiej i Włodzimierza Pańkowa (2008: 121), miałoby się to odbywać na zasadzie przebudowy obecnego systemu poprzez doprowadzenie do jego stopniowego przestawiania z koncentracji na opiece i zaspokajaniu podstawowych potrzeb w kierunku trwałej i zrównoważonej poprawy jakości życia tej kategorii osób.

BIBLIOGRAFIA

Beck Jerzy (1977), *Sport w rehabilitacji inwalidów*, AWF w Warszawie, Warszawa.

Dega Wiktor (1971), *Sport i turystyka jako czynnik rehabilitacji osób poszkodowanych na zdrowiu*, [w:] Jerzy Beck, Krzysztof Walicki (red.), *Możliwości uprawiania sportu przez inwalidów*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa, s. 15–25.

Dłużewska-Martyniec Wiesława (2009), *Aktywność sportowa osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] Stanisław Kowalik (red.), *Kultura fizyczna osób z niepełnosprawnością. Dostosowana aktywność ruchowa*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk, s. 426–456.

Europejska Karta Sportu dla Wszystkich: Osoby Niepełnosprawne (1997), [w:] Jan Ślężyński, *Sport szansą życia niepełnosprawnych*, PSON, Kraków, s. 10–12.

Gąciarz Barbara, Ostrowska Antonina, Pańków Włodzimierz (2008), *Integracja społeczna i aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych zamieszkałych w małych miastach i na terenach wiejskich – uwarunkowania sukcesów i niepowodzeń*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii Socjologii Polskiej Akademii Nauk, Warszawa.

Gill Diane L. (2007), *Gender and cultural diversity*, [w:] Gershon Tanenbaum (ed.), *Handbook of psychology*, Wiley, New York.

Gryglewicz Andrzej, Smoleń Andrzej (2006), *Systemowe determinanty osiągnięć polskich sportowców niepełnosprawnych na igrzyskach paraolimpijskich*, [w:] Jerzy Chełmecki (red.), *Społeczno-edukacyjne oblicza olimpizmu. Ruch olimpijski i niepełnosprawni sportowcy*, t. II, AWF w Warszawie, Polska Akademia Olimpijska, Warszawa, s. 40–48.

Gutierrez Melchor, Caus Núria, Riuz Luis-Miguel (2011), *The influence of parents on achievement orientation and motivation for sport of adolescent athletes with and without disabilities*, „Journal of Leisure Research", no 43, s. 355–382.

Guttmann L. (1976), *Significance of sport in rehabilitation of spinal paraplegics and Tetraplegics*, „Journal of the American Medical Association", no 236 (2).

Heinemann Klaus (1989), *Wprowadzenie do socjologii sportu*, Centralny Ośrodek Metodyczny Studiów Nauk Politycznych, Warszawa.

Hutzler Yeshayahu, Sherrill Claudine (2007), *Defining adapter physical activity: international Perspectives*, „Adapted Physical Activity Quarterly", no 24.

Jarzynowski Lech (2006), *Analiza struktur ruchu olimpijskiego i paraolimpijskiego*, [w:] Jerzy Nowocień (red.), *Społeczno-edukacyjne oblicza olimpizmu. Ruch olimpijski i niepełnosprawni sportowcy*, t. II, AWF w Warszawie, Warszawa, s. 46–58.

Kosmol Andrzej (red.) (2008), *Teoria i praktyka sportu niepełnosprawnych*, Wydawnictwo AWF, Warszawa.

Kowalik Stanisław (2012), *Mechanizmy oddziaływania na osobę niepełnosprawną poprzez ich uczestnictwo w sporcie dostosowanym*, [w:] Stanisław Kowalik (red.), *Kultura fizyczna dla osób niepełnosprawnych*, AWF w Poznaniu, Poznań, s. 19–41.

Kwapiszewski Krzysztof, Kosmol Andrzej (2011), *Wprowadzenie*, [w:] Natalia Morgulec-Adamowicz, Andrzej Kosmol (red.), *Sportowe formy aktywności osób niepełnosprawnych i starszych. Adaptatywna aktywność fizyczna* (APA), Polskie Towarzystwo Adaptowanej Aktywności Fizycznej, Warszawa, s. 5–12.

Kowalik Stanisław, Miotk-Mrozowska Magdalena (2013), *Sport paraolimpijski a rozwój osób niepełnosprawnych*, [w:] Maciej Wilski, Jarosław Gabryelski (red.), *Idee olimpijskie a kierunki rozwoju sportu osób niepełnosprawnych*, AWF w Poznaniu, Poznań, s. 7–28.

Maiano Christophe, Ninot Grégory, Bruant Gérard, Benattar Bernard (2003), *Effect of placement in specialized establishment on adolescent perceived competence following school failure*, „Canadian Psychology", no 44, s. 139–141.

Milanowska Kazimiera (1999), *Sport i aktywność ruchowa jako istotny czynnik w rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, [w:] Jan Ślężyński (red.), *Sport w rehabilitacji niepełnosprawnych*, Polskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych, Kraków, s. 23–24.

Molik Bartosz, Morgulec-Adamowicz Natalia, Kosmol Andrzej (2008), *Zespołowe gry sportowe osób niepełnosprawnych. Koszykówka na wózkach i rugby na wózkach*, AWF w Warszawie, Warszawa.

Nadolska Anna, Magdalena Koper (2012), *Możliwości kształtowania Ja cielesnego osób niepełnosprawnych poprzez ich uczestnictwo w sporcie dostosowanym*, [w:] Stanisław Kowalik (red.), *Kultura fizyczna dla osób niepełnosprawnych*, AWF w Poznaniu, Poznań, s. 43–65.

Niedbalski Jakub (2015), *Sport jako narzędzie aktywizacji i społecznej integracji osób z niepełnosprawnością fizyczną*, „Problemy Polityki Społecznej", 28 (1), s. 101–110.

Ninot Grégory, Bilard Jean, Delignières Didier (2005), *Effects of integrated or segregated sport participation on the physical self for adolescents with intellectual disabilities*, „Journal of Intellectual Disability Research", no 49, s. 682–689.

Rekowski Witold, Wilk Sławomir (1997), *Rehabilitacja ruchowa*, [w:] Zbigniew Krawczyk (red.), *Encyklopedia kultury polskiej XX wieku. Kultura fizyczna, sport*, Instytut Kultury, Warszawa.

Rennick Mari J., Harter Susan (1989), *Impact of social comparisons on developing self-perceptions of learning disabled students*, „Journal of Educational Psychology", no 81, s. 631–638.

Smith Ginger, Cohn Andrea, Ford Sybil (2010), *Sport commerce and peace. The special case the Special Olympics*, „Journal of Business Ethics", no 89, s. 587–602.

Sobiecka Joanna (2013), *Wizerunek polskiego paraolimpijczyka*, AWF w Krakowie, Kraków.

Sobiecka Joanna (2009), *Rola sportu w procesie kompleksowej rehabilitacji polskich uczestników igrzysk paraolimpijskich*, AWF w Krakowie, Kraków.

Sobiecka Joanna, *Sport inwalidów – wyobcowany krąg ludzi?*, „Postępy Rehabilitacji" 1999, nr 13 (3), s. 119–127.

Ślężyński Jan (1997), *Sport szansą życia niepełnosprawnych*, PSON, Kraków.

Tasiemski Tomasz, Koper Magdalena (2013), *Miejsce sportu w procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych fizycznie*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania", nr 3 (8), s. 111–134.

Ulatowski Tadeusz (1981), *Teoria i metodyka sportu*, Wydawnictwo Sport i Turystyka, Warszawa.

Weiss Jonathan A., Diamond Terry, Demark Jenny, Lovald Benedicte (2003), *Involvement in special Olympics and its relations to self-concept and actual competency in participants with developmental disabilities*, „Research in Developmental Disabilities", no 24, s. 281–305.

Wieczorek Marta, Kuriata Beata (2013), *Sport niepełnosprawnych intelektualnie jako czynnik adaptacji i integracji społecznej*, [w:] Maciej Wilski, Jarosław Gabryelski (red.), *Idee olimpijskie a kierunki rozwoju sportu osób niepełnosprawnych*, AWF w Poznaniu, Poznań, s. 53–64.

Wilski Maciej, Nadolska Anna (2013), *Osobowość sportowa zawodników olimpiad specjalnych*, [w:] Maciej Wilski, Jarosław Gabryelski (red.), *Idee olimpijskie a kierunki rozwoju sportu osób niepełnosprawnych*, AWF w Poznaniu, Poznań, s. 145–157.

Wilski Maciej, Nadolska Anna, Dowling Sandra, McConkey Roy, Hassan David (2012), *Sporty zunifikowane Olimpiad Specjalnych jako forma wzbogacenia kapitału społecznego i wspomagania inkluzji społecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] Stanisław Kowalik (red.), *Kultura fizyczna dla osób niepełnosprawnych*, AWF w Poznaniu, Poznań, s. 83–104.

Woods Ron B. (2006), *Social Issues in Sport*, Human Kinetics Publishers, New York.

Żukowska Zofia (2006), *Wartość sportu mierzona uczestnictwem młodzieży niepełnosprawnej wobec kultury fizycznej*, [w:] *Społeczno-edukacyjne oblicza olimpizmu. Ruch olimpijski i niepełnosprawni sportowcy*, t. II, AWF w Warszawie, Warszawa, s. 126–134.

Żukowska Zofia (1999), *Aspekty socjopedagogiczne leczniczej aktywności sportowej*, [w:] Jan Ślężyński (red.), *Sport w rehabilitacji niepełnosprawnych*, Polskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych, Kraków, s. 25–31.

Akty prawne

Europejska Karta Sportu (dokument przyjęty przez Komitet Rady Ministrów Rady Europy w 1992 r, podczas konferencji na Rodos).

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz.U. 1997, Nr 78, poz. 483).

Ustawa z dnia 18 stycznia 1996 r. o kulturze fizycznej (Dz.U. 1996, Nr 25, poz. 113, z późn. zm).

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2011, Nr 127, poz. 721, z późn. zm.).

Ustawa z dnia 25 czerwca 2010 r. o sporcie (Dz.U. z 2010 , Nr 127, poz. 857, z późn. zm.).

Ustawa z dnia 7 kwietnia 1989 r. prawo o stowarzyszeniach (Dz.U. Nr 20, poz. 104, z późn. zm).

Ustawa z dnia 15 czerwca 2012 r. o ratyfikacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. 2012, poz. 882).

PERSONS WITH DISABILITIES AS AN ATHLETE

(Summary)

The chapter refers to the notion of sport of persons with disabilities, putting the main stress on the role of their physical involvement in the process of activation, integration and social inclusion. I first of all try to present specificity of sport of the disabled, and outline a genesis and directions for development of sport of the disabled in Poland and around the world. In further part of the chapter I will focus on demonstration of institutional and structural circumstances related to sport practicing by the disabled. I will also refer to direct experiences of this category of persons, posing an illustration to the raised notions. The closing part of this paper is posed by conclusions related to diagnosis of a present situation of the disabled practicing sport, and recommendations for changes in state policy towards them.

Keywords: sport, physical activity, and disability.

Leszek Ploch
Uniwersytet Przyrodniczo-Humanistyczny w Siedlcach

Artysta z niepełnosprawnością – perspektywa możliwości

Późno udziela dobrodziejstwa, kto go udziela proszącemu
(Seneka Młodszy)[1]

STRESZCZENIE

W artykule przedstawiono zagadnienie dotyczące perspektywy możliwości udziału w kulturze i sztuce artystów z niepełnosprawnością. Usiłowano scharakteryzować aktualny stan możliwości i jednocześnie związek między niepełnosprawnością a zmianami w funkcjonowaniu osobowości artystów zatrudnionych w warsztatach terapii zajęciowej oraz innych instytucjach wspierających adaptację zawodową wybranej grupy osób, amatorsko zajmujących się aktywizacją twórczą. Podkreślono ważność realizacji powszechnej edukacji artystycznej wszystkich rodzajów niepełnosprawności jako podstawowego elementu działań służących utwierdzaniu tych artystów w postawie niezależnego i pełnoprawnego funkcjonowania w przestrzeni publicznej oraz kulturze i sztuce. Zaprezentowano fragment wyników badań własnych, których celem była próba oceny psychologicznych skutków udziału w autorskim eksperymencie, tj. cyklu edukacji do działań twórczych 50-osobowej grupy młodych artystów. W badaniach wykorzystano Test Przymiotnikowy ACL H.G. Gougha i A.B. Heilburna (1980) oraz ankietę autoryzowaną. Zaistniałe zmiany na skutek udziału w eksperymencie oceniono poprzez porównanie retrospekcyjnego obrazu siebie (ja

1 Kalinkowski Stanisław (2001), *Aurea Dicta II, Złote Słowa*, Difin, Warszawa, s. 149.

przed udziałem w edukacji do działań twórczych) z aktualnym obrazem siebie (ja obecnie) artystów z niepełnosprawnością ruchową. Uzyskane wyniki przeprowadzonych analiz ukazały wiele istotnych korzystnych zmian w zakresie funkcjonowania osobowości badanych.

Słowa kluczowe: artysta z niepełnosprawnością, edukacja do działań twórczych, perspektywa możliwości.

Wychodząc z założenia, że nadzieja, optymizm życia, motywacja w podejmowaniu działań realizują się w konkretnej egzystencji podmiotu, możliwości perspektyw osoby z niepełnosprawnością wydają się być nieograniczone. Jednak utrwalanie stanu takiej wizji pedagogicznej ze względu na rozwój tej jednostki wymaga umiejscowienia go w szerszym kontekście panujących tendencji politycznych, społecznych, prawnych, kulturalnych i rozpatrywania w odniesieniu do konkretnych, indywidualnych warunków, sytuacji, możliwości, oczekiwań (Bałandynowicz 2015; Dykcik 2010; Hurrelmann 1994; Kozielecki 2001; Malicka 2002; Melchior 1990; Nikitorowicz 1995; Pilch [red.] 2000; Radziewicz-Winnicki, Bielska [red. nauk.] 2002; Żuraw 2008). Pedagodzy specjalni w swojej praktyce coraz częściej doświadczają, iż możliwości osoby z niepełnosprawnością, których następstwem staje się obserwowana samodzielność pracy i oczekiwane funkcjonowanie w środowisku, zawierają w sobie nie tylko pewien dojrzewający światopogląd, ale również określone treści i konkretne implikacje dla poprawy dalszej, odmiennej niż dotychczas, pracy wychowawczo-terapeutycznej, także refleksji psychologicznej i pedagogicznej. Oczekiwana perspektywa nie oznacza tym samym prowadzenia do zubożenia czy eliminowania tego, co zostało już dokonane, uzasadnione i rozwijane w polityce społecznej, kulturze, medycynie, psychologii, pedagogice specjalnej. Rozgraniczenie wizji perspektywy dotychczas kształtowanej od tej przyszłej, oczekiwanej wiązać należałoby nierozerwalnie

z kategorią wzmacniania autonomii i godności jednostki z niepełnosprawnością, zachęcania do asymilowania i rozwijania wartości wprowadzanych w życie i uzupełnianych dotychczas nieznanymi, poznawanymi i aktualizowanymi wartościami, prawami, regułami, zasadami, powinnościami. W tym kontekście podłoże udziału w życiu społecznym, socjalnym i kulturalnym rodzi szanse, a tym samym konsekwentny wymóg poszerzania obecności osoby z niepełnosprawnością w poszczególnych sektorach życia, również na gruncie szeroko rozumianej kultury i sztuki.

W podjętych w tym miejscu dociekaniach warto zadać sobie pytanie, dlaczego wizerunek osoby z niepełnosprawnością nadal ulega nieustannej, wciąż stygmatyzowanej weryfikacji społecznej, powszechnym, nieudacznym próbom pozbawionym profesjonalności rozpoznania oraz zubożonej skrajnie tendencji przedmiotowego potraktowania, a z drugiej strony tendencji okrywania pobłażliwością, ubóstwem adekwatności powagi uznania, szacunku i właściwej dojrzałości oceny ogółu otoczenia? Okazuje się, że w takich warunkach żadna osoba z niepełnosprawnością nie jest w stanie funkcjonować zgodnie z zasadami człowieka wolnego, uznanego i zaakceptowanego. Można mówić, że jej szanse zaistnienia z góry nie mają racji bytu, bez względu na fakt, na jakim poziomie zdrowotnym, materialnym, zawodowym czy społecznym się znajduje. W takim klimacie nie może być niestety mowy o jakichkolwiek perspektywach egzystencji, sprawiedliwym wartościowaniu, stabilności porządkowania indywidualnego systemu wartości, możliwości dowartościowania, odpowiedniej integracji procesów poznawczych, afektywnych i motywacyjnych w wartościowaniu, zapewnieniu stabilności poczucia realizacji wartości wyższych w życiu codziennym, pełnym rozwoju i kształceniu, dojrzewaniu w nadziei. Uwzględniając w pełni kondycję osoby z niepełnosprawnością i związaną z nią postawę nadziei, dzięki której może uczestniczyć w istnieniu i posiąść na swój sposób jego pewność,

problem fundamentu perspektywy nabiera w tym kontekście szczególnego znaczenia. Ujawniające się wciąż bariery społeczne nadal są zbyt głęboko utrwalane w środowisku, a tym samym uniemożliwiają prawidłowe funkcjonowanie każdej jednostki z niepełnosprawnością, na miarę społecznie oczekiwaną, akceptowaną przez nich samych oraz ich rodziny. W konsekwencji, ze stanem tym nierozerwalnie związany jest także niedoceniany obszar możliwości doświadczania wrażliwości, kształtowania świadomości społecznej, moralnej, wychowywania w prawdzie oraz dojrzałości osobniczej środowiska.

Wizja artysty z niepełnosprawnością musi w związku z tym, w pierwszej kolejności uwzględniać jego absolutnie niezaprzeczalne walory, mocne strony, zamiłowania, zdolności, talenty, umiejętności, marzenia, nadzieje. W tej wizji musi być miejsce na permanentną oświatę środowiska, uczciwą konfrontację ze światem osoby dotkniętej niepełnosprawnością, komunikację pozbawioną nieuzasadnionych mitów, uprzedzeń i stereotypów. Taka ożywiona i merytorycznie uzasadniona zdrowa komunikacja powinna opierać się wyłącznie na wartościach uznawanych po obu stronach. Jak podkreśla Kazimierz Popielski „wartości wiążą ludzką egzystencję z życiem, aktywizują przebieg relacji międzyludzkich i są przedmiotem odniesienia jednostki. Przyciągają i otwierają na rzeczywistość, zobowiązują ją i ukierunkowują. W tym znaczeniu można o nich orzekać w terminach rzeczywistości, które umożliwiają jednostce proces autotransformacji, transformacji, ukierunkowywania i podejmowania decyzji" (1996: 62).

Biorąc pod uwagę aktualny stan sprzyjających okoliczności, można uznać, iż w wyniku zmieniających się granic wyznaczających obszar funkcjonowania, w tym także twórczego, jednostki z niepełnosprawnością, wyższa zdecydowanie niż w przeszłości jakość możliwości zapewnienia edukacji włączającej, bardziej świadoma jej postawa, konsumenta dóbr i usług kultury, zdają się pozytywnie wpływać na re-

definicję pojęcia ograniczony, izolowany, marginalizowany, wykluczony ze środowiska. To oznacza, że każdej jednostce z niepełnosprawnością w coraz szerszym zakresie przysługuje powszechnie obowiązek respektowania prawa do wolności sumienia, działania, dokonywania wyborów, bez narzucania sposobu myślenia czy określonych postaw, w miejsce umożliwiania docierania do prawdy, sprzyjania budowaniu własnej godności poprzez dobro w sobie, odkrywania wartości człowieczeństwa, uznania wartości chroniących osobowe funkcjonowanie (Olbrycht 2004: 61–68). Każda jednostka, jak słusznie podkreśla Andrzej Bałandynowicz (2011), musi mieć zapewnione prawo do bycia traktowanym jako indywidualna jednostka, bycia wysłuchanym i akceptowanym, do dbałości o odbywanie rozmów w zaufaniu, dojrzałego wykazywania zrozumienia dla sytuacji i potrzeb jednostki, do systematycznego uzyskiwania pomocy w rozwiązywaniu problemów własnych. W tak kształtowanych warunkach ma szansę zaistnienie swego rodzaju równowaga stanu oczekiwanego uczciwej wizji świata osoby z niepełnosprawnością, a tym samym czynne krystalizowanie adekwatnego jej wizerunku, wizerunku jednostki spragnionej obdarowywania swoją dobrocią innych, przekazywania własnych wartości w nadziei zaistnienia, przydatności, uznania.

Warto jednak zadać sobie pytanie, czy człowiek z niepełnosprawnością posiadający zdolności artystyczne może w obecnym czasie, pełnym chaosu i braku dostatecznie unormowanych praw, utrwalać stabilnie swój osobisty wizerunek artystyczny w środowisku własnym i szerszym, pozbawionym fałszywej otoczki, uciążliwych ograniczeń, uzurpowania praw przyzwolenia i źle zrozumianej pobłażliwości? W jakim stopniu otoczenie jest w stanie w porę zrozumieć zakres specjalnych potrzeb na tym odcinku i praktycznie, na co dzień wesprzeć czynnie wszelkie indywidualne próby, wysiłek, zamierzenia, dążenia, starania, utrudnienia i uciążliwości w podejmowaniu przez nich działań twórczych?

KIM JEST ARTYSTA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ?

Należy uznać, że rozumienie istoty pojęcia artysta decyduje o jego koncepcji. Przyjmując tym samym, że jest nią ponadprzeciętna umiejętność wyrażania sztuki i sprawność jej zastosowania, kreowana jest koncepcja metodyczna artysty, bez względu na fakt, czy u określonej jednostki zdiagnozowano niepełnosprawność czy też nie. Koncepcja ta zakłada możliwość wyuczenia się określonych zachowań artysty, a w związku z tym określa też ich kanon i kryteria formalnej oceny. Wydaje się, że cechą główną warunkującą określenie mianem artysta jest spełnienie warunku stałości twórczej obecności, tj. dokształcanie, usprawnianie w stopniu sobie najwyższym własnych umiejętności, zdolności, predyspozycji, talentu, opanowanie określonych technik artystycznych, stałość dążenia do ćwiczeń mobilizujących i ukierunkowujących, utrwalanie nabytych potencjalnych możliwości, uzyskiwanie biegłości wyuczonych technik, doskonalenie rzemiosła twórczego, publiczna prezentacja osiągnięć. Artystę w tym znaczeniu cechuje jego rodzaj aktywności, tj. „działania i czynności o charakterze kreacji twórczej, skupiające się na obserwowaniu zjawisk i zachowań wiążących się ze sztuką artystyczną, eksplorowaniu różnych dzieł artystycznych, dociekaniu i stawianiu własnych propozycji dotyczących funkcjonowania artystycznego w świecie sztuki i kultury artystycznej, wyrabianiu biegłości i zręczności artystycznych poprzez udział w systematycznej praktyce działalności twórczej i odtwórczej, umiejętnym koncentrowaniu sił i form charakteryzujących jego indywidualną (bądź grupową), osobistą aktywność twórczą". I dalej „aktywność artystyczna, której efektem jest ukonkretniony własny produkt twórczy (dzieło, utwór, idea, wytwór, przedmiot, akt, źródło szczególnego rodzaju przeżyć i przyjemności), to oprócz czynności łączenia pracy umysłowej i fizycznej kompleks uzdolnień twórczych, osobowość twórcy (intuicja, wyobrażenia), niepowtarzalny swoisty klimat. Jako forma

doskonalenia uzdolnień, talentu, umiejętności jednostki występuje w roli środka realizacji pozaartystycznych wartości edukacji, wychowania, doświadczania lub jako wartość sama w sobie" (Ploch 2014: 22–23).

Za cel główny artysty można uznać fakt posiadania i obdarowywania innych: np. wiedzy, uznania, miłości, talentu, wytworów własnych, które wymagają perfekcjonizmu wykonania jako środka do osiągnięcia tego celu. Artyście przypisany jest więc wymiar instrumentalny. Na jedność modelowania artysty z niepełnosprawnością w pracy pedagogicznej składa się w konsekwencji stałość dążenia i trwania w wysiłku w kształtowaniu cech osobowości niezwykle rzadkich, bo trudnych do zdobycia. Rola nauczyciela-mistrza w tej relacji jest nie do przecenienia, a obie strony muszą zaakceptować konsekwencje podjętego trudu. Okazuje się, że perfekcjonizm jako niezbędna cecha artysty wymaga nieustannego kontrolowania siebie i potwierdzania kolejnych osiągnięć, dokonań, wytworów przed samym sobą oraz innymi. Taka preferencja wartości kształtuje u jednostki określone nastawienie jako dyspozycję względnie trwałą, ukierunkowuje ją na dobro rozważane w kategorii wszechstronnego rozwoju. Uczy takiego sposobu bycia, który owocuje niespodziewaną i zaskakującą radością, pozwala przeciwstawić się takim stanom, jak nuda, zazdrość czy agresja przeżywanych na przykład w sytuacjach oczekiwań wobec innych. Dlatego jakiekolwiek oceny zewnętrzne, choć mają swoją wartość w kategoriach budowania perspektywy, nie powinny wpływać na strategię biegu realizacji założonego celu, hamować obrany ideał aktywności twórczej, obniżać bilans energetyczny jednostki.

Wśród osób z niepełnosprawnością kandydujących do miana artysty należy uznać istnienie wielu zróżnicowanych skrajnie jednostek i grup. Okazuje się, że prawo do uprawiania działalności twórczej ma każda jednostka, jednak nie każda jest w stanie spełnić określone dla tych działań warunki, jak też nie dla każdej z nich otoczenie jest w stanie

zapewnić właściwy klimat rozwoju „podejmowanie wszelkiej aktywności artystycznej, w tym również twórczej, wynika zawsze z zaplecza, jakie stanowi specyficznie kształtująca się osobowość jednostki z niepełnosprawnością, a jednocześnie z uwarunkowań składowych (czynników) tkwiących poza nią, tj. w otoczeniu własnym oraz dalszym środowisku społeczno-wychowawczym" (Ploch 2014: 53).

Warto zwrócić uwagę, iż na przebieg indywidualnego biegu twórczej aktywności jednostki niebagatelny wpływ ma rodzaj niepełnosprawności oraz wynikające z tego stanu często złożone skutki. Każdy zdiagnozowany i orzeczony rodzaj niepełnosprawności powoduje w konsekwencji skrajnie odmienny i niezwykle skomplikowany zakres problemów wokół biegu spraw i funkcjonowania, także w obszarze działań twórczych. Już choćby z tej przyczyny, szanse rozwoju w doświadczaniu aktywności twórczej będą zawsze odmienne i z tego powodu wymagają wypracowania zupełnie innej, precyzyjnie określonej, zindywidualizowanej strategii postępowania uczestniczącego (zarówno przez osobę dotkniętą niepełnosprawnością, jak i otoczenie wspierające). Niepełnosprawność może mieć charakter trwały lub okresowy, a źródło pochodzenia wynikać z bardzo różnych przyczyn, np. etiologicznych, genetycznych, środowiskowych, nabytych infekcji, zaburzeń przemiany materii, schorzeń somatycznych. Uszczegóławiając, wśród przyczyn niepełnosprawności najczęściej wymienia się wady wrodzone, choroby i choroby przewlekłe, wypadki nagłe. Ze względu na rodzaj zdiagnozowanej niepełnosprawności wymienia się osobników z obniżoną sprawnością sensoryczną (zmysłową) – brak, uszkodzenie lub zaburzenie funkcji zmysłowych (są to m.in. osoby niewidome, słabowidzące, głuche, słabosłyszące, z zaburzeniami percepcji wzrokowej i słuchowej); z obniżoną sprawnością intelektualną i demencją starczą; z obniżoną sprawnością funkcjonowania społecznego – zaburzenia równowagi nerwowej, emocjonalnej oraz zdrowia psychicznego; z obniżoną sprawnością komuniko-

wania się – utrudniony kontakt słowny (zaburzenia mowy, autyzm, jąkanie się); z obniżoną sprawnością ruchową – osoby z dysfunkcją narządu ruchu (wrodzoną lub nabytą); z mózgowym porażeniem dziecięcym (uszkodzenia mózgu płodu); z obniżoną sprawnością psychofizyczną z powodu chorób somatycznych – np. nowotwory, guz mózgu, cukrzyca, rak) (Europejska Rada Medycyny Fizykalnej i Rehabilitacji 2013; Brągiel, Badora (red.) 2005; Dykcik (red.) 1997; Kwaśniewska, Wojnarska (red.) 2004; Sowa 1997; Wyczesany 2005; Żółkowska, Konopska, Szarkowicz (red.) 2011).

Biorąc pod uwagę powyższe, stwierdzić należy, że w treści, dynamice, poziomie i częstotliwości doświadczania sztuki, dzieł twórczych, każdym celom podejmowanym próbom aktywności artystycznej jednostki z niepełnosprawnością nie powinny i nie mogą przeszkodzić żadne przeciwności. O tym, czy chce podjąć wysiłek twórczy i na jakich warunkach powinna zadecydować tylko i wyłącznie ona sama. Rolą otoczenia w spełnieniu się w tym wyborze, a jednocześnie stawaniu się artystą, tj. wiedzy, działaniu twórczym oraz nadziei – jako elementów konstytutywnych istoty artysty – powinny być jedynie współdziałania o charakterze menadżera, ambasadora, doradcy. To właśnie utrwalana indywidualnie nadzieja stanowi klucz, a zarazem podstawowy sposób wejścia w rzeczywistość twórczą i odtwórczą własnej kondycji, talentu, uzdolnień, umiejętności i na tej bazie uczestniczenia w niej w sposób twórczy[2]. Nawet jeśli miałoby to odbywać się wbrew zaleceniom medycznym, materialnym, środowiskowym, losowym, jednostce tej przysługuje wizja perspektywy, dojrzewania w nadziei. Aktywny udział w sztuce i kulturze

2 Opierając się na filozofii Ernesta Blocha, można powiedzieć za Anną Czajka (1991) „nadzieja to modus bycia człowiekiem (to «podmiot», «istota»), jak długo człowiek jest niespełniony; stąd u Blocha równowartość: człowiek = nadzieja. Nadto wyróżnia nadzieję nieobecny w innych afektach związek z procesem poznania i wyobrażeniami" [w:] *Człowiek znaczy nadzieja. O filozofii Ernesta Blocha*, Wydawnictwo FEA, Warszawa, s. 88.

pozwoli jednostce objąć całokształt dynamicznych procesów stawania się artystą, a tym samym sygnalizować pragnienie tkwiące w niej o życiu w pełni. Bowiem w takiej pełni, posługując się określeniem Juan Alfaro, „żyje jego egzystencja jako istnienie w nadziei, jako plan do zrealizowania. Patrzy on zawsze poza teraźniejszość ku swoim możliwościom w przyszłości, która jawi się w przeżywanym doświadczeniu ludzkiego ducha jako pełniejsze istnienie tego samego permanentnego – ja" (1975: 12).

Artysta z niepełnosprawnością jest w stanie podjąć każdą dostępną jemu formę, jednak nieodłącznymi atrybutami będą tu silna motywacja, wytrwałość oraz komfort warunków i miejsca. „Każda jednostka może osiągnąć wysoki poziom artyzmu poprzez podejmowanie działań artystycznych bądź realizację indywidualnych potrzeb twórczych w swobodnych aktach ekspresji, w oparciu o osobisty bagaż doświadczeń, umiejętności, predyspozycje, np. w takich zakresach, jak: manualno-ruchowe, mimiczno-ruchowe, słowno-literackie, muzyczne, muzyczno-ruchowe, słowne, plastyczno-mimiczne, graficzno-modelarskie, konstrukcyjno-techniczne, kreatywno-odkrywcze, aktorskie, zabawowe. W każdym przypadku wszelkie podejmowane działania artystyczne mogą należeć do czynności o charakterze twórczym" (Ploch 2014: 31–32).

Działalność twórcza pojawia się nie tylko w osobistym przeznaczeniu osoby z niepełnosprawnością, ale także we wspólnym przeznaczeniu dla całej ludzkości. Wymiar wspólnoty owej aktywności jest równie pierwotny, jak jego wymiar indywidualny. Chęć podarowania innym własnego „produktu" stanowi o jej otwartości, dyspozycyjności, zaangażowaniu w doświadczaniu wspólnoty, poszerzaniu skarbnicy dobrodziejstw, dziedzictwa kulturowego, bezgranicznego dzielenia się działaniami i oddziaływaniami twórczymi. W tym znaczeniu aktywność twórcza stanowi niezwykłe źródło zjednoczenia ludzi między sobą, które rzecz oczywista, powinno mieć trwały charakter wspólnotowy i wspólnototwórczy. Jak każdy człowiek, artysta, osoba z niepełnospraw-

nością powołana jest również do kontynuowania współpracy w przekształcaniu świata sztuki i kultury oraz do współtworzenia jego historii. To wezwanie jako osobliwy przywilej winno być uznawane za wspólne i nadrzędne dla wszystkich, gdyż w konsekwencji przenika każdego i wszystkich, stwarza podstawę wspólną i nadrzędną ogółu ludzkiego.

Status artysty wyrażać się winien zatem w konkretnym działaniu nie zaś w biernym stosunku do przeszłości i teraźniejszości ani też w postawie rezygnacji i pogodzenia się ze wszystkim, co niesie ze sobą stan niepełnosprawności. Podjąć aktywność twórczą oznacza akceptację fascynującego trudu wewnętrznego, orientację na siebie w otwartości do świata kultury i sztuki, poszukiwanie sensu przyszłości, tworzenia faktów i zmieniania treści codziennego życia, nadawania przyszłości perspektywy własnej. To właśnie pasjonująca aktywność twórcza i odtwórcza może nadawać niezwykłych barw i doznań ludzkiemu istnieniu, wzmacniać jego indywidualnie niepowtarzalną głębię i zakorzenienie w przyszłości, uwalniać, a kruchą i nietrwałą radość doczesną sukcesywnie wzmacniać.

MISJA WARTOŚCI PRACY ARTYSTY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

W pracy artystycznej każda osoba winna kierować się zbiorem obranych wartości, jako tych powiązanych ze sobą, zintegrowanych. Jak uważa Janusz Gajda, „najprostszym, choć nie wolnym od uproszczeń wydaje się podział dychotomiczny, jak np. ze względu na materię wartości – rzeczy i idee, inaczej wartości materialne i duchowe; ze względu na zasięg (inaczej powszechność) odczuwania – na wartości uniwersalne i jednostkowe; ze względu na czas – historyczne i aktualne; ze względu na trwałość – trwałe i chwilowe; ze względu na sferę zaangażowania – uczuciowe i intelektualne; ze względu na ogólną ocenę: czy uznajemy je za godne

– pozytywne i negatywne (antywartości)". Kontynuując, autor stwierdza dalej, iż w wymiarze egzystencjonalnym wartości można podzielić „w zależności od stosunku do nich ludzi i od roli, jaką spełniają w ich życiu – o ile ukierunkowują ludzkie dążenia bądź zaspokajają potrzeby. Podstawę stanowią wartości witalne (bytowe). Ale o istocie człowieczeństwa decydują wartości duchowe: poznawcze (orientujące w świecie – problem prawdy), erotyczne, czy też hedonistyczne (miłość, przyjemność), moralne (problem dobra) i estetyczne (problem piękna)" (1997: 12–13).

Fenomen uznawanych wartości funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością – np. osobowych, społecznych, ogólnoludzkich, moralnie pozytywnych, negatywnych i neutralnych, egzystencjonalnych (decydujących o istnieniu); esencjonalnych (związanych ze sposobem bytowania) i ornamentalnych (ułatwiających życie człowieka); autotelicznych i instrumentalnych; trwałych i zmiennych; absolutnych i relatywnych (Lipiec 2001) – należy rozpatrywać na różnych poziomach aktywności artystycznej, także w obszarach osobowego życia codziennego. Jednostka ta wraz z wybraną formą działań twórczych ma szansę doświadczać ich siłę, granice, znaczenie. Trwając w tych wartościach, oczekuje następnych, porządkuje i wyznacza własny stosunek do otoczenia. Świadectwo trwania w indywidualnie doświadczanych wartościach, jakimi są przede wszystkim godność, nadzieja, miłość, oddanie, szacunek, tolerancja, cierpliwość, uznanie, wiara, dobro, stanowią źródło i są jednocześnie sposobem poszukiwania osobistej drogi włączania twórczego, wrastania w istnienie, są afirmacją życia artystycznego. Wartości te stanowią idealną perspektywę odkrywania, doświadczania i przeżywania, a więc mają ścisły związek z istotą aksjologicznego wymiaru życia artysty. Uznane i preferowane wartości są więc w stanie uczynić indywidualnie podjętą aktywność twórczą i odtwórczą sensowną, wartościową i pożądaną. Warunkują osobowy wzrost jednostki. Fakt pozostawania ze świadomością własnej niepełnospraw-

ności, wbrew powszechnemu mniemaniu, wielokrotnie ma niezwykłą moc prowadzenia, ale nie ma prawa do zniewolenia. Urzeczywistniane przy współudziale otoczenia wartości pozwalają jednostce trwać wytrwale i nie ulegać nie zawsze uczciwym, rzetelnym, profesjonalnie uznanym wpływom zewnętrznym. Uczestnik aktywności artystycznej sam musi być gotowy do dokonywania wyborów sprzyjających urzeczywistnianiu jego potencjalności, kształtowania refleksyjności i krytycyzmu, wytrwałości w realizacji uznanych i respektowanych wartości. Istotnie ważną rolę odgrywać będzie w tych dążeniach rodzina, szkoła, instytucje kultury, najbliżsi. W takim ujęciu działalność twórcza może bardzo korzystnie sprzyjać ujawnianiu się dwóch wymiarów doświadczania wartości. Jeden będzie dotyczył wartości bezpośrednio ujawnianych w otoczeniu i w formie sobie dostępnej indywidualnie konfrontowanych przez jednostkę; drugi – stopniowego kształtowania osobistej zdolności krytycznego i samodzielnego dochodzenia do słuszności uznawania, wcielania i utrwalania w życiu twórczym narzucanych i uznawanych wartości. Taka świadoma wobec siebie własnej wartości jednostka ma szansę postępowania tak, aby nie naruszyć jej normatywnych wskazań; wobec drugich osób, respektować ich wartość, wyrażać gotowość współdziałania, współpracy, współtworzenia, współistnienia (Chudy 2007: 350). W wyniku opisywanego funkcjonowania rozumienie i poszanowanie własnej niepowtarzalności ma podstawy do zaistnienia potrzeby poznania i szacunku indywidualności innych ludzi, artystów. Afirmacja rozwoju działań twórczych znajdzie swoje źródło i utwierdzać się będzie w pielęgnacji godności własnej, rozwijaniu nadziei, miłości, poświęceniu i oddaniu dla sprawy, szacunku dla innych, ujawnianiu tolerancji, trwaniu w cierpliwości działania i oczekiwania, uznawaniu dokonań własnych i innych, rozbudzaniu wiary w człowieka i jego poczynań na rzecz otoczenia, szerzeniu dobra, budząc pragnienie samospełnienia, świadomej i dobrej zmiany, dokonywania rzeczy

niezwykłych, obdarowywania innych własnym szczęściem, radością, poświęceniem, bez względu na ujawniane w środowisku najbliższym zachowania, motywy, relacje.

Jak podkreśla się w literaturze przedmiotu, przyjąć należy, że „aktywność artystyczna osób z niepełnosprawnością jako stan pożądany stanowi nową płaszczyznę (konsensus) przyswojenia społecznie przyjętych (uzgodnionych, wypracowanych, akceptowanych) podstawowych wartości kulturowych omawianej grupy, wraz z równoczesną aprobatą ich odmienności oraz uznaniem równoprawności tych form życia artystycznego z innymi, przede wszystkim powszechnymi, spójnymi, zrównoważonymi. Niezwykle też istotne jest uznanie wspólnych wartości – co równie ważne – predyspozycji grupy osób z niepełnosprawnością do uczestnictwa artystycznego zgodnie z jego treścią, a także do rozwoju (edukacja, wychowanie, inspiracja). Nie chodzi tylko o przyzwolenia, bez wsparcia i poparcia. Stanem pożądanym jest dobrowolność udziału w projektowanych i wspólnie realizowanych przedsięwzięciach artystycznych; przeżywanie tego uczestnictwa jako czegoś pozytywnego, ważnego, cennego" (Ploch 2014: 60–61).

Najważniejszą wartością w takim świetle i zarazem osobliwością może być uznanie, iż artysta z niepełnosprawnością jest indywidualnością, kimś niezwykłym wraz z całą gamą uznawanych własnych wartości i praw człowieka wolnego. Wszelka podjęta przez niego aktywność twórcza lub odtwórcza niesie nadzieję i pozwala skuteczniej wzbogacać się wszechstronnie, utwierdzać w szacunku i godności własnej, budować relacje międzyludzkie, poszerzać krąg znajomych, dokonywać wolnych wyborów. Wzajemność w relacji artysty z podjętą aktywnością, zgodnie z przyjętymi wartościami, sprawia, że dzieląc się własnymi osiągnięciami, dobrostanem, artysta jednocześnie pomnaża je, sukcesywnie poszerza własne horyzonty w wartości obszaru przeżywania i doznawania. Utrwalana w owych wartościach aktywność pozwala sukcesywnie dojrzewać i wzrastać w siłę do pokonywania trudów w urzeczy-

wistnianiu własnej potencjalności – mimo utrudnień i nieustannie komplikujących się uwarunkowań wynikłych z faktu niepełnosprawności, przybliżać przyszłość artystyczną mimo oporów, które stwarza dla niej teraźniejszość i nie zawsze przychylne, otwarte na odmienność otoczenie bliższe lub dalsze.

OSOBLIWOŚCI DZIAŁAŃ TWÓRCZYCH ARTYSTY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Aktywność twórcza osób z niepełnosprawnością, a wraz z nią jej efekty coraz szerzej wchodzą współcześnie i uzupełniają się z obowiązującą kulturą powszechną, cechującą indywidualizm, samorealizację i sukces. Motorem tej aktywności wydaje się być w pierwszej kolejności świadomość pragnienia zaistnienia, trwania w wewnętrznej strukturze sztuki i kultury, pragnienia dzielenia się i przekazywania innym. Uznanie zatem wartości twórczej osoby z niepełnosprawnością oznacza powszechnie utkwiony szacunek dla jej niepowtarzalności i realizowania przez nią własnego powołania. Dla tej siły potrzebne jest każdej jednostce systematyczne poznawanie, dociekanie, odkrywanie w nadziei spełnienia. Na drodze takich własnych poszukiwań w aktywności twórczej artysta nabywa systematycznie ufności do podjętego wyzwania w zdobyciu upragnionego celu, do spełnienia siebie, do szczęścia. Uzyskanie takiego stanu nie jest możliwe niestety bez rzetelnego wsparcia otoczenia, zarówno tego najbliższego, jak i dalszego. Okazuje się, że im bardziej uda się otoczeniu odsłonić przed osobą z niepełnosprawnością wszelkie tajniki warsztatu twórczego, ukierunkować ją na pełnię bycia, wyposażyć w wartości komunikacji i percepcji świata twórczego, wesprzeć w procesie wzrastania w osobowym bogactwie i obdarowywania nimi innych, nauczyć takiego sposobu bycia, który owocuje niespodziewaną i zaskakującą radością, odkrywania wartości bycia, tym bardziej w następstwie osoba ta będzie poddawała się

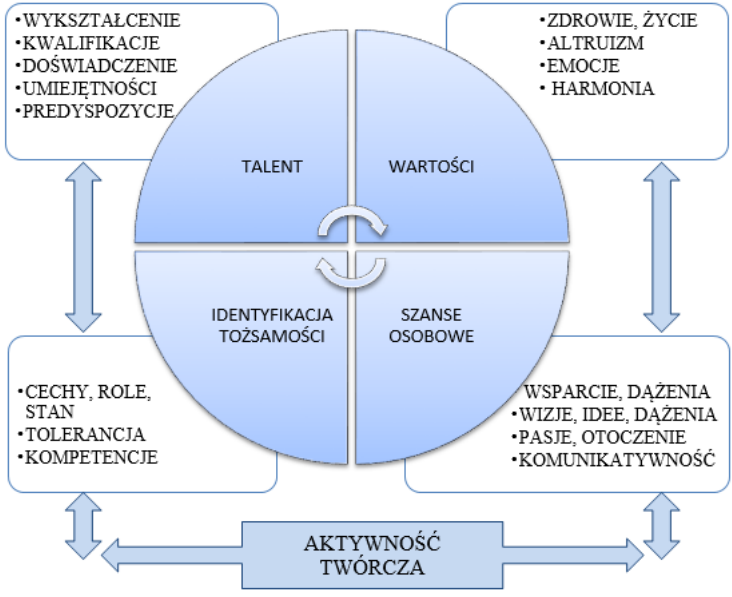
własnej pasji, będzie mogła osiągać mądrość życiową, doznawać satysfakcji, uwierzyć w nadzieję spełnienia, dosięgać początku szczęścia, utrwalać swój kunszt sztuki w indywidualnych działaniach twórczych. To właśnie otaczające środowisko powinno z całą konsekwencją, jako obowiązek i powinność włączyć się czynnie do wspólnego dzieła w tym mądrym, rozumnym i pozbawionym barier przygotowaniu każdej jednostki ze specjalnymi potrzebami, dać jej szansę. Tylko wtedy, jak niezwykle trafnie podkreśla Mirosław Mróz, „człowiek mądry potrafi smakować swoje życie, nie pozostawiać je w przeciętności, nie ograniczać własnego dobra do jakiegoś minimum skarłowaciałej rzeczywistości. Mądrość życia to pójście za skłonnością ku dobru, pójście do kresu, do maksimum swoich możliwości" (2003: 31).

Biorąc pod uwagę dotychczasowe niezwykłe wyniki działań twórczych osób z niepełnosprawnością na świecie, a także specyfikę różnorodności uwarunkowań funkcjonowania w środowisku twórczym, nacisk rozumienia potrzeby ich rozwoju należy położyć nie na tym, czego ci młodzi ludzie są w stanie dokonać (choć i w tym przypadku przykłady nierzadko są imponujące), ale to, kim są, jakie mają predyspozycje i kim w rzeczywistości potrafią być. W toku takiego rozumienia artysty z niepełnosprawnością należy nieustannie okazywać sprzeciw w działaniach ograniczających ich swobodę postępowania twórczego, nie wyrażać akceptacji dla prób wytyczania granic w nauczaniu rzeczy trudnych, przesadnego otaczania dozą niedowierzania ich możliwości wykonawczych, doznaniowych i koncepcyjnych. Przeciwnie, wskazane jest uznanie ich niezależności egzystencji i wspieranie w wysiłkach, szczególnie intensywnie w chwilach samotności, zagubienia, zwątpienia i słabości wynikających najczęściej z niepełnosprawności. Akceptując zaś fakt, że ujawniony talent, wrodzone zdolności i umiejętności danej jednostki są niewątpliwym darem, należy szczególnie troszczyć się o jej pełny rozwój, dojrzałość, harmonijny rozwój w twórczym środowisku.

Adekwatną formą działalności twórczej osoby z niepełnosprawnością jest jej niezwykłość wyrażania sztuki jako środka w zaspokajaniu pragnienia, zadowolenia, uszczęśliwienia, akceptacji, komunikacji i uznania. W tym wyrazie swoistym można dostrzec ogromną tajemnicę tworzenia, a zarazem siłę, oryginalność, czystość i niezawisłość ostatecznego aktu twórczego. Naturalną rzeczą jest to, że w każdej grupie zdefiniowanej niepełnosprawności, a także wewnątrz nich mogą indywidualnie ujawniać się skrajności bądź podobieństwa owych niezwykłości, może także nie ujawniać się żadne z dotychczas poznanych. Owa swoista wielkość i niezwykłość twórcza mogą mieć swoje różnorodne uwarunkowania, jak też podłoże ujawniania, jednak w każdym indywidualnym przypadku one występują i stanowią świadectwo siły, nadziei, wartości, wiary, oryginalności, przesłania, swoistej narracji, indywidualnej zadumy i pozytywnej kontrowersji.

Osobliwości twórczości artysty z niepełnosprawnością wyrażają się w kilku postaciach funkcjonowania, a te mogą przybrać formy czynne, pośrednie bądź bierne. Ze względu na ujawniany talent, preferowane wartości, intensyfikację tożsamości oraz możliwości indywidualne owe osobliwości mają szansę w formie charakteru zbiorowego, grupowego lub indywidualnego rozwijać się w ekspresji, swobodzie interpretacji, działaniach usprawniających i wzbogacających poziom techniki wykonawstwa, warsztatu twórczego, utrwalania autorskich sposobów funkcjonowania. Wszelkie podejmowane działania (np. nieuświadomione, intencjonalne, okazjonalne) będą prowadzić nieuchronnie do rozwoju podmiotowego i progresywnej zmiany w obszarze osobowości, zwiększenia zasobów wewnętrznych jednostki (np. emocjonalnych, poznawczych), przestrzeni wyznaczanej przez związek między artystą i odbiorcami (otoczeniem), wzbogacania zakresu doświadczeń artystycznych, doznawania szczególnych przeżyć i odczuć estetycznych, kulturowych, wyobrażeniowych (Bokszański 2006; Dymkowski 1993; Krasoń, Mazepa-Domagała,

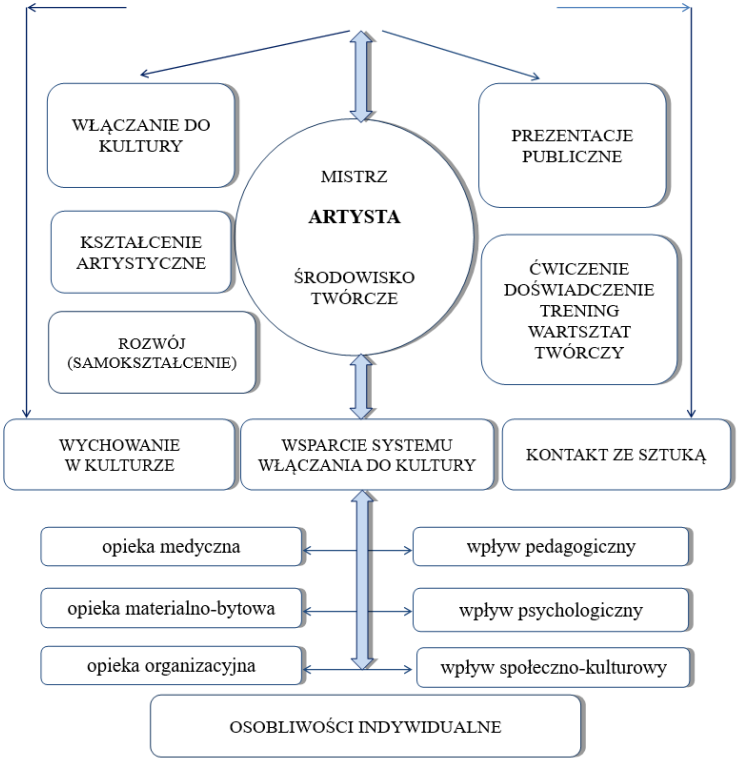
Wąsiński (red.) 2009; Krzyżewski (red. nauk.) 2003; Józefowski 2012; Węgrzecki 1992). Każdy kierunek działań twórczych oparty na wartościach osobowych oraz koncentracji wysiłku w zakresach podwyższania wykształcenia, kwalifikacji, osobowego doświadczenia, rozwoju umiejętności, uwzględniający istotę identyfikacji, tj. cechy osobowe, pełnione role, prezentowany stan ogólny, poziom tolerancji, zakres kompetencji mogą spełnić w swym interaktywnym modelu wsparcia niezbędne warunki dla wzrostu szans zarówno o charakterze wewnętrznym, jak i zewnętrznym (schemat 1).



Schemat 1. Interaktywny model uwarunkowań aktywności twórczej
Źródło: opracowanie własne

Niewątpliwie istotnym wydaje się być fakt, iż zakres ostatecznych osiągnięć aktywności twórczej, a także jakość ich uznania przez otoczenie mogą stanowić składową procesu dojrzewania do wyjątkowości wzoru artysty, niecodziennego

zaistnienia, poszerzenia zasobu poznania o aspekty trudno poznawalne, niemożliwe do odkrycia przez każdą jednostkę w konwencjonalnych relacjach. Faktem oczywistym jest też, że dążność osiągania wyników twórczych oparta musi być na działalności artystycznej i to właśnie ona będzie wyznaczała zakres wpływu edukacyjnego, rozwojowego, kreatywnego, podmiotowego i terapeutycznego. W tej dążności mimo wielokrotnego oporu i częstokroć mnożących się przeciwności można efektywnie kształtować sprawności pozwalające przezwyciężać stan bezradności, osiągać – w indywidualnie dostępnym sobie poziomie – obraną samodzielność.



Schemat 2. Model okoliczności w inspiracji aktu twórczego

Źródło: opracowanie własne

Na osobliwości twórczości artysty z niepełnosprawnością składać się będą więc zarówno uwarunkowania wewnętrzne, jak i zewnętrzne. Uwarunkowania wewnętrze zawsze będą utrwalane i uświadamiane wraz z przejawianym aktualnie poziomem stanu zdrowia fizycznego i psychicznego, osobowych nastawień, doznań, przeżyć, tożsamości własnej jednostki. Uwarunkowania zewnętrzne ten stan nie tylko mogą pogłębiać, ale także uniemożliwiać indywidualną realizację, bieg twórczy. Na efekt dzieła twórczego tego artysty składać się będą zatem: włączająco edukacyjny proces kształcenia i wychowania, samorozwój, wsparcie systemu czynnego włączania do kultury, rodzaj aktualnych kontaktów ze sztuką i kulturą, możliwości i warunki doświadczania, trening, wzbogacanie warsztatu twórczego, częstotliwość oraz jakość prezentacji publicznych dzieł własnych (schemat 2).

Warsztat twórczy osoby z niepełnosprawnością ujmowany jako realizacja artystyczna w obszarze edukacyjnym, wychowawczym, artystycznym i terapeutycznym cechują szczególne osobliwości w odróżnieniu do ogółu osób uprawiających sztukę wolnych od ograniczeń zdrowotnych. Wśród tych na szczególne podkreślenie, bez względu na rodzaj reprezentowanej niepełnosprawności, ogólnie zasługuje przede wszystkim stosunkowo częściej dająca się dostrzec spontaniczność aktywności, swoboda wyrazu artystycznego, ponadprzeciętność form realizacji artystycznej, wyjątkowość miejsc prezentacji własnych wytworów. Ponadto, zdecydowanie większa statystycznie motywacja chęci integracji ze środowiskiem twórczym, doświadczania doznań i przeżyć wynikłych w toku działań twórczych, organizacji wspólnych przedsięwzięć artystycznych, poszerzania granic działań twórczych, przestrzeni twórczej, inicjatyw działań warsztatowych. Praca twórcza tego artysty pozbawiona jest działań sztucznych, na pokaz wyreżyserowanych, dla efektu. Poziom żywiołowości i zaangażowania na konkretnych działaniach czyni ją ekspresyjną i w odbiorze budzącą zawsze uczucia wyższe, szczególne emocje, wzruszenie.

Często ocenia się tę działalność jako naiwną, jednak to tylko z pozoru bowiem zawsze ujmuje, ma przesłanie i uczy odbiorcę, przywołuje do refleksji, dystansuje i określa jego rolę. W odbiorze sztuki tego artysty odnosi się wrażenie, że sprzyja ona budowaniu klimatu pokoju, ciepła, spokoju, zadumy i inspiracji, inicjuje symbolikę, nigdy przypadkowość, zachęca do pogłębionego przeżywania specyfiki wyrazu, przestrzeni, formy, nietypowych (metaforycznych) symboli. W jego dziełach twórczych odbiorca może dostrzec jasność przekazu, ucieczkę od przeszłości i słabości, czystą postać szczerości przekazu, prostotę wyrazu, ubogość złudzenia, potrzebę wirowania nieokiełzaną radością życia, chęć obdarowania miłością, potwierdzenie przenikania nieodkrytej rzeczywistości, siłę pokrzepienia materią własnej duszy, wrażliwością, chęć podzielenia się radością, szacunkiem, dobrem oczekiwanym, zaufaniem ludzkim. Jego sztuka zmierza do kształtowania u odbiorcy postawy otwartości i miłości, pokory. Ona z założenia niczego nie chce udowadniać, definiować, chce natomiast eksplorować ludzką duszę, serce, rozum. Według własnych zasad pragnie dostarczać odbiorcy bogatych doznań, uczuć i wrażeń, uszlachetniać, stając się często niezwykłą formą uświadomienia przedmiotu ludzkich tęsknot i marzeń. Wydaje się, że sztuka ta nieustannie podtrzymuje wartościowe elementy indywidualnej iluzji i złudzeń, wyróżnia szczególny status nadziei oraz dobrowolność sposobu jej doświadczania przez odbiorcę.

WIZJA EDUKACJI ARTYSTYCZNEJ OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Wizja edukacji artystycznej osoby z niepełnosprawnością – w obliczu wciąż ujawniającej się bezradności i niestabilności całego systemu jego wspomagania i rehabilitacji (np. nieuporządkowanego systemu powszechnej organizacji oraz strategii edukacji i wychowania artystycznego, dostatecznego

braku zapewnienia dostępu artysty z niepełnosprawnością do kultury i sztuki, nieumiejętności wsparcia godnych szans w tworzeniu i promocji jego dzieł twórczych), wciąż dokuczliwych niedopatrzeń i istniejących luk prawnych, społecznych, merytorycznych (np. brak dostatecznie przygotowanych specjalistów w zakresie terapii sztuką, notoryczny brak środków finansowych lub ich niestabilność, niedociągnięcia i braki w obszarze warsztatowo-metodycznym, niespójność uporządkowania administracyjnego strategii w zakresie ciągłości rozwoju działań integrujących środowisko twórcze tej grupy), respektowania i obowiązku przestrzegania godności i praw osobistych, warunkujących realizację koncepcji włączającej edukacji artysty z niepełnosprawnością – odsuwana jest nadal nieuchronnie na plan dalszy. Doniosłość edukacyjnej i wychowawczej funkcji sztuki wyraża się w tym, że czyni ona artystę z niepełnosprawnością wrażliwszym na potrzeby świata, uczy szacunku do niego, sprawiając, że może wydawać się ciekawszy, piękniejszy i bogatszy. Dzięki aktywności twórczej duchowe przeżycia tego artysty nabierają pełni i głębi, a im większą ma szansę odczuwania tego piękna, tym bardziej je czuje i jest w stanie obdarować nim innych. Paradoks sytuacji tkwi jednak w tym, że każdy artysta z niepełnosprawnością o tym wie, ale nie każdy ma jednakowe szanse rozwoju własnego, rozwijania wrażliwości percepcyjnej, wyrażania samego siebie i swoich uczuć, wyrażenia się na sposób artystyczny, systematycznego wyrabiania pożądanych cech charakteru, trwania w determinacji duchowego rozwoju w sztuce i kulturze. Właśnie z tego powodu takiej osobie w trybie natychmiastowym należy zapewnić wnikliwy i dobrze przygotowany system włączającej edukacji artystycznej, zapewnić podstawy autentycznego wychowania w kulturze i z kulturą.

Wydaje się niezbędnym uznanie, iż włączająca edukacja artystyczna, jako ciągły proces kształcenia i wychowania w aktywności twórczej, od którego nie ma i nie powinno być odwrotu, stanowić może niepodważalny fundament po-

wstającej i utrwalającej się w społeczeństwie jedności w stałych dążeniach środowiska twórców (i nie tylko) do pełnej akceptacji i uznania równości szans oraz akceptacji indywidualności (odmienności) jednostki z niepełnosprawnością. Tym samym ta edukacja jako proces będzie uwzględniać prawo tego artysty do korzystania z każdej dostępnej formy sztuki, w tym przy udziale instytucji upowszechniania i edukacji kultury, w której niejako z góry powinien mieć zapewnione pełne wsparcie niezbędne do prawidłowego rozwoju artystycznego, na równych prawach z wszystkimi. Chodzi zatem o konieczność faktycznego sformułowania, używając za Janem Pawłem II „podmiotowego traktowania" artysty z niepełnosprawnością „istotna wartość i osobowa godność każdego człowieka nie ulegają zmianie nigdy, niezależnie od konkretnych okoliczności jego życia. Człowiek nawet ciężko chory lub niezdolny do wykonywania bardziej złożonych czynności jest i zawsze pozostaje człowiekiem, nigdy zaś nie stanie się «roślinką» czy «zwierzęciem»" (2004: 20–22). W tak widzianej wizji włączającej edukacji artystycznej należy upatrywać dążność do przeciwstawiania się izolacji, etykietowaniu, źle zrozumianej tolerancji i tanim poklaskom, opowiadania się za włączaniem w poczuciu przynależności do zbiorowości artystów i ludzi sztuki. Otaczająca społeczność środowiska kultury w konsekwencji ma nie tylko zapragnąć akceptowania indywidualności tego artysty, ale przede wszystkim docenić ją oraz jej osiągnięcia twórcze. Jadwiga Bogucka i Małgorzata Kościelska podkreślają, że „włączanie jest czymś więcej niż integracją, bowiem odrzuca ono tradycyjne podejście do osób z niepełnosprawnością, proponuje uznać zjawisko niepełnosprawności za część doświadczenia ludzkości i traktować je, jako centralną kwestię w planowaniu usług służących człowiekowi" (1994: 18). Tak zrozumiana wizja edukacji artystycznej musi stać się normą, obowiązkiem, a nie przywilejem. W istocie, ma nie tylko pozwolić na umiejscowienie artysty z niepełnosprawnością w środowisku, ale sprawić, aby na równych prawach

mógł godnie korzystać z proponowanych ogólnie warunków kształcenia, wychowania, pracy i zasad funkcjonowania artystycznego, uczestniczyć w rozwiązywaniu wspólnych problemów twórczych (warsztatowych), w jedności z całym środowiskiem konsekwentnie doświadczać i zacierać panujące różnice społeczne i kulturowe. Udział w edukacji artystycznej ma sprzyjać rozwojowi warunków dla aktywizacji twórczej indywidualnego artysty i grup artystycznych, bez konieczności powoływania dodatkowych, specjalnych instytucji, organizacji, zapewnienia specjalnych funduszy, określania odmiennych regulaminów i form współpracy ze środowiskiem. Tym samym, proponowana wizja włączającej edukacji artystycznej uwzględnia centralizację wysiłków na koncentracji w zakresie wypracowania dostosowanego schematu metod i form postępowania wspierającego w szerokim spektrum równej aktywizacji twórczej i odtwórczej każdego indywidualnie artysty z niepełnosprawnością, przy udziale funkcjonujących formalnie i nieformalnie instytucji edukacji, wychowania, kultury i sztuki. Proces ten, już od okresu wczesnoszkolnego po dojrzały, winien tworzyć przestrzeń prowadzącą do transformacji w ramach systemu edukacji artystycznej teorii sztuki, czynnej aktywizacji artystycznej, terapii sztuką oraz innych niekonwencjonalnych form i technik włączających osoby, a następnie już artystów do życia w kulturze i sztuce na równych prawach. Ma to być przestrzeń, w której każda indywidualność na pewno znajdzie właściwy klimat dla własnego, indywidualnego uzupełnienia, rozwoju artystycznego, twórczych uniesień i przeżyć (bez względu na rodzaj ograniczeń zdrowotnych). Oznacza to tym samym, że edukacja artystyczna do działań twórczych nie może stanowić, jak dotychczas pobocznego, „przypadkowego" wątku procesu wychowawczo-kulturalnego. W tej wizji dokonujący się akt włączania ma mieć charakter powszechny, ma być konkretną propozycją edukacyjną, kulturalną, społeczną, która prowadzić będzie do transformacji wszystkich jej elementów na drodze wyjścia

naprzeciw różnorodności tego artysty i jego preferowanej postawie twórczej. Celu działania twórczego ma się upatrywać w samym dziele i akcie jego tworzenia, dialogu, nie zaś w użyteczności i wyglądzie ostatecznym, także często postrzeganym w pryzmacie inności, niedojrzałości. Tak ujmowana i konsekwentnie realizowana włączająca edukacja artystyczna ma stać się aktywnym czynnikiem twórczej egzystencji przyszłego artysty, scalającym i humanizującym nieomal wszystkie sfery pracy wychowawczo-zawodowej (twórczej), w której uczestniczy. Specyfiką, a raczej właściwością takiej edukacji ma stać się nieustanne tworzenie na drodze dociekania, kreatywności, poszukiwania, doświadczania, rozwoju warsztatu własnego w atmosferze ożywionej twórczym duchem wolności, nieograniczonej spontaniczności, kreatywności, artyzmu, dążności do profesjonalizmu i doskonalenia zmysłu odpowiedzialności współtwórczej przy jednoczesnym odejściu od podkreślania odmienności, oryginalności, genialności, wyjątkowości (choć nawet jeśli ma to miejsce). Wartość udziału w edukacji artystycznej ma więc być ściśle związana z tym wszystkim, co będzie służyło rozbudzeniu sfery nadziei, wewnętrznych dobrowolnych aktów domagających się od podopiecznego akceptowania moralnych wartości zgodnie z prawidłowo kształtowanym sumieniem, wolnością i odpowiedzialnością (Dąbrowska-Jabłońska (red. nauk.) 2008; Guzy-Steinke, Wilk 2009; Knapik, Sacher (red.) 2004; Krasoń (red.) 2003; Krauze-Sikorska 2006; Pankowska, Madziara, Jastrzębska-Gzella 2006; Popek 2003; Rottermund, Nowotny 2014; Żukowska (red.) 2013).

W analizowanej tu wizji włączającej edukacji artystycznej aktywność twórcza z coraz większym wpływem funkcji kształcących, wychowawczych, rozwijających indywidualną kreatywność, usprawniających i terapeutycznych mają w efekcie umożliwić podjęcie systematycznych, skonkretyzowanych, innowacyjnych zadań przez poszczególne jednostki. Dojrzałe i mądre wspomaganie tej osoby w rozwoju artystycznym winno zawsze inspirować do podjęcia

przez nią zadań samowychowawczych. W wyniku tak organizowanych powszechnych działań w kategoriach teraźniejszości i przyszłości konsekwentnie ma się odradzać i utrwalać w określonym kierunku bogactwo przeżyć, doznań i stymulacji ułatwiających poszczególnemu artyście (grupie) twórczy udział w świadomym, aktywnym i pełnym artyzmu życiu kulturalnym środowiska. Owa działalność, pełniąc funkcję aktywizującą i psychoterapeutyczną, pozwoli integrować wewnętrznie jego osobowość, sprzyjać indywidualizacji i samorealizacji przez wyzwalanie się napięć emocjonalnych, bardzo często uzewnętrzniających się nieuświadomionych i wypartych treści. W stosunkowo szybkim czasie da się dostrzec, że powszechne i ustawiczne uczestnictwo w różnych formach życia artystycznego i kultury środowiska zagwarantuje jednostce równouprawnienie w omawianym zakresie oraz stawać się będzie czymś więcej niż zjawiskiem określanym integracją: dotyczyć będzie naturalnej asymilacji powszechnej wizji włączającej edukacji artystycznej w szerokim środowisku, wykorzystującym interakcyjnie niezaprzeczalne walory sztuki.

Należy też uznać, iż podejście pedagogiczne zorientowane na czynną edukację artystyczną związane powinno być nierozerwalnie z prawem osób niepełnosprawnych do systematycznie prowadzonej aktywizacji i terapii sztuką, w której w pierwszym rzędzie należy zapewnić jednostce wsparcie niezbędne do prawidłowego samorozwoju i optymalnych szans w asymilacji do otoczenia. W omawianej wizji edukacji prowadzący mistrz (pedagog) musi uznać, że większość dotychczasowej praktyki i sposobu myślenia opierał na stereotypie postrzegania problemu niepełnosprawności w kategoriach surowego ograniczenia i wykluczenia możliwości, nadziei, wiary, prawdopodobieństwa sukcesu. Większość działań skupiał dotychczas wyłącznie na zniewoleniu podopiecznego w jak najbardziej podporządkowanym i zdyscyplinowanym świecie wraz z jego narzuconym społecznym porządkiem. Dotychczasowy akt włączania każdej jednostki

z niepełnosprawnością do kultury i sztuki miał niestety charakter niestabilny, sporadyczny, skrajnie przypadkowy, instytucjonalnie narzucony, przesadnie sztuczny, kontrolowany, wymuszony i w swoich formach oraz środkach spłycony do minimum. W tym aspekcie cel działań praktycznie wspierających mistrz ten musi aktualnie diametralnie zmienić, właściwie ukierunkować, nadać charakter nowatorski i alternatywny, optymistyczny, perspektywiczny. Aktualnie działalność tego mistrza w proponowanej wizji włączającej edukacji określona zostaje jako wspomagająca jednostkę w jej rozwoju twórczym, ku dojrzałości artystycznej. Opiekun, pod wpływem i z własnej inspiracji, sukcesywnie sprzyja procesowi samopoznania jednostki oraz aktom świadomego podjęcia pracy nad indywidualnym rozwojem. Można powiedzieć, że świadomość własnej inspiracji twórczej jest głównym elementem wychowania w oczekiwanej wizji edukacji artystycznej. W świetle tej wizji osoba ta jest jednostką zdolną, posiada potencjał i uznaje wartości pozwalające się jej rozwijać. W tym procesie ważną rolę pełnić powinna świadomość własnej inspiracji oraz postawa charakteryzująca się nadzieją, wiarą, miłością, poszanowaniem, uznaniem wartości innych, spolegliwością, cierpliwością, które pozwalają ukierunkować i wzmocnić realizację obecnych i przyszłych ról związanych z aktywnością twórczą. Proponowana wizja włączającej edukacji artystycznej wymaga przyjęcia podejścia społecznego schematu postępowania, a w konsekwencji określenia uwarunkowań (indywidualnych zainteresowań i uzdolnień jednostki z niepełnosprawnością, uwarunkowań środowiskowych, istotnie zmienionej strategii wychowania artystycznego, postaw i zachowań pedagogów oraz nowatorskiej organizacji i zarządzania), które w efekcie umożliwią pełne uczestnictwo w sztuce (arteterapii) oraz spowodują stopniowe przełamywanie barier otoczenia. W tej wizji edukacja ma odnosić się do różnych dziedzin i form życia artystycznego, bez ograniczeń (np. muzyka, plastyka, sztuki teatralne, zdobnictwo, taniec, gimnastyka

artystyczna, festiwale, przeglądy, recitale, galerie, konkursy, twórczość literacka). Aktywność uczestnicząca w kulturze artystycznej ma spełniać tu działanie ożywiające, wspierające, bezstresowe i konsekwentnie organizujące skuteczny przebieg twórczego rozwoju i samorozwoju jednostki. Tak zaplanowana edukacja ma pozwolić na maksymalne osiąganie poziomu efektywności aktywizacji podopiecznego jako swoistej wypadkowej oryginalnie dobranych, optymalnych warunków (metodyczno-organizacyjnych) w jedności skutecznie prowadzonego doświadczania i dojrzewania twórczego. Podopieczny poddany tej edukacji, uczestnicząc w bezpośrednim dialogu artystycznym ze sztuką, ma sukcesywnie odkrywać i przeżywać świat wartości, podlegając w istocie zjawisku oczyszczania i uwznioślenia (Jankowski (red.) 1996). Jego doskonałość warsztatowa w wyniku tworzenia będzie miała szansę przybierać charakter odtwórczy, a w związku z tym nieważnym będzie pozostawało, jaką wartość społeczną aktualnie spełnia. W tak opisywanej edukacji artystycznej ma liczyć się tylko uzyskana wartość dla samego twórcy (Wojciechowski 1997: 359–365).

Proponowana wizja włączającej edukacji artystycznej uznaje, że każda jednostka z niepełnosprawnością jako adresat oddziaływań twórczych, a przy tej okazji terapeutycznych, ma swobodę wyboru w ustosunkowaniu się tych oddziaływań i to stosownie do własnych motywów i wymagań (oczekiwań). Tym samym każda indywidualnie osoba w tej edukacji ma dochodzić samodzielnie do znalezienia form i sposobów aktywizacji własnej, a w efekcie nabywania bogatego doświadczenia, doznawać poczucia sprawstwa. W tej wizji edukacji muszą być uwzględniane reguły wymagające zachowania stosownego umiaru i kultury utrzymania właściwej higieny zdrowia psychicznego jednostki. Uznać należałoby, że do szczególnie ważnych reguł zaliczyć także trzeba:

- powszechność udziału jednostki w edukacji artystycznej staje się tym większa, im większa jest wartość, częstotli-

wość, regularność i systematyczność następujących po sobie zadań artystycznych, a w konsekwencji rodzaju stosowanych nagród;
- im bardziej dostępność do udziału jednostki w edukacji artystycznej jest ograniczana i krytykowana negatywnie, tym słabiej ustala się właściwa motywacja i reakcja jej do spontanicznego włączania się do działalności twórczej;
- powszechność udziału jednostki staje się tym bardziej odporna na wygaszanie, im większa jest odległość czasowa od jednostkowego udziału w wydarzeniach artystycznych oraz im większa jest wartość otrzymywanej nagrody, które po nim występowały;
- bardziej odporne na wygaszanie powszechności udziału jednostki w edukacji artystycznej są sytuacje, w których nagradzanie za udział w nich nie bywa stosowane regularnie;
- zakres powszechności udziału jednostki zależy w pierwszym rzędzie od takich czynników, jak siła motywacji oraz stopień atrakcyjności zadań (przede wszystkim w początkowej fazie edukacji);
- powszechność udziału w edukacji odbywa się na zasadach dobrowolności i wiąże się z realizacją (w pierwszym rzędzie) długofalowych, planowanych zadań artystycznych, kreatywnych, innowacyjnych, terapeutycznych uwzględniających poziom możliwości indywidualnych jednostki.

Warto dodać, że na wynik udziału w edukacji artystycznej artysty będzie składał się m.in. wymóg przestrzegania określonych zasad postępowania, jak:

1. Każda działalność twórcza może być wykonywana przez artystę, gdyż skala wymagań nie może być ostatecznym wymogiem skazującym na niepowodzenie, porażkę i dyskryminację. Występujące ograniczenia na drodze systematycznej i intensywnej terapii pedagogicznej na określonym poziomie dają się z powodzeniem redukować, usprawniać, korygować;

2. W rzetelnie realizowanej edukacji artysta dzięki wykorzystaniu różnorodnych treści, metod i środków artystycznych ma naturalną swobodę działania, w której zachodzą określone mechanizmy kompensacji. W tych okolicznościach dochodzi do mniej lub bardziej uświadomionego zastępowania uszkodzonych bądź zaburzonych funkcji organizmu przez inne dominujące czynności psychoruchowe;
3. Każda działalność twórcza (lub odtwórcza) jest tak prowadzona, aby w efekcie końcowym nie było mowy o jej złym, nieakceptowanym bądź mało wartościowym ostatecznym kształcie wyrazu (efekcie końcowym);
4. W działaniach twórczych (lub odtwórczych), także przygotowaniu, realizacji, prezentacji artysta nie przeżywa sytuacji ekstremalnie lękowych, stresowych przed efektem końcowym własnego dzieła;
5. Każdy artysta ma prawo do tworzenia i realizacji własnych pomysłów twórczych, do poprawiania i modyfikowania w tym procesie swoich działań, pomysłów, idei, koncepcji i ostatecznego wyglądu dzieła;
6. Każda podejmowana działalność twórcza lub/i odtwórcza zawiera elementy sprzyjające odkrywczej aktywności, pozwalające znajdować nowe dla artysty naturalne zjawiska, oryginalne treści, nowatorskie koncepcje i bogate w przeżycia doświadczenia artystyczne;
7. Pracy twórczej artysty towarzyszy wysoki poziom profesjonalizmu;
8. W podejmowanej działalności edukacyjnej i twórczej tworzone są możliwości indywidualnego dostosowania warsztatu pracy artysty (Ploch 2010: 270–271).

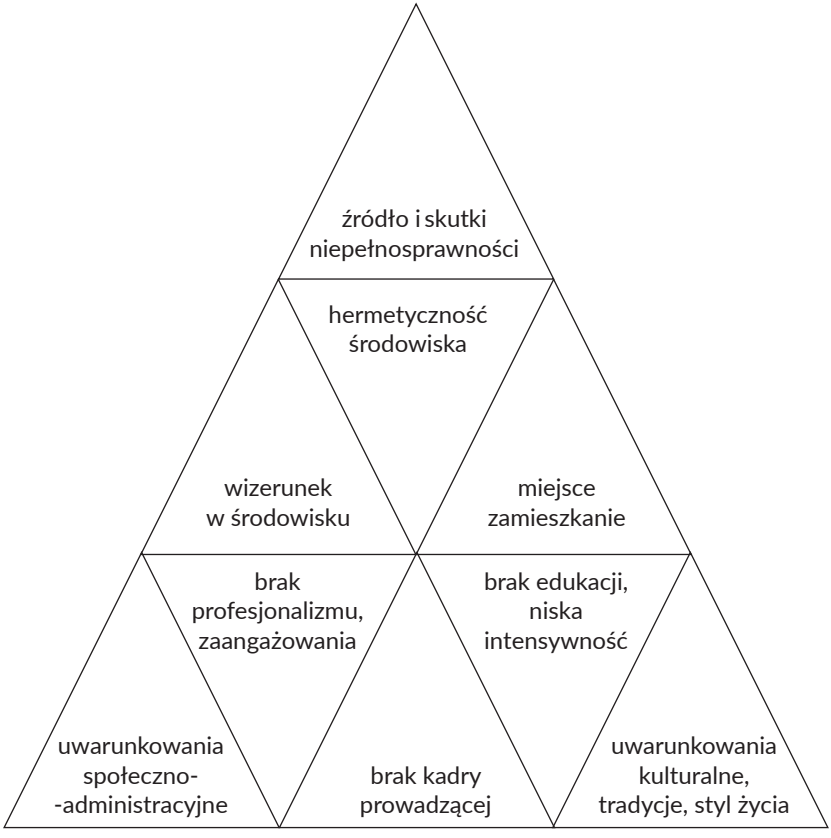
ZAGROŻENIA AKTYWNOŚCI ARTYSTY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

W praktyce dostrzega się ewidentnie, że niekoniecznie ułomność przepisów, ustaw, zarządzeń, przestrzegania statusu w obszarze normalizacji aktywności twórczej jednostki z niepełnosprawnością w środowisku twórczym ma swoje podstawowe podłoże zagrożenia. Z doświadczenia praktyków wynika, że jedną z przyczyn takiego zagrożenia udziału w rozwoju aktywności twórczej jest niewiedza oraz nieumiejętność lub brak możliwości wykorzystania przysługujących uprawnień dla urzeczywistnienia oczekiwanego procesu włączania twórczego. Ujawnia się to wyraźnie podczas podejmowania decyzji w zakresie zapewnienia dostatecznej ilości środków finansowych do społecznego podziału (np. zapewnienie stałości środków na funkcjonowanie projektów wieloletnich, o których realizacji nie może być mowy, np. w edukacji artystycznej). Taki stan nieuchronnie prowadzi do notorycznego ograniczenia uczestnictwa w życiu twórczym oraz zubożenia szans artysty z niepełnosprawnością, a przede wszystkim minimalizacji kosztów niezbędnych na realizację rehabilitacji społecznej ze strony otoczenia, tym samym inicjatyw w zakresie realizacji projektów o charakterze kulturalnym z jego udziałem. Formowanie przestrzeni aktywizującej artystycznie uzdolnioną osobę z niepełnosprawnością wymaga podjęcia trudu likwidacji różnego typu uprzedzeń społecznych, schematów mentalnych środowiska bliższego i dalszego, nieuzasadnionych zachowań naznaczających, wykluczających, izolujących, ograniczających twórczo (schemat 3).

Niewiedza, a wraz z nią bezradność nieuświadomiona, niezawiniona może być wzmagana czyimiś działaniami i wzmacniana instytucjonalnie, społecznie. Może ona również zostać zinstrumentalizowana i stać się środkiem do manipulacji artystą z niepełnosprawnością bądź totalnego wręcz przejęcia władzy nad nim. Aby zapobiegać takim

sytuacjom, konieczne wydaje się rozpoznanie obszarów wpływających na ujawnianie się zjawiska zagrożenia, a tym samym udaremnienia prób wymuszających osłabianie się lub zanik aktywności twórczej artysty. Wśród tego rodzaju zakresów wskazać należy na:

- zagrożenia spowodowane specyfiką miejsca zamieszkania (np. miasto wojewódzkie, gmina, wieś, ośrodek, placówka opiekuńcza, instytucja wychowawcza);



Schemat 3. Obszary zagrożeń przestrzeni twórczej artysty z niepełnosprawnością

Źródło: badania własne

- zagrożenia spowodowane utrzymującym się niekorzystnym obrazem wizerunku osoby z niepełnosprawnością;
- zagrożenia spowodowane niewiedzą o rodzaju i skutkach niepełnosprawności (np. choroby psychiczne, choroby fizyczne, upośledzenia, ograniczenia psychoruchowe);
- zagrożenia spowodowane lokalnie pielęgnowanymi niekorzystnymi uwarunkowaniami społeczno-administracyjnymi (np. przepisy, środowisko, niekompetencja);
- zagrożenia spowodowane negatywnie formułowanymi uwarunkowaniami kulturowymi, tradycją, stylem życia (np. brak wiedzy, lęk przed nieznanym, brak tolerancji, odmowa konfrontacji, niechęć poznania, odrzucenie);
- zagrożenia spowodowane zachwianiem intensywności upowszechniania walorów sztuki bądź brakiem wsparcia włączającej edukacji i wychowania artystycznego;
- zagrożenia spowodowane skrajnie zawężonym dopływem środków finansowych lub ich całkowitym brakiem;
- zagrożenia spowodowane brakiem kadry pedagogicznej, terapeutycznej, instruktorskiej, menadżerskiej;
- zagrożenia spowodowane brakiem profesjonalizmu, chęci zaangażowania, oczekiwanej społecznie inicjatywy, akty marginalizacji;
- hermetyczność funkcjonowania środowisk kultury odrzucających inicjatywy kontaktu z formami aktywizacji twórczej artysty z niepełnosprawnością.

Zagrożenie aktywności twórczej osoby z niepełnosprawnością może wynikać zatem z tytułu jego niekorzystnego wizerunku w otoczeniu. Niestety, najczęściej wokół tej grupy dominuje ogólne odrzucenie spowodowane uprzedzeniem i rozpowszechnianiem się niekorzystnych stereotypów. Osoba ta najczęściej identyfikowana jest w takich kryteriach m.in., jak: brak atrakcyjności wyglądu zewnętrznego (np. sposób ubierania, wygląd włosów, ozdoby, biżuteria); dominująca zmienność nastroju (np. smutek, zbytnia wesołość); nieprzewidywalna zmiana stanów emocjonalnych (np. od śmiechu do płaczu, zgody do kłótni); obraz osoby nie zawsze

adekwatnej w zachowaniu do wieku rówieśników (np. duże dziecko); zmieniająca się nieoczekiwanie mimika twarzy (np. grymasy, tiki, wytrzeszcz, przerysowane poruszanie ustami lub językiem); charakterystyczna postawa fizyczna (np. zgarbienie, skrzywienie, rytmika chodu, brak oczekiwanej proporcji w niektórych partiach ciała). Do innego rodzaju źródeł zagrożenia zaliczyć można też trudno definiującą się nieudolność organizacji i przebiegu aktywności wspierającej osiągnięcia twórcze indywidualnego artysty przez organizatorów. Martwi niestety nagminny fakt, że w większości przypadków realizowanych inicjatyw brakuje podmiotowego podejścia do prezentowania indywidualnego dorobku twórcy w kontekście spraw niezwiązanych z niepełnosprawnością. Częstym nieporozumieniem (niestety nagminnie występującym w praktyce) jest łączenie pracy terapeutycznej z działaniami artystycznymi „na siłę". Budzi też obawy i wątpliwości kwestia rozpoznawalności poziomu uwarunkowań działalności twórczej artysty z punktu widzenia etyki pracy osób wspierających, nauczycieli, animatorów. Zachodzi wątpliwość, czy działalność organizatorów procesu wychowania do aktywizacji twórczej, ich czyny oraz postawy pozawalają na dostatecznym poziomie realizować szeroko pojęte dobro jednostki uczestniczącej w działaniach twórczych, terapii sztuką, a w efekcie nie do odrobienia ich negatywnych konsekwencji (Ploch 2009: 94–101).

POCZUCIE ZMIANY W WYNIKU DZIAŁAŃ TWÓRCZYCH ARTYSTY

Warto zdać sobie sprawę z tego, że wyjątkowa aktywność twórcza indywidualnego artysty z niepełnosprawnością powoduje, że świat kultury i sztuki, choć na drodze wyłącznie sobie znanych oporów, staje przed nim szerokim otworem, zapewniając dostęp do tego, co często wydawałoby się niedostępne, trudne i nieosiągalne. Wiele w tym względzie zależy

od koordynacji pracy indywidualnych osób (mistrza), zespołu pedagogów, nauczycieli, wychowawców, terapeutów. To właśnie także za pomocą wspólnego uporu, konsekwencji i niewymiernego wysiłku wspólnego aktywność twórcza może być dostępna danej jednostce, może doprowadzić do zaniku szarości codziennego bytu i otworzyć się przed nią na to, co wzniosłe, nowe, niepowtarzalne, niezwykłe. W procesie uświadomionej aktywności twórczej budzą się u każdej jednostki indywidualne przeżycia, które w toku transformacji doświadczeń pozwalają przemieniać je w akt twórczy, metafizycznej orientacji własnych pomysłów twórczych i odtwórczych. Jednostka ta uczy się przez naśladowanie zachowań obserwowanych u innych, szuka stosownych wzorców i motywacji. W tej aktywności powinien przyjść z efektywną pomocą mistrz (nauczyciel, opiekun). Właśnie on w swojej codziennej pracy w ramach włączającej edukacji artystycznej ma szansę w pierwszej kolejności rozpoznać, które cechy i właściwości osobowościowe jednostka posiada, i niezwłocznie je wspierać, usprawniać, a jeszcze inne szczególnie rozwijać i utrwalać. Spełnienie takich zadań obarczone jest sporym ryzykiem błędu i niepowodzenia. Mistrz wykonujący takie zadanie musi więc wykazać określone sprawności i umieć rozpoznać cechy oraz właściwości niezbędne w aktywizacji twórczej. Interesującą propozycję cech i właściwości przypisanych ogólnie osobom twórczym zaproponowała Irena Przybylska (2007: 35–59), wyróżniając: ponadprzeciętne uzdolnienia poznawcze (wysoka wrażliwość na bodźce, spostrzegawczość, refleksyjność, ponadprzeciętny poziom inteligencji, wyobraźnia, intuicja); specyficzne właściwości emocjonalne; dojrzałość emocjonalna (wrażliwość, umiejętność samoregulacji emocjonalnej, odporność na stres, umiejętność emocjonalnego zaangażowania, zdolność do empatii, odporność na niepowodzenia, umiejętność spontanicznej ekspresji, radzenia sobie z emocjami); trudności lub zaburzenia emocjonalne (nieśmiałość, zahamowanie w sytuacjach społecznych, introwertyzm, neurotyczność, skłonność

do dezintegracji emocjonalnej, melancholii i depresji); specyficzne właściwości wolicjonalno-motywacyjne (np. wysoki poziom motywacji, pewność siebie, wytrwałość); specyficzne właściwości charakterologiczne (np. niezależność, oryginalność w zachowaniu, poczucie własnej wartości, szerokie zainteresowania, otwartość na świat, aktywność, tolerancja na odmienność); specyficzne przystosowanie społeczne (np. nonkonformizm, nieśmiałość i zahamowanie, nieuleganie nieznanym autorytetom).

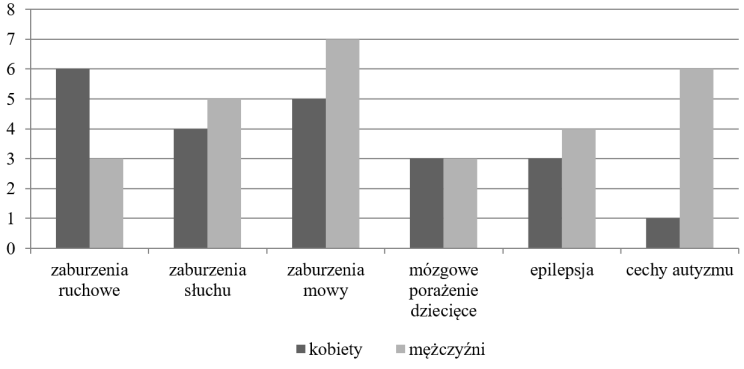
BADANIA WŁASNE

Cel, narzędzie, grupa badawcza

Głównym celem prezentowanego wycinka badań własnych było ujawnienie charakterystyki poczucia zmiany własnej osobowości u artystów z niepełnosprawnością pod wypływem udziału w autorskim cyklu zajęć edukacji do działań twórczych.

W ramach projektu badań wykorzystano metodę Testu Przymiotnikowego ALC Harrisona G. Gough i Alfreda B. Heilbruna (1980), który został uznany i powszechnie stosowany jako narzędzie do badań osobowości w aspekcie ujawnianego przez badanych obrazu siebie (za: Martowska 2012). W związku z tym spośród 300 przymiotników w 37 skalach, wśród których znajdują się skale potrzeb oraz skale twórczości i inteligencji, zastosowano trafnie opisujące obraz jednostki z niepełnosprawnością. Dokonując charakterystyki zmian w funkcjonowaniu osobowości badanych, uwzględniono obraz siebie przed udziałem uczestnika w eksperymencie oraz po nim, aktualny. W przeprowadzonych na przełomie 2014/2015 r. badaniach zastosowano dwie fazy, pierwsza została przeprowadzona przed cyklem zajęć edukacji, drugą część przeprowadzono po dziesięciotygodniowym przebiegu cyklu. Program zajęć do działań twórczych obejmował autorskie, innowacyjne metody pracy oparte o zbiór różnorodnych zadań twórczych i odtwórczych, zintegrowanych z trenin-

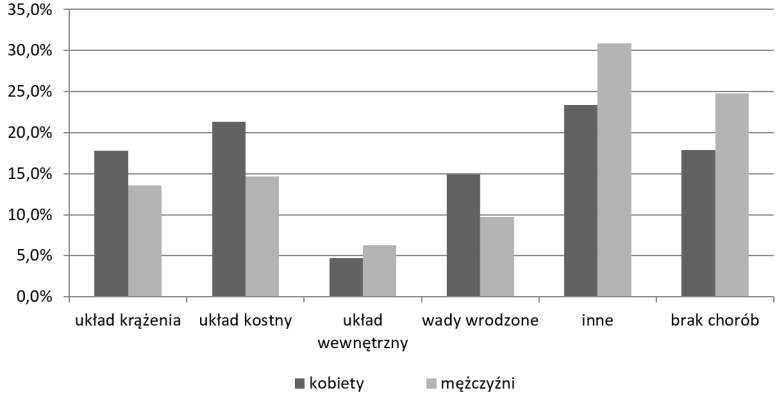
giem umiejętności, rozwojem motywacji (autonomicznej, instrumentalnej, zadaniowej), utrwalaniem płynności słowa, skojarzenia, ekspresji, płynności ideacyjnej (wymyślanie nowych zastosowań przedmiotów). Program uwzględniał możliwość własnej interpretacji uczestnictwa. Cykl edukacyjny miał charakter dobrowolności i nie był ograniczany czasowo. Udział w nim brali zarówno uczniowie szkół specjalnych, jak też młodzież i dorośli (grupy wiekowe). Zadania związane z określonym poziomem trudności były realizowane wspólnie z prowadzącymi, a następnie kontynuowane samodzielnie. Ogólnie w badaniach wzięło udział 100 osób, w tym 50 uczniów i 50 artystów z niewielkim stażem doświadczeń twórczych. Na potrzeby tego opracowania uwzględniono prezentację obejmującą 50 osób (N) z niepełnosprawnością ruchową (w różny sposób zaangażowanych w autorskie działania twórcze) z warszawskich placówek przystosowania zawodowego, warsztatów terapii zajęciowej oraz pracowników przedsiębiorstw zatrudniających osoby z niepełnosprawnością w wieku 26 i 37 lat, w tym kobiet 26 (K = 26) oraz mężczyzn 24 (M = 24) – schemat 4.



Schemat 4. Charakterystyka badanych ze względu na rodzaj niepełnosprawności

Źródło: badania własne

Podkreślić należy, że jakkolwiek orzeczony stan poziomu niepełnosprawności w istotny sposób ograniczał określone obszary, funkcje, zadania, sytuacje aktywności edukacyjnej jednostki, częściej jednak to towarzyszące schorzenia stanowiły przyczynę ujawniania się komplikacji w obszarze poziomu udziału, spontaniczności, zaradności, kreatywności, inspiracji, osłabiając jednocześnie motywację i dając początek dodatkowym niepowodzeniom. Warto dodać również, że tylko co czwarty z respondentów w chwili badania nie ujawniał dodatkowych schorzeń, poza wynikającymi z orzeczonej niepełnosprawności. Pozostali respondenci (kobiety 75,2%, mężczyźni 82,1%) doświadczali różnorakich uciążliwości, będących komplikacjami zdiagnozowanej niepełnosprawności. Graficzny układ schorzeń towarzyszących jednostkom z niepełnosprawnością w badanej grupie przedstawiono w schemacie 5.

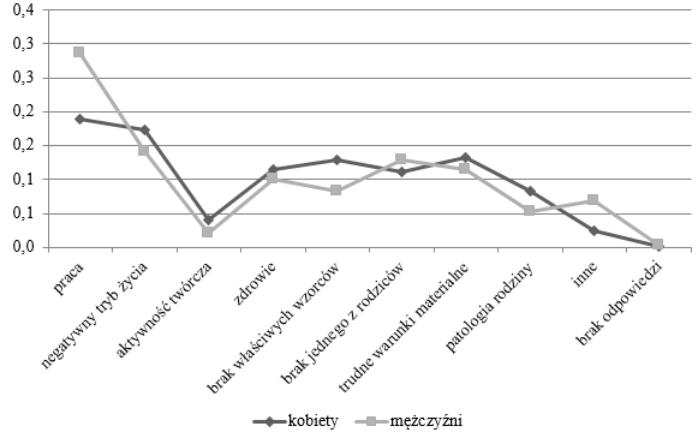


Schemat 5. Zdiagnozowane choroby u artystów z niepełnosprawnością

Źródło: badania własne

W pierwszym etapie badań w grupie respondentów stwierdzono niezwykle ograniczony obszar aktywności twórczej i udziału w przedsięwzięciach kulturalnych poza

miejscem zamieszkania. Okazało się, że wśród badanych co trzeci mężczyzna i co czwarta kobieta sporadycznie podejmowali się działań twórczych i tylko raz w roku deklarowali udział w przedsięwzięciach kulturalnych (37,9%). W tej grupie znaleźli się uczniowie zgłaszający osłabienie życia rodzinnego ze względu na negatywny tryb życia (kobiety 17,3%, mężczyźni 14,1% obowiązki zawodowe); stała nieobecność jednego z rodziców (kobiety 11,2%, mężczyźni 12,9%); trudne warunki materialne (kobiety 13,3%, mężczyźni 11,4%); brak właściwych wzorców współżycia w rodzinie (kobiety 12,9%, mężczyźni 8,2%), w największym procencie respondenci zadeklarowali jako przyczynę osłabionego udziału w kulturze fakt podjęcia pracy zawodowej (kobiety 18,9%, mężczyźni 28,6%) – schemat 6.

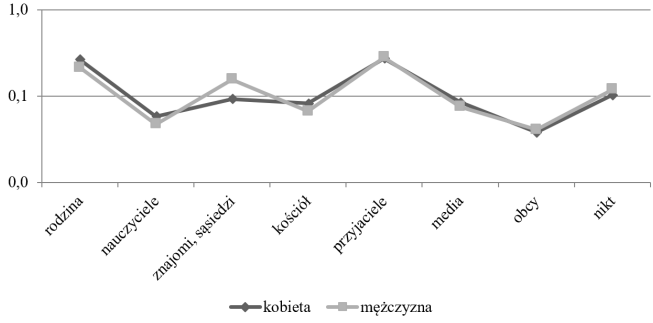


Schemat 6. Uwarunkowania udziału w aktywności twórczej artystów

Źródło: badania własne

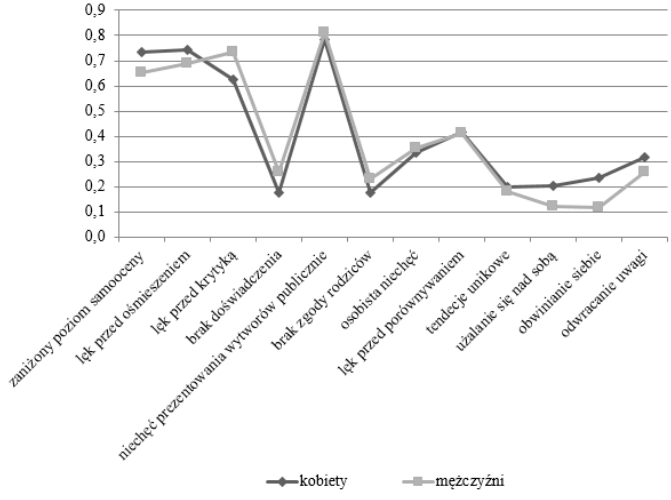
Dokonując dalszej charakterystyki badanej grupy artystów z niepełnosprawnością, warto wskazać, że w informacji o źródle wsparcia w działaniach twórczych na co dzień respondenci zadeklarowali przede wszystkim rodzinę (kobiety 26,7%, mężczyźni 21,5%) i przyjaciół (kobiety 27,3%,

mężczyźni 28,1%), jako najbardziej mobilizujących oraz wspierających ich rozwój twórczy (schemat 7). Warto zwrócić uwagę na bardzo niski poziom deklaracji respondentów dotyczący oczekiwań wsparcia wśród nauczycieli.



Schemat 7. Źródło wsparcia do działań twórczych artystów z niepełnosprawnością

Źródło: badania własne



Schemat 8. Poziom motywacji do podjęcia działań twórczych przed eksperymentem

Źródło: badania własne

W opracowaniu strategii cyklu edukacyjnych zajęć do działań twórczych respondentów wzięto pod uwagę ich samoocenę stopnia dotychczasowego zainteresowania udziałem w aktywności artystycznej, preferujących działania twórcze (przed eksperymentem). W efekcie respondenci, zarówno kobiety, jak i mężczyźni, ujawnili niski stopień motywacji do podjęcia działań w proponowanych im formach edukacji. Obawy dotyczyły przede wszystkim zaniżonego poziomu samooceny własnych zdolności, lęku przed aktami wyśmiewania i krytyki otoczenia, całkowitego braku doświadczenia, lęków związanych z publiczną prezentacją własnych wytworów, braku wyrażenia zgody przez rodzica lub rodzeństwo, osobistej niechęci, lęku przed porównywaniem z innymi rówieśnikami, tendencji unikowych, użalanie się nad sobą, obwinianie siebie, odwracanie uwagi (schemat 8).

Formułując problematykę badań, należy przyjrzeć się średniej uzyskanych wyników ze względu na krytyczną samoocenę, a jednocześnie niezwykle zawyżonego poziomu lęku u respondentów z tytułu przerażenia przed ośmieszeniem, drwiną, naznaczeniem, trwogą przed wykluczeniem, marginalizacją, wydaniem negatywnego publicznego osądu. Taki poziom oceny można dostrzec w obu grupach badanych. Uzyskane wyniki, dotyczące obszaru radzenia sobie ze stresem uczestnika w rodzinie oraz miejscu pracy (zajęcia), sugerują, że w tej grupie występują nieefektywne sposoby reagowania na ich indywidualną inicjatywę podjęcia aktywności o charakterze twórczym. Otoczenie z jednej strony nadużywa pozycji społeczno-opiekuńczej i nadzorującej jednostkę, obniżając istotnie motywację do podejmowania własnej inicjatywy w omawianym zakresie, a z drugiej strony stosują emocjonalny styl zaradczy, mający na celu redukcję napięcia psychicznego, co w rezultacie często prowadzi do aktów ucieczki, samoobwiniania, odwracania uwagi oraz przesadnego użalania się nad własnym losem.

Kluczowym elementem badań własnych było przeprowadzenie metody Testu Przymiotnikowego w celu dokonania

porównania obrazu siebie przed i po udziale w cyklu edukacji artystów z niepełnosprawnością. W efekcie skonstruowano tabelę dla porównania wyników sprzed udziału w eksperymencie oraz aktualnego obrazu siebie. Jak można dostrzec w rozkładzie uzyskanych wyników Testu, artyści z niepełnosprawnością wykazali wiele istotnych pozytywnych zmian w zakresie funkcjonowania własnej osobowości, związanych z bezpośrednim udziałem w cyklu organizowanych zajęć edukacji do działań twórczych (tabela 1). W stosunku do okresu sprzed udziału w eksperymencie respondenci aktualnie w większym stopniu ujawnili pozytywną samoocenę, manifestując przy tym satysfakcję oraz zadowolenie z udziału w zajęciach, jak też realizacji codziennych zadań związanych z ich kontynuacją (Fav, Com, Un-Fav).

Tabela 1. Rozkład wyników Testu Przymiotnikowego

Skale ACL	Przed udziałem w edukacji (N = 50)		Aktualnie (N = 50)		t	p<
	M	SD	M	SD		
No-Ckd Całkowita liczba wybranych przymiotników	38,02	7,52	39,92	7,83	1,02	n.i.
Fav Liczba przymiotników pozytywnych	37,92	9,60	46,63	9,17	5,54	0,0001
Un-Fav Liczba przymiotników negatywnych	56,99	15,52	49,72	11,56	-3,12	0,003
Com Typowość	32,79	9,70	39,68	8,68	3,11	0,003
Ach Potrzeba osiągnięć	40,44	7,85	50,19	8,75	8,27	0,0001
Dom Potrzeba dominacji	41,26	10,30	49,89	8,79	6,62	0,0001
End Potrzeba wytrwałości	45,48	11,20	53,41	10,35	5,60	0,0001
Ord Potrzeba porządku	48,51	10,03	52,83	11,43	4,90	0,0001

Skale ACL	Przed udziałem w edukacji (N = 50)		Aktualnie (N = 50)		t	p<
	M	SD	M	SD		
Int Potrzeba rozumienia siebie i innych	44,09	10,63	46,18	10,47	1,13	n.i.
Nur Potrzeba opiekowania się innymi	45,41	9,42	48,63	9,62	2,11	0,05
Aff Potrzeba afiliacji	40,15	9,65	47,51	10,79	4,24	0,0001
Het Potrzeba kontaktów heteroseksualnych	39,15	9,72	46,91	7,34	5,10	0,0001
Exh Potrzeba uzewnętrzniania się	44,37	9,17	50,41	9,87	5,22	0,0001
Aut Potrzeba autonomii	45,19	7,40	46,24	8,34	-0,41	n.i.
Agg Potrzeba agresji	47,69	8,22	47,23	9,524	-0,35	n.i.
Cha Potrzeba zmian	38,83	6,91	41,73	7,49	2,54	0,02
Suc Potrzeba doznawania opieki i oparcia	60,89	9,75	52,39	8,29	-5,71	0,0001
Aba Potrzeba poniżania się	59,43	9,72	51,16	9,43	-6,41	0,0001
Def Potrzeba uległości	53,01	8,40	48,47	9,76	-2,22	0,03
Crs Gotowość do poszukiwania pomocy u innych	51,67	9,73	46,23	9,41	-3,12	0,003
S-Cn Samokontrola	51,89	8,30	50,34	8,79	-1,06	n.i.
S-Cfd Zaufanie do siebie samego	40,43	10,09	51,24	11,32	7,67	0,0001
Per Adj Przystosowanie psychologiczne	41,65	10,27	47,38	9,47	4,63	0,0001
Iss Idealny obraz siebie	41,15	12,09	54,73	10,19	7,12	0,0001

Skale ACL	Przed udziałem w edukacji (N = 50)		Aktualnie (N = 50)		t	p<
	M	SD	M	SD		
Mls Zdolności przywódcze	42,47	9,31	46,55	9,58	4,51	0,0001
Mas Męskość	43,41	8,11	48,49	9,29	4,41	0,0001
Fem Kobiecość	46,11	8,82	45,13	9,72	-0,74	n.i.
CP Rodzic Normatywny	52,51	10,62	51,10	7,63	-0,85	n.i.
NP. Rodzic ochronny	43,05	10,33	50,16	8,28	4,52	0,0001
A Dorosły	42,69	9,16	47,94	9,43	4,10	0,0001
FC Dziecko spontaniczne	41,14	9,01	44,38	8,57	5,81	0,0001
AC Dziecko przystosowawcze	57,26	11,27	47,42	9,32	-5,51	0,0001
A-1 oryginalność (+) inteligencja (-)	45,54	8,93	46,24	8,29	-0,52	n.i.
A-2 oryginalność (+) inteligencja (+)	50,42	8,62	47,42	7,46	-3,24	0,002
A-3 oryginalność (-) inteligencja (-)	46,20	10,12	48,16	10,36	2,05	0,02
A-4 oryginalność (-) inteligencja (+)	44,30	9,61	50,82	8,28	3,54	0,001

Źródło: badania własne.

Dało się zaobserwować, że optymistyczna postawa do życia (P-Adj) znalazła się na poziomie dominującym, dostrzeżono wyraźny wzrost zaufania do siebie oraz własnych możliwości (S-Cfd), jak też odnotowano poczucie spełnienia, realizacji własnej, pożądanej koncepcji siebie (Iss). Respondenci poczuli się osobami, które mogą wygrywać w życiu, a wyznaczanie i osiąganie celów przychodzi im aktualnie z dużo większą łatwością niż miało to miejsce sprzed

udziału w eksperymencie (Iss, Mls). Okazuje się, że zdecydowanie rzadziej niż przed udziałem w zajęciach poszukują zastępczego zadowolenia, tj. różnych form ucieczki, np. w marzenia lub fantazje, nie ulegając już z taką łatwością jak dawniej dezorganizacji pojawiającej się pod wpływem lęku, obawy, trwogi, przerażenia przed ośmieszeniem i naznaczeniem (AC). Ich energia życiowa w stosunku do okresu sprzed udziału w edukacji do działań twórczych wyraźnie się podwyższyła. Uczestnicy edukacji stali się bardziej ośmieleni, nieporównywalnie wytrwalsi w swoich działaniach, jak też poprawili jakość własnej przedsiębiorczości w dążeniu do realizacji zadań oraz celów bezpośrednio związanych z działaniami twórczymi, także celów życiowych (Ach, End, Dom, Ord). W wyniku udziału w edukacji do działań twórczych stali się zdecydowanie bardziej skuteczni w stawianiu czoła obowiązkom i wymaganiom związanym z rolą artysty (A).

W wyniku udziału w cyklu edukacji respondenci dostrzegli indywidualnie u siebie określone mocne strony. Dało się zatem odnotować znaczny spadek intensywności nasilenia starań o udzielenie pomocy przez otoczenie, choć w zdecydowanie jednak mniejszym stopniu, nadal poszukiwali emocjonalnego wsparcia ze strony rodziny bądź przyjaciół, zabiegali o ich aprobatę, uznanie i akceptację, ograniczyli także skłonność do absolutnego podporządkowywania się życzeniom i wymaganiom otoczenia (Aba, Def, Suc). Po odbytym eksperymencie udało się odnotować również wyższy poziom uwrażliwienia na propozycje okazjonalnego udziału w aktywności twórczej, bez względu na możliwość pojawienia się krytyki otoczenia. Respondenci wykazali gotowość częstszego doświadczania wielości pozytywnych emocji, które w skutek obniżania się progu lęku w relacjach z otoczeniem pozwoliły w efekcie je modyfikować oraz upraszczać (Mas). Odnotowano także dyspozycję zmniejszenia się obaw przed zawieraniem nowych kontaktów z innymi, a gotowość nastawienia do ludzi nabrała przyjacielskiego charakteru. Także obawa i ucieczka przed większym

zaangażowaniem w interpersonalne kontakty, na wypadek ewentualnej porażki, uległa znacznej redukcji. Respondenci wykazali większe otwarcie się do środowiska oraz poszerzyli repertuar pełnionych ról (Nur, Aff, Cps, Int, Het, Exh). Ta zdecydowanie zwiększona motywacyjnie postawa otwarcia na innych oraz skłonność do odczuwania potrzeby zachowań akceptacji i chęci deklarowania wsparcia oraz poczucie wiary w samowystarczalność (Crs, NP., FC, AC, A-2, A-3, A-4), jeszcze efektywniej sprzyjająco wpłynęły na proces intensyfikacji działań twórczych oraz wzmocniły postawę poszukiwania, odkrywania, kreatywności i potrzeby dzielenia się swoimi osiągnięciami twórczymi z otoczeniem.

Reasumując, podstawą w dyskusji dotyczącej perspektywy możliwości udziału w kulturze osób z niepełnosprawnością winna pozostawać niezaprzeczalnie teza o obowiązku realizacji ich edukacji inkluzyjnej do działań twórczych. I choć wszelkie tendencje utrzymujące się w aktualnej kulturze nadal niestety przeciwstawiają się i oddzielają wolność twórczą tych artystów od obiektywnych uwarunkowań, prawa do współistnienia w środowisku twórczym na równi z innymi, jednocześnie lekceważąc podejmowane przez te jednostki inicjatywy, należy zdać sobie sprawę, określając perspektywę możliwości, że wszelkie wspólne działania otoczenia wspomagającego zawsze będą oczekiwane i stanowić wartość największą, kluczową. Dzięki nieustannie podejmowanym, odpowiednio zorganizowanym wysiłkom otoczenia artysta z niepełnosprawnością zawsze będzie miał szansę odkrywania prawdy, nadawania własnemu życiu sensu, utrwalania nadziei i potrzeby dzielenia się z innymi. Dotychczasowe badania potwierdzają, że tego artystę cechuje indywidualnie bogata wrażliwość komunikacyjna i edukacyjna, zdolność do naśladowania sposobów rozwiązywania zadań, zdolności percepcji wzrokowej, dostrzegania i odtwarzania stosunków przestrzennych, kwalifikacji zdarzeń i sytuacji, duży próg indywidualnego potencjału rozwojowego. Te i wiele innych wartości jednoznacznie dodatkowo

przekonują o słuszności odniesienia wszelkiego wsparcia otoczenia do modelu edukacji inkluzyjnej, który przy wykorzystaniu właściwych programów do działań twórczych będzie efektywnie zwiększał czynny udział artystów w życiu kultury i sztuki, a tym samym efektywnie zbliżał do upragnionej niezależności i wolności samostanowienia, w tym też twórczego.

BIBLIOGRAFIA

Alfaro Juan (1975), *Chrześcijańska nadzieja i wyzwolenie człowieka*, tłum. Piotr Leszan, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa.

Bałandynowicz Andrzej (2011), *Probacja. Resocjalizacja z udziałem społeczeństwa*, Lex a Wolters Kluwer Business, Warszawa.

Bałandynowicz Andrzej (2015), *Probacyjna sprawiedliwość karząca*, Wolters Kluwer, Warszawa.

Bokszański Zbigniew (2006), *Tożsamości zbiorowe*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Brągiel Józefa, Badora Sylwia (red.) (2005), *Formy opieki, wychowania i wsparcia w zreformowanym systemie pomocy społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole.

Chudy Wojciech (2007), *Społeczeństwo zakłamane*, Oficyna Naukowa, Warszawa.

Czajka Anna (1991), *Człowiek znaczy nadzieja. O filozofii Ernesta Blocha*, Wydawnictwo FEA, Warszawa.

Dąbrowska-Jabłońska Iwona (red.) (2008), *Terapia dzieci i młodzieży. Metody i techniki pomocy psychopedagogicznej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków.

Dykcik Władysław (2010), *Tendencje rozwoju pedagogiki specjalnej. Osiągnięcia naukowe i praktyka*, Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego w Poznaniu, Poznań.

Dykcik Władysław (red.) (1997), *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.

Dymkowski Maciej (1993), *O samowiedzy i poznawaniu siebie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.

Europejska Rada Medycyny Fizykalnej i Rehabilitacji (2013), *Biała Księga Medycyny Fizykalnej i Rehabilitacji w Europie*, Łódź Polskie Towarzystwo Rehabilitacji.

Gajda Janusz (1997), *Wartości w życiu człowieka. Prawda. Miłość. Samotność*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.

Guzy-Steinke Halina, Wilk Teresa (2009), *Uczeń i teatr. Realia a poszukiwania i możliwości realizacji edukacji teatralnej w szkole*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.

Hurrelmann Klaus (1994), *Struktura społeczna a rozwój osobowości*, tłum. Maria Roguszka, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.

Jadwiga Bogucka, Małgorzata Kościelska (red.) (1994), *Wychowanie i nauczanie integracyjne: materiały dla nauczycieli i rodziców*, Społeczne Towarzystwo Oświatowe, Warszawa.

Jan Paweł II (2004), *Człowiek chory zawsze zachowuje swoją godność*, przemówienie do Międzynarodowego Kongresu Lekarzy Katolickich, Rzym, „L'Osservatore Romano" 2004, nr 6.

Jankowski Dzierżymir (red.) (1996), *Edukacja kulturalna i aktywność artystyczna*, Wydawnictwo UAM, Poznań.

Józefowski Eugeniusz (2012), *Arteterapia w sztuce i edukacji*, Wydawnictwo UAM, Poznań.

Kalinkowski Stanisław (2001), *Aurea Dicta II, Złote Słowa*, Difin, Warszawa.

Knapik Mirosława, Zacher Wiesława Aleksandra (red.) (2004), *Sztuka w edukacji i terapii*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków.

Kozielecki Józef (2001), *Transgresja i kultura*, Wydawnictwo Akademickie „Żak", Warszawa.

Krasoń Katarzyna (red.) (2003), *Sztuka i ekspresja dziecka – w poszukiwaniu sensu tworzenia*, Zespół Katolickich Szkół Ogólnokształcących nr 2, Katolicka Szkoła Podstawowa, II Katolickie Gimnazjum, Katowice.

Krasoń Katarzyna, Mazepa-Domagała Beata, Wąsiński Arkadiusz (red.) (2009), *Intersubiektywność sztuki w recepcji i tworzeniu. Diagnoza, edukacja, wsparcie rozwoju*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Administracji, Bielsko-Biała–Katowice.

Krauze-Sikora Hanna (2006), *Edukacja przez sztukę. O edukacyjnych wartościach artystycznej twórczości dziecka*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.

Krzyżewski Krzysztof (red.) (2003), *Doświadczenie indywidualne. Szczególny rodzaj poznania i wyróżniona postać pamięci*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.

Kwaśniewska Grażyna, Wojnarska Anna (red.) (2004), *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.

Lipiec Józef (2001), *Świat wartości. Wprowadzenie do aksjologii*, Wydawnictwo Fall, Kraków.
Malicka Małgorzata (2002), *Bycie sobą jako ideał*, Wydawnictwo Akademickie „Żak", Warszawa.
Martowska Katarzyna (2012), *Psychologiczne uwarunkowania kompetencji społecznych*, Liberi Libri, Stare Kościeliska.
Melchior Małgorzata (1990), *Społeczna tożsamość jednostki*, ISNS, Warszawa.
Mróz Mirosław (red.) (2003), *Mądrość życia: w szkole cnót chrześcijańskich*, Wydawnictwo UMK, Toruń.
Nikitorowicz Jerzy (1995), *Pogranicze – Tożsamość – Edukacja międzykulturowa*, Trans Humana, Białystok.
Olbrycht Katarzyna (2004), *Miejsce koncepcji człowieka w edukacji ku wartościom*, [w:] Alicja Szerląg (red.), *Edukacja ku wartościom*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków.
Pankowska Krystyna, Madziara Aneta, Jastrzębska-Gzella Hanna (2006), *Drama w przekraczaniu granic niepełnosprawności*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
Pilch Tadeusz (red.) (2000), *O potrzebie dialogu kultur i ludzi*, Wydawnictwo Akademickie „Żak", Warszawa.
Ploch Leszek (2009), *Uwarunkowania etyczne terapii przez sztukę teatralną osób niepełnosprawnych*, Kwartalnik Pedagogiczno-Terapeutyczny Nasze Forum, nr 1–2 (33–34), Zielona Góra.
Ploch Leszek (2010), *Aktywność twórcza skuteczną formą stymulacji osób z zespołem Downa*, [w:] Bogusława B. Kaczmarek (red.), *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków, s. 267–284.
Ploch Leszek (2014), *Konteksty aktywności artystycznej osób z niepełnosprawnością*, Difin, Warszawa.
Popek Stanisław (2003), *Człowiek jako jednostka twórcza*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
Rottermund Jerzy, Nowotny Janusz (2014), *Terapia zajęciowa w rehabilitacji medycznej*, Podręcznik dla studentów i terapeutów, Wydawnictwo Alfamedica, Bielsko-Biała.
Popielski Kazimierz (red.) (1996), *Wartości – człowiek – sens*, Redakcja Wydawnictw Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
Przybylska Irena (2007), *Inteligencja emocjonalna a uzdolnienia twórcze i funkcjonowanie szkolne młodzieży*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.

Radziewicz-Winnicki Andrzej, Bielska Ewa (red.) (2002), *Edukacja a życie codzienne*, t. I–II, Wydawnictwo UŚ, Katowice.
Sowa Józef (1997), *Pedagogika specjalna w zarysie*, Wydawnictwo Oświatowe Fosze, Rzeszów.
Węgrzecki Adam (1992), *O poznawaniu drugiego człowieka*, Wydawnictwo PAT, Kraków.
Wojciechowski Andrzej (1994), *Terapia przez twórczość – elementy do terapii*, [w:] Władysław Dykcik (red.), *Pedagogika*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, s. 23–41.
Wyczesany Janina (2005), *Pedagogika upośledzonych umysłowo. Wybrane Zagadnienia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków.
Żółkowska Teresa, Konopska Lilianna, Szarkowicz Dorota (red.) (2011), *Uszkodzenie, niepełnosprawność, upośledzenie – aspekty teoretyczne i praktyczne w pedagogice XXI wieku*, Uniwersytet Szczeciński, Szczecin.
Żukowska Anna M. (red.) (2013), *Edukacyjny i terapeutyczny aspekt sztuki*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
Żuraw Hanna (2008), *Udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym*, Wydawnictwo Akademickie „Żak", Warszawa.

DISABLED ARTISTS – A PERSPECTIVE OF POSSIBILITIES

(Summary)

This paper presents an issue concerning the perspectives of possibilities for disabled artists to participate in culture and art. The author attempted to characterize the current state of possibilities and the relationship between disability and changes in functioning of the personalities of disabled artists involved in occupational therapy workshops and other institutions supporting the professional adaptation of a selected group of people unprofessionally involved in creative stimulation. The author stressed the importance of fulfillment of the general artistic education of all kinds of disability as a fundamental element of activities aiming at confirming those artists in the attitude of full and independent functioning in the public space and culture and art. The author presented an excerpt of his study the aim

of which was to make an attempt to assess the psychological results of participation in the author's experiment, i.e. the cycle of education for creative activities of a 50-person group of young artists. In his study the author applied the ACL Adjective Test by H. G. Gough and A. B. Heilburn (1980) and an authorized survey. The changes which occurred as a result of participation in the experiment were evaluated through comparison of a retrospective self-image (I before my participation in education for creative activities) with the current self-image (I currently) of artists with motorial disability. The obtained results of the analyses revealed numerous essential and profitable changes in functioning of personalities the investigated individuals.

Keywords: disabled artists, education for creative activities, a perspective of possibilities.

Tomasz Sahaj
Akademia Wychowania Fizycznego w Poznaniu

Niepełnosprawni jako kreatorzy, odbiorcy i użytkownicy mediów

STRESZCZENIE

Celem artykułu jest prezentacja problematyki niepełnosprawności w szerokim ujęciu społecznym. Główny akcent narracji położony został na osobach niepełnosprawnych jako kreatorach, odbiorcach i użytkownikach mediów. Analizie poddano zabiegi przeciwdziałające cyfrowemu wykluczeniu i marginalizacji społecznej. Zbadano kwestię sposobu prezentacji wizerunku niepełnosprawnych w masowych mediach i reklamie (telewizyjnej i internetowej) oraz podczas globalnych imprez sportowych i w najnowszych filmach kinowych.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, mass media, recepcja społeczna.

NIEPEŁNOSPRAWNI W PRZESTRZENI PUBLICZNEJ I MEDIALNEJ

Od kilku lat zauważalne jest wyraźne „zagęszczenie" tematyki związanej z osobami niepełnosprawnymi, ich coraz częstsza obecność w mass mediach i zwiększona częstotliwość eksploracji tematyki z nimi związanej. Przyczyn zachodzenia tego zjawiska jest wiele i są one bardzo różnej, trudnej

do sprowadzenia do jednego mianownika, proweniencji społecznej, a jednocześnie są one o różnorodnym stopniu ważności. Wymieniłbym kilka z nich, dobranych w sposób subiektywny, a następnie sukcesywnie omówił każdy z nich po kolei, według następującego harmonogramu:

a) Spis powszechny i liczbowe dookreślenie osób z niepełnosprawnościami;
b) Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych i jej ratyfikowanie przez prezydenta RP Bronisława Komorowskiego w 2012 r.;
c) Wybory do rad osiedli (marzec 2015) i wybory prezydenckie (maj 2015), które po raz kolejny pokazały, że znaczna, nadmierna, sięgająca 1/3 liczba lokali wyborczych jest niedostosowana, co czyni zasadnym twierdzenie, iż osoby z niepełnosprawnościami są niepełnoobywatelami: mają konstytucyjnie zagwarantowane prawo do głosowania, ale nie w pełni mogą z niego skorzystać;
d) Konieczność dostosowanie stron internetowych (od 1 stycznia 2015) do możliwości i potrzeb osób o odmiennych możliwościach komunikacyjnych, w tym niepełnosprawnych i seniorów, w celu przeciwdziałania ich cyfrowemu wykluczeniu, a tym samym marginalizacji społecznej;
e) Euro 2012 w Polsce i na Ukrainie oraz wiążąca się z jego organizacją konieczność dostosowania obiektów sportowych miast-gospodarzy do możliwości i potrzeb osób z niepełnosprawnościami;
f) Letnie Igrzyska Olimpijskie i Paraolimpijskie w Pekinie 2008 i w Londynie 2012, sukcesy polskich zawodników i sposoby prezentacji niepełnosprawnych sportowców w masowych mediach (prywatnej i publicznej telewizji, prasie, Internecie);
g) Niepełnosprawni jako specyficzni „aktorzy społeczni", trafiający na listy muzycznych przebojów, na bilbordy i okładki ilustrowanych czasopism oraz po-

pularnych rozrywkowych programów telewizyjnych, takich jak *Taniec z gwiazdami*, *Must Be the Music*, a nawet *Eurowizja*.

h) Filmy kinowe z ostatnich kilku lat, których głównymi lub kluczowymi postaciami są osoby niepełnosprawne fizycznie, intelektualnie i społecznie.

SPIS POWSZECHNY I „NOWI" NIEPEŁNOSPRAWNI

Według danych GUS, w Narodowym Spisie Powszechnym Ludności i Mieszkań z 2011 r., z 38,5 mln mieszkańców Polski ok. 12% respondentów deklarowało się jako osoby niepełnosprawne[1]. Za sprawą postępów nauki, rozwoju cywilizacji i sukcesów medycyny liczba chorych, niepełnosprawnych i w wieku senioralnym nieustannie wzrasta. W najbliższych dziesięcioleciach tych kategorii osób w sposób niepohamowany stale będzie przybywać. Zjawisko to już teraz stanowi bardzo poważny problem natury ekonomicznej, filozoficznej, medycznej i społecznej, przyczyniając się do konieczności alokacji kapitału finansowego, kulturowego i społecznego oraz jego dywersyfikacji. Programy aktywizacji poprzez aktywność ruchową i sport deklarują dzisiaj takie instytucje, jak PFRON czy Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej. Niemiecki filozof Hans Georg Gadamer, uczeń Edmunda Husserla i Martina Heideggera, stwierdził z przekonaniem, że: „Nigdzie indziej postęp nowoczesnego badania naukowego nie wkracza tak silnie w pole napięć społeczno-politycznych [jak w medycynie – dopisek TS]" (Gadamer 2011: 7). Jesteśmy naocznymi świadkami zachodzenia zmian o fundamentalnym, globalnym i radykalnym charakterze społecznym („Przegląd Socjologiczny" 2012). Zmian, w których również my jesteśmy aktywnymi aktora-

1 http://stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/lu_nps2011_wyniki_nsp2011_22032012, pdf (dostęp 10.07.2015).

mi społecznymi, i które jeśli jeszcze nas bezpośrednio nie dotknęły, to boleśnie dotkną wkrótce; nie tylko nas, ale i naszych najbliższych.

Chorych, niepełnosprawnych i ludzi w wieku senioralnym przybywa. Nie tyle fizycznie przybywa chorych osób i tych z niepełnosprawnościami, co raczej lepiej potrafimy choroby diagnozować i rozpoznawać oraz je leczyć i otaczać pacjentów specjalistyczną opieką („Studia Socjologiczne" 2014). Wzrost długości życia ludzkiego powoduje uaktywnianie się dolegliwości wieku starczego (choroby otępienne, demencja, Alzheimer, Parkinson). Intensywna eksploatacja „zasobów ludzkich" i styl życia dzisiejszego człowieka przyczyniają się do jego wzmożonej „zużywalności" (choroby cywilizacyjne, depresja, alkohol, narkotyki, papierosy, ryzykowne style życia, bierny sposób spędzania czasu wolnego). Otoczeni opieką ludzie z Zespołem Downa nie tylko żyją dłużej, ale i edukują się, a nawet studiują. Podobnie jest z osobami z Zespołem Aspergera i autyzmem (przynajmniej wysoko funkcjonującym), czego najbardziej dobitnym, wymownym i wdzięcznym przykładem jest kariera zawodowa profesor Temple Grandin, będącej zdecydowanie przekonaną o tym, że niektóre rodzaje towarzyszących ludziom niepełnosprawności pozytywnie korelują ze specyfiką pewnych zawodów i sprzyjają ich lepszemu wykonywaniu właśnie przez tych ludzi (Grandin, Duffy 2013; Grandin, Johnson 2011; Grandin 2006). Spektrum autyzmu jest „odkryciem" i „modą" ostatnich lat, oficjalnie uznanym za niepełnosprawność społeczną. „Zgromadzenie Ogólne ONZ rezolucją z 18 grudnia 2007 roku (A/RES/62/193), opublikowaną 21 stycznia 2008 roku, uznało autyzm za jeden z najpoważniejszych problemów zdrowotnych świata, obok raka, cukrzycy i AIDS. Autyzm postrzegany jest jako zaburzenie cywilizacyjne, które powoduje trwałą niepełnosprawność. […] Autyzm to jedno z najgłębszych zaburzeń rozwojowych. Obejmuje (przenika) wszystkie obszary roz-

woju dziecka i jest przyczyną ciężkiej niepełnosprawności na całe życie" (Fundacja SYNAPSIS 2012: 124–125).

Na problemy związane z autyzmem wielokrotnie zwracała uwagę Fundacja SYNAPSIS, która w czerwcu 2012 r. w stołecznym Centrum Nauki Kopernik na tydzień udostępniła szerokiemu gronu odbiorców multimedialną instalację sensoryczną „Cube", w której można było doświadczać w przybliżeniu tego, w jaki sposób doświadczają świata ludzie ze spektrum autyzmu. W zestawie (obok zamknięcia w klaustrofobicznym pomieszczeniu o kształcie sześcianu) było m.in. lustro zniekształcające obraz (pogrubiające, deformujące – jak w gabinecie strachu w cyrku), powstałe na podstawie relacji osób z autyzmem. Podczas jednego z ćwiczeń można było, po założeniu krępujących ruchy rękawic i utrudniających ruchy ciężarków oraz deformujących obraz gogli, spróbować wykonywać proste zadania, np. zapisać numer telefonu, wybrawszy go wcześniej, po przekartkowaniu, z książki telefonicznej. Na stronie internetowej Fundacji SYNAPSIS są umieszczone instruktywne filmy pokazujące, jak zmysły wprowadzają ludzi w błąd[2]. Znany aktor Bartłomiej Topa, występując w emitowanych w telewizji i w Internecie specjalnych spotach edukacyjnych, uświadamiał widzom meandry odmienności percepcji i zachowań ludzi autystycznych. Tego, że postrzegają (widzą, słyszą, czują, percypują) świat w sposób nierzadko całkowicie, skrajnie odmienny. W inny sposób, co wcale nie znaczy, że „chory" lub „gorszy"; po prostu różniący się od statystycznego.

Jako że przybywa dzieci dotkniętych różnego rodzaju dysfunkcjami (dyslekcja, dysgrafia, dysortografia) oraz dzieci z ADHD oraz ze spektrum autyzmu, niezbędne są środki pozwalające na ich edukację, która jest obowiązkowa i powszechna – aż do osiągnięcia pełnoletniości. Jednakże widok dziecka w „dziwny", niekontrolowany i niepowstrzymany sposób poruszającego się po klasie i korytarzach szkoły, a do

2 http://www.synapsis.waw.pl (dostęp10.07.2015).

tego reagującego agresją i złością bądź też, dla odmiany, stojącego w kącie sali tyłem do innych uczniów lub siedzącego pod ławką nauczycielki, w stanie (pozornie) przypominającym katatonię, kolebiącego się na boki lub mechanicznie wykonującego jakieś (irytujące) czynności (strzelanie z folii bąblowej, poruszanie suwakiem kurtki, otwieranie i zamykanie okna) niejednego nauczyciela napawa zgrozą, a uczniów skłania do piętnujących postaw i aspołecznych zachowań. Z pomocą dzieciom z autyzmem i nauczycielom przychodzą tworzone przez naukowców przyjazne środowiska internetowe, w nieinwazyjny sposób uczące lub wspomagające przejawy miękkich kompetencji społecznych: podawania ręki, przebywania w grupie, nawiązywania kontaktów interpersonalnych, akceptacji osób o nieakceptowanych cechach. Przykładem takiego zastosowania nauki do celów praktycznych, ułatwiających życie dzieciom autystycznym, jest projekt brytyjskich badaczy pod nazwą „Echoes"[3]. Przy odpowiednim, dostosowanym wsparciu technicznym, jest realna szansa na inkluzję dotychczas wykluczonych, której dopełnieniem byłaby edukacja w szkołach integracyjnych.

KONWENCJA ORGANIZACJI NARODÓW ZJEDNOCZONYCH A OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

Na początku września 2012 r. ówczesny prezydent Rzeczypospolitej Polskiej – Bronisław Komorowski – ratyfikował konwencję ONZ traktującą o prawach osób niepełnosprawnych. Ten akt prawny gwarantuje ludziom z towarzyszącymi im niepełnosprawnościami jednakowe, równe prawa i dostęp do wszystkich dziedzin życia[4]. Pod-

3 http://echoes2.org (dostęp10.07.2015).

4 https://www.rpo.gov.pl/pl/konwencja-o-prawach-osob-niepelnosprawnych (dostęp10.07.2015).

pisanie konwencji wpływać ma zatem bezpośrednio na wprowadzanie wszelkich niezbędnych zmian w przestrzeni publicznej, w tym usuwanie barier architektonicznych, urbanistycznych, mentalnych i społecznych. Powoduje, że do istniejących obiektów dostosowane być powinny aplikacje umożliwiające dostęp osobom niepełnosprawnym, a nowobudowane budynki mieć je już powinny w standardzie. Ponadto ludzie o alternatywnych możliwościach komunikacyjnych bądź mający trudności w poruszaniu się nie mogą być pozbawieni wsparcia w państwowych urzędach, na poczcie, dworcu autobusowym, kolejowym czy lotnisku. Niepełnosprawny człowiek w (po)nowoczesnym społeczeństwie nie może być traktowany jak samodzielny atom i zdany na łaskę lub niełaskę urzędnika. Jest lub powinien być pełnosprawnym obywatelem, sięgającym swobodnie do tego, co dostępne jest dla wszystkich. Jest to oznaką cywilizowanego społeczeństwa i powinno być nieredukowalnym standardem, do którego należy stale dążyć.

Efektem tego typu „oświeconego" sposobu myślenia, zaskakująco późnego jak na państwo europejskie drugiej dekady XXI w., stało się to, że w budynkach użyteczności publicznej zaczęły pojawiać się windy dostosowane do możliwości i potrzeb osób z różnymi niepełnosprawnościami (w szczególności niewidomych, stąd aplikacje głośnomówiące i przyciski z wytłoczonymi symbolami w języku Braile'a), czasem w sposób zaskakujący, innym razem znakomicie wkomponowane w obiekty będące pod nadzorem konserwatora zabytków, jak w przypadku budynku głównego AWF i Biblioteki Uniwersyteckiej w Poznaniu. Spółdzielnie mieszkaniowe starają się sukcesywnie niwelować zbędne bariery, progi i nierówności w pobliżu obiektów mieszkalnych i w nich samych. Te spółdzielnie, które wybudowały nowe budynki od podstaw, podobnie jak prywatni deweloperzy, na swoich stronach internetowych chwalą się dostępnością lokali dla osób z ograniczeniami motorycznymi

i dysfunkcjami narządów ruchu, dedykując im dostosowane mieszkania na parterze i nakłaniając do objęcia ich w posiadanie.

Powoli z publicznej przestrzeni zaczynają znikać absurdalne ograniczenia, takie jak nazbyt wąskie lub zbyt strome podjazdy/zjazdy dla wózków dziecięcych i inwalidzkich, dziurawe chodniki, wypukłe kostki brukowe w centrach miast. Proces ten zachodzi wprawdzie bardzo wolno, ale zmiany są zauważalne i społecznie ważkie: poszczególne części miast ożywiają się, przyciągając ludzi, którzy dotychczas nie mogli z nich korzystać. Dodatkowym walorem jest instalowanie ławek oraz siłowni zewnętrznych, pozwalających na bierny i czynny wypoczynek, zachodzenie asocjacji społecznych, interpersonalnych relacji, komunikacji międzyludzkiej. Akcje te wspierają kampanie społeczne, np. ta, której naczelnym hasłem są słowa: „więcej nas łączy, niż dzieli”[5]. W trosce o osoby niepełnosprawne w 2015 r. ruszyła kampania informacyjna finansowana przez PFRON „uwalniamy koperty dla najbardziej potrzebujących”[6], której organizatorem jest „Integracja”, w ramach wyżej wymienionej kampanii „więcej nas łączy, niż dzieli”. Od lipca 2015 r. straciły ważność karty parkingowe dla osób z niepełnosprawnościami (wydane przed 1 lipca 2014 r.). Radykalnie wzrosły również kary za: parkowanie na kopercie bez uprawnień (800–1000 zł), brak ważnej karty (700 zł).

W 2012 r. do Poznania przyjechał słynny duński architekt i filozof miasta – Jan Gehl. „Za jego największy sukces uważa się przystosowanie przestrzeni Kopenhagi do potrzeb mieszkańców, lecz analizuje się równocześnie projekty dla Sztokholmu, Rotterdamu, Melbourne, Seattle, Bogoty oraz innych miast, dla których pracował Gehl. Rozwiązania i przestrzenie miejskie są bowiem zróżnicowane, lecz punkt

5 http://www.niepelnosprawni.pl/wiecejnaslaczy (dostęp 25.06.2015).
6 http://www.kartaparkingowa.pl (dostęp 25.06.2015).

wyjścia zawsze ten sam – to wymiar ludzki. Ten wymiar łączy i różni miasta zarazem – jest postulatem filozoficznym, etycznym, urbanistycznym i społecznym, w który wpisywać się mogą kultury miejskie na całym świecie" (Rewers 2012: 452). Po przejechaniu rowerem po mieście filozof ten stwierdził, że centrum stolicy Wielkopolski jest niedostosowane i wrogie dla tego typu kategorii osób, jak matki z dziećmi w wózkach, osoby niepełnosprawne, rowerzyści i seniorzy. Jego zdaniem przestrzeń miejska powinna być *a priori* stwarzana jako dostępna i przyjazna dla mieszkańców i pełnić w stosunku do nich rolę służebną (Gehl 2014). W przeciwnym wypadku ludzie będą z tych miast (osiedli, dzielnic) wyprowadzali się albo pozostaną mimowolnymi więźniami w swoich mieszkaniach (domach, osiedlach, dzielnicach, miejscowościach). O tym, że nawet drobna, ledwie wypukła listwa podłogowa może okazać się barierą bardzo trudną do pokonania, autor tego tekstu naocznie przekonał się, przyglądając się różnorodnym sposobom jej forsowania przez osoby skrajnie niepełnosprawne na nowo wybudowanej i dopiero oddanej do użytku nowoczesnej hali sportowej w campusie AWF Poznań, podczas Mistrzostw Świata w *bocci* w czerwcu 2015 r., będących eliminacjami do Igrzysk Paraolimpijskich w Brazylii w 2016 r. To, co dla większości osób było całkowicie niezauważalne, dla ludzi poruszających się wielofunkcyjnymi wózkami było jak zwalniający prędkość próg uliczny, na którym gwałtownie podskakiwali.

WYBORY PAPIERKIEM LAKMUSOWYM

Papierkiem lakmusowym okazywały się i testem odpowiedzialności oraz wrażliwości społecznej nadal są wybory. Wybory do władz samorządowych i rad osiedli, wybory prezydenckie i parlamentarne… Przeważnie jeden z trzech lokali wyborczych bądź jego bliższe lub dalsze otoczenie

nie pozwalają niepełnosprawnym wyborcom w spełnieniu obywatelskiego obowiązku. Całkowicie sparaliżowany na skutek wypadku motocyklowego Janusz Świtaj gwałtownie poruszył opinię publiczną żądaniem, by to państwo polskie zagwarantowało mu dostęp do lokalu wyborczego (wraz z transportem) i poczuło się do tego typu elementarnych świadczeń zobowiązane. Świtaj skutecznie egzekwował swoje prawo wyborcze, uznając, że ci, którzy są tego prawa pozbawieni, są *de facto* „niepełno obywatelami". Teoretycznie mają konstytucyjnie zagwarantowane prawo do głosowania, ale z prawa tego nie mogą skorzystać. Jako pracownik Fundacji Anny Dymnej „Mimo wszystko"[7] zaangażował się w medialne akcje i kampanie społeczne[8], uświadamiające ludziom z najróżniejszymi dysfunkcjami i niepełnosprawnościami, że udział w tak ważnej aktywności obywatelskiej winien być im przez państwo zagwarantowany, niezależnie od rodzaju i stopnia ich niepełnosprawności. Wzorem innych państw europejskich mogłoby to być głosowanie za pośrednictwem asystenta lub Internetu (w przypadku ludzi sparaliżowanych), korzystanie z kart do głosowania wytłoczonych w języku Braile'a (niewidomi) bądź kontrastowym albo pogrubionym drukiem (niedowidzący), obniżona urna (dla poruszających się na wózkach), uchwyty w kabinach (dla ludzi poruszających się o kulach, laskach, ortezach).

Jest to pod wieloma względami istotne i ważne choćby dlatego, by ludzie z niepełnosprawnościami mogli wybierać do Sejmu czy Senatu swoich przedstawicieli, rozumiejących ich potrzeby i potrafiących skutecznie realizować ich pragnienia. Gdy kilkanaście lat temu do parlamentu trafili pierwsi posłowie na wózkach (m.in. paraolimpijczycy), okazało się, że budynki parlamentarne RP nie są dostosowane do ich możliwości. W styczniu 2014 r. odbyła się rozprawa

7 http://mimowszystko.org/pl/aktualnosci/biezace/1846,Janusz-Switaj-twarza-kampanii-spolecznej.html (dostęp 15.06.2015).

8 http://www.switaj.eu/news.php?readmore=128 (dostęp 25.06.2015).

Trybunału Konstytucyjnego rozpatrująca skargę Rzecznika Praw Obywatelskich na pozbawienie osób niepełnosprawnych możliwości sprawowania funkcji wójta, burmistrza i prezydenta miasta. Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych zachęcało do udziału w tej rozprawie i lobbowania na rzecz pozytywnych rozstrzygnięć. W Sejmie swoje miejsce znaleźli w 2014 i w 2015 r. opiekunowie dorosłych osób niepełnosprawnych. Ale nie jako ich parlamentarni przedstawiciele, ale jako protestujący przeciwko ich dyskryminacji przez polski rząd (Stanisławski 2015: 30–33).

PRZECIWDZIAŁANIE WYKLUCZENIU CYFROWEMU

Od 1 stycznia 2015 r., w ramach przeciwdziałania cyfrowemu wykluczeniu i marginalizacji społecznej, publiczne strony internetowe muszą i powinny być dostosowane do możliwości i potrzeb osób z niepełnosprawnościami tak, by każdy, niezależnie od rodzaju i stopnia niepełnosprawności, mógł z nich skorzystać. Wskazana cezura czasowa okazała się być granicą płynną i umowną; większości operatorów serwerów nie udało się wprowadzić w porę tych bardzo oczekiwanych i pożądanych zmian. Niemniej jednak ci, którzy je wprowadzili, osiągnęli imponujący sukces już choćby przez to, że dodatkowe rzesze unikatowych użytkowników mogło z ich stron www wreszcie skorzystać. Przede wszystkim w swoim szeroko pojętym interesie zadbali o to przewoźnicy autobusowi i kolejowi oraz znaczna część przewoźników miejskich.

Rozwiązania ułatwiające mobilność poprzez komunikację, znane ze stron internetowych poświęconych problemom i najczęściej odwiedzanych przez osoby z różnymi niepełnosprawnościami, takie jak Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON)[9], reklamujący się jako

9 http://www.pfron.org.pl (dostęp 10.07.2015).

posiadacz „strony internetowej bez barier", czy Internetowy Portal Osób Niepełnosprawnych (IPON)[10], Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ)[11], Zakład Ubezpieczeń Społecznych (ZUS)[12], stały się znacznie bardziej powszechne. Do rozwiązań tych należą m.in. czytelne i łatwe w użyciu suwaki zwiększające lub zmniejszające tekst lub pogłębiające kontrast, pogrubiające czcionkę, zmieniające jej kolor. Ponadto brak zbędnych i odciągających uwagę obrazków, ornamentów, reklam itp. Tekst ze strony internetowej może czytać również lektor. Czytelność, prostota i transparentność oraz łatwość pozyskiwania danych i informacji są w tych rozwiązaniach, dedykowanych różnym kategoriom odbiorców, priorytetem. Dzięki temu, chcąc wyruszyć w podróż autobusem, tramwajem, autokarem lub pociągiem, ze strony internetowej dowiemy się o tego typu elementarnych rzeczach jak to, czy autobus lub tramwaj są niskopodłogowe i o której będą się zatrzymywać na poszczególnych przystankach. Przewoźnicy autokarowi tacy jak obecny krajowy potentat, prywatny operator Polski bus[13], w odróżnieniu od rozdrobnionego i niewydolnego państwowego PKS-u, zapewniają wszelkie informacje mogące ułatwić podróż niepełnosprawnemu pasażerowi i pomóc w jego obsłudze.

Przewoźnicy kolejowi nie tylko mają tabor kolejowy i aplikacje (np. przenośne rampy) dostosowane do potrzeb osób z dysfunkcjami ruchowymi, ale i zapewniają im kompleksowe informacje oraz usługi związane z ich przewozem, w tym pomoc asystentów na poszczególnych stacjach (po wcześniejszym telefonicznym omówieniu i uzgodnieniu tej kwestii). Na stronach internetowych regionalnych przewoźników znajdują się nawet informacje o dostępności na całej trasie przejazdu poszczególnych peronów dworcowych dla

10 http://www.ipon.pl/ (dostęp 10.07.2015).
11 http://www.nfz.gov.pl (dostęp 10.07.2015).
12 http://www.zus.pl (dostęp 10.07.2015).
13 http://www.polskibus.com (dostęp 10.07.2015).

ludzi poruszających się na wózkach. Gruntownie zmodernizowane lub wybudowane od podstaw dworce kolejowe w największych miastach Polski, takich jak Warszawa, Kraków, Poznań, Wrocław, mają osobne kasy do obsługi pasażerów o szczególnych możliwościach komunikacyjnych, w tym głuchoniemych. Osoby głuchonieme także w takich dużych miastach peryferyjnych, jak Kielce, Rzeszów czy Szczecin, dzięki telekonferencji z dyżurnym „migającym" lektorem, widocznym na dodatkowym monitorze, mogą kupić bilet dzięki systemowi „Seventica"[14]. Na lotniskach, podobnie jak na najnowocześniejszych dworcach kolejowych, niepełnosprawny ma zapewnioną opiekę asystenta, którego nie musi szukać. Wystarczy, że odnajdzie automat informacyjno-kontaktowy (tzw. „totem"), za pomocą którego przywoła członka personelu. O tej opcji oraz innych, niezbędnych przy rezerwacji biletu lotniczego czy kolejowego, informują treści zawarte na stronach internetowych przewoźników. Zdziwieniem może zatem napawać fakt, że część taboru prestiżowego Inter City jeszcze do niedawna nie była dostosowana do przewozu osób na wózkach inwalidzkich, a załogi długo oczekiwanych, ultranowoczesnych i superszybkich (jak na polskie warunki) Pendolino nie zabierały wózkowiczów. Boleśnie przekonała się o tym Janina Ochojska, której odmówiono zabrania na pokład.

MISTRZOSTWA EUROPY W PIŁCE NOŻNEJ – EURO 2012

Euro 2012, którego Polska wraz z Ukrainą były gospodarzami, przyniosło szereg pozytywnych zmian w przestrzeni architektoniczno-urbanistycznej oraz mentalno-społecznej. W miastach, w których odbywały się mecze w ramach tej globalnej imprezy sportowej, zmodernizowano nie tylko

14 http://www.seventica.pl (dostęp 26.07.2015).

lotniska, autostrady i ulice, ale i wybudowano lub gruntownie zrewitalizowano stadiony oraz ich okolice, tworząc sieci ścieżek rowerowych przyjaznych również ludziom poruszającym się na wózkach. Przede wszystkim zadbano jednak o to – co było jedną z najważniejszych „rewolucji" i społecznych zysków związanych z Euro 2012 oraz wymogiem UEFA, formalnego organizatora tej imprezy – by na stadionach znalazła się stosowna ilość miejsc i odpowiednia przestrzeń dla przyjęcia osób z najrozmaitszymi rodzajami dysfunkcji i niepełnosprawności; w tym niewidomych, nawet (ewentualnie) z psami przewodnikami. Zadbano nie tylko o odpowiednią liczbę parkingów, ale i dostosowanie toalet, które znajdowały się w sektorach, w których lokowano niepełnosprawnych.

Na poszczególnych stadionach zagwarantowano miejsca dla niepełnosprawnych – podaną liczbę należy mnożyć razy dwa z uwagi na przewidywane towarzyszące niepełnosprawnym osoby asystujące: Poznań 222, Warszawa (Stadion Narodowy) 111, Donieck 196, Wrocław 154, Kijów 150, Lwów 112, Charków 102, Gdańsk 50 (za: „Przegląd Sportowy" 2012: 10–29). Przed stadionem miejskim w Poznaniu usytuowano makietę opisującą kibicom cały obiekt. Makieta, w postaci okazałej rzeźby z brązu, była wspólnym przedsięwzięciem władz miasta i Stowarzyszenia na Rzecz Rehabilitacji Osób Niewidzących i Słabowidzących. Jest na niej umieszczony czytelny tekst podający dane techniczne stadionu, wytłoczony dodatkowo alfabetem Braille'a, dzięki czemu informacje dostępne są też dla niewidomych. Niewidomi na stadionach Euro 2012, wzorem piłkarskich mistrzostw Europy organizowanych w minionych latach w innych krajach, korzystali z systemu audiodeskrypcji[15], w którym w trakcie słuchowiska specjalni sprawozdawcy sportowi relacjonowali na żywo przebieg meczu – poprzez słuchawki. Powołano do życia Centrum Dostępu do Piłki Nożnej w Europie (*Centre*

15 http://audiodeskrypcja.pl (dostęp 26.07.2015).

for Access to Football In Europe – CAFE[16]), powstała specjalna strona internetowa[17], pozwalająca szybko i precyzyjnie zdobyć przydatne informacje o danym obiekcie sportowym, z którego zamierzało się skorzystać. Całość dopełniała akcja społecznej odpowiedzialności „Respect"[18], zwracająca uwagę na różne kategorie osób, w tym te z niepełnosprawnościami, i zniechęcała do ich dyskryminacji, zachęcała do akceptacji i tolerancji. W ramach tej kampanii, widocznej w postaci charakterystycznego logo umieszczonego w widocznym miejscu na koszulkach zawodników i sędziów biorących udział w meczach Euro 2012, postulowano: „Uszanuj Różnorodność" („*Respect Diversity*"), „Uszanuj Kulturę Kibiców" („*Respect Fan Culture*"), „Uszanuj Niepełnosprawność" („*Respect Inclusion*"), „Uszanuj Swoje Zdrowie" („*Respect Your Health*") (Sahaj 2012; Sahaj 2012a).

LETNIE IGRZYSKA OLIMPIJSKIE I PARAOLIMPIJSKIE – PEKIN 2008 I LONDYN 2012

W tym samym roku, w którym polscy fani ekscytowali się piłkarskimi meczami rozgrywanymi w ramach Euro 2012, w Londynie odbyły się dwie połączone ze sobą w sposób symbiotyczny imprezy sportowe o charakterze globalnym: Letnie Igrzyska Olimpijskie i Igrzyska Paraolimpijskie. Były one obchodzone w sposób szczególny ze względu na fakt, że jednym z epicentrów europejskiej rehabilitacji po II wojnie światowej były ośrodki medyczne pod Londynem, w których nowatorską aktywacją weteranów – poprzez sport – zajmował się pionier takiego podejścia – sir Ludwig Guttmann – walnie przyczyniając się do powstania i realizacji

16 http://www.cafefootball.eu (dostęp 10.07.2015).

17 http://www.niepełnosprawnik.eu (dostęp 26.07.2015).

18 http://www.uefa.org/mediaservices/mediareleases/newsid=1806141.html (dostęp 26.07.2015).

idei igrzysk z udziałem osób fizycznie niepełnosprawnych, dla których wcześniej nie było miejsca na arenach olimpijskich. Z tego to względu Igrzyska Paraolimpijskie w 2012 r. nie tylko w znakomity sposób przygotowano pod względem dostępności infrastruktury dla osób mających trudności w poruszaniu się, ale podczas oficjalnej uroczystości otwarcia, sportowców na wózkach przywitano słowami: „Witajcie w domu".

Niestety, polski telewidz nie miał szansy na obejrzenie widowiskowej ceremonii otwarcia londyńskich Igrzysk Paraolimpijskich ani w telewizji publicznej, ani w prywatnej, gdyż, co wydaje się wprost niewiarygodne, ich władze uznały, że widowisko to nie tylko nie będzie nazbyt pociągające dla szerszej widowni, ale może nawet oglądanie mnogich indywiduów na wózkach inwalidzkich będzie dla niej wręcz odstręczające. Padły jeszcze mocniejsze słowa („Niepełnosprawni są mało estetyczni, trudno ich ciekawie pokazać"), za które przedstawiciele państwowej TV musieli publicznie przeprosić i pokajać się. Jeszcze większym zaskoczeniem może być to, z jak bardzo gorącą krytyką te niefortunne decyzje decydentów polskiej telewizji spotkały się w prasie i – w jeszcze większym stopniu – na forach internetowych. Moim osobistym zdaniem TVP popełniła kardynalny błąd, odstępując od transmisji tego renomowanego sportowego widowiska. Utrzymywana ze środków publicznych oraz abonamentu RTV i dźwigająca ciążącą na niej misję „krzewienia kultury i oświaty", nie spełniła tego elementarnego zadania. Emitując w *prime timie* drugorzędne filmy fabularne i niskiej jakości programy rozrywkowe (inwazja kabaretonów), schlebiała raczej wątpliwym gustom popularnych i masowych odbiorców.

Tym też polska telewizja różni się od brytyjskiej i jej kanałów społecznie wrażliwych i społecznie zaangażowanych, takich jak BBC, TLC, Channel 4. Te bowiem nie tylko poświęcają dużo czasu antenowego na omawianie problematyki niepełnosprawności, ale i mają w harmonogramach

programy prowadzone przez osoby z niepełnosprawnościami (w Polsce wyjątkiem jest „Integracja", obecnie „Misja Integracja", emitowana w TVP Regionalna). Ramówka TLC po brzegi wypełniona jest programami, filmami, serialami i *reality show* z udziałem niepełnosprawnych – śmiało kanał ten można nazwać „tematycznym". Jesienią 2009 r. w prywatnym kanale Channel 4 przez tydzień wiadomości zapowiadał człowiek po transplantacji twarzy: 57-letni James Partridge z organizacji „Changing Faces"[19]. Właściciele kanału wzięli na siebie pełną odpowiedzialność za ten odważny krok i nie odstąpili od realizacji pomysłu, pomimo dezaprobaty i oporu części widzów dających upust swojemu niezadowoleniu w mejlach i telefonach skierowanych do redakcji. Podobna sytuacja miała miejsce wtedy, gdy w BBC popularny program dla dzieci CBeebies prowadziła prezenterka bez ręki: Cerrie Burnell. Grupa oburzonych widzów zaprotestowała przeciwko temu, arbitralnie uznając, że prezenterka „straszy ich dzieci". Niemniej jednak prywatni i państwowi właściciele brytyjskich kanałów telewizyjnych nie ugięli się pod presją tych, nielicznych skądinąd, głosów, wychodząc z założenia, że problematyka jest zbyt ważka społecznie, by można ją było pominąć, a ich działania mogą walnie przyczynić się do przeciwdziałania marginalizacji i wykluczeniu społecznemu.

Ceremonia otwarcia Igrzysk Paraolimpijskich w Londynie była barwnym i widowiskowym spektaklem, multimedialnym *show* transmitowanym przez telewizje niemal z całego świata; przynajmniej z naszego kręgu kulturowego. Oficjalne otwarcie zostało dokonane przez całkowicie sparaliżowanego fizyka, dotkniętego stwardnieniem rozsianym Stephena Hawkinga, który na skutek choroby nie mogąc przemówić osobiście, odtworzył swoje przemówienie z komputera, co jest dla niego obecnie standardem. Wcześniej

19 https://www.changingfaces.org.uk/show/feature/About-James-Partridge (dostęp 25.06.2015).

przygotowany tekst profesora odczytał syntezator głosu. Jego wystąpieniu towarzyszyły brawurowe pokazy akrobatyczno-taneczne i instalacje z udziałem niepełnosprawnych. Zainteresowanie publiczności zmaganiami zawodników w poszczególnych dyscyplinach sportowych przekroczyło najśmielsze oczekiwania organizatorów Igrzysk Paraolimpijskich. Widownie były wypełnione po brzegi 80–100 tys. kibiców, czyli tyloma, ile ma możliwość oglądania rozgrywek najbardziej prestiżowych europejskich zespołów piłki nożnej (takich jak np. „kultowa" FC Barcelona). Setki tysięcy, miliony osób, z zainteresowaniem oglądało zawody w Internecie, w kanałach telewizyjnych dostępnych w kablówkach i na platformach cyfrowych oraz w telewizji satelitarnej.

NIEPEŁNOSPRAWNI SPORTOWCY W MEDIACH

W polskich mediach i na forach internetowych rozgorzał wówczas gorący dialog na temat niepełnosprawnych sportowców oraz ich roli i znaczenia w przestrzeni publicznej. Moment ten jest, moim zdaniem, niezwykle ważny dla narracji dotyczącej niepełnosprawności w ogóle, a niepełnosprawnych sportowców w szczególności. Socjolog Jakub Niedbalski znakomicie uchwycił, zrekonstruował i opisał tę szczególną sytuację oraz znaczący przełom w dyskursie medialnym. Badacz ten słusznie zauważa: „Niestety jeszcze do niedawna, a więc niecałą dekadę temu (a nawet kilka lat wstecz), sport niepełnosprawnych jeśli w ogóle pojawiał się w mediach ogólnopolskich, to była to głównie obecność sporadyczna, która zazwyczaj ograniczała się do krótkich komunikatów z nielicznych wydarzeń sportowych, w jakich udział brali nasi sportowcy. Co więcej, sami niepełnosprawni sportowcy często pojawiali się jedynie symbolicznie i to przy okazji wydarzeń nie zawsze związanych bezpośrednio ze sportem. Z jednej strony informacje takie gościły w me-

diach wtedy, gdy było to 'politycznie poprawne', a stacje TV, rozgłośnie radiowe czy agencje prasowe rywalizowały ze sobą o status 'najszlachetniejszej', licząc w efekcie na poprawę własnego wizerunku, nie zaś rzetelną sprawozdawczość i bieżące relacje z imprez sportowych. W innym przypadku sport niepełnosprawnych pojawiał się w klimacie między innymi skandalu bądź tragedii, co miało przede wszystkim przyciągnąć uwagę publiczności i wywołać u niej określone emocje" (Niedbalski 2015: 143–144).

Dla wzmocnienia tych bolesnych i gorzkich słów warto zauważyć, że przed Igrzyskami Olimpijskimi i Paraolimpijskimi w Pekinie w 2008 r., w odróżnieniu od pełnosprawnych sportowców, paraolimpijczycy nie byli objęci patronatem państwa i ogólnopolskimi programami przygotowawczymi (jak późniejszy „Klub Londyn 2012"). Po zwycięstwach nie otrzymywali pełnego finansowego ekwiwalentu za zdobyte medale ani nie uzyskiwali prawa do emerytury olimpijskiej. Dyskusja stała się jeszcze bardziej gorąca po tym, jak okazało się, że polscy sportowcy „sprawni inaczej" (zwrot nielubiany przez niepełnosprawnych zawodników) wywalczyli na Igrzyskach Paraolimpijskich w Londynie 36 medali, podczas gdy pełnosprawni olimpijczycy jedynie 10.

O tym, jak ważny jest stosowny przekaz i edukacyjny walor medialnej prezentacji niepełnosprawnych, świadczą słowa jednej z najbardziej znanych i utytułowanych (oraz wyeksploatowanych) polskich sportsmenek – Justyny Kowalczyk: „W jeszcze gorszej sytuacji są sportowcy niepełnosprawni. […]. U nas ich medale – nawet te olimpijskie – traktowane są po macoszemu. W żadnej ogólnodostępnej stacji telewizyjnej nie ma transmisji. Nie ma retransmisji. W mediach zdawkowe, suche informacje" (Kowalczyk 2015: 27). Mocne i interesujące wyznanie utytułowanej sportsmenki, od 2014 r. doktor nauk o kulturze fizycznej AWF Kraków, jest pod wieloma względami symptomatyczne, a ona sama jest pewnego rodzaju papierkiem lakmusowym: „Tak jak większość z państwa nie interesowałam się

sportem paraolimpijskim. Nie interesowałam się, bo nie miałam punktu zaczepienia. Nie wiedziałam, na czym to polega. Teraz już wiem. Przyjaźnię się z bardzo utytułowanym paraolimpijczykiem. Nie jest Polakiem. Wiem, jak żyje, jak pracuje, na jakie napotyka kłopoty. Zdziwiłam się, gdy okazało się, że spędza na treningach tak dużo czasu, jak ja. Zdziwiłam się, że w grupie, w której trenuję, nie ma tematu niepełnosprawności. Żyją normalnie, mimo że pokonują znacznie więcej barier. Jest tam za to więcej emocji i optymizmu. To czyni ich rywalizację bardziej ludzką" (*ibidem*).

Jakże zdumiewające są te słowa bywałej w świecie (choćby w licznych ośrodkach sportowych) zawodniczki mającej ponad 30 lat, która co roku w „martwym sezonie" spędza kilka tygodni na gruntownej odnowie biologicznej i rehabilitacji w sanatorium, gdyż jej organizm na skutek morderczych treningów jest tak zużyty, że ma ona prawo nie tylko do emerytury olimpijskiej, ale i do renty inwalidzkiej. I z całą odpowiedzialnością można stwierdzić, że jeśli jeszcze nie jest, to tryb uprawianego przez nią sportu spowoduje, że będzie osobą niepełnosprawną. Złoty medal olimpijski na zimowych igrzyskach w Soczi w 2014 r. zdobyła, biegnąc stylem klasycznym na dystansie 10 km z depresją po poronionej ciąży i ze złamaną kością śródstopia. Jeśli tej klasy zawodniczka nie wie niemal nic na temat osób z niepełnosprawnościami uprawiającymi sport wyczynowo, to jakie pojęcie o ich problemach może mieć przeciętny, statystyczny człowiek?

Sprawdza się dobrze znana zasada, że dopiero wejście w bliższe interpersonalne relacje z takimi osobami pozwala je lepiej poznać i dowiedzieć się, z jakimi problemami się borykają. Innym skutecznym sposobem poznania jest własna choroba lub kontuzja, niepełnosprawność bliskich nam osób oraz doniesienia medialne szafujące często stereotypowym ujęciem tych osób, wzmacniając go. Przyznaje to odpowiedzialna społecznie Krajowa Rada Radiofonii i Telewizji, na której stronie internetowej czytamy: „Przedstawianie w mediach elektronicznych osób niepełnosprawnych

i starszych z powodzeniem pełniących różnorodne role społeczne, rodzinne i zawodowe przyczynia się do eliminowania dyskryminujących stereotypów. Takie działania wpisują się w Strategię Regulacyjną KRRiT. Krajowa Rada po raz drugi zwróciła się do nadawców, których programy obecne są w naziemnej telewizji cyfrowej, z prośbą o przekazanie informacji o sposobach promowania w działalności antenowej pozytywnego wizerunku osób niepełnosprawnych. Po raz pierwszy pojawiło się także pytanie dotyczące prezentowania wizerunku osób starszych. Działania KRRiT w tym zakresie są spójne z Konwencją Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych oraz z Założeniami Długofalowej Polityki Senioralnej w Polsce na lata 2014–2020"[20].

Interesujący jest sposób prezentacji niepełnosprawnych paraolimpijczyków w reklamach telewizyjnych oraz – w jeszcze większym stopniu – internetowych. Tu także ważną cezurę stanowią Igrzyska Olimpijskie i Paraolimpijskie Londyn 2012. Wcześniej bowiem osoby niepełnosprawne w przekazach medialnych pokazywane były najczęściej w sposób schematyczny, stereotypowy i tendencyjny. Dwa najpowszechniejsze sposoby ich prezentacji to modele: a) ofiara (cierpiący, nieszczęśliwy, uginający się pod ciężarem losu, wymagający pomocy innych); b) bohater (pomimo choroby i niepełnosprawności heroicznie przezwyciężający przeciwieństwa na drodze do jasno wyznaczonego celu). Ten drugi wzorzec dobrze wpisywał się w sposób prezentacji sportowców, którzy pomimo braku dostatecznego wsparcia finansowego ze strony państwa oraz niezbędnego wsparcia społecznego, w medialnym mroku osiągali sukcesy, zdobywali medale i zwyciężali, by następnie cicho usunąć się w cień życia społecznego.

20 http://www.krrit.gov.pl/krrit/aktualnosci/news,1905,pozytywny-wizerunek-osob-starszych-i-niepelnosprawnych--w-programach-telewizyjnych.html (dostęp 24.06.2015).

Channel 4 emitował w trakcie Igrzysk Paraolimpijskich w Pekinie spot filmowy przygotowany w ramach kampanii „Spotkaj superludzi"[21]. Głównymi aktorami tego filmu są niepełnosprawni zawodnicy pokazywani bez ukrywania ich fizycznych braków, cielesnych mankamentów i ruchowej ułomności, bez pardonu walczący o zwycięstwo. Postaci pokazywane są jako „zwykli bohaterzy", akcent kładzie się i uwypukla się ich ludzki wymiar (płacz lub wściekłość po przegranej, gesty tryumfu). Podczas kolejnych letnich igrzysk – w Londynie w 2012 r. – kreowany był przez media obraz niepełnosprawnego sportowca jako nie „bohatera" czy „herosa", lecz „zwykłego człowieka" – takiego samego, jak my. Najlepiej pokazuje to film, powstały dzięki firmie Samsung w ramach kampanii „Sport nie dba o to, kim jesteś. Każdy może wziąć w nim udział" („*Sport doesn't care who you are*"[22]). Na filmie tym niepełnosprawni zawodnicy bardzo ciężko trenują – do kresu sił i wytrzymałości – poddawani przez trenerów nieludzkim obciążeniom, prowadzących ich do potencjalnego zwycięstwa, analogicznie do sportowców pełnosprawnych. Podczas zimowych Igrzysk Paraolimpijskich w Soczi w 2014 r. pojawiła się nowatorska internetowa kampania reklamowa, ponownie animowana przez firmę Samsung, w ramach akcji edukacyjno-reklamowej pt. „Jaki jest twój problem? Sport nie dba o to" („*What's Your Problem? Sport Doesn't Care*"[23]). W homogenicznej serii filmów, w których występowali także polscy niepełnosprawni sportowcy, pokazywani byli oni już jako definityw-

21 http://www.channel4.com/info/press/news/channel-4-takes-over-tv-with-meet-the-superhumans-campaign (dostęp 25.06.2015). Ten i kolejne omawiane filmy (sporty reklamowe) można obejrzeć na popularnym kanale YouTube.

22 http://www.samsung.com/uk/london2012/everyones-olympic-games/paralympics/take-part.html (dostęp 25.06.2015).

23 http://global.samsungtomorrow.com/samsungs-whats-your-problem-sport-doesnt-care-campaign-encourages-people-to-view-paralympic-games-athletes-simply-as-athletes (dostęp 25.06.2015).

nie nie-bohaterzy. Przepracowani, z najwyższym trudem wstający na kolejny żmudny trening, zmęczeni, zziębnięci, zniechęceni; ale mimo wszystko przełamujący swoje bariery i ograniczenia psychofizyczne. Kampania ta została bardzo dobrze przyjęta przez internetowych odbiorców; filmy były często oglądane i życzliwie komentowane (Sahaj 2013a).

Chińscy organizatorzy Igrzysk Olimpijskich i Paraolimpijskich dostrzegli tę kwestię i uznali jej walor za nośny społecznie. Instrumentalnie wykorzystali obraz niepełnosprawnych sportowców do repozycjonowania się w powszechnej świadomości, jako kraj z „ludzką twarzą", co było jednym z punktów ich globalnego programu i jednym z motywów organizacji igrzysk. Idealnie nadała im się do tego celu bezręka polska sportsmenka – tenisistka stołowa Natalia Partyka – która indywidualnie na Igrzyskach Paraolimpijskich (bo występowała też drużynowo na Igrzyskach Olimpijskich) w finałowym meczu pokonała faworytkę, reprezentantkę gospodarzy w ich koronnej dyscyplinie. Polska paraolimpijka pokazywana była w Chinach jako wzór do naśladowania: młody człowiek, który pomimo od urodzenia towarzyszącej mu niepełnosprawności, dzięki ciężkiej pracy i systematycznemu treningowi jest w stanie osiągnąć światowe laury, w myśl łacińskiej maksymy *per aspera ad astra*. Dzięki takim osobom jak Natalia Partyka w polskiej prasie ogólnopolskiej zaczęły pojawiać się reklamy wykorzystujące wizerunki niepełnosprawnych sportowców, co wydaje się symptomatycznym zjawiskiem, niemającym wcześniej miejsca w przestrzeni publicznej. Trend ten utrzymuje się do dziś, przejawiając się przy okazji dużych imprez sportowych. Pierwsze w historii sportu Igrzyska Europejskie, które rozgrywały się w czerwcu 2015 r. w Baku w Azerbejdżanie, reklamowała w prasie właśnie Natalia Partyka. Nie omieszkał jej również zaprosić do swojego programu znany performer Kuba Wojewódzki.

Na przestrzeni kilku ostatnich lat głośna była historia beznogiego lekkoatlety z RPA – Oscara Pistoriusa – który pomimo braku kończyn dolnych i konieczności używania protez,

zażądał prawa do występowania na Igrzyskach Olimpijskich w Pekinie, w konfrontacji sportowej z pełnosprawnymi zawodnikami, co stanowiło sytuację bez precedensu w wielowiekowej historii igrzysk. Wprawdzie pojedynczy niepełnosprawni występują na igrzyskach olimpijskich, ale drużynowo, a nie indywidualnie (przykładem Natalia Partyka). Federacje lekkoatletyczne oraz MKOl były nieprzychylnie nastawione do tego pomysłu, ale silnie zmotywowany i zdeterminowany Pistorius wykorzystał wszelkie możliwe sposoby, by swój cel osiągnąć. Pomimo tego, że jego protezy z włókna szklanego (inni niepełnosprawni zawodnicy tej samej klasy mają podobne) dawały podstawę do twierdzenia o niedozwolonym techno-dopingu, poddał się on stosownym, wymuszonym na nim testom oraz kontrtestom (organizowanym i opłacanym przez siebie).

Ostatecznie decyzję w sprawie jego partycypacji w igrzyskach olimpijskich podjął Sąd Arbitrażowy w Lozannie – będący najwyższą instancją w sporcie. Sąd podjął historyczną i rewolucyjną zarazem decyzję: pomimo braku obu kończyn dolnych dopuścił Oscara Pistoriusa do udziału w igrzyskach. Wywołało to falę komentarzy, a głosy w dyskusji długo przetaczały się przez światowe media i dyskusyjne fora internetowe. Pojawiło się mnóstwo reklam komercyjnych z jego udziałem i wykorzystujących trend wzrostowy jego wizerunku, m.in. firmy Nike, sportowych napoi izotonicznych Powerade, a nawet drogich kosmetyków firmy „Thierry Muggler" z serii „Angel". W reklamach tych zastosowano przebiegłą sztuczkę, rodzaj emocjonalnego „podwójnego Nelsona". Pistorius opowiadał o sobie, chorobie, niepełnosprawności i trudach życia, ale nie pozwalał na traktowanie siebie jako „kaleki" czy „inwalidy" (nigdy za takiego się nie uważał). Odmienność traktował jako dodatkową siłę napędową, co przekuwał na motto motywacyjny slogan wykorzystywany w reklamach: *„bring it on"*.

Choć na igrzyskach olimpijskich w Londynie w 2012 r., ku swemu wielkiemu zdziwieniu, Pistorius nie zdobył ani jednego złotego medalu (na olimpijskich przybiegł ostatni,

na paraolimpijskich drugi, natychmiast oskarżając zwycięzcę o techno-doping), to jednak jego akcje poszybowały w górę. Stał się celebrytą chętnie zapraszanym na liczne mitingi lekkoatletyczne, także charytatywne (rok wcześniej był w Polsce na stołecznym memoriale w ramach wsparcia fundacji Kamili Skolimowskiej). Ścigając się z koniem arabskim pomagał w lobbowaniu Kataru, który w kontrowersyjny i pomysłowy sposób ubiegał się o organizację prestiżowych imprez sportowych o globalnym charakterze, np. mistrzostw świata w piłce nożnej (dziś grozi mu ich odebranie). Gwiazda Pistoriusa gwałtownie zgasła po tym, jak zastrzelił w mieszkaniu narzeczoną i w medialnie nagłośnionym procesie sądowym skazany został prawomocnym wyrokiem na 5 lat więzienia. Tabloidy na czas trwania dynamicznego i przełomowego procesu zyskały pożywkę na poczytny materiał, a Pistorius zyskał dodatkową sławę, choć niekoniecznie taką, o jaką zabiegał.

NIEPEŁNOSPRAWNI JAKO SPECYFICZNI AKTORZY SPOŁECZNI

W cieniu tego typu medialnych wrzaw mogły umknąć inne, skromniejsze i znacznie bardziej kameralne przedsięwzięcia. Jak choćby to, że japońska sprinterka bez nogi – Maya Nakanishi – aby móc wziąć udział w londyńskiej paraolimpiadzie pozyskiwała środki na bilet lotniczy i zakup profesjonalnej protezy sportowej, sprzedając kalendarze ze swoimi zdjęciami, na których jest cała naga, dobrze uwidoczniona w różnych pozach z nieskrywaną, a czasem wręcz wyeksponowaną protezą prawej nogi („Integracja" 2012: 30). Sportsmenka ta wpisywała się w ten sposób w nurt określany mianem *nacked charity*, polegający na zdobywaniu funduszy lub zwróceniu uwagi na jakiś ważny problem społeczny. Przykładem jest sprzedaż kalendarzy ze zdjęciami roznegliżowanych kobiet po mastektomii albo kibicek-seniorek wspierających ulubiony klub sportowy.

Ciało jest nośnikiem licznych treści społecznych i znaczącym narzędziem medialnym. Jego ekspozycja w miejscu publicznym bywa potężną bronią, w szczególności silnie oddziałującą wtedy, gdy jest to ciało człowieka z niepełnosprawnościami. Gdy grupa ukraińskich studentek z formacji „Femen" nago protestowała przeciwko Euro 2012, trudno było znaleźć osobę patrzącą na nie i pozostającą obojętną. Gdy Agnieszka Radwańska wystąpiła w 2013 r. nago w kontrowersyjnej sesji zdjęciowej, skandal trwał krótko i szybko został zapomniany. O innej tenisistce, Esther Vergeer, wielokrotnej mistrzyni olimpijskiej, która miała na koncie 400 wygranych meczów z rzędu (nieprzerwanie przez 10 lat) nic nie było wiadomo dopóty, dopóki nie rozebrała się w 2010 r. do naga dla czasopisma „Body Issue". Skandal polegał nie na tym, że była całkowicie rozebrana, ale na tym, że była na wózku inwalidzkim, gdyż jest niepełnosprawna – to było dla widzów szokujące. Przy okazji warto zauważyć, że jedna z najlepszych tenisistek świata, sportsmenka polskiego pochodzenia – Karolina Woźniacka – założyła w Polsce Akademię Tenisową[24], której jednym z celów jest pomoc osobom niepełnosprawnym posiadającym predyspozycje do gry w tenisa na wózkach.

Dziś osoby niepełnosprawne coraz odważniej pojawiają się w masowych mediach, które coraz śmielej eksponują potencjał i kapitał kulturowo-społeczny w nich zawarty. W maju 2015 r. w Eurowizji pojawiła się piosenkarka Monika Kuszyńska (wraz z Conchitą Wurst, zwycięzcą/zwyciężczynią Eurowizji 2014), przed wypadkiem samochodowym występująca z zespołem „Varius Manx", obecnie poruszająca się na wózku inwalidzkim. Atrakcyjna kobieta, utalentowana wokalistka, aktywna medialnie, społecznie i zawodowo. Jako zaproszony gość, uświetniający swoją obecnością imprezę, obecna była w Poznaniu w maju 2015 r. na unikatowych za-

24 http://akademiakarolinywozniackiej.pl (dostęp 26.06.2015).

wodach sportowych Wings for Life World Run[25] (2. edycja), rozgrywanych jednocześnie w ponad 100 krajach świata. Celem biegu charytatywnego jest ofiarowanie wysiłku zawodników (oraz ich wysokiego wpisowego za możliwość udziału w tym przedsięwzięciu) na cele popularyzacji i dofinansowania badań nad ludźmi z uszkodzonym rdzeniem kręgowym oraz próbom przywrócenia im fizycznej sprawności, co, jak wiemy, dzięki sukcesom polskiej medycyny jest możliwe, choć jeszcze w niewielkim stopniu i zakresie[26].

Wizerunek Moniki Kuszyńskiej trafił na bilbordy, a ona była na nich prezentowana na wózku, ale przede wszystkim w gustownej sukience z dużym dekoltem, z wysoko odsłoniętymi udami w seksownych pończochach. Był to element kampanii „Adrian kocha wszystkie kobiety"[27], reklamującej fabrykę tekstyliów, której właścicielką jest doświadczona kobieta, niebojąca się wyzwań, nie tylko biznesowych, ale i społecznych. W ramach animowanej przez nią kampanii na bilbordy trafiły kobiety: anorektyczne, pozbawione piersi na skutek raka, „obfite" i „puszyste", alkoholiczka, panie po klimakterium, a także, choć w mniejszości i najrzadziej, piękne i pełnowymiarowe, a nawet… roznegliżowany mężczyzna w rajtuzach. Podobne zjawisko *gender* zachodzi także w innych akcjach i kampaniach społecznych, reklamujących i zachęcających do podjęcia badań profilaktycznych raka piersi u kobiet i raka prostaty lub odbytu u mężczyzn (akcja „Rak'n'Roll" – „Gadaj-badaj"[28]).

W przypadku chorób nowotworowych szczególnie ważne jest ich kulturowo-społeczne przetworzenie do bardziej oswojonych form przekazu, w czym media mają ogromną rolę do odegrania. Rak bowiem, zdaniem Susan Sontag,

25 http://live.wingsforlifeworldrun.com/pl (dostęp 20.06.2015).

26 http://naukawpolsce.pap.pl/aktualnosci/news,402387,sukces-nowatorskiej-operacji-pacjenta-z-przerwanym-rdzeniem-kregowym.html (dostęp 20.06.2015).

27 https://www.adrian-rajstopy.pl (dostęp 26.06.2015).

28 http://www.gadajbadaj.pl/ (dostęp 20.06.2015).

przejął dziś odium ciążące niegdyś na gruźlicy, a następnie na AIDS. Pisze ona: „Chorym na raka kłamie się nie tylko dlatego, że choroba jest (albo przynajmniej tak się uważa) wyrokiem śmierci, lecz również dlatego, że widzi się w niej coś obscenicznego – w pierwotnym znaczeniu tego słowa: coś złowrogiego, ohydnego, porażającego zmysły. Choroba serca to słabość, rodzaj awarii mechanicznej; nie ma w niej nic żenującego, nic z tabu, które otaczało niegdyś gruźlików, a dziś otacza chorych na raka. Metaforyka gruźlicy i raka przywołuje procesy biologicznie szczególnie szokujące i odrażające" (Sontag 1999: 12; zob. Eco 2007). W ten oto sposób na naszych oczach dochodzi do kulturowo-społecznej transgresji, przekraczania dotychczasowych sensów i znaczeń, innych sposobów wkraczania do naszej świadomości. Magdalena Dutkiewicz w pracy *Populiści dobroczynności* zauważa: „Jedną z podstawowych cech tworzących społeczeństwo jest zdolność komunikowania się – ludzie wymieniają między sobą informacje, opinie, poglądy, próbują na siebie wpływać. […] Poszczególne formy komunikowania nie znikają całkowicie, ale w swoim rozwoju ulegają zmianom i raczej się kumulują. Rozwój tych form ma jednak bardzo poważne skutki społeczne i kulturowe" (Dutkiewicz 2013: 17; zob.: McQuall 2012; Goban-Klas 2009).

Telewizja jest lustrem w znacznym stopniu odbijającym obraz społecznej rzeczywistości (niekiedy w krzywym zwierciadle). Symptomem przełamywania barier i tabu z jednej, a oswajania z „innością" i „odmiennością" z drugiej strony jest obecność osób z niepełnosprawnościami w takich programach, jak *Masz talent*, *Must Be the Music*, *Taniec z gwiazdami* czy *You Can Dance*. W programach tych, prowadzonych niekiedy w sposób kontrowersyjny, a niemal zawsze spektakularny, od wielu lat występują ludzie o odmiennej motoryce, z różnymi niepełnosprawnościami, seniorzy. Prezentując się w atrakcyjny sposób szerszej widowni, zgromadzonej przed ekranami telewizorów, na ogół licznej i w najlepszym czasie antenowym, osoby te

mają szansę zmieniać i, jak sądzę, zmieniają stereotypowe wyobrażenia ich dotyczące. Jan Mela, młody mężczyzna bez ręki i bez nogi, który jako nastolatek w ciągu jednego roku wraz z filozofem Markiem Kamińskim zdobył oba Bieguny, występując w 2014 r. w kolejnej edycji *Tańca z gwiazdami*, podczas treningów i w wywiadach gorąco zapewniał, że nie czuje się i nie jest człowiekiem niepełnosprawnym[29]. Aby to unaocznić widzom wykonywał taneczne *pasodoble*. Nie on jeden. Oscar Pistorius występował we włoskiej edycji *Tańca z gwiazdami*. Była żona członka kultowego zespołu „The Beatles" – sir Paula McCartney'a – pozbawiona lewej nogi Heatcher Mills – była pierwszą osobą niepełnosprawną występującą w brytyjskiej edycji *Tańca z gwiazdami*, by następnie, po karkołomnym i żmudnym treningu, wystąpić w programie *Gwiazdy tańczą na lodzie*.

Amerykanka bez nóg, utytułowana paraolimpijka, modelka i aktorka Aimee Mullins uznana została przez magazyn „People" za jedną z 50 najpiękniejszych kobiet świata. Tak jak ona niegdyś, tak dziś na okładki glamourowych czasopism (a także magazynu „Integracja" 2015, nr 1) trafiają takie repozycjonowane w świadomości społecznej postaci, jak artystka i modelka Victoria Modesta (z szokującym wizerunkiem i artystycznie przetworzoną protezą nogi), fotomodelka i performerka Aldona Plewińska, a z mężczyzn – Dawid Ożóg – stylizujący się na Jamesa Bonda na wózku (potrafi poruszać się także i bez niego). W Polsce mniej znane, na Zachodzie rozpoznawalne są artystki dokonujące ekspozycji niepełnosprawnej cielesności, epatujące nagością. Za przykład służyć mogą panie: Kelly Knox, Amy Purdy, Sarah Reinerstein, Oksana Masters i inne. Słynny kolarz Lance Armstrong, po pokonaniu raka i powrocie do czynnego uprawiania sportu, dał się sfotografować na rowerze nago słynnej artystce Annie Leibovitz.

29 http://www.tanieczgwiazdami.polsat.pl/Uczestnicy__Target,6726/Jasiek,1376133/index.html (dostęp 25.06.2015).

Pokazywanie nagich, niepełnosprawnych, wyeksponowanych, wysportowanych ciał w masowych mediach, w tym w kanałach *stricte* rozrywkowych, mogłoby, na pierwszy rzut oka, wydawać się karkołomnym i nadzwyczaj ryzykownym zabiegiem. Tymczasem recepcja społeczna tego typu przekazów jest wysoce zastanawiająca pod względem tolerancyjności i absorpcyjności, zachęcając tym samym do dalszych eksploracji. Przykładem są choćby melodyjne, nieco natarczywe muzyczne hity, tygodniami nieschodzące z repertuaru popularnego kanału muzycznego Eska TV: a) porywający utwór *Waiting All Night Feat. Ella Eyre*[30] brytyjskiego zespołu złożonego z producentów muzycznych i DJ-ów – Rudimental – o młodym mężczyźnie, który na skutek wypadku samochodowego stracił nogę, ale po hospitalizacji i rehabilitacji wrócił, nie bez bolesnych problemów, do aktywnego uprawiania sportu i zaawansowanej jazdy rowerem z elementami akrobatyki w *skate parku*, akceptowany przez grupę rówieśniczą pomimo niepełnosprawności i utrudniającej mu poruszanie protezy; b) utwór wokalistki Margaret *Start a fire*[31] o osobach, wśród których jest aktywna seksualnie otyła niepełnosprawna seniorka, młody niewidomy sportowiec i in. Wersja muzyczna została „hymnem" Mistrzostw Świata w Siatkówce Mężczyzn (*FIVB Volleyball Men's World Championship*[32]), zawodów rozgrywanych w Polsce w 2014 r. i cieszących się, podobnie jak towarzyszący im utwór muzyczny, bardzo dużym powodzeniem[33].

30 https://www.youtube.com/watch?v=M97vR2V4vTsv (dostęp 15.06.2015).

31 https://www.youtube.com/watch?v=-fqbx6PoT6E (dostęp 24.06.2015).

32 http://poland2014.fivb.org/pl (dostęp 24.06.2015).

33 http://mistrzostwa.info/blog/2014/10/11/start-a-fire-official-song-of-the-fivb-mens-world-championship-by-margaret/ (dostęp 24.06.2015).

NIEPEŁNOSPRAWNI I NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ W FILMACH KINOWYCH

Na szczególną uwagę zasługują filmy fabularne i seriale telewizyjne z udziałem i/lub traktujące o osobach z niepełnosprawnościami psychofizycznymi i społecznymi oraz ich różnorodnych problemach. Nie sposób byłoby wymienić i omówić bezliku wszystkich tych filmów, nawet biorąc pod uwagę jedynie jakąś wąską cezurę czasową (np. filmy powstałe po 1989 r. lub w XXI w.), ani nawet wymienić je tylko z tytułu. Zresztą, problematyka obecności niepełnosprawnych w filmach i serialach doczekała się już stosownych opracowań (Łaciak 2013; Sahaj 2010, 2011, 2013). W tym miejscu skupimy uwagę tylko na tych filmach, które powstały w ostatnich kilku latach i w znaczący oraz różnorodny sposób wpłynęły na odbiór i percepcję społeczną szerszego grona odbiorców. Szansę na to miały przede wszystkim filmy kinowe, z których część stała się bestsellerami, a większość z nich została bardzo ciepło i życzliwie przyjęta przez krytyków oraz widzów. Przejawem tego są m.in. sumaryczne oceny oglądających, dostępne na portalach internetowych poświęconych obrazom filmowym, takich jak np. www.filmweb.pl, z którego, pisząc ten fragment tekstu, najczęściej korzystano.

Rewolucję w nowoczesnym formacie 3D stanowił wypełniony efektami specjalnymi bestseller kinowy – *Avatar*[34] – którego głównym bohaterem jest paraplegik – były komandos poruszający się na wózku inwalidzkim, przez inne postaci filmowe traktowany z dystansem i niechęcią, niekiedy wrogością. W „realnym" świecie był on niepełnosprawny,

34 *Avatar*, 2009 r., reżyseria i scenariusz James Cameron. Podobny w klimacie film z udziałem postaci niepełnosprawnych: *Percy Jackson i bogowie olimpijscy: złodziej pioruna* (*Percy Jackson & the Olympians: The Lightning Thief*, 2010 r., reżyseria Chris Columbus, scenariusz Craig Titley). W wielu filmach sf występują doświadczeni życiowo niepełnosprawni jako moderatorzy i opiekunowie innych, często osobliwych postaci.

w świecie „wirtualnym" – posługując się ożywionym awatarem – był supersprawny, na miarę innych superbohaterów kinowych (jeden z Batmanów był niewidomy – w filmie *Daredevi*[35]), takich jak Hulk, Iron Man, Spiderman, Superman, X-Man itp. Siłę kluczowego bohatera *Avatara* stanowiła jednak nie sprawność mięśni, ale wrażliwość społeczna i współczucie dla dyskryminowanej mniejszości etnicznej (oraz miłość) – to one stanowiły jego energię napędową i dawały mu przewagę nad innymi, bezdusznymi postaciami filmu. Cechy ludzkie są boleśnie akcentowane i eksponowane w najnowszym filmie z serii *RoboCop*[36], w którym główny bohater, na skutek wybuchu bomby podłożonej pod jego samochodem, zostaje cieleśnie zredukowany do rudymentarnej postaci: twarzy, mózgu i płuc pozwalających wprawdzie na (prze)życie, ale jedynie dzięki wspomaganiu technicznemu, pracy członków zespołu ultranowoczesnego laboratorium naukowego i artefaktom *high-tech* (bioniczny skafander zrobiony „na miarę").

Obecny stan zaawansowania prac badawczo-konstruktorskich nad sztucznym człowiekiem pozwala mieć nadzieję na możliwość istnienia *artificial life* (wątek występujący w takich kultowych filmach, jak np. *Łowca androidów*[37]), co w (niedalekiej?) przyszłości dawałoby szansę na „przekładanie" ludzi ze skrajnie niepełnosprawnych ciał, do wnętrza robotów; wyniki badań są pod tym względem nadzwyczaj obiecujące. Ponadto prace nad bionicznymi kończynami sterowanymi myślami i zastosowanie egzoszkieletów do aktywacji fizycznej osób z urazami kręgosłupa na poziomie lędźwiowym, a nawet klatki piersiowej, pozwalają na przypuszczenie, że nie są to jedynie wizje z zakresu *science fiction*. Abstrahując od możliwości technicznych obecnej

35 *Daredevil*, 2003 r., reżyseria i scenariusz Mark Steven Johnson.

36 *RoboCop*, 2014 r., reżyseria José Padilha, scenariusz Joshua Zetumer.

37 *Blade Runner*, 1982 r., reżyseria Ridley Scott, scenariusz Hampton Fancher, David Webb Peoples.

i przyszłej cybermedycyny i cyberrehabilitacji (w Japonii już weszły do użytku humanoidalne roboty usługowe jako asystenci seniorów i osób niepełnosprawnych) warto zwrócić uwagę na relacje rodzinne, jakie tworzone są przez hybrydowego bohatera filmu *RoboCop* (zwłaszcza kontakt z synem i z żoną) oraz granice akceptowalności społecznej dla tego typu rozwiązań. Przeszczep twarzy dokonany przez poznańską profesor Marię Siemionow oraz inne zespoły naukowo-medyczne pokazał, jak wiele problemów natury etycznej wywołują tak zaawansowane ingerencje chirurgii w ciało człowieka.

Współudziałowcem sukcesu filmów o osobach z niepełnosprawnościami ostatnich paru lat było, jak sądzę, poczucie humoru, z jakim zostali oni pokazani oraz sposób ich prezentacji. Prezentacji nieodwołującej się jedynie do mitów, przekazów szablonowych i stereotypowych, nieukrywających bolączek i problemów związanych z chorobą i dysfunkcjami, ale pokazujących w ciepły i sympatyczny sposób ludzki wymiar tych osób. Wraz z towarzyszącymi im naturalnymi ludzkimi potrzebami i pragnieniami, w tym erotycznymi i seksualnymi, które mają charakter uniwersalny i są udziałem większości ludzi; sprawnych i niepełnosprawnych. Do takich filmów zaliczyłby całą ich plejadę, poczynając od zaskakująco przychylnie przyjętych *Nietykalnych*[38]. W filmie tym widzom nie oszczędzono licznych i przykrych dolegliwości, jakie są udziałem tetraplegika – człowieka z uszkodzonym kręgosłupem na poziomie szyjnym – całkowicie zatem sparaliżowanego; czucie i władza nad ciałem ograniczają się u niego jedynie do głowy. Widz, oglądając, „uczy" się specyfiki tego rodzaju człowieka razem z totalnym ignorantem, również wykluczonym społecznie, bezrobotnym Murzynem z biednej podparyskiej dzielnicy. Edukacja widza odbywa się w sposób zawoalowany – bawiąc się perypetiami dla kontrastu pełnego

38 *Intouchables*, 2011 r., scenariusz i reżyseria Olivier Nakache, Eric Toledano.

witalności żywiołowego asystenta z nieograniczonym apetytem na życie, dostrzega i przyswaja wyraźne ograniczenia jego podopiecznego. Widząc jednocześnie, że ich wzajemna niekonwencjonalna kooperacja przynosi znakomite skutki społeczne i terapeutyczne – znaczące i ważkie dla obydwojga. Że, wydawałoby się, nieprzekraczalne granice, nie są tak nieprzenikliwe, jak się wydaje.

Podobnym tropem, choć stosując inne zabiegi reżyserskie i scenograficzne, poszli twórcy kolejnych filmów ukazujących perypetie osób z niepełnosprawnościami. Komedia *Hasta la vista!*, której motto na plakatach kinowych głosiło „Jeszcze bardziej wzruszająca, niż 'Nietykalni'", pokazała krnąbrnych i narowistych nastolatków, z których każdemu towarzyszył inny rodzaj niepełnosprawności (niewidomy, paraplegik, tetraplegik), ale wszyscy mieli jeden cel: inicjację seksualną. Aby go zrealizować, uciekają z domu (sic!) spod nadzoru (nad)opiekuńczych rodziców, wyrzucają telefony komórkowe i podążają wynajętym busem przez zjednoczoną Europę do ekskluzywnego domu publicznego, specjalizującego w zaspakajaniu potrzeb osób niepełnosprawnych. Film o takiej tematyce w sposób lekki i frywolny (a niekiedy rubaszny) przełamywał podwójne tabu dotyczące seksualności i niepełnosprawności razem wziętych. Mógłby oburzać bądź wzbudzać kontrowersje, ale tego nie czynił. Poruszał raczej, bawił, cieszył i uczył, pokazując niepełnosprawnych chłopców nie tylko w kontekście (śmiertelnej) choroby nowotworowej jednego z nich i licznych (ale pokonywanych) ograniczeń psychoruchowych ich trojga, ale dał obraz bawiących się, dokazujących, przekraczających granice akceptacji społecznej zachowań (np. upijając się do nieprzytomności) – jak to ma w zwyczaju większość nastolatków w okresie dojrzewania, kiedy po raz pierwszy wyrywają się spod kurateli opiekunów i rodziców.

Podobnie było z kolejnymi filmami, traktującymi o pierwszych miłosnych uniesieniach młodych ludzi w szczególnie trudnym dla każdego okresie adolescen-

cji: *Chce się żyć*[39] i *Gwiazd naszych wina*[40]. Oba te obrazy, w sposób mniej lub bardziej subtelny, poruszają delikatną kwestię erotyki i seksualności nastoletnich niepełnosprawnych. W tym pierwszym filmie, polskiej produkcji, pokazana została złożoność i wieloaspektowość biologicznego i społecznego dojrzewania chłopca dotkniętego dziecięcym porażeniem mózgowym, na skutek choroby pozbawionego możliwości transparentnej komunikacji z otoczeniem (jedynie najbardziej zaangażowani najbliżsi potrafili go zrozumieć), co powodowało, że uchodził jednocześnie za niepełnosprawnego intelektualnie. Film jest instruktywny o tyle, że ewolucja nastolatka postępuje równolegle z naturalnymi zmianami zachodzącymi w jego rodzinie. Głęboko kochający go ojciec ginie tragicznie, serdeczny dla niego brat pracuje daleko jako marynarz, obojętna siostra realizuje własne plany życiowe, w których on swoją obecnością przeszkadza. A wreszcie: czule i troskliwie, z pełnym oddaniem opiekująca się nim matka nieuchronnie starzeje się i sama staje się nie w pełni sprawna, co skutecznie uniemożliwia jej dźwiganie rosnącego ciała syna; jego higienę i pielęgnację, fizyczne przemieszczanie.

Z konieczności trafia on do państwowego zakładu opiekuńczego, w którym traktowany jest, podobnie jak pozostali pensjonariusze, z dużą dozą obojętności, a jeśli z troską, to raczej bezosobową i szorstką. We wnętrzu dotkniętego paraliżem, powykręcanego skurczami, wstrząsanego dokuczliwymi ruchami spastycznymi ciała przebywa sprawny intelektualnie, wrażliwy młody człowiek, który kocha (z wzajemnością lub bez), pragnie bliskości, czułości i akceptacji. Z czasem chłopiec, który fascynuje się kobiecymi piersiami (wszystkie opiekunki klasyfikuje według wielkości biustu, który uważa za „rzecz" najpiękniejszą na świecie),

39 *Chce się żyć*, 2013 r., reżyseria i scenariusz Maciej Pieprzyca.

40 *The Fault in Our Stars*, 2014 r., reżyseria Josh Boone, scenariusz Scott Neustadter, Michael H. Weber.

dojrzewa i dorasta na tyle, by zdać sobie sprawę, że i cielesność innych ludzi (w tym wielkość piersi kobiet), podobnie jak i jego cielesna ułomność, nie determinuje tego, jakim jest się człowiekiem. Człowiekiem w wielu przypadkach traktowanym w sposób instrumentalny i przedmiotowy (wyrwane przednie zęby głównego bohatera, żeby pielęgniarkom łatwiej było go karmić, perfidne wykorzystywanie, także seksualne, przez wolontariuszkę), który swoje człowieczeństwo i podmiotowość odzyskał po przypadkowym „odkryciu" na sali rehabilitacyjnej języka komunikacji – obrazkowego języka Blissa (Sahaj 2013c). Jego pierwsze przy tej pomocy sformułowane zdanie brzmiało: „Ja – nie – roślina".

Ma ono symboliczny i symptomatyczny wymiar psychospołeczny, gdyż nadzwyczaj często osobom niepełnosprawnym o różnej proweniencji – fizycznej, intelektualnej i społecznej (np. ludziom ze spektrum autyzmu, ze stwardnieniem rozsianym, zespołem Downa) – niebędącym w stanie samodzielnie funkcjonować, pozbawionym możliwości komunikacji lub komunikującym się w sposób alternatywny, nie zawsze czytelny i zrozumiały dla innych, przypisuje się pejoratywne, dezawuujące określenia, takie właśnie jak: „roślina" bądź „warzywo" (niepełnosprawni w stopniu skrajnym, w stanie śpiączki), a w przypadku przestarzałej i na szczęście minionej, oceniającej i ewaluującej nomenklatury: „debil", „idiota" i „kretyn" oraz „inwalida" i „kaleka". Wraz z takim sposobem nazywania automatycznie spychano tak określanych ludzi na margines życia społecznego. A nawet, używając słów zaczerpniętych od autorów literatury przedmiotu, funkcjonujących „w rezerwacie przestrzeni publicznej" (Gajdzica [red. nauk.] 2013) czy też „poza granicami człowieczeństwa" (Zakrzewska-Manterys 2010).

Socjolog Elżbieta Zakrzewska-Manterys jest zdania, że: „Upośledzeni umysłowo mają innych adwokatów niż chorzy psychicznie. Adwokatami chorych psychicznie są filozofowie, wielcy humaniści podejmujący najistotniejsze, fundamentalne kwestie dotyczące kondycji ludzkiej czy

sensu istnienia. Stąd dyskurs o chorych psychicznie jest jednym z ważnych wątków współczesnej kultury, jest to dyskurs publiczny, w którym głos zabierają autorytety moralne naszych czasów. Adwokatami upośledzonych umysłowo są raczej urzędnicy systemu, ludzie działający w enklawie upośledzenia. Ich głos nie przedostaje się poza tę enklawę. Upośledzeni umysłowo są obcy publiczności, a problematyka upośledzenia nie wpisuje się, na ogół, w dyskurs o egzystencjalnych problemach ludzkości" (Zakrzewska-Manterys 2010: 140–141). Chorzy psychicznie i niepełnosprawni intelektualnie są „naznaczonymi" społecznie, stygmatyzowanymi outsiderami, dewiantami (w sensie społecznym) – jak twierdzi Howard S. Backer (2009). Są „inni", „obcy", „odmienni", „wyalienowani", a tym samym etykietyzowani i naznaczani piętnem społecznym.

Odstępstwo od ogólnie przyjętej normy psychofizycznej i społecznej socjolog Barbara Szacka definiuje w następujący sposób: „Dewiacja jest rozumiana szeroko jako każda odbiegająca od norm inność, która wywołuje reakcje społeczne. Dewiantem […] jest nie tylko ten, kto świadomie narusza normy społeczne, ale również ten, kto swoim wyglądem i sposobem bycia odbiega od oczekiwań społecznych. Nie tylko przestępca, alkoholik, narkoman, prostytutka, ale również homoseksualista, karzeł, chory psychicznie, ekscentryk, dysydent polityczny, człowiek niepełnosprawny, a także bohater […]. Kryterium jest więc pozytywna lub negatywna reakcja społeczna określająca daną jednostkę jako dewianta" (Szacka 2003: 167). Socjolog kultury fizycznej Zbigniew Dziubiński dodaje: „[…] czy dewiantem jest tylko morderca, złodziej, gwałciciel, czy też może osobnik bardzo wysoki lub bardzo niski, bardzo gruby lub bardzo chudy, osobnik, który urodził się z dysfunkcją somatyczną lub nabył tę dysfunkcję w wyniku nieszczęśliwego wypadku?" (Dziubiński 2011: 446). Anthony Giddens zwraca uwagę: „Nie należy przeto lekceważyć znaczenia, jakie mogą mieć badania społeczne, przyczyniając się do wykrywania błędnych lub wypaczonych,

a powszechnie przy tym utrzymywanych opinii na temat określonych zjawisk społecznych. Często bowiem przekonania takie mogą przyjmować formę uprzedzeń i wspierać tym samym nietolerancję i dyskryminację, jak również hamować pożądane zmiany społeczne. Z całą pewnością jednym z zadań socjologa musi więc być wykrywanie, na ile powszechnie utrzymywane opinie na temat określonych aspektów życia społecznego – nawet, jeśli wydają się oczywiste dla każdego – są rzeczywiście uprawnione. Oznaczać to wprawdzie musi, że rezultaty badań społecznych mogą od czasu do czasu wydawać się po prostu trywialne, ponieważ to, co uważane jest za oczywiste, może ostatecznie rzeczywiście takim się okazać" (Giddens 2005: 18).

Miłość i przyjaźń są jednymi z najważniejszych wątków filmu *Gwiazd naszych wina*. Głównymi postaciami jest nastoletni amputant i chora na nowotwór dziewczyna poruszająca się z nieodłączną butlą z tlenem doprowadzanym do jej nosa plastikowymi przewodami, wcale jej nie szpecąc. Ich wzajemne poznawanie się (począwszy od spotkania w grupie psychoterapeutycznego wsparcia), młodzieńcze uczucie oraz inicjacja seksualna pokazane są w sposób estetyczny, piękny i wysublimowany; momentami aż nadto, nieco idealistycznie odstając od prozaicznej rzeczywistości. Przykładem jest to, że dziewczyna, pomimo zaawansowanej choroby, ma nienaganną cerę lub delikatny makijaż. Jej osobista przestrzeń jest sterylnie czysta i starannie uporządkowana. Rodzice są czuli, kochający i oddani, stale do jej dyspozycji tak, jakby niczym i nikim innym się nie zajmowali. Widzom zaoszczędzono jakichkolwiek fizycznych przejawów jej choroby, która została jedynie zrelacjonowana. Natomiast remisje choroby nowotworowej jej chłopaka pokazane są pod koniec filmu z naturalistycznymi szczegółami jak w procesie sądowym Oscara Pistoriusa po zastrzeleniu partnerki bądź na finiszu narciarek biegowych, w morderczych finałach Pucharu Świata, kiedy sportsmenkom śluz zwisa z nosów, a ślina obficie spływa z kącików ust.

Ważnym i znaczącym walorem filmu *Gwiazd naszych wina* jest to, że jego bohaterowie w bezpośrednim kontakcie posługują ze sobą językiem młodzieżowym, a w kontakcie zapośredniczonym poprzez media intymne (np. smartfony) SMS-ami, MMS-ami, mejlami, chatami. Sposób ich bycia i myślenia oraz przeżywane rozterki i wahania są czytelne i transparentne dla dzisiejszej młodzieży. Podczas projekcji filmu w kinie, na widowni złożonej głównie z dziewczęco-kobiecej publiczności, panowała cisza, co podczas wyświetlania komercyjnych filmów w multipleksach w zasadzie dziś się nie zdarza.

Problematyka burzliwego i bardzo trudnego do akceptacji, szczególnie przez osobę niepełnosprawną, dojrzewania pokazana została w kilku innych filmach, w tym polskiej produkcji *Mój biegun*[41]. Film opowiada perypetie autentycznej postaci Jasia Meli – chłopca, który po porażeniu prądem w transformatorze, w którym schował się podczas deszczu, stracił rękę i nogę, ale zachował życie. W obrazie tym widzimy bardzo trudne relacje chłopca z poświęcającymi się i chcącymi jak najlepiej dla syna rodzicami (szczególnie niewdzięczne kontakty z zaangażowanym ojcem, który przejął na siebie ciężar części zabiegów rehabilitacyjno-usprawniających). O tym, jaka napięta atmosfera panowała wtedy w domu rodzinnym państwa Melów i jak wybuchowe charaktery mieli obaj panowie, dowiadujemy się nie tylko z filmu, ale i z autobiograficznej książki *Poza horyzonty* (Mela 2010). Udrękę dojrzewania zadziornego chłopca złagodziły nieco podróże, w szczególności wyjazd do Skandynawii z dziewczyną będącą jego pierwszą miłością.

Dojrzewanie psychofizyczne i niewdzięczny okres adolescencji pokazane zostały z delikatną nutką humoru i przyjaznej akceptacji dla bohaterów we wcześniejszych filmach

41 *Mój biegun*, 2013 r., reżyseria Marcin Głowacki, scenariusz Marek Kłosowicz, Katarzyna Śliwińska-Kłosowicz.

– *Sztuka latania*[42] i *4 piętro*[43] – oraz współczesnych: mało romantycznej komedii *Rozumiemy się bez słów*[44] i w pozbawionej radosnych nut *Sali samobójców*[45], traktującej o niedostosowanych społecznie nastolatkach. W tym pierwszym filmie – *Sztuka latania* – gorące pragnienie inicjacji popycha do działania nastoletnią dziewczynę z dziecięcym porażeniem mózgowym, świadomą tego, że niebawem umrze, co czyni ją jeszcze bardziej zdeterminowaną. Bezceremonialni nastoletni pensjonariusze szpitala onkologicznego, w którym większość stanowią amputanci rezydujący na tytułowym 4. piętrze, zaspakajają kolektywnie niedawno odkryte potrzeby przy dźwiękach muzyki w szpitalnej toalecie. W *Rozumiemy się bez słów*[46] ładna, uzdolniona muzycznie nastolatka, córka „trudnych" głuchoniemych rodziców, z którymi porozumiewa się językiem migowym, podejmuje niełatwe decyzje związane z rozpoczęciem kariery wokalnej, z dala od potrzebujących jej rodziców. Przebieg całego filmu *Żurek*[47] skoncentrowany jest na wątku wykorzystywanej seksualnie, atrakcyjnej, chorej na epilepsję i nieco opóźnionej w intelektualnym rozwoju nastolatce, która urodziła dziecko, nie wiedząc z kim zaszła w ciążę. Pogodny w klimacie polski film *Carte Blanche*[48] pokazuje relacje niewidomego nauczyciela z nastoletnimi uczniami. Podobnie jak film *Imagine*[49] o niewidomym nauczycielu w kontrowersyjny sposób

42 *The Theory of Flight*, 1998 r., reżyseria Paul Greengrass, scenariusz Richard Hawkins.

43 *Planta* 4ª, 2003 r., reżyseria Antonio Mercera, scenariusz Antonio Mercero, Albert Espinosa, Ignacio del Moral.

44 *La famille Bélier*, 2014 r., reżyseria i współscenariusz Eric Lartigau.

45 *Sala samobójców*, 2011 r., reżyseria i scenariusz Jan Komasa.

46 *La famille Bélier*, 2014 r., reżyseria i współscenariusz Eric Lartigau.

47 *Żurek*, 2003 r., reżyseria i scenariusz Ryszard Brylski.

48 *Carte Blanche*, 2014 r., reżyseria i scenariusz Jacek Lusiński.

49 *Imagine*, 2012 r., reżyseria i scenariusz Andrzej Jakimowski.

uczącym młodych, również niewidomych uczniów, poruszania się i samodzielności.

To, na co należałoby zwrócić szczególną uwagę przy omawianiu filmów dotyczących niepełnosprawności, powstałych w ostatnich kilku latach, to fakt, że niemal w żadnym z nich osoby niepełnosprawne nie są pokazywane jedynie w kontekście litości, w sytuacjach permanentnie uwłaczającej ich godności, relacjach upokarzającej zależności (wyjątek stanowi *Motyl i skafander*[50]). Przychodzą na myśl trzy cechy wyznaczające społeczną moc i siłę oddziaływania tych obrazów. Są to: a) poczucie humoru; b) postaci są często amatorami, co nadaje filmom autentyczności, naturalności i szczerości; c) w polskich i zagranicznych filmach udzielają się popularni i znani aktorzy, co w znaczący sposób przyczynia się do oglądalności tych filmów.

Humor jest potężnym narzędziem neutralizującym liczne problemy, co przejawia się w powiedzeniu „śmiech to zdrowie". Może być jednak bronią obosieczną, gdy zostanie niewłaściwie użyty. Jego użycie jest szczególnie ryzykowne w zestawieniu z chorobą i niepełnosprawnością, których prezentacji towarzyszy często polityczna poprawność i są obwarowane licznymi tabu kulturowo-społecznymi. Siłę przekazu polskiego filmu *Bogowie*[51] wyznacza właśnie humor i burleskowa niemal konwencja, w jakiej został on stworzony. Ciepły i subtelny humor towarzyszy całemu lirycznemu i subtelnemu filmowi *Bardzo długie zaręczyny*[52]. Znany francuski aktor marokańskiego pochodzenia, Jamel Debbouze, pomimo porażonej kończyny górnej występujący w wielu kasowych filmach, jest jednocześnie komikiem mającym swój program telewizyjny. Najnowsze reklamy

50 *Le Scaphandre et le papillon*, 2007 r., reżyseria Julian Schnabel, scenariusz Ronald Harwood.

51 *Bogowie*, 2014 r., reżyseria Łukasz Palkowski, scenariusz Krzysztof Rak.

52 *Un Long dimanche de fiançailles*, 2004 r., reżyseria i współscenariusz Jean-Pierre Jeunet.

Netii[53], których akcja dzieje się w Domach Pomocy Społecznej, wykorzystują absurdalny humor z dobrym, jak sądzę, skutkiem; zostały życzliwie przyjęte przez krytyków, specjalistów od mediów oraz widzów. Specyficznym humorem często balansuje na granicy akceptowalności Woody Allen, zarówno jako aktor, jak i reżyser. Potrafi kpić i żartować zarówno z siebie (najczęściej i w największej liczbie filmów; w jednym z nich grał rolę niewidomego reżysera[54]), jak i opowiadając o osobach z niepełnosprawnością (w filmie *Przejrzeć Harry'ego*[55] licytacja, kto jest gorszy i bardziej zasługuje na piekło, bo sypia z kalekami).

Fenomenem społecznym pod tym względem jest popularność dwóch osób skrajnie niepełnosprawnych, które zyskały status celebrytów. Są to światowej sławy brytyjski fizyk Stephen Hawking oraz pozbawiony wszystkich czterech kończyn motywator Nick Vujicić. Liczne są filmy dokumentalne i fabularne oraz pomysłowe i zabawne reklamy z udziałem Hawkinga. Obdarzony jest on szczególnym poczuciem humoru; jego specjalizacja naukowa skłania go do częstych żartów, że jest „ekspertem od czarnych dziur". Występował w serialach telewizyjnych uchodzących za kultowe: *Star Treck* i *Simps* (grając samego siebie – jako łowcę kosmitów). Vujicić podczas licznych prezentacji na całym świecie (w maju 2015 r. występował na zmodernizowanym na Euro 2012 stadionie miejskim w Poznaniu) zawsze odwołuje się do tego typu środków wyrazu, jak ironia, kpina i żart, którymi zaskoczonych organizatorów i widzów potrafi wprowadzić w konsternację. Przejawem jego sposobu bycia i dystansu do swojej ułomności jest to, że wystąpił – jako

53 http://www.netia.pl/giganagrywarka.html (dostęp 26.06.2015); http://www.wirtualnemedia.pl/artykul/rozmowy-staruszkow-przed-telewizorem-reklamuja-giganagrywarke-w-netii-wideo (dostęp 26.06.2015).

54 *Koniec z Hollywood* (oryg. *Hollywood Ending*), 2002 r., reżyseria i scenariusz Woody Allen.

55 *Deconstructing Harry*, 1997 r., reżyseria i scenariusz Woody Allen.

kowboj – w westernie *Cyrk Motyli*[56]. Podobnie jak Hawking jest człowiekiem sukcesu, którego miarą jest dom z basenem, podróże po świecie, aktywne uprawianie licznych dyscyplin sportowych (reklamował pierwsze piłkarskie Mistrzostwa Świata w Afryce, w 2010 r. w RPA, które otwierał Nelson Mandela na wózku inwalidzkim), sprawnym biznesmenem, mężem, ojcem.

Bardzo ważne jest zaangażowanie w filmy poruszające problematykę społecznie wrażliwą, do jakiej bez wątpienia należy problematyka niepełnosprawności, znanych aktorów o statusie celebrytów. Imponujące jest to, że gotowi są do podjęcia niewdzięcznych ról, i to po wielekroć, tacy aktorzy (nierzadko występujący razem w tych samych filmach), jak: Bruce Willis (*Niezniszczalny*[57], *Szósty zmysł*[58], *12 małp*[59], *Surogaci*[60]), Bradt Pitt (*Babel*[61], *Ciekawy przypadek Benjamina Buttona*[62]), Jack Nicholson (*Choć goni nas czas*[63], *Lepiej późno niż później*[64]), Sean Penn (*21 gramów*[65]), Denzel Washington (*Księga ocalenia*[66]), Morgan Freeman (*Za wszelką*

56 *The Butterfly Circus*, 2009 r., reżyseria Joshua Weigel, scenariusz Joshua Weigel, Rebekah Weigel.

57 *Unbreakable*, 2000 r., reżyseria i scenariusz M. Night Shyamalan.

58 *The Sixth Sense*, 1999 r., reżyseria i scenariusz M. Night Shyamalan.

59 *Twelve Monkeys*, 1995 r., reżyseria Terry Gilliam, scenariusz David Webb Peoples, Janet Peoples.

60 *Surrogates*, 2009 r., reżyseria Jonathan Mostow, scenariusz Michael Ferris, John D. Brancato.

61 *Babel*, 2006 r., reżyseria i współscenariusz Alejandro Gonzáles Inárritu, twórca filmów poruszających tematykę niepełnosprawności, a wśród nich m.in. *21 gramów* (*21 Grams*, 2003) i *Amores Perros* (2000).

62 *The Curious Case of Benjamin Button*, 2008 r., reżyseria David Fincher, scenariusz Eric Roth, Robin Swicord.

63 *The Bucket List*, 2007 r., reżyseria Rob Reiner, scenariusz Justin Zackham.

64 *Something's Gotta Give*, 2003 r., reżyseria i scenariusz Nancy Meyers.

65 *21 Grams*, 2003 r., reżyseria Alejandro González Iñárritu, scenariusz Guillermo Arriaga.

66 *The Book of Eli*, 2010 r., reżyseria Albert Hughes, Allen Hughes, scenariusz Gary Whitta.

cenę[67]). Partnerka życiowa Bradta Pitta i prawna opiekunka kilkorga ich adoptowanych dzieci – Angelina Jolii – która prewencyjne amputowała sobie obie piersi, wywołując tym gorącą dyskusję, jako młodziutka aktorka w filmie *Kolekcjoner kości*[68] zagrała rolę dziewczyny zakochanej w całkowicie sparaliżowanym detektywie, pomimo skrajnej niepełnosprawności wiodącym względnie samodzielne życie we własnym mieszkaniu. Socjolog Marek Sokołowski jest zdania, że „[…] temat wyobcowania i wykluczenia ludzi niepełnosprawnych ze społeczeństwa z powodu ich niepełnosprawności jest przedstawiany na ekranie bardzo często. Film […] poprzez ukazywanie sytuacji skrajnych stara się ujawniać i napiętnować zachowania ludzi wobec niepełnosprawnych, godzące w zasady moralności i prawidłowego funkcjonowania w społeczeństwie. Rzeczywistość filmowa próbuje udowodnić, że niepełnosprawni, mimo różnic i swoistej inności, nie zasługują na wyobcowanie, wręcz przeciwnie – ich odmienność może wykreować nowe role, jakie będą mogli pełnić w społeczeństwie" (Sokołowski 2012: 246).

Także znani polscy aktorzy angażują się w filmy tematycznie związane z chorobami, niepełnosprawnością, „innością". Za przykład może służyć Bogusław Linda, Katarzyna Figura, Franciszek Pieczka, Zbigniew Zamachowski, Andrzej Chyra czy Jarosław Barciś (serial *Doręczyciel*). Reżyser Jan Jakub Kolski wyspecjalizował się wręcz w filmach o takiej problematyce, co nie jest łatwym zadaniem; wręcz przeciwnie. „Trudność w obrazowaniu niepełnosprawności wynika z prozaicznej niemożliwości pełnego zrozumienia odmienności sytuacji, w jakiej znajdują się niepełnosprawni. O ile reżyserzy mogą przenieść na ekran trudności życia codziennego, biorące się z niepełnosprawności fizycznej, jak

67 *Million Dollar Baby*, 2004 r., reżyseria Clint Eastwood, scenariusz Paul Haggis.

68 *The Bone Collector*, 1999 r., reżyseria Philipp Noyce, scenariusz Jeremy Iacone.

i wynikające z niej problemy, o tyle trudniej jest im zrozumieć i zbadać to, co nie jest w pełni zbadane przez naukę, czyli niepełnosprawność umysłową. Często jednym z najodważniejszych i kluczowych problemów podejmowanych przez reżyserów w filmach o niepełnosprawności jest osamotnienie i społeczne wykluczenie, które łatwiej zrozumieć i przedstawić w dosadny sposób. Kolejnym elementem stojącym na przeszkodzie reżyserom podejmującym ten trudny temat jest kwestia poprawności politycznej – reżyser często balansuje na jej granicy, więc jego praca może budzić skrajne emocje i reakcje publiczności. Właśnie przy realizacji filmów o niepełnosprawności często podnoszone są zarzuty odzierania z godności owej grupy społecznej, upraszczania i posługiwania się utartymi w świadomości społecznej schematami i stereotypami, czy zbytniej ckliwości ocierającej się o banał" (Sokołowski 2012: 246).

PODSUMOWANIE

W Polsce uciążliwą rolę „celebryty" dźwigają takie postaci społeczników, jak zmagająca się od dziecka z chorobą Heinego-Medina Janina Ochojska („Polska Akcja Humanitarna"[69]) oraz Jerzy Owsiak („Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy"[70]), mocnym głosem (aż do zachrypnięcia) heroldów zwracający uwagę na potrzeby osób chorych, niepełnosprawnych, a od niedawna także seniorów potrzebujących, a nie otrzymujących od niewydolnego aparatu państwowego niezbędnej pomocy. Wsparcia, które może przyjmować niekiedy zaskakująco proste i niskokosztowe rozwiązania, jak w przypadku lektorów języka migowego w niektórych kanałach telewizyjnych, w dolnym rogu ekranu symultanicznie tłumaczących przekaz słowny głuchoniemym widzom, albo

69 http://www.pah.org.pl (dostęp 26.06.2015).
70 http://www.wosp.org.pl (dostęp 26.06.2015).

teksty dialogów wyświetlane na pasku informacyjnym przy emisji niektórych filmów i seriali. W telegazecie podane są informacje o udogodnieniach dla osób o specjalnych potrzebach komunikacyjnych.

Ułatwień takich będzie przybywać, choćby dla osób używających aparatów słuchowych i korzystających z pętli indukcyjnej[71], co jest o tyle ważne, że coraz więcej medialnych urządzeń ma dostęp do Internetu (w tym także telewizory). Dzięki temu możliwa jest szersza partycypacja w medialnym świecie i poprzez media zaspakajane są dodatkowe potrzeby (np. zdalnej edukacji). Julia Kristeva zdaje się mieć rację, pisząc: „Humanizm stara się zaradzić niepełnosprawności przez postęp naukowy oraz towarzyszenie w wymiarze społecznym – odpowiedzialne i dostosowane do potrzeb osób. Jednakże jako spójna filozofia nie jest zdolny do ujęcia kruchości wpisanej w samą naturę istot żywych w ogóle i istot ludzkich w szczególności, a co za tym idzie niezdolny także do uzasadnienia pracy opiekuńczej na dłuższą metę. W rzeczy samej, ludzie, których kondycja określona jest jako pogranicze psyche i somy, bardziej niż inne istoty żywe narażeni są na ryzyko związane z procesem biologicznym, na załamanie się więzi społecznych. Z drugiej strony jednak ci sami ludzie, bardziej niż inne istoty żywe, mogą sprawić, że ich zasadniczy brak równowagi zamieni się w kreatywność psychiczną i fizyczną" (Kristeva 2012: 6). Nie pozostaje mi nic innego, jak podpisanie się pod tymi słowami.

BIBLIOGRAFIA

Backer Howard S. (2009), *Outsiderzy. Studia z socjologii dewiacji*, tłum. Olga Siara, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

71 http://serwisy.gazetaprawna.pl/telekomunikacja/artykuly/797410,telekomunikacja-beda-ulatwienia-dla-niepelnosprawnych.html (dostęp 26.06.2015).

Dutkiewicz Magdalena (2013), *Populiści dobroczynności. Medialne informacje o pomaganiu*, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa.

Dziubiński Zbigniew (2011), *Dewiacje w sporcie wyczynowym*, [w:] Zbigniew Dziubiński, Zbigniew Krawczyk (red.), *Socjologia kultury fizycznej*, Wydawnictwa Dydaktyczne AWF, Warszawa, s. 444–462.

Eco Umberto (2007), *Rakiem. Gorąca wojna i populizm mediów*, tłum. Joanna Ugniewska, Krzysztof Żaboklicki, Anna Wasilewska, WAB, Warszawa.

Fundacja SYNAPSIS (2012), *Sytuacja osób z autyzmem i ich rodzin w Polsce*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja", nr 4, s. 124–125.

Gadamer Hans G. (2011), *O skrytości zdrowia*, tłum. Andrzej Przyłębski, Media Rodzina, Poznań.

Gajdzica Zenon (red. nauk.) (2013), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków.

Gehl Jan (2014), *Miasta dla ludzi*, tłum. Szymon Nogalski, Wydawnictwo RAM, Kraków.

Giddens Anthony (2005), *Czym zajmują się socjologowie?*, [w:] Piotr Sztompka, Marek Kucia (red.), *Socjologia. Lektury*, Wydawnictwo Znak, Kraków, s. 17–27.

Goban-Klas Tomasz (2009), *Media i komunikowanie masowe. Teorie i analizy prasy, radia, telewizji i Internetu*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Grandin Temple (2006), *Myślenie obrazami oraz inne relacje z mojego życia z autyzmem*, tłum. Marta Klimek-Lewandowska, Dominika Lewandowska, Fraszka Edukacyjna, Fundacja SYNAPSIS, Warszawa.

Grandin Temple, Duffy Kate (2013), *Rozwijanie talentów. Ścieżki kariery dla osób z zespołem Aspergera i autyzmem wysokofunkcjonującym*, tłum. Tomasz Korybski, Wydawnictwo PFRON, Warszawa.

Grandin Temple, Johnson Catherine (2011), *Zrozumieć zwierzęta. Wykorzystanie tajemnic autyzmu do rozszyfrowania zachowań zwierząt*, tłum. Krzysztof Puławski, Media Rodzina, Poznań.

Kowalczyk Justyna (2015), *Kowalczyk: tak dla Rio*, „Gazeta Wyborcza", 18 maja 2015, s. 27.

Kristeva Julia (2012), *(Bez)sens słabości. Dialog wiary z niewiarą o wykluczeniu*, tłum. Katarzyna i Piotr Wierzchosławscy, Wydawnictwo „W drodze", Poznań.

Łaciak Beata (2013), *Kwestie społeczne w polskich serialach obyczajowych – prezentacje i odbiór. Analiza socjologiczna*, Wydawnictwo Akademickie „Żak", Warszawa.

McQuail Denis (2012), *Teoria komunikowania masowego*, tłum. Marta Bucholc, Alina Sulżycka, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Mela Jaś (2010), *Poza horyzonty*, Wydawnictwo G + JRBA, Warszawa.

Niedbalski Jakub (2015), *Sport osób niepełnosprawnych w przekazie i dyskursie medialnym w Polsce*, „Przegląd Socjologii Jakościowej", vol. XI, nr 2, s. 130–159, http://www.qualitativesociologyreview.org/PL/Volume30/PSJ_11_2_Niedbalski, pdf (dostęp 15.06.2015).

Noga na paraolimpiadę, „Integracja" (2012), nr 3, s. 30.

„Przegląd Socjologiczny" (2012), vol. 61, nr 2, numer tematyczny poświęcony chorobie i medycynie XXI w.

„Przegląd Sportowy" (2012), wydanie specjalne, 31 kwietnia, s. 10–29.

Rewers Ewa (2012), *W stronę koncepcji rozszerzonego miasta*, [w:] Krzysztof Frysztacki, Piotr Sztompka (red.), *Polska początku XXI wieku: przemiany kulturowe i cywilizacyjne*, PAN Warszawska Drukarnia Naukowa, Warszawa, s. 445–459.

Sahaj Tomasz (2010), *Wizerunek niepełnosprawności w literaturze, kulturze wizualnej i w mediach*. „Niepełnosprawność i Rehabilitacja", nr 4, s. 157–174.

Sahaj Tomasz (2011), *Niepełnosprawni i niepełnosprawność w mediach: filmy, seriale, Internet*. Raport w ramach projektu „Koordynacja na rzecz aktywnej integracji", Instytut Rozwoju Służb Społecznych, http://irss.pl/category/projekty (dostęp 25.06.2015).

Sahaj Tomasz (2012), *Niepełnosprawni kibice – nadzieja i szansa Euro 2012*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja", nr 2, s. 5–19.

Sahaj Tomasz (2012a), *Kibice niepełnosprawni na stadionach piłkarskich – refleksje po Euro 2012*, „Sport Wyczynowy", nr 3, s. 99–108.

Sahaj Tomasz (2013), *Niepełnosprawni i niepełnosprawność w mediach*, Instytut Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa.

Sahaj Tomasz (2013a), *Niepełnosprawni i niepełnosprawność w medialnych kampaniach społecznych towarzyszących globalnym imprezom sportowym*, „Sport Wyczynowy", nr 2, s. 36–45.
Sahaj Tomasz (2013c), *Nowe media w służbie osób niepełnosprawnych fizycznie, intelektualnie i społecznie*, [w:] Marek Sokołowski (red.), *Nowe media i wyzwania współczesności*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, s. 99–121.
Sokołowski Marek (2012), *W lustrze mediów. Wizerunki wybranych subkultur, grup społecznych i zawodowych*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
Sonntag Susan (1999), *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*, tłum. Jarosław Anders, PIW, Warszawa.
Stanisławski Piotr (2015), *Zasiłek niezgody*, „Integracja", nr 1, s. 30–33.
„Studia Socjologiczne" (2014), nr 2, numer tematyczny poświęcony niepełnosprawności.
Szacka Barbara (2003), *Wprowadzenie do socjologii*, Oficyna Naukowa, Warszawa.
Zakrzewska-Manterys Elżbieta (2010), *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.

Źródła internetowe

http://akademiakarolinywozniackiej.pl
http://audiodeskrypcja.pl
http://echoes2.org
http://global.samsungtomorrow.com
http://live.wingsforlifeworldrun.com/pl
http://mimowszystko.org/pl
http://mistrzostwa.info/blog
http://naukawpolsce.pap.pl
http://poland2014.fivb.org/pl
http://serwisy.gazetaprawna.pl
http://stat.gov.pl
http://www.cafefootball.eu
http://www.channel4.com
http://www.gadajbadaj.pl
http://www.ipon.pl
http://www.kartaparkingowa.pl

http://www.krrit.gov.pl
http://www.netia.pl
http://www.nfz.gov.pl
http://www.niepelnosprawni.pl
http://www.niepełnosprawnik.eu
http://www.pah.org.pl
http://www.pfron.org.pl
http://www.polskibus.com
http://www.samsung.com
http://www.switaj.eu
http://www.synapsis.waw.pl
http://www.tanieczgwiazdami.polsat.pl
http://www.uefa.org
http://www.wirtualnemedia.pl
http://www.wosp.org.pl
http://www.zus.pl
https://www.adrian-rajstopy.pl
https://www.changingfaces.org.uk
https://www.rpo.gov.pl
https://www.youtube.com

THE DISABLED AS CREATORS, RECIPIENTS AND USERS OF MEDIA

(Summary)

The purpose of the article is the presentation of disability issues in the social sweep. The main accent of the narration was laid on the disabled as creators, recipients and users of media. An analysis of actions combatting digital ruling out and the social marginalisation was carried out. The question of the presentation of the image of the disabled in mass media and commercials (television and Internet) as well as during global sports events and in the latest cinema films was thoroughly examined.

Keywords: disability, mass media, social reception.

Dorota Żuchowska-Skiba
Wydział Humanistyczny AGH
Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie

Maria Stojkow
Wydział Humanistyczny AGH
Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie

Niepełnosprawny jako aktywny użytkownik sieci[1]

STRESZCZENIE

Współczesne społeczeństwo ulega istotnym przeobrażeniom pod wpływem technologii informatycznych. Wywołują one zmianę w sposobach organizacji społeczeństwa, ekonomii, gospodarce, wpływając również na kształt współczesnego rynku pracy. Powodują przemiany w obrębie sposobów komunikacji i wzorów aktywności ludzi. Ze względu na swój kompleksowy charakter wpływają również na funkcjonowanie osób niepełnosprawnych we współczesnym świecie. Z jednej strony dostrzegany jest potencjał kompensacyjny Internetu, który umożliwia suplementację dysfunkcji, z jakimi zmagają się osoby niepełnosprawne, z drugiej strony pozwala on na uniezależnienie osób niepełnosprawnych, którzy dzięki elektronicznym formom komunikacji i usługom oraz e-pracy i e-edukacji mogą uczestniczyć samodzielnie w życiu społecznym. Jednak należy pamiętać, że nowoczesna, skomputeryzowana technika nie jest neutralna i w zależności od tego, jak zostanie użyta przez społeczeństwo, może mieć wymiar pozytywny i sprzyjać włączeniu do społeczeństwa osób niepełnosprawnych, może też pogłębiać wykluczenie tego środowiska.

1 Przedstawione w artykule badania stanowią prezentację części wyników uzyskanych w ramach grantu: „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności", realizowanego na wydziale humanistycznym AGH pod kierunkiem prof. Barbary Gąciarz, w ramach modułu „Niepełnosprawni i niepełnosprawność w nowych mediach".

Podstawowym celem artykułu jest scharakteryzowanie aktywnego niepełnosprawnego internauty. Na podstawie danych zastanych zostanie zrekonstruowana jego aktywność w sieci, natomiast na podstawie wywiadów pogłębionych z aktywnymi w sieci niepełnosprawnymi zostanie odtworzona ich ocena szans, zagrożeń i barier związanych z Internetem.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, nowe media, aktywność w sieci, włączenie.

ŚWIAT BEZ BARIER?

Nowoczesne technologie internetowe bardzo często są przedstawiane jako narzędzia, których upowszechnienie pozwoli na pełne włączenie osób niepełnosprawnych do społeczeństwa, jednak należy pamiętać, że mogą one mieć zarówno pozytywne, jak i negatywne skutki dla osób niepełnosprawnych (Barnes, Mecer 2008: 44). Nowe technologie internetowe mają wiele zalet. Pozwalają na zwiększenie dostępu do informacji i usług, umożliwiają budowanie społeczności i wspólnot. Umożliwiają też tej kategorii na udział w debacie publicznej, dając im w przestrzeni wirtualnej szansę na wyrażanie swoich poglądów oraz protestowanie przeciwko dyskryminacji i wszystkim przejawom nierównego traktowania w społeczeństwie (Sheldon 2010: 155). Zdaniem Vica Finkelsteina odgrywają one też znaczącą rolę w usamodzielnianiu się osób niepełnosprawnych, pozwalając im na szerszy udział w rynku pracy niż w dobie społeczeństwa industrialnego (1980: 11), w ramach którego nastąpiło przejście od zindywidualizowanych metod pracy typowych dla społeczeństw tradycyjnych do zmechanizowanych systemów produkcji, gdzie efektywność była ściśle związana z szybkim tempem pracy i wypełnianiem norm czasowych i produkcyjnych. Powodowało to wykluczanie osób z deficytami sprawności, które nie były w stanie sprostać tym wymaganiom (Ryan, Thomas 1980: 101). Nowo-

czesne technologie informacyjne i komputerowe spowodowały odejście takiego modelu organizacji pracy w kierunku jej uelastycznienia (Castells 2007), przez co stała się ona bardziej przyjazna dla osób niepełnosprawnych.

Kolejną zaletą technologii internetowych jest to, że umożliwiają one dostarczenie dużej ilości usług wprost do domów, niwelując tradycyjne bariery w dostępie do nich, wynikające z niedostosowania otoczenia zewnętrznego do specjalnych potrzeb tej kategorii. Jednak ta funkcja sieci może w miejsce wzmacniania samodzielności osób niepełnosprawnych pogłębiać ich izolację społeczną. Usługi dostarczane poprzez Internet mogą bowiem zastąpić całkowicie te świadczone w świecie realnym, nie pozostawiając osobom niepełnosprawnym wyboru co do sposobów skorzystania z nich (Sheldon 2010: 156). Wynika to z faktu, że znacznie taniej jest usunąć bariery w dostępie do Internetu niż wprowadzać kompleksowe zmiany w organizacji społeczeństwa i przestrzeni fizycznej. W związku z tym może pojawić się tendencja do przenoszenia znacznej części aktywności osób niepełnosprawnych do sieci, co będzie skutkować dalszą marginalizacją osób niepełnosprawnych w głównym nurcie życia społecznego, powodując zamykanie ich we własnych domach (Illich 1973: 23). Tym samym technologiczne ułatwienia nie tylko nie umożliwią likwidacji istniejących ograniczeń, pozwalając osobom niepełnosprawnym na pełny udział w życiu społecznym, ale w ich ramach powstaną kolejne bariery, stanowiąc nowe przestrzenie wykluczenia tej kategorii (Ellis, Kent 2011: 2).

Technologie internetowe w zależności od tego jak zostaną wykorzystane mogą bowiem służyć zarówno do wzmacniania niezależności w tym środowisku, jak i zwiększeniu kontroli społecznej (Davis, Hirschl, Stack 1997: 6). Z jednej strony mogą bowiem zostać wykorzystywane do kompensacji deficytów osób niepełnosprawnych dla polepszenia ich sprawności fizycznej lub zmysłowej i ułatwienia przystosowania do funkcjonowania w życiu społecznym

(Zames-Fleischer, Zames 2011: 156–157). Niewątpliwie stanowi to zaletę, jednocześnie jednak powoduje, że technologia staje się uprzywilejowanym rozwiązaniem problemów, z jakimi borykają się osoby niepełnosprawne (Gleeson 1999: 99). Powoduje to utrwalanie zależności osób niepełnosprawnych od technologii podobnie jak wcześniej od lekarzy, rehabilitantów i innych specjalistów, utrwalając w tym środowisku przekonanie, że jedyną szansą na pełne włączenie do społeczeństwa jest dostosowanie się do istniejących mechanizmów społecznych, co wymaga indywidualnych interwencji medycznych i zastosowania rozwiązań technologicznych (Gąciarz 2014: 27).

Mimo licznych dylematów związanych z wpływem nowych technologii internetowych na środowisko osób niepełnosprawnych, zaczynają one odgrywać coraz ważniejszą rolę wśród tego środowiska. Współczesne społeczeństwa stają się bowiem coraz bardziej zależne od technologii internetowych i jeżeli osoby niepełnosprawne nie wpiszą się w ten trend i nie będą w pełni uczestniczyć w sieciach, to kategoria ta będzie w jeszcze jednej przestrzeni marginalizowana. Aktualne trendy mogą stwarzać szczególne problemy dla kategorii osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz osób starszych i tych osób, które ze względu na sytuacje ekonomiczną nie mogą pozwolić sobie na nowoczesne technologie komputerowe i mobilne. W rezultacie nowe technologie miast zwiększania dostępu do informacji i nowych wirtualnych form aktywności będą generować nowe cyfrowe formy wykluczenia (Sheldon 2010: 155).

Zasadniczym celem artykułu będzie więc odpowiedź na pytanie, jakie funkcje pełnią dziś dla środowiska osób niepełnosprawnych nowe technologie informatyczne. Czy stanowią one przestrzeń pozwalającą na kompensację deficytów sprawności i są platformą pozwalającą na usamodzielnienie osób niepełnosprawnych na drodze budowania nowych form aktywności i pozwalających na pełne włącze-

nie osób niepełnosprawnych do społeczeństwa? Czy też raczej są przestrzenią, która powoduje powstanie nowych barier dla tego środowiska?

AKTYWNOŚĆ OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH W SIECI W ŚWIETLE BADAŃ

Dla odtworzenia aktywności osób niepełnosprawnych w Internecie posłużono się danymi z badań *Diagnoza Społeczna. Warunki i jakość życia Polaków* (Rada Monitoringu Społecznego 2013), które zostały zrealizowane w 2013 r. Miało to na celu odtworzenie wzorów użytkowania Internetu przez osoby niepełnosprawne i pokazanie, jakie formy aktywności najczęściej podejmują oni w sieci. Badaniu poddano osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności, których aktywność w przestrzeni Internetu została ukazana na tle osób sprawnych. Wydzielono osoby ze znacznym, umiarkowanym i lekkim stopniem niepełnosprawności, aby móc dokonać analizy jego wpływu na formę użytkowania sieci. Badaniu w ramach *Diagnozy Społecznej* poddano 31 684 indywidualnych respondentów, wśród których znalazło się 11% osób niepełnosprawnych, z czego 29,8% miało orzeczoną niepełnosprawność znaczną, 43,2% umiarkowaną, a 27,0% lekką (*Diagnoza społeczna* 2013: 201). Wśród niepełnosprawnych internautów 28,6% stanowiły osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności, 44,2% z umiarkowanym i 27,2% z lekkim. W Polsce osoby niepełnosprawne (32%) ponad dwukrotnie rzadziej używają Internetu niż osoby sprawne (67,3%). Dodatkowo korzystają z sieci średnio o 3 godziny krócej (średnio 10 godzin). Wskazuje to, że w środowisku tym nie w pełni wykorzystywany jest potencjał, jaki może dawać sieć w odniesieniu do samodzielnego udziału w życiu społecznym. Osoby niepełnosprawne dwa lata temu rzadziej niż sprawne korzystały z Internetu za pośrednictwem tabletu lub telefonu komórkowego – tylko

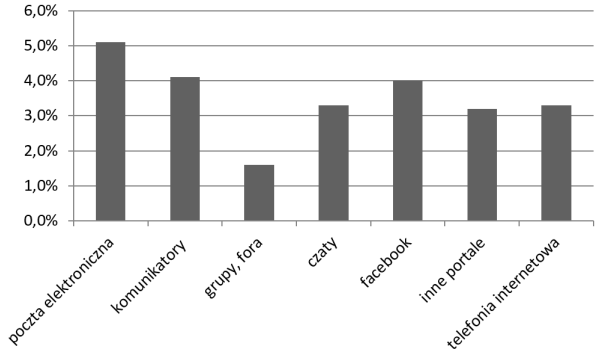
1,2% z nich miał dostęp do sieci za pomocą urządzeń mobilnych, wśród osób sprawnych miało go 27,9% badanych. 3,3% osób z orzeczonym znacznym stopniem niepełnosprawności używało Internetu za pomocą tabletu lub telefonu komórkowego, z umiarkowanym stopniem 8,0%, a lekkim 5,1%. Wynika to z niższego statusu ekonomicznego osób niepełnosprawnych; badania prowadzone w analizowanym okresie wskazują, że dochody gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi są około 15% poniżej średniej dla wszystkich gospodarstw i 20% poniżej średniej dla gospodarstw bez osób niepełnosprawnych (Bartkowski 2014: 68).

Analizując dane, można zauważyć, że osoby niepełnosprawne ze znacznym stopniem niepełnosprawności i umiarkowanym są aktywniejszymi użytkownikami Internetu niż osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności (odpowiednio 1,3 i 1,6 razy) (Masłyk, Migaczewska 2014: 184). Pozwala to wnioskować, że osoby niepełnosprawne ze znacznymi i umiarkowanymi dysfunkcjami korzystają z Internetu częściej niż osoby niepełnosprawne z lekkimi ograniczeniami fizycznymi i zmysłowymi, aby kompensować braki w sprawności i podejmować aktywność, która ze względu na bariery społeczne jest niemożliwa w rzeczywistości społecznej.

Najczęściej sieć przez osoby niepełnosprawne była wykorzystywana w celach związanych z szeroko pojętą komunikacją. Sprawdzanie i wysyłanie poczty elektronicznej deklarowało 5,1% osób z prawną niepełnosprawnością (por. wykres 1). Stanowili oni niemal połowę badanej kategorii. Mimo to wyraźnie zaznaczyła się tu dysproporcja w odniesieniu osób sprawnych, wśród których aktywność taką reprezentowało 83,3% respondentów. Pocztą elektroniczną osoby niepełnosprawne posługiwały się często, aktywność taką w ciągu tygodnia poprzedzającego badanie podejmowało w sieci 51% z orzeczoną niepełnosprawnością. W tej kategorii znalazło się 10,3% osób o znacznej niepełnosprawności, 25,8% o umiarkowanej i 15,7% o lek-

kiej (por. tabela 1). Kiedykolwiek z mejla korzystało 28,3% badanych, z czego najliczniejsze kategorie stanowiły osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością (13,5%), lekką 9,6% i znaczną 5,2%. Pomiędzy stopniem niepełnosprawności, a używaniem poczty e-mail można zauważyć niewielką zależność odwrotną R = –0,109 wskazującą, że stopień niepełnosprawności nie ma istotnego wpływu na podejmowanie tej aktywności. Uczestniczenie w czatach deklarowało 1,9% wszystkich osób niepełnosprawnych z orzeczoną niepełnosprawnością. Wśród osób sprawnych z tej formy komunikacji korzystało 54% badanych. 16,4% respondentów z orzeczoną prawnie niepełnosprawnością uczestniczyło w czatach w tygodniu poprzedzającym badanie, z czego 3,3% osób z niepełnosprawnością znaczną, 7,1% z umiarkowaną i 6,0 z lekką. Rzadziej tą formą komunikacji posługiwało się 4,6% osób ze znaczną niepełnosprawnością, 14,5% z umiarkowaną i 6,0% z lekką. Z komunikatorów takich jak *gg, skype* korzystało 4,1% osób niepełnosprawnych i 71,9% osób sprawnych. 31,8% osób z prawnie orzeczoną niepełnosprawnością korzystało z nich w ciągu tygodnia poprzedzającego badanie, z czego 6,7% stanowiły osoby ze znaczną niepełnosprawnością, 15,3% z umiarkowaną, a 9,8% z lekką. Kiedykolwiek tę formę komunikacji w Internecie wykorzystywało 33,6% prawnie niepełnosprawnych respondentów, wśród nich 5,9% osób z orzeczoną znaczną niepełnosprawnością, 16,1% z umiarkowaną i 11,6% z lekką.

Telefonowanie za pośrednictwem Internetu w 2013 r. deklarowało 3,3% osób niepełnosprawnych. Wśród osób sprawnych 64,1% korzystało z takiej formy komunikacji. 28,2% osób niepełnosprawnych korzystało z tej usługi w tygodniu poprzedzającym badanie, z czego osoby niepełnosprawne w stopniu znacznym stanowiły 2,1%, w umiarkowanym 6,5% i lekkim 4,3%. Kiedykolwiek telefonii za pomocą sieci używało 33,6% badanych, w tym 3,3% osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności, 9% z umiarkowanym i 5% z lekkim.



Wykres 1. Formy komunikacji w sieci używane przez osoby niepełnosprawne z orzeczoną niepełnosprawnością w ogólnej liczbie badanych

Źródło: opracowanie własne na podstawie bazy danych z 2013 r. pobranych ze strony http://www.diagnoza.com/ Indywidualni respondenci. sav (pobrano 01.08.2015)

Wśród podejmowanych aktywności o charakterze komunikacyjnym w sieci przez osoby niepełnosprawne pojawiły się takie formy, które pozwalały na budowanie nowych typów wspólnot, tworzonych i funkcjonujących w Internecie. We współczesnych społeczeństwach w ich ramach realizuje się znaczna część działań indywidualnych, grupowych i społecznych podejmowanych przez jednostki (van Dijk 2010: 57). Taki charakter miało uczestniczenie w grupach lub forach dyskusyjnych. Uczestnictwo w nich zadeklarowało 2,6% osób niepełnosprawnych i 49,1% sprawnych. W tygodniu przed badaniem aktywność taką deklarowało 13% badanych z orzeczoną niepełnosprawnością, w tym w stopniu znacznym 2,1%, umiarkowanym 6,5% i lekkim 4,3%. Kiedykolwiek używało tej formy komunikacji 17,8% respondentów prawnie niepełnosprawnych. Z czego 3,3% stanowiły osoby niepełnosprawne w stopniu znacznym, 9,0% umiarkowanym i 5,0% w stopniu lekkim. Wskazuje to, że ta forma komunikacji jest wykorzystywana przez osoby niepełnosprawne wtedy, gdy potrzebują uzyskać pewne in-

formacje lub podzielić się nimi. Znacznie rzadziej ma ona charakter codziennej aktywności w sieci. Z odwrotną sytuacją mamy w odniesieniu do portali społecznościowych. Najpopularniejszy z nich Facebook był używany przez 4% osób prawnie niepełnosprawnych i 56,4% osób sprawnych. 29,8% osób prawnie niepełnosprawnych korzystało z tego portalu w tygodniu poprzedzającym badanie. Z czego 6,0% stanowiły osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności, 14,2% z umiarkowanym i 9,6% z lekkim stopniem niepełnosprawności. Spośród wszystkich badanych 18,5% korzystało z niego kiedykolwiek w przeszłości, w tym 2,8% osób ze znaczną niepełnosprawnością, 9,6% z umiarkowaną i 6,1% z lekką. Z innych portali społecznościowych korzystało 3,2% osób prawnie niepełnosprawnych. Wśród osób sprawnych używało ich 56,4% respondentów. W tygodniu poprzedzającym badanie korzystało z portali 23,0% osób z orzeczoną niepełnosprawnością, z czego osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności stanowiły 4,1%, z umiarkowanym 10,7% i lekkim 8,2%.

Analizowane dane pokazują, że samo bycie niepełnosprawnym powoduje rzadsze korzystanie z Internetu w celach komunikacyjnych niż stopień niepełnosprawności. Wskazuje to, że osoby niepełnosprawne w naszym kraju w dużym stopniu nie wykorzystują tak często nowoczesnych technologii jak osoby sprawne, co stawia je w gorszym położeniu w dzisiejszym społeczeństwie przesyconym technologiami informatycznymi.

Można zauważyć, że wśród osób niepełnosprawnych najczęściej i najbardziej wszechstronnie do komunikacji sieć wykorzystują osoby z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności. Pokazuje to, że Internet odgrywa istotną rolę wśród tych badanych, którzy ze względu na bariery istniejące w przestrzeni społecznej nie mogą w pełni uczestniczyć w życiu społecznym, jednak za pośrednictwem sieci są w stanie nawiązywać i utrzymywać interakcje z innymi, w tym wymiarze nowoczesne technologie internetowe pozwala-

ją na przełamanie izolacji osób niepełnosprawnych. Osób z lekką niepełnosprawnością nie ograniczają zbyt bardzo istniejące utrudnienia fizyczne w otoczeniu, w związku z tym sieć nie stanowi dla nich aż tak ważnego medium w podtrzymywaniu kontaktów. Natomiast dla osób ze znaczną niepełnosprawnością przestrzeń wirtualna jest w znacznej mierze niedostępna ze względu na wciąż istniejące w jej ramach bariery, w związku z tym szeregu form aktywności o charakterze komunikacyjnym nie były w stanie wykonywać.

Poza sferą dotyczącą komunikacji osoby niepełnosprawne za pośrednictwem sieci korzystają z usług o charakterze edukacyjnym, konsumpcyjnym, związanych z poszukiwaniem i wykonywaniem pracy, bankowością elektroniczną, zamawianiem czy rezerwacją biletów. Aktywność w tej przestrzeni pozwala im na samodzielne uczestnictwo w życiu społecznym bez konieczności pokonywania istniejących w otoczeniu społecznym barier. Dzięki temu, że nie muszą one opuszczać domu, bowiem wszystko jest do niego dostarczane. To daje duże szanse związane z edukacją i pracą osób niepełnosprawnych.

Z Internetu korzystało 3,3% osób prawnie niepełnosprawnych, zbierając informacje w związku z nauką lub pracą. Taką aktywność podejmowało 63,8% osób sprawnych. 24,9% respondentów z orzeczoną niepełnosprawnością w tygodniu poprzedzającym badanie wykonywało taką aktywność, z czego 4,9% stanowiły osoby ze znaczną niepełnosprawnością, 12,6% z umiarkowaną i 7,4% z lekką. Kiedykolwiek takie działania w sieci podejmowało 23,4% osób prawnie niepełnosprawnych, w tym 4,9% ze znaczną niepełnosprawnością, 12,6% z umiarkowaną i 7,4% z lekką. W kursach i szkoleniach za pośrednictwem Internetu brało udział 1,9% osób z orzeczoną niepełnosprawnością. Wśród osób sprawnych takie działania podejmowało 37,9% osób. 16,9% osób niepełnosprawnych kiedykolwiek w przeszłości korzystało z takiej formy dokształcania się, w tym 2,5% osób z niepełnosprawnością znaczną, 8,9% z umiarkowaną i 4,9% z lekką. Za

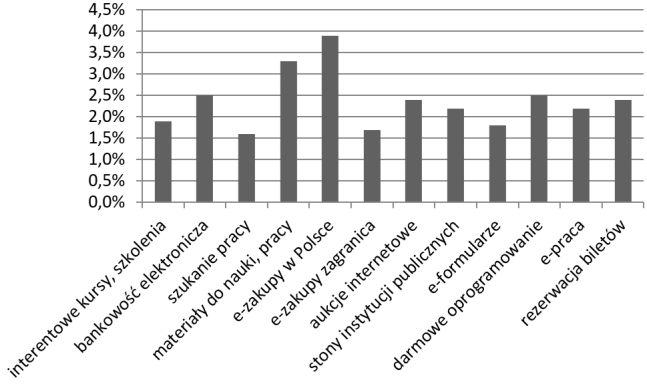
pomocą Internetu pracy szukało 1,6% osób niepełnosprawnych. Osoby sprawne w 48% wykorzystywały w tym celu sieć. Kiedykolwiek taką aktywność podjęło 23,3% osób prawnie niepełnosprawnych, z czego 5,9% ze znaczną niepełnosprawnością, 18,1% z umiarkowaną i lekką 10,4%. W tygodniu poprzedzającym badanie takie działania realizowało w sieci 19,9% osób z orzeczoną niepełnosprawnością, w tym 4,3% stanowiły osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności, 8,2% z umiarkowanym i 5,3% z lekkim. Zakupy w sieci w Polsce robiło 3,9% osób niepełnosprawnych, a za granicą 1,7%. 2,4% osób niepełnosprawnych robiło też zakupy na aukcjach internetowych. Wskazuje to na wzrastające znaczenie sieci wśród tej kategorii społecznej w odniesieniu do przestrzeni konsumpcji. Stanowi to reakcję tej kategorii na wciąż powiększającą się ofertę sklepów internetowych, które w ostatnich latach dynamicznie się rozwijają. Wśród osób sprawnych zakupy w sieci w Polsce robiło w tym okresie 63,6% respondentów, za granicą 33,3% i na aukcjach 44%. Na uwagę zasługuje fakt, że badani respondenci z prawnie orzeczoną niepełnosprawnością najczęściej wskazywali, że korzystali z takich form aktywności nie w ostatnim tygodniu, co wskazywałoby, że dokonują tą drogą codziennych zakupów. W Polsce zakupy za pośrednictwem sieci kiedykolwiek zrobiło 34,3% badanych z prawnie orzeczoną niepełnosprawnością, z czego 5,9% osób z niepełnosprawnością znaczną, z umiarkowaną 18,1% i z lekką 10,4%. W ostatnim tygodniu taką aktywność podjęło 19,9% badanych, w tym 4,3% osób ze znaczną niepełnosprawnością, 9,5% z umiarkowaną i 6,1% z lekką. Zakupów za granicą za pośrednictwem sieci w 2013 r. dokonało kiedykolwiek 14,8% badanych. W tej kategorii znalazło się 2,7% osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności, 8,2% z umiarkowanym i 3,8% z lekkim. W tygodniu poprzedzającym badanie taką aktywność deklarowało 10,7% prawnie niepełnosprawnych respondentów, z czego 2,4% stanowiły osoby ze znaczną niepełnosprawnością, 5,1% z umiarkowaną i 3,3% z lekką. W aukcjach internetowych kiedykolwiek brało

udział 20,5% niepełnosprawnych respondentów, w tym 4,1% ze znaczną niepełnosprawnością, 11,3% z umiarkowaną i 5,2% ze znaczną. 14,6% badanych deklarowało podejmowanie takiej aktywności w tygodniu poprzedzającym badanie, z czego 2,9% stanowiły osoby z orzeczoną znaczną niepełnosprawnością, 6,7% z umiarkowaną i 5,0% z lekką. Analizując te dane, można dostrzec, że robienie zakupów przez sieć dla tej kategorii raczej ma charakter okazjonalny i nie zastępuje aktywności w świecie realnym w tym zakresie. Z odwrotną sytuacją mamy do czynienia w odniesieniu do usług bankowych. Korzystało z nich 2,5% osób niepełnosprawnych prawnie, wśród osób sprawnych odsetek ten wynosił 50,8%. 34,0% badanych osób niepełnosprawnych deklarowało korzystanie z bankowości elektronicznej w tygodniu poprzedzającym badanie. Z czego 6,9% stanowiły osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności, 15,9% z umiarkowanym i 11,35% z lekkim. Kiedykolwiek z takich usług korzystało 19,8% badanych z orzeczoną niepełnosprawnością, w tej kategorii znalazło się 3,3% osób ze znaczną niepełnosprawnością, 10,3% z umiarkowaną i 6,2% z lekką.

Z informacji umieszczanych na stronach instytucji publicznych korzystało 2,2% osób niepełnosprawnych. Wśród osób sprawnych taką aktywność podejmowało 50,8% badanych. Większość badanych pozyskiwała informacje z tych stron wtedy, gdy pojawiała się taka potrzeba, wskazuje na to duży odsetek badanych osób niepełnosprawnych, które deklarowały, że w przeszłości szukały przydatnych im treści na stronach instytucji publicznych. Taką aktywność deklarowało 26,6% badanych, w tym 3,8% osób ze znaczną niepełnosprawnością, 14,6% z umiarkowaną i 8,2% z lekką. Ponad 1/5 niepełnosprawnych respondentów (20,4%) w tygodniu poprzedzającym badanie odwiedzała te miejsca w sieci, z czego 3,6% stanowiły osoby ze znaczną niepełnosprawnością, 10,5% z umiarkowaną i 6,3% z lekką. Formularze elektroniczne pobierało bądź wypełniało elektronicznie 1,8% osób niepełnosprawnych spośród wszystkich badanych.

Wśród osób sprawnych taką aktywność realizowało 49% respondentów. Taką aktywność kiedykolwiek realizowało 27% osób z orzeczoną niepełnosprawnością. W tej kategorii mieściło się 3,8% osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności, 14,8% z umiarkowanym i 8,4% z lekkim. 16,6% spośród osób prawnie niepełnosprawnych deklarowało podjęcie takich działań w tygodniu poprzedzającym badanie. 4,0% wśród nich stanowiły osoby ze znaczną niepełnosprawnością, 7,2% z umiarkowaną i 5,4% z lekką.

Za pośrednictwem sieci 2,5% osób niepełnosprawnych ściągało oprogramowanie (wśród osób sprawnych 45,4%). Taką aktywność kiedykolwiek pojęło 25,4% osób z orzeczoną niepełnosprawnością, w tym 4,4% stanowiły osoby ze znaczną niepełnosprawnością, 13,3% z umiarkowaną i 7,7% z lekką. W tygodniu poprzedzającym badanie takie działania realizowało w sieci 13,3% osób niepełnosprawnych, z czego 2,9% miało orzeczoną niepełnosprawność znaczną, 6,1% umiarkowaną, a 4,3% lekką.



Wykres 2. Korzystanie z usług przez osoby niepełnosprawne wśród wszystkich badanych w ogólnej liczbie badanych

Źródło: opracowanie własne na podstawie bazy danych z 2013 r. pobranych ze strony http://www.diagnoza.com/ Indywidualni respondenci.sav (dostęp 01.08.2015)

W związku z wykonywaną pracą z sieci korzystało 2,2% osób niepełnosprawnych, wśród osób sprawnych odsetek ten wynosił 44,5%. 18,5% osób z orzeczoną niepełnosprawnością aktywność taką wykazywało w tygodniu poprzedzającym badanie. W tej kategorii znalazło się 3,3% osób ze znaczną niepełnosprawnością, 8,9% z umiarkowaną i 6,3% z lekką. Aktywność taką kiedykolwiek podjęło też w badanym okresie 15,0% osób prawnie niepełnosprawnych, z czego 2,4% stanowiły osoby ze znaczną niepełnosprawnością, 8,1% z umiarkowaną i 4,5% z lekką.

Za pośrednictwem Internetu 2,4% osób niepełnosprawnych dokonywało też rezerwacji biletów, z tej możliwości korzystało 43,8% osób sprawnych. Kiedykolwiek taką aktywność podjęło 22,1% osób z orzeczoną niepełnosprawnością, wśród których 3,7% stanowiły osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności, 12,0% z umiarkowanym i 6,4% z lekkim. W ostatnim tygodniu przed badaniem takie działania w sieci podjęło 12,3% badanych osób niepełnosprawnych. W tej kategorii znalazło się 2,3% osób ze znaczną niepełnosprawnością, 6,4% z umiarkowaną i 3,6% z lekką.

Analizując przestrzeń usług dostępnych w sieci, można zauważyć, że osoby niepełnosprawne korzystają z nich relatywnie rzadziej niż osoby pełnosprawne. Zwykle mniej niż 1/5 spośród wszystkich osób niepełnosprawnych wykorzystuje taką możliwość. Wyjątek stanowi tu korzystanie z materiałów potrzebnych do nauki i pracy oraz robienie zakupów w Polsce, w których aktywność wykazuje blisko 1/3 niepełnosprawnych. Tymczasem w odniesieniu do osób sprawnych w każdej z kategorii poddanych badaniu ta aktywność przekracza 40% całej badanej populacji. Wydaje się więc, że na obecnym etapie w naszym kraju nie istnieje wyraźna tendencja do przenoszenia się aktywności osób niepełnosprawnych do sieci. Działania podejmowane przez nich w tej przestrzeni mają raczej okazjonalny charakter niż codzienny. W tym wymiarze więc sieć nie stanowi pola do izolacji osób niepełnosprawnych w swoich domach, do któ-

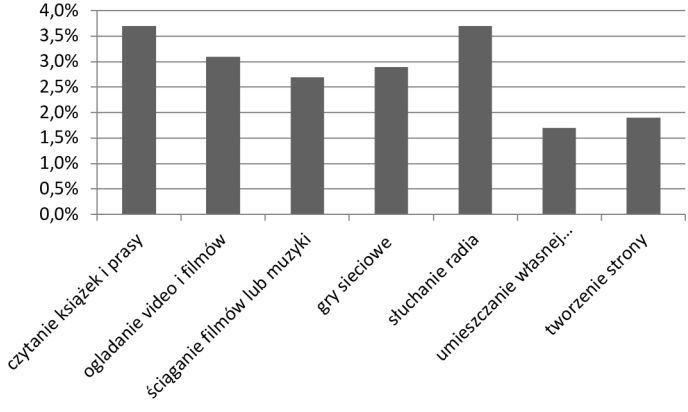
rych dostarczane byłyby usługi, raczej ma charakter uzupełniający niż zastępujący aktywność osób niepełnosprawnych w rzeczywistości społecznej.

Osoby niepełnosprawne wykorzystywały Internet również w celach rozrywkowych. Można zauważyć, że ponad 1/3 badanych osób niepełnosprawnych za pośrednictwem sieci słucha radia, czyta książki i prasę. Odpowiednio wśród osób sprawnych taką aktywność podejmuje 62% i 55,4% badanych (por. wykres 3). 29,7% osób niepełnosprawnych z orzeczoną niepełnosprawnością słuchało radia w sieci w ciągu tygodnia poprzedzającego badanie, taką aktywność realizowało 5,9% osób ze znaczną niepełnosprawnością, 14,3% z umiarkowaną i 9,5% z lekką (por. tabela 3). Kiedykolwiek taką aktywność podejmowało 26,1% niepełnosprawnych respondentów, w tym 4,7% z niepełnosprawnością znaczną, 13,8% z umiarkowaną i 7,6% z lekką. Książki i prasę w sieci czytało kiedykolwiek 30,6% osób niepełnosprawnych, z czego 5,4% to osoby ze znaczną niepełnosprawnością, 16,3% z umiarkowaną i 8,9% z lekką. W ostatnim tygodniu przed badaniem 27,8% badanych z prawnie orzeczoną niepełnosprawnością czytało w sieci prasę lub książki, w tym 5,6% osób znacznie niepełnosprawnych, 13% umiarkowanie i 9,1% lekko.

Oglądanie filmów lub video za pośrednictwem sieci deklarowało 3,1% badanych osób niepełnosprawnych oraz 51,4% sprawnych. Kiedykolwiek taką aktywność realizowało 25,7% osób z orzeczoną niepełnosprawnością, w tym 3,8% ze znacznym jej stopniem, 10,8% z umiarkowanym i 7,7% z lekkim. W tygodniu poprzedzającym badanie filmy lub video w sieci oglądało 21,7% niepełnosprawnych respondentów. W tej kategorii znalazło się 3,8% osób ze znaczną niepełnosprawnością, 10,8% z umiarkowaną i 7,0% z lekką.

Ściąganie darmowej muzyki lub filmów wybrało 2,7% poddanych badaniu osób niepełnosprawnych, co stanowiło niemal 1/4 wszystkich osób niepełnosprawnych oraz ponad połowę sprawnych użytkowników sieci (51,9%). 23,1% osób

niepełnosprawnych z orzeczeniem o niepełnosprawności taką aktywność podejmowało kiedykolwiek w sieci. Wśród nich 4,0% stanowiły osoby ze znaczną niepełnosprawnością, 11,4% z umiarkowaną i 7,8% z lekką.



Wykres 3. Aktywność rozrywkowa i twórcza osób niepełnosprawnych w sieci w ogólnej liczbie badanych

Źródło: opracowanie własne na podstawie bazy danych z 2013 roku pobranych ze strony http://www.diagnoza.com/Indywidualni respondenci.sav (dostęp 01.08.2015)

W grach sieciowych uczestniczyło 2,9% osób niepełnosprawnych (co stanowiło ponad 1/4 wszystkich poddanych badaniu osób niepełnosprawnych), wśród osób sprawnych 48,9% deklarowało taką formę aktywności w sieci. W tygodniu poprzedzającym badanie grało w Internecie 23% badanych z orzeczoną niepełnosprawnością, w tym 4,4% osób z orzeczoną niepełnosprawnością znaczną, 11,4% z umiarkowaną i 7,2% z lekką. Kiedykolwiek z gier korzystało 19,9% badanych, z czego 4,0% stanowiły osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności, 9,3% z umiarkowanym, a z lekkim 6,7%.

Udział osób niepełnosprawnych w rozrywkach, jakie są dostępne w sieci, był niższy niż osób sprawnych. Jednak dysproporcja nie była tu tak duża jak w odniesieniu do

przestrzeni usług. Może to wskazywać, że aktywność pozazawodowa, związana z rozrywką i czasem wolnym w dużej mierze przenosi się dziś do Internetu wśród osób niepełnosprawnych. Czynności wykonywane w sieci w znacznej mierze eliminują część aktywności osób niepełnosprawnych, związanych np. z zakupem gazety czy wyjściem do księgarni lub biblioteki po książkę. Wydaje się jednak, że jest to tendencja obejmująca całe społeczeństwo, którego aktywność realizuje się dziś w sieciach społecznych. Nie ogranicza się to zjawisko więc wyłącznie do osób niepełnosprawnych. Jednak dla tej kategorii może mieć istotne znaczenie, spowodować może bowiem brak alternatywy dla aktywności rozrywkowej w rzeczywistości społecznej, zawężając ją do łatwiej dostępnej ze względu na istniejące w otoczeniu zewnętrznym i społecznym bariery.

W Internecie osoby niepełnosprawne mogą też umieszczać swoją twórczość oraz tworzyć zawartość prowadzonych blogów, profili czy stron internetowych. Ten element jest niezwykle istotny w perspektywie budowania pozytywnego wizerunku niepełnosprawności przez tę kategorię społeczną. Zdecydowanie wykracza on poza rehabilitację w kierunku likwidowania barier społecznych tkwiących w stereotypowym postrzeganiu tej kategorii w społeczeństwie. Tym samym wpisuje się w model społeczny.

Własne treści na blogach, profilach lub autorską twórczość w sieci prezentowało 1,7% osób niepełnosprawnych (por. wykres 3). Wśród osób sprawnych 30,5% badanych było aktywnych w tej dziedzinie. Działalność taką kiedykolwiek w sieci realizowało 12,5% osób niepełnosprawnych z orzeczoną niepełnosprawnością, z czego 2,3% stanowiły osoby ze znacznym jej stopniem, 7,0% z umiarkowanym i 3,3% z lekkim. W tygodniu poprzedzającym badanie taką aktywność realizowało 11,9% osób, w tym 2,4% osób ze znaczną niepełnosprawnością, 6,0% z umiarkowaną i 3,5% z lekką (por. tabela 4). Widać, że osoby niepełnosprawne, podejmując działalność o charakterze twórczym w Interne-

cie, prowadzą ją systematycznie, często uzupełniając i aktualizując. Potwierdza to niewielka różnica pomiędzy osobami deklarującymi prowadzenie takiej aktywności w sieci i tymi, którzy w ostatnich siedmiu dniach przed badaniem ją realizowali. Własne strony prowadziło 1,9% osób niepełnosprawnych i 38,2% osób sprawnych. W tym 13,0% taką aktywność deklarowało w czasie tygodnia poprzedzającego badanie. W tej kategorii znalazło się 2,1% osób ze znaczną niepełnosprawnością, 6,5% z umiarkowaną i 4,3% z lekką. 17,3% osób deklarowało, że kiedykolwiek byli twórcami własnej strony WWW. Wśród nich 3,3% miało orzeczoną niepełnosprawność znaczną, 6,5% umiarkowaną i 4,3% lekką.

W świetle danych zastanych pochodzących z *Diagnozy Społecznej* w 2013 r. osoby niepełnosprawne niezbyt często w porównaniu ze sprawnymi korzystały z sieci. Wskazuje to, że przeciętna osoba niepełnosprawna w niewielkim stopniu wykorzystywała potencjał kompensacyjny, jaki oferują współcześnie technologie internetowe. Dla odkrycia przyczyn istniejących dysproporcji w korzystaniu z Internetu pomiędzy niepełnosprawną i sprawną częścią społeczeństwa posłużono się wywiadem swobodnym z osobami niepełnosprawnymi aktywnie korzystającymi z istniejących rozwiązań technologicznych. Zasadniczym celem było wskazanie ograniczeń powodujących niewielki stopień ich wykorzystania przez tę kategorię społeczną oraz odtworzenie funkcji, jakie same osoby niepełnosprawne przypisują sieci, i możliwości, jakie daje ona w ich przekonaniu osobom niepełnosprawnym na drodze do pełnego włączenia do społeczeństwa.

NIEPEŁNOSPRAWNY – AKTYWNY UŻYTKOWNIK SIECI

Badaniu za pomocą wywiadu swobodnego poddano 46 osób działających w Internecie. Do badania zaklasyfikowano wyłącznie tylko te osoby, które były aktywne w sieci

i podejmowały działania nastawione na środowisko osób niepełnosprawnych na prowadzonych blogach, forach i profilach na portalach społecznościowych. Dzięki takiemu doborowi próby chciano odtworzyć rolę, jaką osoby niepełnosprawne przypisują sieci, gdzie widzą wady i zalety Internetu dla tego środowiska oraz bariery w jego wykorzystaniu.

Wywiad miał konstrukcję segmentową; pierwsza część obejmowała pytania pozwalające na scharakteryzowanie badanych pod kątem rodzaju i stopnia ich niepełnosprawności oraz czasu posiadania sieci i sposobów jej wykorzystania. Kolejna grupa pytań odnosiła się do obszarów, w których realizuje się aktywność społeczna osób niepełnosprawnych. Dotyczyły one tematyki: zdrowia, edukacji, pracy, aktywności pozazawodowej, aktywności społecznej oraz relacji międzyludzkich. W odniesieniu do wszystkich tych zagadnień najpierw pytano o indywidualną ocenę, w jaki sposób internetowe technologie wpływają na funkcjonowanie respondentów w badanej przestrzeni, a następnie proszono, by dokonali oni oceny, w jaki sposób w poszczególnych wymiarach sieć może być użyteczna dla wszystkich osób niepełnosprawnych. W ten sposób chciano dotrzeć nie tylko do informacji na temat faktycznego korzystania z Internetu przez badanych, ale również odtworzyć potencjał, jaki widzą oni dla środowiska osób niepełnosprawnych. W ostatniej części wywiadu zadawano pytanie o bariery w dostępie do nowych technologii, alby zobaczyć, gdzie same osoby niepełnosprawne sytuują przyczyny niższej aktywności w sieci osób niepełnosprawnych.

Badaniu poddano 12 osób z niepełnosprawnością ruchu, 10 osób z niepełnosprawnością wzroku, 8 osób z niepełnosprawnością słuchu, 10 osób miało niepełnosprawność sprzężoną i trudno było im samym wydzielić dominujący rodzaj niepełnosprawności, 6 osób zmagało się z dysfunkcjami o charakterze psychicznym. W próbie nie znalazł się nikt z niepełnosprawnością umysłową, bowiem nie udało się znaleźć osób z tym typem niepełnosprawności, które

samodzielnie prowadziłyby działalność w sieci, co było podstawowym warunkiem zaliczenia do próby. Spośród badanych 36 osób deklarowało, że ich niepełnosprawność nie pozwala im na samodzielne wykonywanie codziennych czynności i muszą liczyć niemal cały czas na opiekę ze strony innych. Określali oni swoją niepełnosprawność jako znaczną, 4 badanych deklarowała częściową samodzielność, jednak i oni potrzebowali pomocy ze strony innych przy wykonywaniu niektórych aktywności społecznych. 6 osób określało się jako zupełnie niezależne i w pełni zdolne do funkcjonowania w społeczeństwie.

Wszyscy badani używali Internetu systematycznie przez przynajmniej 13 godzin dziennie i posiadali do niego dostęp minimalnie przez okres 5 lat. 38 osób spośród badanych deklarowało, że w zasadzie cały czas korzystają z sieci, bo używają tych technologii w pracy, a potem w domu do późnych godzin wieczornych w celach rozrywkowych, towarzyskich lub związanych z działalnością na rzecz swojego środowiska.

ZNACZENIE INTERNETU DLA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Badani pytani o największe ich zdaniem zalety sieci, wskazywali przede wszystkim na potencjał kompensacyjny Internetu. Zwracali uwagę, że w przestrzeni społecznej narażeni są na wiele barier, dzięki usługom oferowanym w sieci mogą być samodzielni w wielu dziedzinach, w których do tej pory byli zależni od innych. Wypowiedzi takie najczęściej odnosiły się do tematyki związanej ze zdrowiem. Badani najczęściej mówili o możliwość sprawdzenia zdjęć przychodni czy gabinetu i jego okolicy, co pozwalało ocenić ich faktyczną dostępność. Cenili sobie też apteki internetowe ze względu na możliwość tańszego zakupu potrzebnych leków i suplementów, które podnosiły jakość ich życia.

Zdaniem 32 badanych Internet jednak największą rolę odgrywa w dziedzinie zdrowia, umożliwiając kontakt osobom zmagającym się z niepełnosprawnością lub chorobami, które ograniczają sprawność. Dzięki temu mogą one wymienić informacje na temat nowych form terapii lub leczenia, podzielić się swoimi doświadczeniami na temat ich skuteczności oraz ocenić lekarzy. Mogą też przesyłać nawzajem nowinki ze świata nauki, sprawdzone sposoby na radzenie sobie z niektórymi problemami zdrowotnymi oraz zwierzyć się ze swoich problemów. Wskazuje to na istnienie przywiązania do poszukiwania w tym środowisku rozwiązań o charakterze medycznym lub technologicznym, które pozwolą osobom niwelować ograniczenia wynikające z ich niepełnosprawności i włączać się do życia społecznego na równych zasadach z osobami sprawnymi.

Odmienny charakter miały wypowiedzi w odniesieniu do aktywności edukacyjnej wśród badanych. Tutaj najczęściej pojawiały się opinie, że należy likwidować bariery w otoczeniu fizycznym, by umożliwić pełne włączenie osób niepełnosprawnych. Internet był tu postrzegany tylko jako swoiste uzupełnienie i rozszerzenie oferty edukacyjnej. Wszyscy badani podkreślili, że całkowite przeniesienie tych form aktywności do Internetu powodować będzie dalsze wykluczanie osób niepełnosprawnych, które już dziś w tej przestrzeni są wyłączane ze względu na istniejące formy kształcenia indywidualnego lub specjalnego oferowane tej kategorii.

W odniesieniu znaczenia sieci w sferze edukacji najczęściej pojawiały się opinie, że Internet jest medium oferującym bardzo dużo treści, ale niestety są one rozrzucone i często niedostępne dla osób niepełnosprawnych. W wielu wypowiedziach (28 osób) takie problemy pojawiły się przy okazji oferty edukacyjnej. Osoby z niepełnosprawnością wskazywały na potrzebę powstania takiego jednego miejsca z całą bazą ofert edukacyjnych szkół państwowych i prywatnych oraz kursów, staży. Przy czym badani w swoich

wypowiedziach zwracali uwagę na konieczność monitorowania, czy te miejsca, które są przedstawiane jako przyjazne dla niepełnosprawnych, naprawdę takie są. Wskazywali, iż pomimo deklaracji zdarza się często, że dany obiekt edukacyjny jest dostosowany, ale niestety w praktyce bariery uniemożliwiają korzystanie z niego.

W odniesieniu do udogodnień w sferze edukacji, często w wypowiedziach respondentów pojawiała się kwestia braku informacji na temat bibliotek cyfrowych i oferty e-learningowej. Nie ma informacji na ten temat zgromadzonej w jednym miejscu, każda uczelnia wyższa oferuje w różnym stopniu kursy realizowane za pomocą platform e-learningowych, podobnie jak oferuje dostęp do bibliotek cyfrowych. Jednak poza stronami tych uczelni taka informacja jest niedostępna. Wszyscy badani doceniali metody edukacji internetowej, ale podkreślali, że nie powinna ona zastąpić tej tradycyjnej tylko stanowić jej uzupełnienie. Doceniali zwłaszcza możliwość uzupełniania wykształcenia i zdobywania nowych umiejętności tą drogą. Sami jednak niezbyt często korzystali z takiej oferty, woleli uczestniczyć w kursach realizowanych tradycyjnie niż za pośrednictwem Internetu. Tylko 11 osób spośród wszystkich badanych skorzystało z takiej oferty. Z czego tylko 6 z nich uczestniczyło w kursach o charakterze otwartym, przeznaczonych dla wszystkich, 5 brało udział w zajęciach organizowanych tą drogą i adresowanych wyłącznie do osób niepełnosprawnych. Zdaniem 22 badanych niewielka liczba osób niepełnosprawnych podejmujących aktywność w sieci związana jest z barierami o charakterze ekonomicznym, bowiem kursy e-learningowe na otwartym rynku pracy są odpłatne. Dodatkowo w opinii badanych często są one niedostosowane do potrzeb osób niepełnosprawnych. Te kursy, które są przeznaczone dla osób niepełnosprawnych są bezpłatne, jednak w opinii badanych oferta ta jest nadal niewielka i bardzo mało zróżnicowana oraz brakuje tu atrakcyjnych

szkoleń z punktu widzenia zdobywania umiejętności przydatnych na współczesnym rynku pracy.

W odniesieniu do rynku pracy badani najbardziej podkreślali możliwości, jakie Internet daje w poszukiwaniu pracy na otwartym rynku pracy. Wymieniali wiele portali, na których umieszczali swoje aplikacje i życiorysy. W ich przekonaniu taka droga daje szansę osobom niepełnosprawnym na pełne zaprezentowanie swojej sylwetki zawodowej, wykształcenia i posiadanego doświadczenia badawczego. Pracodawcy bowiem najpierw poznają ich przez pryzmat wiedzy i umiejętności, a dopiero później na kolejnym etapie starania się o pracę dowiadują się o ich niepełnosprawności. Badani zwracali jednak uwagę, że mimo popularności takich portali w Polsce nadal pracodawcy niezbyt często korzystają z możliwości rekrutowania pracowników przez Internet zwłaszcza w branżach niezwiązanych z sektorem IT. Wiązali to z ogólną sytuacją na rynku pracy, gdzie jest duża konkurencja ze względu na wciąż wysoki wskaźnik bezrobocia i pracodawcy nie muszą, poza nielicznymi sytuacjami poszukiwania specjalistów, wyszukiwać ofert w Internecie. Jednak tą drogą spośród wszystkich respondentów 6 osób znalazło pracę. Zwracali uwagę, że brakuje portali, w których pojawiłyby się oferty pracy wyłącznie dla osób niepełnosprawnych. W ich przekonaniu gdyby osoby niepełnosprawne wiedziały, że są dla nich oferty pracy, to nie czułyby się takie bezradne w obliczu jej poszukiwania.

Wśród badanych 21 osób wykonywało pracę przez Internet. Odnosili się oni krytycznie do tej formy aktywności zawodowej. Podkreślali, iż cieszą się, że „w ogóle mają pracę", jednak traktowali ją jako przejściową i szukali takiej, która umożliwi im szerszy kontakt ze społeczeństwem. Niemal wszyscy badani (46 osób) mówili, że ten model pracy raczej przyczynia się do izolacji osób niepełnosprawnych i powoduje ich zamykanie w domach niż pozwala na integrację ze społeczeństwem.

W odniesieniu do aktywności pozazawodowej najczęściej pojawiały się opinie, że tu Internet służy przede wszystkim wymianie informacji pomiędzy osobami niepełnosprawnymi na temat możliwości aktywnego spędzania czasu. Wskazywali na dużą ofertę zajęć sportowych, rekreacyjnych i artystycznych oferowanych przez organizacje pozarządowe, otwartych i bezpłatnych dla osób niepełnosprawnych. Mówili, że brak jest w sieci jednego miejsca, gdzie te informacje były umieszczone i w zasadzie dotarcie do nich jest możliwe tylko, jeśli jest się zapisanym do organizacji pozarządowej.

Zdaniem 32 badanych niewiele wydarzeń i imprez o charakterze integracyjnym zyskuje na tyle duży rozgłos, aby dotrzeć do szerokiego kręgu osób niepełnosprawnych. W ich opinii zawsze takie informacje rozchodziły się wśród tej kategorii drogą indywidualnego powiadamiania się o takich wydarzeniach. Respondenci mówili, że: *kiedyś po prostu dzwoniło się do znajomych z taką wiadomością i namawiało do udziału*, dziś Internet, zwłaszcza profile tworzone przez osoby niepełnosprawne, pozwalają na znacznie szersze przekazywanie informacji na ten temat. Podkreślali tu, że sieciowa forma komunikacji pozwala na dzielenie się informacjami ze znacznie większym kręgiem osób. Zdaniem badanych Internet w tej dziedzinie odgrywa bardzo ważną rolę pozwalającą na przełamanie barier w dostępie do informacji.

Badani wskazywali też na łatwość dostępu do rozrywki w samej sieci, a także możliwość wypożyczenia filmów w sieci, posłuchania radia, muzyki, czytania prasy i książek. Mówili, że dzięki temu mogą oni korzystać z tych mediów dokładnie wtedy, kiedy mają na to ochotę i nie muszą dostosowywać się do osób, które musiałyby im pomóc w dotarciu do kiosku, księgarni, biblioteki czy wypożyczalni.

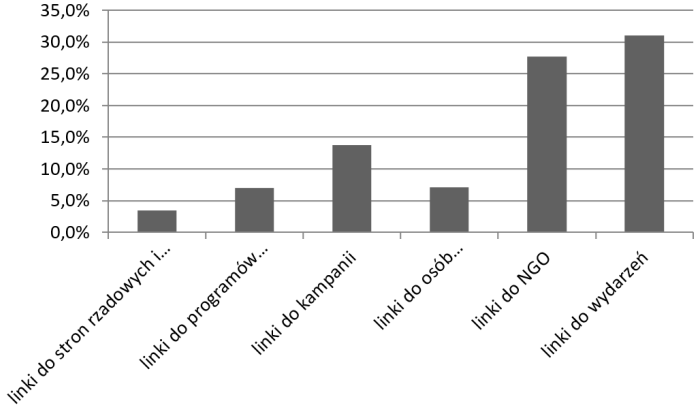
Wszyscy respondenci wskazywali też na duże znaczenie Internetu w budowaniu kontaktów o charakterze interpersonalnym. Przyznawali, że od kiedy mają sieć i w niej działają, to liczba ich kontaktów ulega stałemu zwiększeniu. Połowa badanych bardzo aktywnie wykorzystywała wszystkie do-

stępne formy komunikacji, używała kilku komunikatorów i aktywnie korzystała z portali społecznościowych. Badani zwracali uwagę przede wszystkim na zalety takiej formy kontaktu, nie tylko ze względu na brak konieczności pokonywania barier, ale również ze względu na niewielki koszt tego rodzaju komunikacji. Podkreślali jednak, że nie może ona całkowicie zastąpić kontaktów interpersonalnych, które w odniesieniu do osób niepełnosprawnych są zwykle dość wąskie. Zamykają się w kręgu rodziny i przyjaciół z otoczenia sąsiedzkiego. Osoby niepełnosprawne ze względu na istniejące bariery często nie mają możliwości poznawania innych ludzi w ramach aktywności edukacyjnej czy zawodowej, dlatego ich kontakty społeczne zwykle zamykają się w obrębie najbliższego otoczenia. Często są one pozbawione kontaktu z innymi osobami niepełnosprawnymi, z którymi mogliby podzielić się swoimi doświadczeniami lub troskami.

W odniesieniu do komunikacji internetowej badani widzieli znacznie więcej jej zalet niż wad. Wskazywali, że pozwala ona rozszerzyć kontakty z osobami niepełnosprawnymi, które zmagają się z podobnymi problemami, dzięki czemu umożliwia dzielenie się spostrzeżeniami i pomocą osobom mającym podobne problemy. W ich przekonaniu za sprawą nowoczesnych technologii możliwy jest też kontakt osób niepełnosprawnych i sprawnych, który jest budowany dzięki kontaktom na profilach na portalach społecznościowych oraz za pośrednictwem komunikatorów, np. gadu, gadu. Trzy badane osoby mówiły też, że dzięki portalom randkowym poznały wiele osób, z którymi się przyjaźnią.

Jedną z najczęściej podkreślanych zalet komunikacji internetowej dla osób niepełnosprawnych jest to, że mogą one w ramach istniejących w sieci wspólnot o charakterze komunikacyjnym budować społeczności, które nastawione są na wymianę informacji ważnych dla osób niepełnosprawnych. Badani proszeni o wskazanie, do jakich stron umieszczają linki na swoich profilach, blogach, forach, wskazywali bardzo wiele podmiotów. Wymieniali najczęściej linki do wydarzeń zwią-

zanych z niepełnosprawnością o charakterze zarówno kulturalnym, sportowym, jak i związanych z akcjami o charakterze społecznym czy politycznym. Te ostatnie najczęściej były ukierunkowane na likwidację barier w rzeczywistości społecznej. Często publikowali też hipertekstowe odsyłacze do prowadzonych kampanii, związanych nie tylko z niepełnosprawnością, ale również z przeciwdziałaniem wobec wszystkich form dyskryminacji i braku równego traktowania oraz z walką o prawa człowieka. Wskazuje to, że osoby niepełnosprawne dziś mają świadomość swojego niższego położenia w społeczeństwie i dostrzegają wspólne położenie z innymi marginalizowanymi mniejszościami. Na profilach respondenci umieszczali też linki do programów pomocowych lub aktywizujących oraz do stron prowadzonych przez organizacje pozarządowe. Właściwie wszyscy podkreślali, że przede wszystkim jednak na swoich blogach, stronach i profilach starają się prezentować twórczość i dokonania osób niepełnosprawnych, nagłośniać ich sukcesy, tak aby zarówno wśród osób niepełnosprawnych, jak i sprawnych popularyzować pozytywny obraz niepełnosprawności (por. Stojkow, Żuchowska-Skiba 2014).



Wykres 4. Linki umieszczane przez osoby niepełnosprawne na swoich blogach, stronach i profilach

Źródło: opracowanie własne.

Przedstawione dane pokazują, że osoby niepełnosprawne na profilach w sieciach są nastawione na przekazywanie informacji i dzielenie się nimi w ramach wspólnot powstających wokół ich profili, blogów i stron, że środowisko to ma zdolność do samoorganizacji i podejmuje w przestrzeni sieci aktywność o charakterze samopomocowym. W ramach realizowanej w Internecie aktywności tworzą oni sieci, które skupiają wiele podmiotów o charakterze instytucjonalnym oraz społecznościowym, co pozwala na podjęcie wspólnych działań na rzecz osób niepełnosprawnych i stanowi platformę do wymiany podglądów i wyrażenia własnych poglądów oraz umożliwia dzielenie się informacjami.

WNIOSKI KOŃCOWE

W oparciu o przeprowadzone badania osoby niepełnosprawne aktywnie działające w sieci znacznie więcej widzą zalet Internetu dla osób niepełnosprawnych niż wad. Wśród respondentów nikt nie dostrzegał w upowszechnieniu nowych technologii internetowych i medialnych wyraźnego zagrożenia związanego z pogłębianiem praktyk wykluczających poprzez zaspokajanie potrzeb osób niepełnosprawnych w związku z przeniesieniem ich aktywności do Internetu. Badani nie dostrzegali wyraźnego związku pomiędzy przeniesieniem aktywności osób niepełnosprawnych do Internetu a możliwością ograniczenia działań podejmowanych przez instytucje związane z likwidowaniem barier i dostosowywaniem otoczenia społecznego do specjalnych potrzeb osób niepełnosprawnych, które pozwoliłyby na pełne włączenie tej kategorii do głównego nurtu społecznego. Badani raczej podkreślali tu wciąż istniejące ograniczenia o charakterze ekonomicznym i technicznym, bowiem dla wielu osób niepełnosprawnych sieć jest nadal niedostępna. Wydaje się więc, że brak wypowiedzi dotyczących tego, że nowe technologie internetowe i medialne staną się jeszcze jedną z przestrzeni izolacji tej kategorii

jest wynikiem postrzegania dostępu do sieci i jej zawartości jako kolejnego niezbyt przyjaznego dla osób niepełnosprawnych środowiska, które ma charakter wirtualny.

Obawy te były pośrednio artykułowane przy okazji tele--pracy. Tu wszyscy badani wypowiadali się negatywnie o takich możliwościach. Mimo że formy te w ich przekonaniu są coraz powszechniejsze i w zasadzie wszyscy badani mieli w swoim życiu epizod z taką formą zatrudnienia, to traktowali je jako przejściowe i szukali pracy w tradycyjnej formie. W ich przekonaniu bowiem taki sposób pracy izoluje osoby niepełnosprawne i nie pozwala im na pełny udział w życiu społecznym. Podobnie krytycznie odnosili się do e-edukacji, choć uważali, że e-learning jest dobrym sposobem na podnoszenie kwalifikacji. W ich przekonaniu cały system szkolnictwa na poziomie podstawowym, średnim i wyższym gdyby był oparty na modelu e-edukacji, to stanowiłby kolejny element wykluczający osoby niepełnosprawne z pełniej aktywności społecznej. Respondenci podkreślali, że osoby niepełnosprawne dużo czasu spędzają w domu i jeżeli przeniesie się tam też ich aktywność edukacyjna i zawodowa to już całkiem zostaną w nim zamknięci i pozbawieni kontaktu z szerszym otoczeniem społecznym. Tak więc, mimo że nie czuli zagrożenia wykluczeniem ze strony nowych technologii w tych dziedzinach, w których te rozwiązania już istnieją, postrzegali je jako negatywne dla osób niepełnosprawnych i dostrzegali zagrożenia płynące z ich upowszechnienia.

BIBLIOGRAFIA

Barnes, Colin, Mecer Geof (2008), *Niepełnosprawność*, Wydawnictwo Sic!, Warszawa.

Bartkowski Jerzy (2014), *Położenie społeczno-ekonomiczne i jakość życia osób niepełnosprawnych w Polsce*, [w:] Barbara Gąciarz, Seweryn Rudnicki, *Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, Wydawnictwo AGH, Kraków, s. 45–103.

Baza danych z 2013 roku pobrana ze strony http://www.diagnoza.com/Indywidualni respondenci.sav (dostęp 01.08.2015).

Castells Manuel (2007), *Społeczeństwo sieci*, tłum. Kamila Pawluś, Mirosława Marody, Janusz Stawiński, Sebastian Szymański, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Czapiński Janusz, Elżbieta Panek (2013), *Diagnoza społeczna 2013. Warunki i jakość życia Polaków*, www.ce.vizja.pl/en/download-pdf/volume/7/issue/3.1/id/295 (dostęp 02.08.2015).

Davis Jim, Hirschl Thomas, Stack Michael (1997), *Introduction: Integrated circuits, circuits of capital, and revolutionary change*, [w:] Jim Davis, Thomas Hirschl, Michael Stack (eds.), *Cutting Edge: Technology, Information Capitalism and Social Revolution*, Verso, London, s. 3–10.

Diagnoza społeczna 2013, Czapiński Janusz, Panek Tomasz (red.), www.diagnoza.com (dostęp 29.07.2015).

Ellis Katie, Kent Mike (2011), *Disability and New Media*, Routledge, New York.

Finkelstein Vic (1980), *Attitudes and disabled People*. Lamport Gilbert Printers Ltd., London.

Gąciarz Barbara (2014), *Przemyśleć niepełnosprawność na nowo. Od instytucji państwa opiekuńczego do integracji i aktywizacji społecznej*, „Studia Socjologiczne", nr 2, vol. 213, s. 15–42.

Gleeson Brendan (1999), *Can technology overcome the disabling city?*, [w:] Butler Ruth, Parr Hesrer (eds.), *Mind and Body Spaces: Geographies of Illness, Impairment and Disability*, Routledge, London, s. 98–118.

Illich Ivan D. (1973), *Tools for Conviviality*, Calder & Boyars, London.

Masłyk Tomasz, Ewa Migaczewska (2014), *Charakter użytkowania internetu przez osoby niepełnosprawne i sprawne w perspektywie wykluczenia cyfrowego*, „Studia Socjologiczne", nr 2 (213), s. 175–201.

Ryan Joanna, Thomas Frank (1980), *The Politics of Mental Handicap, Harmondsworth: Penquin.*

Sheldon Alison (2010), *Changing Technology*, [w:] Swain John, French Sally, Barnes, Collin, Thomas Carol (eds.), *Disabling Barriers – Enabling Environments*, Sage, London, s. 155–160.

Stojkow Maria, Żuchowska-Skiba Dorota (2014), *Od porad medycznych ku prozie życia – czyli przemiany dyskursu osób z niepełnosprawnościami w Internecie*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania", III/2014 (12), s. 41–55.

Van Dijk Jan (2010), *Społeczne aspekty nowych mediów*, tłum. Jacek Konieczny, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010.
Zames-Fleischer Doris, Zames Frieda (2011), *The Disability Rights Movement*, Temple University Press, Philadelphia.

Tabela 1. Korzystanie z Internetu przez osoby z orzeczoną prawnie niepełnosprawnością w celach komunikacyjnych

			Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności?			Ogółem
			znaczny stopień	umiarkowany stopień	lekki stopień	
Sprawdzanie i wysyłanie poczty elektronicznej (e-mail)	nigdy	liczebność	25	70	81	176
		% z ogółem	2,8	7,9	9,1	19,9
	kiedykolwiek	liczebność	46	120	85	251
		% z ogółem	5,2	13,5	9,6	28,3
	w ostatnim tygodniu	liczebność	91	229	139	459
		% z ogółem	10,3	25,8	15,7	51,8
Uczestniczenie w czatach	nigdy	liczebność	92	227	190	509
		% z ogółem	10,4	25,6	21,4	57,4
	kiedykolwiek	liczebność	41	129	62	232
		% z ogółem	4,6	14,6	7,0	26,2
	w ostatnim tygodniu	liczebność	29	63	53	145
		% z ogółem	3,3	7,1	6,0	16,4
Uczestniczenie w grupach lub forach dyskusyjnych	nigdy	liczebność	93	242	199	534
		% z ogółem	10,5	27,3	22,5	60,3
	kiedykolwiek	liczebność	41	107	59	207
		% z ogółem	4,6	12,1	6,7	23,4
	w ostatnim tygodniu	liczebność	28	70	47	145
		% z ogółem	3,2	7,9	5,3	16,4

			Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności?			Ogółem
			znaczny stopień	umiarkowany stopień	lekki stopień	
Korzystanie z komunikatorów (np. gadu-gadu itp.)	nigdy	liczebność	52	133	121	306
		% z ogółem	5,9	15,0	13,7	34,5
	kiedykolwiek	liczebność	51	150	97	298
		% z ogółem	5,8	16,9	10,9	33,6
	w ostatnim tygodniu	liczebność	59	136	87	282
		% z ogółem	6,7	15,4	9,9	32,0
Telefonowanie przez Internet (voip, Skype)	nigdy	liczebność	55	160	123	338
		% z ogółem	6,2	18,1	13,9	38,1
	kiedykolwiek	liczebność	52	143	103	298
		% z ogółem	5,9	16,1	11,6	33,6
	w ostatnim tygodniu	liczebność	55	116	79	250
		% z ogółem	6,2	13,1	8,9	28,2
Korzystanie z Facebooka	nigdy	liczebność	84	208	166	458
		% z ogółem	9,5	23,5	18,7	51,7
	kiedykolwiek	liczebność	25	85	54	164
		% z ogółem	2,8	9,6	6,1	18,5
	w ostatnim tygodniu	liczebność	53	126	85	264
		% z ogółem	6,0	14,2	9,6	29,8
Korzystanie z innych portali społecznościowych	nigdy	liczebność	89	209	157	455
		% z ogółem	10,0	23,6	17,7	51,4
	kiedykolwiek	liczebność	37	115	75	227
		% z ogółem	4,2	13,0	8,5	25,6
	w ostatnim tygodniu	liczebność	36	95	73	204
		% z ogółem	4,1	10,7	8,2	23,0

Źródło: opracowanie własne na podstawie bazy danych z 2013 r. pobranych ze strony http://www.diagnoza.com/ Indywidualni respondenci.sav (dostęp 01.08.2015).

Tabela 2. Wykorzystanie sieci w dostępie do usług

			Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności?			Ogółem
			znaczny stopień	umiarkowany stopień	lekki stopień	
Zbieranie materiałów potrzebnych do nauki lub pracy	nigdy	liczebność	85	205	168	458
		% z ogółem	9,6	23,1	19,0	51,7
	kiedykolwiek	liczebność	34	102	71	207
		% z ogółem	3,8	11,5	8,0	23,4
	w ostatnim tygodniu	liczebność	43	112	66	221
		% z ogółem	4,9	12,6	7,4	24,9
Uczestniczenie w kursach lub szkoleniach przez Internet	nigdy	liczebność	117	287	228	632
		% z ogółem	13,2	32,4	25,7	71,3
	kiedykolwiek	liczebność	22	79	43	144
		% z ogółem	2,5	8,9	4,9	16,3
	w ostatnim tygodniu	liczebność	23	53	34	110
		% z ogółem	2,6	6,0	3,8	12,4
Szukanie pracy, wysyłanie ofert dotyczących zatrudnienia	nigdy	liczebność	111	238	191	540
		% z ogółem	12,5	26,9	21,6	60,9
	kiedykolwiek	liczebność	31	108	67	206
		% z ogółem	3,5	12,2	7,6	23,3
	w ostatnim tygodniu	liczebność	20	73	47	140
		% z ogółem	2,3	8,2	5,3	15,8
Kupowanie produktów i usług przez Internet w Polsce	nigdy	liczebność	72	175	159	406
		% z ogółem	8,1	19,8	17,9	45,8
	kiedykolwiek	liczebność	52	160	92	304
		% z ogółem	5,9	18,1	10,4	34,3
	w ostatnim tygodniu	liczebność	38	84	54	176
		% z ogółem	4,3	9,5	6,1	19,9

			Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności?			Ogółem
			znaczny stopień	umiarkowany stopień	lekki stopień	
Kupowanie produktów i usług przez Internet z zagranicy	nigdy	liczebność	117	301	242	660
		% z ogółem	13,2	34,0	27,3	74,5
	kiedykolwiek	liczebność	24	73	34	131
		% z ogółem	2,7	8,2	3,8	14,8
	w ostatnim tygodniu	liczebność	21	45	29	95
		% z ogółem	2,4	5,1	3,3	10,7
Uczestniczenie w aukcjach internetowych	nigdy	liczebność	100	260	215	575
		% z ogółem	11,3	29,3	24,3	64,9
	kiedykolwiek	liczebność	36	100	46	182
		% z ogółem	4,1	11,3	5,2	20,5
	w ostatnim tygodniu	liczebność	26	59	44	129
		% z ogółem	2,9	6,7	5,0	14,6
Ściąganie darmowego oprogramowania	nigdy	liczebność	97	247	202	546
		% z ogółem	10,9	27,9	22,8	61,6
	kiedykolwiek	liczebność	39	118	65	222
		% z ogółem	4,4	13,3	7,3	25,1
	w ostatnim tygodniu	liczebność	26	54	38	118
		% z ogółem	2,9	6,1	4,3	13,3
Uzyskiwanie informacji ze stron internetowych instytucji publicznych	nigdy	liczebność	96	197	176	469
		% z ogółem	10,8	22,2	19,9	52,9
	kiedykolwiek	liczebność	34	129	73	236
		% z ogółem	3,8	14,6	8,2	26,6
	w ostatnim tygodniu	liczebność	32	93	56	181
		% z ogółem	3,6	10,5	6,3	20,4

Tabela 2. (cd.)

			Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności?			Ogółem
			znaczny stopień	umiarkowany stopień	lekki stopień	
Korzystanie z banku przez Internet	nigdy	liczebność	73	187	150	410
		% z ogółem	8,2	21,1	16,9	46,3
	kiedykolwiek	liczebność	29	91	55	175
		% z ogółem	3,3	10,3	6,2	19,8
	w ostatnim tygodniu	liczebność	60	141	100	301
		% z ogółem	6,8	15,9	11,3	34,0
Pobieranie lub wypełnianie formularzy urzędowych	nigdy	liczebność	93	224	183	500
		% z ogółem	10,5	25,3	20,7	56,4
	kiedykolwiek	liczebność	34	131	74	239
		% z ogółem	3,8	14,8	8,4	27,0
	w ostatnim tygodniu	liczebność	35	64	48	147
		% z ogółem	4,0	7,2	5,4	16,6
W celach zawodowych	nigdy	liczebność	112	268	209	589
		% z ogółem	12,6	30,2	23,6	66,5
	kiedykolwiek	liczebność	21	72	40	133
		% z ogółem	2,4	8,1	4,5	15,0
	w ostatnim tygodniu	liczebność	29	79	56	164
		% z ogółem	3,3	8,9	6,3	18,5
Rezerwacja biletów	nigdy	liczebność	109	256	216	581
		% z ogółem	12,3	28,9	24,4	65,6
	kiedykolwiek	liczebność	33	106	57	196
		% z ogółem	3,7	12,0	6,4	22,1
	w ostatnim tygodniu	liczebność	20	57	32	109
		% z ogółem	2,3	6,4	3,6	12,3

Źródło: opracowanie własne na podstawie bazy danych z 2013 r. pobranych ze strony http://www.diagnoza.com/ Indywidualni respondenci.sav (dostęp 01.08.2015).

Tabela 3. Wykorzystywanie Internetu w celach rozrywkowych

			Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności?			Ogółem
			znaczny stopień	umiarkowany stopień	lekki stopie	
Granie w gry sieciowe przez Internet	nigdy	liczebność	88	236	182	506
		% z ogółem	9,9	26,6	20,5	57,1
	kiedykolwiek	liczebność	35	82	59	176
		% z ogółem	4,0	9,3	6,7	19,9
	w ostatnim tygodniu	liczebność	39	101	64	204
		% z ogółem	4,4	11,4	7,2	23,0
Ściąganie darmowej muzyki, filmów	nigdy	liczebność	89	240	190	519
		% z ogółem	10,0	27,1	21,4	58,6
	kiedykolwiek	liczebność	35	101	69	205
		% z ogółem	4,0	11,4	7,8	23,1
	w ostatnim tygodniu	liczebność	38	78	46	162
		% z ogółem	4,3	8,8	5,2	18,3
Oglądanie telewizji, plików wideo przez Internet	nigdy	liczebność	84	207	175	466
		% z ogółem	9,5	23,4	19,8	52,6
	kiedykolwiek	liczebność	44	116	68	228
		% z ogółem	5,0	13,1	7,7	25,7
	w ostatnim tygodniu	liczebność	34	96	62	192
		% z ogółem	3,8	10,8	7,0	21,7
Czytanie gazet lub książek przez Internet	nigdy	liczebność	64	160	145	369
		% z ogółem	7,2	18,1	16,4	41,6
	kiedykolwiek	liczebność	48	144	79	271
		% z ogółem	5,4	16,3	8,9	30,6
	w ostatnim tygodniu	liczebność	50	115	81	246
		% z ogółem	5,6	13,0	9,1	27,8

Źródło: opracowanie własne na podstawie bazy danych z 2013 r. pobranych ze strony http://www.diagnoza.com/ Indywidualni respondenci.sav (dostęp 01.08.2015).

Tabela 4. Tworzenie zawartości w sieci

			Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności?			Ogółem
			znaczny stopień	umiarkowany stopień	lekki stopień	
Tworzenie lub modyfikowanie strony WWW	nigdy	liczebność	114	281	223	618
		% z ogółem	12,9	31,7	25,2	69,8
	kiedykolwiek	liczebność	29	80	44	153
		% z ogółem	3,3	9,0	5,0	17,3
	w ostatnim tygodniu	liczebność	19	58	38	115
		% z ogółem	2,1	6,5	4,3	13,0
Tworzenie i publikowanie własnych tekstów (np. bloga), grafiki, muzyki lub innej twórczości w Internecie	nigdy	liczebność	121	304	245	670
		% z ogółem	13,7	34,3	27,7	75,6
	kiedykolwiek	liczebność	20	62	29	111
		% z ogółem	2,3	7,0	3,3	12,5
	w ostatnim tygodniu	liczebność	21	53	31	105
		% z ogółem	2,4	6,0	3,5	11,9

Źródło: opracowanie własne na podstawie bazy danych z 2013 r. pobranych ze strony http://www.diagnoza.com/ Indywidualni respondenci.sav (dostęp 01.08.2015).

PEOPLE WITH DISABILITIES AS ACTIVE USER NETWORK

(Summary)

The contemporary society is undergoing an essential transformation under the influence of information technologies. They are causing change in the way the society and economics are organized and have an impact on the contemporary labour market, too. They also cause changes in communication and activity patterns of contemporary people. Having so complex nature, they also influence the way the disabled function in the world today. On one hand one must point out the compensation potential of the Internet which enables supplementation of the dysfunctions the disabled struggle with, on the other it helps them to gain independence and participate in social life by means of electronic services, e-work and e-education. One must remember, however, that modern computerized technology is not neutral; depending on the way it is used by society, it can be positive and enforce inclusion of the disabled in the society or it can exacerbate their exclusion.

The main aim of the article is to characterize active Internet users who are disabled. On the basis of desk research their activity in the Net will be reconstructed, while on the basis of in-depth interviews their assessment of their chances, threats and barriers will be reconstructed.

Keywords: disability, new media, network activity, the inclusion.

Przemysław Nosal
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Marta Zaręba
Obserwatorium Integracji Społecznej
– Wielkopolskiego Regionalnego Obserwatorium Terytorialnego
Urząd Marszałkowski Województwa Wielkopolskiego

Niepełnosprawny (intelektualnie) jako osoba doświadczająca emocji

STRESZCZENIE

Osoby niepełnosprawne intelektualnie to grupa, której potrzeby emocjonalne stanowią szczególny obszar zainteresowania polityki społecznej. Z jednej bowiem strony są one często nieco inne niż w przypadku pozostałych odmian niepełnosprawności. Z drugiej natomiast strony, uzyskanie pogłębionej wiedzy na ich temat pozostaje utrudnione z powodu licznych ograniczeń komunikacyjnych. Jednocześnie bezsporne jest to, że dbałość o zaspokajanie tych potrzeb oraz o szeroko rozumianą jakość życia stanowi wyzwanie dla systemu wsparcia. Niniejszy artykuł wskazuje główne problemy dotyczące dobrostanu emocjonalnego osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz przedstawia wyniki badań dotyczące tychże emocji w odniesieniu do wybranych zagadnień – poczucia bezpieczeństwa, zaburzeń emocjonalnych, planów i marzeń, nawiązywania relacji z innymi.

Słowa kluczowe: osoby niepełnosprawne intelektualnie, emocje, jakość życia, dobrostan emocjonalny, poczucie bezpieczeństwa, plany i marzenia, nawiązywanie relacji.

EMOCJE OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH INTELEKTUALNIE

Pytanie o emocje doświadczane przez osoby niepełnosprawne intelektualnie jako element jakości ich życia to tak naprawdę pytanie o granice społecznej empatii. Z jednej bowiem strony stanowi ono wyraz dbałości o dobrostan jednostek, które często nie są w stanie samodzielnie wyartykułować swoich sądów i opinii na temat swojej codzienności. Nie tylko bowiem osoby te rzadko z własnej woli wypowiadają się o doświadczanych potrzebach, ale również bardzo rzadko są o te odczucia pytane. Z drugiej natomiast strony, już na poziomie nauk humanistycznych, tak postawiony problem stara się upodmiotowić głównych aktorów dyskursu, który zwykle kształtowany jest poza nimi, niejednokrotnie zresztą w szkodliwy dla nich sposób (por. Zakrzewska-Manterys 2010: 32–51). Jak pisze bowiem Jerzy Stochmiałek, „w analizach teoretycznych jakość życia bywa sprowadzana do szeregu obiektywnych czynników, takich jak stan zdrowia, sytuacja rodzinna, poziom wykształcenia, wysokość dochodów, posiadanie pewnych dóbr czy uprawnień, trwałość i bliskość więzi z innymi ludźmi, ale także – dostęp do informacji, sąsiedztwo, bezpieczeństwo publiczne, sytuacja ekonomiczna w kraju i społeczności lokalnej. Za szczególnie istotne kryterium jakości życia przyjmuje się subiektywną ocenę różnych elementów własnej sytuacji, która wyraża się w określonych stanach emocjonalnych i przekonaniach. Interesujące jest prowadzenie badań jakości życia z uwzględnieniem doświadczenia codzienności oraz subiektywnej oceny respondentów" (Stochmiałek 2015: 8). Komponent dotyczący emocji i kwestii związanych z szeroko rozumianym wymiarem afektywnym jest więc na poziomie badań często wypierany przez utrzymany w pozytywistycznym duchu kult mierzenia czynników obiektywnych. Mając świadomość tego stanu, tym większą uwagę należy zwracać wła-

śnie na aspekt związany z subiektywnym doświadczaniem świata przez osoby niepełnosprawne i społecznym kontekstem ich emocji.

Niepełnosprawność intelektualna

Niepełnosprawność intelektualna wymieniana jest jako jeden z kilkunastu typów niepełnosprawności (zob. np. Witkowski 1993). Międzynarodowa Klasyfikacja Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń (ICD-10) definiuje ją jako „zahamowanie lub niepełny rozwój umysłowy, wyrażający się przede wszystkim w upośledzeniu umiejętności, które ujawniają się w okresie rozwojowym i stanowią o ogólnym poziomie inteligencji, tzn. zdolności poznawczych, mowy, motorycznych i umiejętności społecznych; może występować samodzielnie lub z innymi zaburzeniami psychicznymi i fizycznymi". Jednocześnie należy zauważyć, że w literaturze przedmiotu funkcjonuje kilka perspektyw ujmowania niepełnosprawności intelektualnej. Wskazuje je Remigiusz Kijak (2013: 19):

a) **perspektywa psychobiologiczna** – niepełnosprawność intelektualna funkcjonuje tutaj jako stan stały, spowodowany określonym uszkodzeniem organicznym, uszkadzającym w sposób trwały ważne struktury w mózgu; w tej perspektywie jest ona pewnym odstępstwem od psychobiologicznego wzorca rozwojowego i wymaga przede wszystkim działań opiekuńczo-leczniczych;
b) **perspektywa psychorozwojowa** – niepełnosprawność pojmowana jest jako ograniczenie psychologiczne, stan, do którego człowiek dochodzi w wyniku nieprawidłowego procesu rozwojowego; głównym zadaniem w tej perspektywie jest stymulowanie osoby niepełnosprawnej w celu pobudzania dalszego rozwoju;
c) **perspektywa psychospołeczna** – podstawowym elementem niepełnosprawności pozostaje stygmatyzacja związana z rolą społeczną osoby niepełnospraw-

nej intelektualnie oraz z ograniczonymi w związku z tym szansami życiowymi;

d) **perspektywa pedagogiczna** – perspektywa ta skupia się przede wszystkim na wyzwaniach związanych z ograniczonym lub utrudnionym uczeniem się – np. czytaniem, pisaniem, rysowaniem, liczeniem itp.

Podobnie jak w przypadku innych typów również w przypadku niepełnosprawności intelektualnej określa się różne jej stopnie – lekki, umiarkowany, znaczny oraz głęboki (Cytowska 2002: 10). Określanie ich odbywa się przy użyciu wystandaryzowanych testów na inteligencję. W tym miejscu warto także zauważyć, że z humanistycznego punktu widzenia przyjęcie takiej procedury pomiarowej wydaje się przejawem perspektywy redukującej i upraszczającej wielowymiarowe zjawisko niepełnosprawności.

Warto także zauważyć, że osoby niepełnosprawne intelektualnie tworzą dość dużą populację. Dane pokazują, że stanowią one 2,3% populacji osób niepełnosprawnych (Stelter 2010: 130), gdzie osoby niepełnosprawne stanowią 12,2% populacji naszego kraju, co daje ponad sto tysięcy osób. Jest więc to liczna grupa o pewnych specyficznych potrzebach społecznych, które to potrzeby należy rozpoznawać nie tylko w kontekście tworzenia założeń polityki społecznej, ale również relacji międzyludzkich.

Realizowanie się osób niepełnosprawnych intelektualnie na różnych polach życia społecznego wiąże się z pewnymi wyzwaniami, które stanowią również niezwykle ważne obszary badawcze socjologicznej refleksji nad tą grupą. W tym miejscu należałoby zasygnalizować jedynie tylko kilka z nich.

Po pierwsze, należy dostrzec, że niepełnosprawność intelektualna jest **niepełnosprawnością wielowymiarową**. Ogranicza bowiem nie tyle fizyczne funkcjonowanie jednostki w życiu społecznym, ale szereg innych, często podstawowych, form aktywności – realizacja prostych zadań, nawiązywanie relacji, artykułowanie potrzeb. To czyni z nich podmioty, na których dokonywane są liczne „opera-

cje" społeczne – pomoc, leczenie, wsparcie, ale także próby upodmiatawiania, stymulowanie rozwoju czy nauka zawodu.

Po drugie, **komunikacja z przedstawicielami tej grupy pozostaje zwykle bardziej lub mniej utrudniona**. Stan ten prowadzi do niezwykle utrudnionej obecności w świecie społecznym. Niemożność komunikowania się z otoczeniem lub też robienie tego w pewnej przedefiniowanej, często też niezrozumiałej dla partnera, formule dodatkowo problematyzuje położenie osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Po trzecie, o czym pisze Danuta Apanel (2013: 60–70), osoby niepełnosprawne **postrzegane są przede wszystkim w kategoriach społecznej empatii doprawionej poczuciem obawy** i niepewności związanej z nieprzewidywalnością ich zachowania. Najczęściej spotykane postawy to współczucie, żal i chęć niesienia pomocy, lecz także strach. Osoby niepełnosprawne są zatem ujmowane jako wymagające wsparcia ze strony innych, ale zarazem wpisywane w pewien „kokon bezpieczeństwa", który zarówno chroni je same przed światem, jak i świat przed nimi.

Po czwarte, **dokonywanie wyborów i podejmowanie decyzji** jest bardzo ważnym elementem życia każdego człowieka, stanowiącym o jego niezależności, godności i poczuciu własnej wartości. Jak stwierdza Agnieszka Fusińska, możliwość efektywnego podejmowania decyzji, a więc wpływania na swoje życie, ma pozytywne oddziaływanie na jego percepowaną jakość (2015: 151). Podstawowy problem wewnątrzsterowności osób niepełnosprawnych intelektualnie polega więc właśnie na złożonym kontekście podejmowania przez nie decyzji. Z jednej bowiem strony proces ten jest niewątpliwie zniekształcony poprzez chorobowe zmiany aspektów poznawczych, motywacyjnych i emocjonalnych. Z drugiej zaś strony bardzo często osoby niepełnosprawne intelektualnie pozbawiane są możliwości podejmowania tych decyzji. Stan ten wpływa na ich uzależnienie od pomocy innych osób oraz pogłębia społeczne wyobcowanie (zob. *ibidem*: 150–161).

Po piąte wreszcie, wyjątkowym fenomenem w kontekście osób niepełnosprawnych są właśnie ich emocje. Z jednej bowiem strony pozostają one ważną formą artykułowania własnego „ja" tych osób – inicjowania podmiotowych aktów komunikowania się oraz zwrotnej reakcji organizmu na potrzeby fizjologiczne czy psychologiczne. Równocześnie, jak pisze Kijak, „emocje u osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną są zróżnicowane w stopniu podobnym jak osób z lekką niepełnosprawnością i w niewielkim stopniu różnią się od odczuwanych emocji przez osoby pełnosprawne. Różnice mogą polegać na sposobie rozumienia odczuwanych stanów emocjonalnych" (Kijak 2013: 28). Z drugiej natomiast strony, emocje osób niepełnosprawnych intelektualnie pozostają wielowymiarowym konstruktem społecznym. W tym kontekście należy podkreślić przynajmniej trzy ich aspekty. Na najbardziej podstawowym poziomie są one z pewnością odpowiedzią na bodźce dochodzące z zewnątrz, ze strony otoczenia społecznego. Jednocześnie komunikowanie się za pomocą emocji stanowi przedmiot społecznie kształtowany. To obszar „społecznego treningu" zarówno w dziedzinie wyrażania (dyscyplinowania, uczenia), jak i rozumienia/dekodowania (odczytywania, rozumienia). Uwypuklając jeszcze bardziej komunikacyjną funkcję emocji, należy wreszcie dostrzec, że ich formułowanie i okazywanie pozostaje praktyką uspołeczniającą, ukorzeniającą osoby niepełnosprawne intelektualnie w określonej zbiorowości. Innymi słowy, emocje stanowią pomost między tymi osobami a innymi aktorami życia społecznego. W kontekście tematu niniejszego tekstu należy wreszcie podkreślić, że emocje osób niepełnosprawnych intelektualnie są trudnym obszarem badawczym. Z racji wskazanych wcześniej barier komunikacyjnych wymagają one bowiem niezwykle uważnego doboru strategii badawczej.

Sfera emocjonalna a jakość życia

Sfera emocji osób niepełnosprawnych emocjonalnie stanowi również niezwykle ważny aspekt składający się na jakość ich życia. Kategoria jakości życia opisywana jest zwykle jako konglomerat kluczowych obszarów codziennej aktywności jednostki.

W naukach humanistycznych funkcjonuje szereg ujęć tego zjawiska łączących w sobie aspekty społeczne, psychologiczne, ekonomiczne, prawnicze czy medyczne. Choć niektóre z nich pomijają rolę subiektywnych odczuć i emocji człowieka w całościowo analizowanej jakości życia, to jednak większość koncepcji, w różnym wymiarze, zwraca na nie uwagę. W tym miejscu warto przywołać kilka z nich.

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO – World Health Organization) definiuje jakość życia jako „indywidualny sposób postrzegania przez jednostkę jej pozycji życiowej w kontekście kulturowym i systemu wartości, w którym żyje, oraz w odniesieniu do zadań, oczekiwań i standardów wyznaczonych uwarunkowaniami środowiskowymi" (WHO: 1997). Jest to więc ujęcie **holistyczne** opierające się przede wszystkim na subiektywnym osądzie respondenta.

Większość koncepcji wskazuje jednak, że jakość życia ma strukturę **dychotomiczną**. Składają się na nią zarówno tzw. jakość obiektywna, jak i subiektywna. Soren Ventegodt, Joav Merrick i Niels Jorgen-Andersen podkreślają, że czynniki odpowiedzialne za tę pierwszą kategorię wiążą się właśnie z działaniem szeroko rozumianych zewnętrznych indykatorów społecznych, takich jak: edukacja, bezpieczeństwo, standard życia obywatelskiego albo zapewnienie poczucia bezpieczeństwa przed odpowiednie służby. Jakość subiektywna obejmuje zaś relacje z innymi ludźmi, formy aktywności podejmowane w środowisku lokalnym czy możliwości rozwoju osobistego (zob. Ventegodt, Merrick, Jorgen-Andersen 2003: 1030–1040). W nieco podobnym nurcie Aleksandra Zawiślak zauważa natomiast, że element obiektywny warunkowany jest przez system polityczny,

prawny i ekonomiczny państwa; funkcjonowanie instytucji społecznych, służb administracyjnych i komunalnych oraz czynniki związane z kształtowaniem poziomu życia człowieka. Z kolei subiektywna jakość życia odnosi się do procesów wartościowania – ocen i samopoczucia jednostki we wszystkich sferach jej funkcjonowania (Zawiślak 2006).

Trójpłaszczyznową koncepcję zaproponował z kolei Robert Cummins w swojej teorii homeostazy subiektywnej jakości życia (Cummins 1997). Zgodnie z nią zadowolenie z życia jest wypadkową działania zarówno czynników podmiotowych, jak i wpływów środowiskowych. Homeostaza polega na równowadze między determinantami trzech rzędów. Są to determinanty pierwszego rzędu (związane z genetycznym wyposażeniem człowieka – np. ekstrawersja, neurotyzm), drugiego rzędu (tzw. bufory wewnętrzne – np. kontrola, samoocena, optymizm) oraz trzeciego rzędu (czynniki środowiskowe – społeczne, kulturowe, ekonomiczno-polityczne). Odczucie dobrostanu jest możliwe, jeśli wszystkie te faktory pozostaną we względnej równowadze.

Ruut Veenhoven (2000: 1–39) natomiast proponuje, aby całościowo ujmowana jakość życia opisywana była przez pryzmat **czterech pól** będących skrzyżowaniem dwóch wymiarów: jednostkowo-społecznego (*inner&outer qualities*) oraz potencjalnościowo-skutkowego (*life chances&results*). Złożenie tych dwóch podwójnych płaszczyzn daje łącznie cztery płaszczyzny jakości życia. Są nimi „szanse życiowe stworzone przez środowisko" (*livability of environment*), „osobiste szanse życiowe jednostki" (*life-ability of the person*), „użyteczność życia jednostki" (*utility of life*) oraz „jednostkowe docenianie życia" (*appreciation of life*). Wszystkie razem składają się na ocenę jakości „życia-jako-całości" (*life-as-a-whole*).

Międzynarodowy Panel Ekspertów zajmujący się konceptualizacją, pomiarem i analizą wniosków wynikających z badań nad jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną przyjął z kolei, iż jakość życia osób niepełno-

sprawnych składa się z **sześciu elementów**: 1) zawiera te same czynniki i relacje zarówno dla osób z niepełnosprawnością, jak i bez niej (pełnosprawnych), 2) jest doświadczana, gdy jednostka może na równych prawach dążyć do realizacji i osiągać cele w środowisku rodzinnym, społecznym oraz zawodowym, 3) złożona jest z elementów: subiektywnego i obiektywnego, jednak za prymarny uznaje się indywidualny sposób percepcji jakości życia przez osobę, 4) bazuje na wartościach szczególnie ważnych dla osoby, 5) jest konstruktem wielowymiarowym, 6) konstytuują ją zarówno czynniki osobowe, jak i środowiskowe; relacje: rodzinne, przyjacielskie, sąsiedzkie, lokalne; edukacja, stan zdrowia, standard życia, przynależność narodowa (Schalock i in., 2002: 457–470).

Podsumowując więc, jakość życia to zjawisko wielowymiarowe, odnoszące się do szeroko pojmowanej egzystencji człowieka, zawierające modyfikowalne komponenty (fizyczne, psychiczne, społeczne, uwarunkowania ekonomiczne i doznania somatyczne) oraz podlegające przekształceniom pod wpływem różnorodnych czynników. Większość z koncepcji jakości życia ogniskuje uwagę wokół takich jej wymiarów, jak: dobrostan osoby, okoliczności sprzyjające realizacji potencjału jednostki, poczucie zaangażowania w działania społeczne oraz relacje interpersonalne. Sfera emocjonalna jest więc nierozerwalnie związana z jakością życia człowieka, w tym także osób niepełnosprawnych intelektualnie. W dalszej części tego artykułu zostaną zaprezentowane wyniki badania dotyczące tego właśnie aspektu.

(SPOŁECZNE) DOŚWIADCZANIE EMOCJI W BADANIU

Dane zawarte w niniejszym artykule pochodzą z badania pt. „Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących woje-

wództwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej", przeprowadzonego przez Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Poznaniu w ramach projektu „Koordynacja na rzecz aktywnej integracji", współfinansowanego przez Unię Europejską w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego[1].

Głównym celem badania było dostarczenie wiedzy na temat obiektywnej i subiektywnej jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i umiarkowanym. Jakość życia została ujęta zarówno w kategoriach subiektywnych (deklarowanych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną), jak i obiektywnych (deklarowanych przez ich rodziny i opiekunów oraz instytucje publiczne, prywatne i pozarządowe). Łącznie tworzyło ją siedem głównych obszarów funkcjonowania jednostki. Jednym z nich był właśnie dobrostan emocjonalny.

Choć całe badanie[2] wykorzystywało dziewięć różnych technik badawczych, to analizowany tutaj moduł związany z emocjami opierał się na wynikach uzyskanych po zastosowaniu następujących technik:

a) **Wywiady kwestionariuszowe (PAPI)** – realizowane z osobami z niepełnosprawnością intelektualną (N = 204) oraz z ich rodzicami i/lub opiekunami prawnymi (N = 108).
b) **Wywiady pogłębione z rodzicami i/lub opiekunami prawnymi osób z niepełnosprawnością (IDI)**

1 Badanie na zlecenie Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej w Poznaniu wykonało Stowarzyszenie na Tak. Więcej informacji o badaniu na stronie internetowej http://www.rops.poznan.pl/projekty/obserwatorium-integracji-spolecznej/raport-z-badan-jakosci-zycia-doroslych-osob-z-niepelnosprawnoscia-intelektualna-w-nowej-szacie-graficznej-1601.html

2 Więcej na temat organizacji i metodologii badań – „Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej", s. 21–43.

– przeprowadzone z opiekunami i rodzicami wspomagającymi dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Wśród respondentów znaleźli się rodzice osób korzystających na co dzień ze wsparcia instytucjonalnego (tj. środowiskowe domy samopomocy i warsztaty terapii zajęciowej) oraz osób, które nie uczęszczają do żadnych ośrodków terapeutyczno-rehabilitacyjnych. Z uwagi na zróżnicowaną perspektywę matki i ojca w postrzeganiu tych samych problemów, wywiady pogłębione przeprowadzane zostały z obojgiem rodziców.

c) **Zogniskowane wywiady grupowe** – przeprowadzone w sześcioosobowych grupach złożonych z przedstawicieli ośrodków wsparcia, organizacji pozarządowych (w tym organizacji prowadzonych przez rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną) oraz rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną niezrzeszonych w organizacji pozarządowej). W roli przedstawicieli ośrodków wsparcia występowali terapeuci (specjaliści) pracujący na co dzień w bezpośrednim kontakcie z osobami z niepełnosprawnością intelektualną oraz kadra kierownicza. Przedstawicielami organizacji pozarządowych prowadzonych przez rodziców byli sami rodzice, prezes lub pracownicy organizacji. Rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną niezrzeszeni w organizacji pozarządowej byli rodzicami osób uczęszczających na co dzień do ośrodka wsparcia. Dobór próby zakładał, by w każdej grupie spotkał się przynajmniej jeden rodzic osoby z niepełnosprawnością intelektualną uczęszczającej do ośrodka wsparcia z terapeutą, który w tym ośrodku pracuje. Taki zabieg pozwolił ustalić wewnętrzne i zewnętrzne bariery w usamodzielnianiu osób z niepełnosprawnością w różnych perspektywach (rodzica i specjalisty) tego samego problemu.

Przeprowadzone zostały trzy takie wywiady grupowe – po jednym w stolicy województwa, siedzibie jednego z subregionów i jednej gminie miejsko-wiejskiej.

Badanie zrealizowano w 2014 r.

Kim są respondenci?

Tak jak zasygnalizowano już wcześniej, **dobrostan emocjonalny** stanowi element wieloosiowego modelu obiektywnej i subiektywnej jakości życia w koncepcji Roberta Cumminsa (1997: 7), która stała się podstawą założeń metodologicznych zrealizowanego badania. Warto podkreślić, że wyniki badania w części dotyczącej dobrostanu emocjonalnego, poczucia bezpieczeństwa oraz zażyłości z bliskimi i przynależności społecznej pozwoliły określić i całościowo opisać sytuację psychospołeczną dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, zamieszkujących województwo wielkopolskie. Trzy wspomniane powyżej elementy budujące jakość życia jednostki przenikają się i wpływają na siebie wzajemnie, a efektami tego współoddziaływania jest właśnie poziom jakości życia.

W opracowanym wywiadzie kwestionariuszowym (PAPI) znalazły się pytania dotyczące wszystkich analizowanych w badaniu obszarów jakości życia – poza wymienionymi trzema także obszary bytu materialnego, zdrowia i produktywności. Wywiad kwestionariuszowy PAPI, którego struktura została przygotowana pod kątem możliwości poznawczych respondentów (czyli osób z lekką i głębszą niepełnosprawnością intelektualną), liczył łącznie 97 pytań. Spośród nich wszystkich 33 pytania dotyczyły sytuacji psychospołecznej dorosłych Wielkopolan z niepełnosprawnością intelektualną, z czego 16 ich **zażyłości z bliskimi i przynależności społecznej**, 8 – **poczucia bezpieczeństwa**, a 6 – **dobrostanu emocjonalnego**.

Przed omówieniem szczegółowych wyników badania warto także przedstawić społeczno-demograficzne cechy dorosłych respondentów z niepełnosprawnością intelektualną

w stopniu lekkim i głębszym. Próbę badawczą stanowiły 204 osoby, z czego 42% osób było mieszkańcami obszarów wiejskich. W badaniu wzięło udział 114 kobiet i 90 mężczyzn. 10% badanych posiadało lekki stopień niepełnosprawności, 46% umiarkowany, a 42% znaczny. 41% respondentów nie korzystało na co dzień ze wsparcia instytucjonalnego, natomiast 59% było uczestnikami zajęć w instytucjach (takich jak warsztaty terapii zajęciowej, środowiskowe domy samopomocy, kluby samopomocy, dzienne ośrodki adaptacyjne, dzienne ośrodki wsparcia), pracownikami zakładów aktywności zawodowej lub pracy chronionej, mieszkańcami placówek całodobowych, np. domów pomocy społecznej. 47,1% osób z niepełnosprawnością intelektualną znajdowało się w okresie wczesnej dorosłości, a 20,6% późnej adolescencji.

Pomimo osiągnięcia przez respondentów dorosłości, w znacznej większości przypadków (84,8%) osoby zamieszkiwały z rodziną generacyjną we wspólnym gospodarstwie domowym. Niemal 30% nie posiadało własnego pokoju. 80,4% badanych przyznało, iż nie znajduje się w związku i nie posiada partnera życiowego, a 13 spośród 204 osób wskazywało na fakt bycia rodzicem. Jedynie co szósty respondent pracował zawodowo, pozostali natomiast nie pracowali i nie posiadali zarobkowych źródeł dochodu. 18% badanych było uczestnikami warsztatów terapii zajęciowej, a 33% respondentów wskazywało na fakt uczestnictwa w zajęciach ośrodków wsparcia. Co trzeci badany nie był objęty żadną formą wsparcia, a na pytanie o swoją główną aktywność codzienną, wskazywał na „pozostawanie w domu".

Pomimo zróżnicowania terytorialnego respondentów oraz pewnych odmienności indywidualnych (dotyczących np. sytuacji zdrowotnej), podczas analizy obiektywnych aspektów życia badanych zaobserwowano pewne **prawidłowości funkcjonowania społecznego tych osób**. Podobieństwo sytuacji życiowej dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną wynika m.in. z braku możli-

wości realizowania ról społecznych i zawodowych, skomplikowanej sytuacji osobistej i rodzinnej, braku możliwości doświadczania swojej samodzielności i poczucia sprawstwa oraz braku gotowości do usamodzielnienia i związane z tym duże obawy najbliższego otoczenia. W Polsce, dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną realizują powtarzalny, niemal niezróżnicowany scenariusz życiowy. Taki stan rzeczy wynika z aktualnie funkcjonującego „systemu wsparcia". Fragmentaryczność, brak wewnętrznej spójności oraz ubogość tego systemu powodują, że poziom funkcjonowania społecznego osoby z niepełnosprawnością intelektualną zależy od świadomości, możliwości finansowych i determinacji rodziny generacyjnej.

Wywiady kwestionariuszowe zostały przeprowadzone również z opiekunami/rodzicami dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wśród 108 takich respondentów 78,7% to osoby będące powyżej 51 roku życia. Z odpowiedzi opiekunów/rodziców wynika, że 84,3% rodzin składało się z osoby niepełnosprawnej i jej opiekunów/rodziców, w tym 1/3 rodzin stanowiły rodziny niepełne, złożone tylko z jednego rodzica, najczęściej z matki (28 na 36 przypadków). Wysiłek związany z przygotowaniem osób z niepełnosprawnością do samodzielnego życia wykracza poza możliwości organizacyjne rodzin o niskim statusie materialnym (w badaniu 30% rodzin respondentów było w trudnej sytuacji socjalnej), a także rodzin, których status materialny pozwala na podjęcie działań usamodzielniających, jednak nie są one wewnętrznie przekonane o słuszności takich działań, reprezentując postawy zachowawcze. Brak systemowych rozwiązań pogłębia nierówności społeczne i uniemożliwia doświadczanie swojej dorosłości przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Społeczny odbiór sytuacji życiowej tych osób utrwala przekonanie o niskiej pozycji tej grupy oraz umacnia negatywne stereotypy. Podobne wnioski dotyczące obiektywnej jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną formułuje

przywoływana już wcześniej Zawiślak: „okazuje się, że życie osób z niepełnosprawnością intelektualną, gdy patrzymy na nie od strony zewnętrznej (ich obiektywnego aspektu), posiada takie elementy, które nie dają im szans na osiągnięcie wysokiej jakości tego życia. Istniejące obiektywnie trudne warunki ich życia są czynnikami niebezpiecznie utrudniającymi podnoszenie jakości ich życia" (Zawiślak 2011: 178).

Powyższy kontekst jest szczególnie istotny, jeśli niepełnosprawność intelektualną rozumiemy jako wynik interakcji (sprzężenia zwrotnego) między osobą (kompetencje, zdolności, zasoby) a środowiskiem (oczekiwaniami, wymaganiami, standardami dotyczącymi ról) (por. Woźniak 2008). Opisując **dobrostan emocjonalny**, należy odwołać się, w myśl paradygmatu systemowo-ekologicznego, do innych obszarów wpływających na jakość życia (zob. Zawiślak 2011: 184–187).

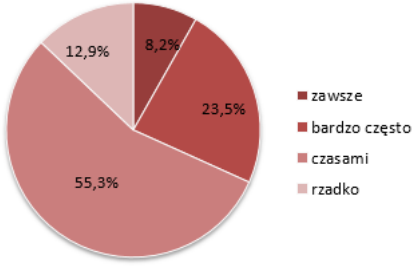
Poczucie bezpieczeństwa społecznego

Bezpieczeństwo jako stan spokoju, pewności i braku zagrożenia można określić innymi słowy jako posiadanie zrównoważonego środowiska wewnętrznego i zewnętrznego. Poczucie bezpieczeństwa stanowi fundamentalną potrzebę psychiczną i egzystencjalną każdej jednostki (Stańczyk 1996: 18). Anthony Giddens posługuje się pojęciem **bezpieczeństwa ontologicznego**, które oznacza „poczucie trwania i porządku zdarzeń, w tym zdarzeń wykraczających poza obszar bezpośredniego doświadczenia jednostki" (Giddens 2007: 50–78). Według Mirosławy Nowak-Dziemianowicz, „bezpieczeństwo ontologiczne wytwarzane jest dzięki powtarzalności i rutynowości czynności dnia codziennego, oswojenie codzienności pomaga porządkować i przewidywać własne działania oraz ich następstwa, tworząc ramy rzeczywistości" (Nowak-Dziemianowicz 2008: 188). Autorka zauważa, iż zamęt w codziennym, rutynowym przebiegu zdarzeń uniemożliwia podtrzymywanie rutynowych konwencji codzienności, a tym samym zaburza odczuwanie bezpieczeństwa ontologicznego (*ibidem*: 190).

W badaniu subiektywnej i obiektywnej jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną do opisu **poczucia bezpieczeństwa** określono trzy wskaźniki: **częstotliwość odczuwania lęku**, **strategie radzenia sobie w sytuacjach trudnych** oraz **potrzeby w zakresie wsparcia związanego z redukowaniem poziomu lęku**.

Lęk może być symptomem kryzysu psychicznego jednostki. Dorota Danielewicz wskazuje, iż zaburzenia lękowe oraz stres występują częściej u osób z niepełnosprawnością intelektualną niż u rówieśników rozwijających się prawidłowo. Przywołując badania zrealizowane przez Ryan i Sundheim, podkreśla, że najczęściej występującymi problemami psychicznymi są właśnie zaburzenia lękowe wskazywane przez 30% respondentów (Danielewicz 2010: 67).

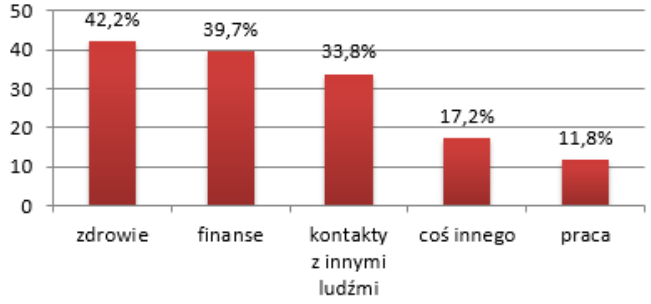
Respondenci w wielkopolskim badaniu zapytani o odczuwanie lęku i niepokoju w ciągu dnia w 41,7% potwierdzili fakt odczuwania tego stanu. Dla 68,3% osób odczuwanie lęku i niepokoju nie jest stanem permanentnym, gdyż prawie 13% rzadko towarzyszy to uczucie, a 55,3% tylko czasami. 23,5% respondentów to uczucie towarzyszy bardzo często, a 8,2% prawie zawsze (wykres nr 1).



Wykres 1. Częstotliwość odczuwania lęku i niepokoju w ciągu dnia

Źródło: raport z badania „Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej" (N = 99)

Na wykresie 2 zaprezentowano obszary odczuwania lęku wymienione przez respondentów, są nimi przede wszystkim: zdrowie (42%), finanse (prawie 40%) i kontakty z innymi ludźmi (niemal 34%).



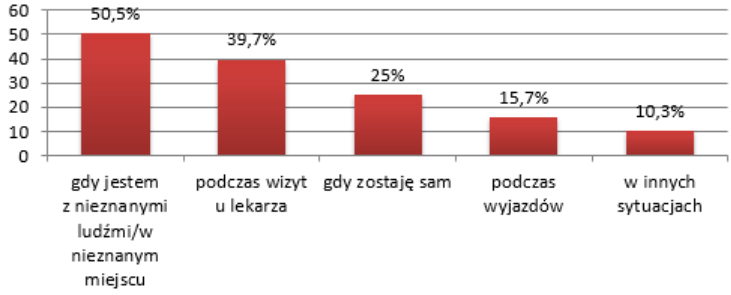
Wykres 2. Obszary odczuwania niepokoju i lęku

Źródło: raport z badania „Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej" (N = 99)

Lęk dotyczący sytuacji zdrowotnej w świetle wyników niniejszego badania w obszarze „stanu zdrowia" nie jest zaskakujący. Z analizy danych obiektywnych w obszarze zdrowia pozyskanych od opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną wynika, że większość z nich posiada liczne choroby współtowarzyszące oraz schorzenia o charakterze przewlekłym. Niepełnosprawni respondenci potwierdzali w wywiadach posiadanie schorzeń wymienionych przez opiekunów, co wskazuje na wysoką świadomość dotyczącą swojego stanu zdrowia. Aż 24% respondentów cierpi z powodu bólu o charakterze przewlekłym, somatycznym.

Respondenci poproszeni zostali także w pytaniu otwartym o wskazanie sytuacji i miejsc odczuwania lęku. Ponad połowa (51%) respondentów wskazała, że najsilniejszymi czynnikami powodującymi odczuwanie niepokoju są nie-

znani ludzie oraz nieznane miejsca. Prawie 40% odczuwa niepokój podczas wizyty u lekarza, co czwarty, gdy zostaje sam w domu, a niecałe 16% podczas wyjazdów. Co dziesiąta osoba wskazała „inne sytuacje", takie jak: konflikty, złe samopoczucie/choroba matki, brak wiedzy o miejscu, w którym się aktualnie znajduje dana osoba oraz trudności w zagospodarowaniu czasu wolnego (wykres 3).



Wykres 3. Okoliczności odczuwania lęku i niepokoju

Źródło: raport z badania „Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej" (N = 99)

W świetle danych uzyskanych podczas badania obszaru „zażyłości z bliskimi i przynależności społecznej" nie powinien budzić zdziwienia fakt, iż nieznani ludzie i nieznane miejsca u połowy respondentów wywołują lęk. Dla 84,8% respondentów rodzina generacyjna, w której się wychowali oraz dom rodzinny, w którym dorastali i aktualnie zamieszkują, są najważniejszym punktem odniesienia, gwarantującym przywoływane bezpieczeństwo ontologiczne. Istnieje duże prawdopodobieństwo, że każdy nowy, nieznany element pojawiający się w życiu jednostki, potencjalnie będzie budził uczucie lęku i niepokoju. Co prawda, 61,3% respondentów uczęszcza

na zajęcia do ośrodków dziennych, warsztatów terapii zajęciowej lub pracuje w zakładach pracy chronionej, jednak są to dla badanych stałe elementy w życiu codziennym, sytuacje dobrze znane, w których funkcjonują od kilku do kilkudziesięciu lat.

W badaniu zapytano respondentów o sposoby radzenia sobie z sytuacjami powodującymi poczucie lęku i niepokoju. Najczęściej wskazywanymi sposobami są: wsparcie bliskich (częste wskazanie), wzięcie tabletki, słuchanie muzyki, wyciszenie się, przebywanie w odosobnieniu lub zajęcie się czymś. Część odpowiedzi: „nic – nie ma takiego sposobu", „chyba nie ma", „samo przechodzi", „nie wiem", wskazywała natomiast na fakt nieposiadania wiedzy o efektywnych sposobach radzenia sobie z sytuacją odczuwania lęku.

Ważnym elementem całościowego poczucia bezpieczeństwa jest także aspekt poczucia bezpieczeństwa w gospodarstwie domowym. Warto podkreślić, że dla co trzeciego respondenta dom był miejscem całodziennego pobytu, gdyż nie byli oni objęci żadną formą stałego wsparcia oraz pozostawali bierni zawodowo. Tak jak zostało to już wcześniej podkreślone, dom jest zatem kluczowym punktem odniesienia oraz wyznacznikiem bezpieczeństwa ontologicznego dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Bezpieczeństwo jest utożsamiane z pomyślnym przebiegiem procesu oswajania codzienności.

Respondenci zostali poproszeni o odpowiedź na pytanie, czy czują się bezpieczni w swoim domu. W znakomitej większości – 92,7% respondentów czuje się tam bezpiecznie, 81,4% spośród nich – zawsze, a 11,3% – często. Tylko 5,9% badanych deklaruje poczucie bezpieczeństwa w domu „czasami", a zaledwie 1,5% – „rzadko". Połowa respondentów wskazuje na czynniki, które mogłyby im pomóc w poprawie samopoczucia w domu. Z odpowiedzi otwartych wynika, iż jako główny z takich czynników wymieniane jest „poczucie bliskości". Co ciekawe, w badaniu stwierdzono istnienie pozytywnej korelacji pomiędzy poczuciem bezpieczeństwa we własnym domu a zadowoleniem z relacji z bliskimi.

W innym pytaniu badani zapytani zostali o jakość snu. Dobry sen, w znaczeniu wysypiania się, istotnie wpływa na jakość życia, a w badaniu został ujęty jako wskaźnik poczucia bezpieczeństwa w gospodarstwie domowym. 77% respondentów śpi dobrze, z czego 62% zawsze, a 25,5% bardzo często. Dobry sen można uznać za jeden z przejawów równowagi emocjonalnej. Tylko 1/4 respondentów wskazuje na coś, co pomogłoby im spać lepiej. W większości wskazań są to tabletki nasenne lub uspokajające.

Zaburzenia emocjonalne

Potwierdzonym faktem naukowym jest podatność osób z niepełnosprawnością intelektualną na zaburzenia zdrowia psychicznego. Wyniki określonych badań epidemiologicznych dowodzą, iż częstotliwość zaburzeń wzrasta wraz z obniżaniem się ilorazów inteligencji badanych. W praktyce zdarza się, iż widoczne symptomy zaburzeń psychicznych (np. depresji, schizofrenii) są bagatelizowane i traktowane jako konsekwencje niepełnosprawności intelektualnej[3]. Danielewicz wskazuje również, na lekceważenie przez specjalistów psychiatrii zaburzeń psychicznych u osób z niepełnosprawnością intelektualną, których występowanie tłumaczone jest „typem osobowości" takiej osoby. Często przyjmuje się bowiem, że funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną jest zdeterminowane przez zaburzenia sfery poznawczej (wynikające z niższego ilorazu inteligencji), pomijając analizę sfery osobowościowej i emocjonalno-motywacyjnej (Danielewicz 2010: 67). Zjawisko przypisywania wszelkich zmian nastroju i zachowania niepełnosprawności intelektualnej nosi nazwę „diagnostycznego zacieniania". Przypisywanie wszystkich symptomów

3 „Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej", s. 248.

zaburzeń psychicznych niepełnosprawności intelektualnej pozbawia osobę dostępu do właściwego leczenia oraz uniemożliwia osiągnięcie maksymalnego poziomu funkcjonowania (*ibidem*: 68).

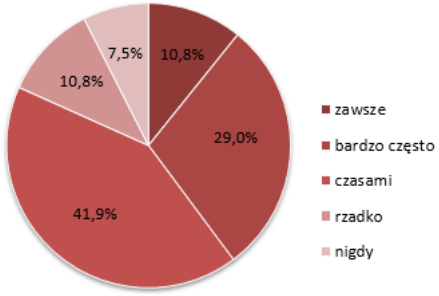
Zawiślak wskazuje, iż częstym problemem natury psychicznej wśród populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną jest depresja i agresja. Ryzyko wystąpienia obu problemów jest wyższe w populacji osób z niepełnosprawnością aniżeli wśród ogółu społeczeństwa. Autorka przytacza wyniki brytyjskiego badania nad depresją, w którym stwierdzono większą podatność kobiet na stany depresyjne. Natomiast w innym przywołanym przez nią badaniu naukowcy zajmowali się zagadnieniem agresji u osób niepełnosprawnych. Wyniki wskazywały, iż najczęstszą formą była agresja słowna, następnie niszczenie mienia, agresja fizyczna i autoagresja. Co ciekawe, poziom agresji wzrastał wraz z głębokością niepełnosprawności. Najmniejszy poziom agresji zanotowano u osób mieszkających w rodzinach oraz mieszkaniach niezależnych, najwyższy poziom odnotowano u osób mieszkających w placówkach całodobowych (Zawiślak 2011: 113–114).

W wielkopolskim badaniu zapytano respondentów o poranną motywację do wstania z łóżka. Nieco ponad 81% badanych przyznało, iż brakuje im motywacji do porannego wstawania. Na permanentny brak motywacji i chęć pozostania w łóżku przez cały dzień wskazuje prawie 11% badanych (wykres 4).

Powyższy stan rzeczy może wskazywać na odczuwanie przez badanych porannych stanów depresyjnych lub subdepresyjnych. Jarosław Rola zwrócił uwagę na trzy istotne rodzaje utrudnień związanych z diagnozowaniem zaburzeń depresyjnych u osób z niepełnosprawnością intelektualną (Rola 2007: 203–216).

1. „Zaburzenia rozwoju językowego", które „powodują ograniczenia w werbalnej ekspresji subiektywnie przeżywanych stanów przygnębienia";

2. „Skłonność do uzewnętrzniania stanów emocjonalnych, konfliktów i napięć w postaci zachowań skierowanych bezpośrednio na otoczenie";
3. „Ograniczone możliwości życiowe" i „zubożone kontakty społeczne".



Wykres 4. Brak motywacji do porannego wstawania i chęć pozostania w łóżku cały dzień

Źródło: raport z badania „Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej" (N = 204)

Respondentów zapytano także o chęć dokonania zmiany w swoim życiu. Wyraźna większość respondentów (70%) nie chce dokonywać w swoim życiu żadnych zmian, a odsetek ten jest niemal identyczny w odniesieniu do obu płci.

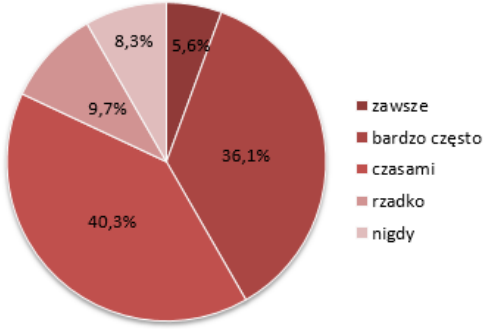
Plany i marzenia

Radosław Piotrowicz wskazuje, iż „proces planowania jest kreatywnym procesem wymagającym analizy doświadczeń, predyspozycji osobowościowych i organizacji czasu, którego podstawą jest podejmowanie decyzji – umiejętność dokonywania wyboru" (Piotrowicz 2010: 89). Odwołując się do wyników badania w obszarze dotyczącym samodzielności podejmowania decyzji (np. konsumenckich) oraz samodzielności w dysponowaniu budżetem, należy

stwierdzić, że 78% respondentów samodzielnie dokonuje wyboru przedmiotów osobistych, jednak już tylko połowa spośród 204 badanych również samodzielnie je kupuje. W przypadku 1/3 respondentów o formie spędzania wolnego czasu decydował rodzic (najczęściej matka). Procesy planowania bardzo ściśle łączą się z pojęciem autonomii osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz poziomem przyzwolenia rodziny generacyjnej na doświadczanie przez respondentów wolności wyboru i ponoszenia odpowiedzialności za swoje decyzje. Czesław Banach stwierdza, iż plan życiowy człowieka wywiera wpływ na kierunek jego myślenia, na jego dążenia i działania. Konkretyzuje się w okresie przechodzenia od dorastania do dorosłości (Banach 1979: 62).W koncepcji jakości życia Raeburna i Rootmana dorosłość osoby z niepełnosprawnością to doświadczanie niezależności, swoboda dokonywania wyboru i nieskrępowany dostęp do dóbr znajdujących się w otoczeniu (Raeburn, Rootman 1996).

Aż 76% respondentów badania „Obiektywna i subiektywna…" deklaruje brak planów na najbliższy rok. Być może jest to związane z niskimi kompetencjami w zakresie planowania i dokonywania wyborów. Pozostałe 24% respondentów planuje m.in. wyjazd, podjęcie pracy, uczęszczanie na kurs, staż lub kontynuację dotychczasowej nauki, zaręczyny bądź ślub, przeprowadzkę, znalezienie partnera, remont lub budowę domu, uczęszczanie do środowiskowego domu samopomocy lub warsztatu terapii zajęciowej.

Badani zostali poproszeni również o wskazanie swoich marzeń, jeśli takowe posiadają, a także o odpowiedź na pytanie, jak często nie są w stanie ich zrealizować. Deklarowanymi marzeniami są najczęściej: wakacyjne wyjazdy i podróże, ślub i założenie rodziny, posiadanie partnera/partnerki, własne mieszkanie/dom lub powiększenie mieszkania/domu, wyprowadzka, pieniądze oraz poprawa stanu zdrowia. 1/3 badanych posiada marzenia, których nie jest w stanie spełnić (wykres 5).



Wykres 5. Częstotliwość niemożności realizacji marzeń

Wykres 5. Częstotliwość niemożności realizacji marzeń

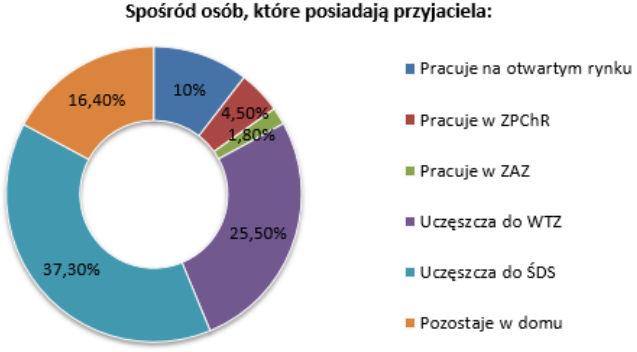
Źródło: raport z badania „Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej" (N = 72)

Respondenci zapytani zostali także o to, czego potrzebują, aby spełnić swoje marzenia. Zdecydowana ich większość potrzebuje do ich realizacji pieniędzy, a także: poprawy zdrowia, wsparcia innych ludzi, usamodzielnienia się (własny dom/mieszkanie, życie na własną rękę), partnera/partnerki, pracy czy zgody rodziców na określone działania.

Elżbieta Minczakiewicz, pisząc o poczuciu tożsamości społecznej w kontekście perspektyw i planów życiowych dorosłych osób z zespołem Downa, stwierdza, iż osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają świadomość, czym są i jakie znaczenie mają dla nich plany oraz marzenia. Zdają sobie sprawę z potrzeb związanych z dorosłością i to z nich zazwyczaj czerpią inspiracje do marzeń o własnej przyszłości. Marzą o tym, co może zapewnić im poczucie bezpieczeństwa i zadowolenia. Przeżywają zarówno swoje sukcesy, jak i niepowodzenia oddalające ich od spełniania marzeń (Minczakiewicz 2010: 116–117).

Relacje interpersonalne

Wpływ na osiąganie dobrostanu emocjonalnego mają również satysfakcjonujące relacje interpersonalne. Więcej niż połowa badanych Wielkopolan z niepełnosprawnością intelektualną (57,9%) deklaruje fakt posiadania przyjaciela. Taką deklarację wyraziło 60,4% kobiet oraz 54,8% mężczyzn. Także w ocenie 47,7% rodziców i opiekunów osoby z niepełnosprawnością ich podopieczni nawiązują silne i bliskie relacje społeczne, które można by określić jako przyjaźń. Pewien z pozoru oczywisty fakt, który został potwierdzony w badaniu, mówi o tym, że posiadanie pracy oraz uczęszczanie na zajęcia w ośrodkach wsparcia sprzyja nawiązywaniu relacji i przebywaniu w gronie pozarodzinnym.



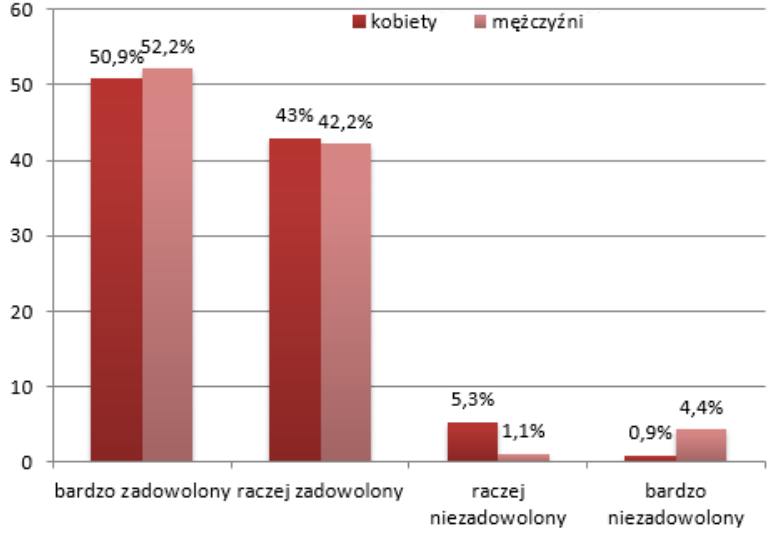
Wykres 6. Posiadanie przyjaciół a aktywność społeczno-zawodowa

Źródło: raport z badania „Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej" (N = 110)

Opiekunowie/rodziny respondentów zwracali/ły uwagę na miejsce zamieszkania, wskazując je jako czynnik utrudniający zawieranie znajomości przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Analizując zaś krąg znajo-

mych niespokrewnionych z osobami z niepełnosprawnością intelektualną i częstość spotkań, należy zauważyć, że osoby z niepełnosprawnością najczęściej utrzymują relacje towarzyskie z sąsiadami (52,7%) oraz współpracownikami i znajomymi uczęszczającymi do ośrodków wsparcia (37,2%).

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną wyrażają zadowolenie z relacji ze swoimi bliskimi. Ich subiektywna ocena jakości życia w tym wymiarze jest wysoka. Połowa badanych (51,5%) jest bardzo zadowolona, a 42,6% raczej zadowolona z relacji z rodziną i przyjaciółmi.



Wykres 7. Zadowolenie osób z niepełnosprawnością intelektualną z relacji z bliskimi (rodzina, przyjaciele)

Źródło: raport z badania „Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej" (N kobiet = 114, N mężczyzn = 90)

Zawiślak opisuje obiektywną sytuację dotyczącą kontaktów w środowisku społecznym osób z niepełnosprawnością, stwierdza, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną właściwie nie posiadają własnego życia towarzyskiego, a ich sieć powiązań społecznych oraz uczestnictwo w życiu społecznym jest nikłe i niewystarczające (Zawiślak 2011: 110). Z badań przeprowadzonych przez ROPS w Poznaniu wynika natomiast, iż aktualne relacje interpersonalne badanych są dla nich „bardzo zadowalające" i „zadowalające". Taki stan rzeczy może wynikać przede wszystkim z ograniczonego zakresu doświadczeń relacji interpersonalnych, które skupione są głównie na rodzinie generacyjnej i innych uczestnikach zajęć w ośrodkach wsparcia. Co ciekawe, 52% respondentów wskazało, iż w grupie osób, z którymi pozostają w relacjach towarzyskich, znajdują się sąsiedzi. Sąsiedzi jako nieliczni stanowią krąg znajomych niespokrewnionych z osobą niepełnosprawną.

Co wynika z badań?

Wielu specjalistów, opisując funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną, odwołuje się do samej niepełnosprawności jako do pewnego uwarunkowania, a nie ograniczenia. Fakt niepełnosprawności nie neguje jednak możliwości samostanowienia o sobie przez osobę z niepełnosprawnością. Liczni badacze jakości życia społecznego tej grupy społecznej podkreślają, iż cechy osobiste jednostki (takie jak np. iloraz inteligencji) nie odgrywają tak ważnej roli w stawaniu się samodzielnymi jak środowisko, które tę osobę otacza. Dobrostan emocjonalny jest efektem posiadania zrównoważonego środowiska wewnętrznego i zewnętrznego.

Zaprezentowane tutaj wyniki badania potwierdzają, iż podstawowe środowisko życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną stanowi rodzina generacyjna, na której to przede wszystkim skoncentrowane jest życie emocjonalne badanych. Wnioski płynące z analizy raportu badawczego

prowadzą zatem do ważnej konstatacji. Pomimo obiektywnie gorszych warunków funkcjonowania osób niepełnosprawnych intelektualnie, ich subiektywne oceny dotyczące poszczególnych aspektów życia są pozytywne, również te dotyczące ich emocjonalności.

REKOMENDACJE

Myśląc o ogólnych rekomendacjach mających na celu dbałość o dobrostan emocjonalny osób z niepełnosprawnością intelektualną, należałoby podzielić je na trzy grupy działań[4]:

1) zmiana warunków środowiskowych (poprawa sytuacji materialnej, zwiększenie dostępu do dóbr społecznych, kulturowych, bezpieczeństwa w otoczeniu);
2) budowanie poczucia godności i szacunku wobec samego siebie (nawet mimo niesprzyjających warunków);
3) tworzenie sposobności samodzielnego podnoszenia jakości życia przez osobę (wspólne wypracowanie umiejętności radzenia sobie w różnorodnych sytuacjach życiowych).

Przenosząc je jednak na poziom szczegółowy, warto byłoby skupić się na takich działaniach jak:

- tworzenie nowych Środowiskowych Domów Samopomocy – ich niedobory widoczne są niemal w każdym województwie;
- dbałość o partnerskie relacje między terapeutami i personelem ŚDS a osobami niepełnosprawnymi intelektualnie; krzywdząca dla osoby przebywającej w ŚDS jest sy-

4 Więcej na temat rekomendacji pobadawczych dotyczących całokształtu jakości życia – „Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej", s. 260–272.

tuacja, w której wszyscy mówią do niej po imieniu, a ona zwraca się do wszystkich per „Pan/Pani".

- delegowanie zadań (a także przeznaczanie na to odpowiednich środków) związanych z dbałością o dobrostan osób niepełnosprawnych intelektualnie na wyspecjalizowane organizacje pozarządowe; to one poprzez doświadczenie zaangażowanych w nie ludzi są największymi ekspertami w omawianej dziedzinie;
- zawiązywanie grup wsparcia: a) dla rodziców/opiekunów (wsparcie systemowe już od momentu uzyskania diagnozy o niepełnosprawności dziecka do wieku senioralnego z uwzględnieniem udzielenia odpowiedniej pomocy na różnych etapach życia, w cykl którego wpisane są zadania rozwojowe), b) dla rodzeństwa (jako grupy potencjalnych opiekunów dorosłej siostry/brata z niepełnosprawnością intelektualną);
- rozbudowywanie oferty treningów usamodzielniających dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin, takich jak: a) efektywne sposoby radzenia sobie z trudnymi emocjami, b) komunikacja interpersonalna, c) samowiedza i samoświadomość (moje mocne i słabe strony), d) trening ekonomiczny, e) warsztaty dotyczące zagadnień związanych z seksualnością, f) warsztaty/treningi rodzicielstwa;
- rozwój usług asystenckich dla osób niepełnosprawnych intelektualnie, nie tylko w kontekście asystentów pracy, ale przede wszystkim asystentów społecznych/osobistych, jako uzupełnienie bądź alternatywę dla wsparcia udzielanego przez rodziny generacyjne;
- organizacja kampanii społecznych – byłyby one w założeniu: a) obalające bezzasadne przyzwyczajenie, że osoby pełnosprawne decydują za niepełnosprawne, b) niwelujące stereotypy na temat osób z niepełnosprawnością intelektualną, c) propagujące wiedzę o specyfice rozwoju, funkcjonowaniu i potrzebach tych osób, d) promujące zachowania prospołeczne wobec osób z niepełnosprawnością;

- propagowanie rozwiązań sprawdzonych (dobre praktyki – zatrudnienie, mieszkalnictwo wspomagane, leczenie, aktywizacja) lub wdrażanie rozwiązań innowacyjnych;
- koordynowanie działań międzysektorowych/współpracę międzysektorową (sektor biznesu, sektor pozarządowy, sektor polityki społecznej, oświata) w powiększaniu autonomii życiowej osób z niepełnosprawnością intelektualną;
- tworzenie regionalnych/lokalnych programów normalizacji[5] funkcjonowania społecznego osób z niepełnosprawnościami;
- treningi Komunikacji Wspomagającej i Alternatywnej AAC dla osób z niepełnosprawnością intelektualną mających trudności w komunikacji werbalnej[6].

BIBLIOGRAFIA

Apanel Danuta (2013), *Wykluczenie społeczne osób z niepełnosprawnością intelektualną – relacje społeczne – treść, jakość, aspekty tolerancji*, [w:] Danuta Apanel, Anetta Jaworska

5 Koncepcja normalizacji pojawiła się na początku lat 60-tych w krajach skandynawskich. Są to działania zmierzające do umożliwienia osobom niepełnosprawnym osiągnięcia wyglądu, zachowań, doświadczeń życiowych, statusu społecznego i warunków bytowych nieróżniących się od uznanych za typowe (normalne), standardowe dla danej zbiorowości społecznej. To także umożliwienie osobom niepełnosprawnym pełnienia uznawanych za normalne dla danej płci i wieku ról społecznych zgodnie z funkcjonującymi w danej zbiorowości oczekiwaniami.

6 AAC to ogół metod, które są stosowane do wspierania komunikacji osób mających trudności w werbalnym porozumiewaniu się. Metody te umożliwiają takim osobom wyrażanie swoich potrzeb, preferencji, myśli, opinii, a w konsekwencji pomagają w nawiązywaniu relacji z innymi osobami. AAC wspiera budowanie tożsamości osoby niemówiącej, pozwala jej stać się autonomiczną jednostką, a tym samym daje niezależność i poczucie wpływu na swoje życie. Komunikacja wspomagająca jest także pomocna w przypadku osób, które używają mowy, ale ich artykulacja jest niezrozumiała dla otoczenia – jako uzupełnienie mowy.

(red.), *Obszary wykluczenia społecznego – sfera biologiczna i środowiskowa*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.

Banach Czesław (1979), *Modyfikacja i rekonstrukcja planów życiowych na podstawie badań uczniów szkół dla pracujących*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.

Cummins Robert (1997), *Comprehensive quality of life scale – school version. Fifth edition*, School of Psychology Deakin University, Melbourne.

Cytowska Beata (2002), *Drogi edukacyjne dzieci niepełnosprawnych intelektualnie*, Wydawnictwo Instytutu Pedagogiki Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.

Danielewicz Dorota (2010), *Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania u osób z zespołem Downa*, [w:] Bogusława Kaczmarek (red.), *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa. Jak możemy wspomóc?*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków.

Fusińska Agnieszka (2015), *Podejmowanie decyzji przez młodzież z niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność i rehabilitacja" 2015, z. 1, s. 150–161.

Giddens Anthony (2007), *Nowoczesność i tożsamość*, tłum. Alina Szulżycka, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Kijak Remigiusz (2013), *Niepełnosprawność intelektualna. Między diagnozą a działaniem*, Instytut Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa.

Minczakiewicz Elżbieta (2010), *Poczucie tożsamości społecznej a perspektywy i plany życiowe dorosłych osób z zespołem Downa*, [w:] Bogusława Kaczmarek (red.), *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa. Jak możemy wspomóc?*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków.

Nowak-Dziemianowicz Mirosława (2008), *Podmiot w narracjach. Narracja, autobiografia, tożsamość*, „Forum Oświatowe", numer specjalny, s. 181–194.

Piotrowicz Radosław (2010), *Wyznaczniki dorosłości osób z zespołem Downa*, [w:] Bogusława Kaczmarek (red.), *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa. Jak możemy wspomóc?*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków.

Raeburn John, Rootman Irving (1996), *Quality of life and rehabilitation*, [w:] Brown Ivan, Nagle Mark, Rebecca Renwick (eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation*, Sage Publications, New York.

Rola Jarosław (2007), *Współczesne podejście do problemu obecności depresji i zaburzeń zdrowia psychicznego u osób upośledzonych umysłowo*, „Psychiatria Polska", t. XLI, nr 2, s. 203–216.

Schalock Robert i in. (2002), *Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Person With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts*, „Mental Retardation", vol. 6, s. 457–470.

Stańczyk Jerzy (1996), *Współczesne pojmowanie bezpieczeństwa*, ISP PAN, Warszawa.

Stelter Żaneta (2010), *Młodzi dorośli z niepełnosprawnością intelektualną: kontekst społeczny*, [w:] Anna Brzezińska, Radosław Kaczan, Karolina Smoczyńska (red.), *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.

Stochmiałek Jerzy (2015), *Teoriopoznawcze i metodologiczne aspekty badań nad edukacją osób dorosłych niepełnosprawnych – zarys andragogiki*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja", z. 1, s. 3–18.

Veenhoven Ruut (2000), *The four qualities of life. Ordering concept and measures of the good life*, „Journal of Happiness Studies", vol. 1, s. 1–39.

Ventegodt Soren, Merrick Joav, Jorgen-Andersen Niels (2003), *Quality of life Theory I. The IQOL Theory: An Integrative Theory of Global Quality of Life Concept*, „The Scientific World Journal", no 3, s. 1030–1040.

Witkowski Tomasz (1993), *Rozumieć problemy osób niepełnosprawnych. 13 rodzajów niepełnosprawności*, Małe Dzieło Bożej Opatrzności, Warszawa.

World Health Organisation (1997), *Measuring Quality of Life*, http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf (dostęp 29.09.2015).

Woźniak Zbigniew (2008), *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*, Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej „Academica", Warszawa.

Zakrzewska-Manterys Elżbieta (2010), *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.

Zawiślak Aleksandra (2006), *Częstość występowania pojęć „upośledzenie umysłowe" (mental retardation) i „niepełnospraw-*

ność intelektualna" (intellectual disability) we współczesnym piśmiennictwie, [w:] Jan Pańczyk (red.), *Forum Pedagogów Specjalnych XXI wieku*, t. VII, Wydawnictwo Hamal, Łódź.
Zawiślak Aleksandra (2011), *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, Difin, Warszawa.

DISABLED (INTELLECTUALLY) AS A PERSON WHO EXPERIENCES EMOTIONS

(Summary)

The research shows that mental disabled people have special emotional needs. In effect, their emotional well-being is a challenge for the social policy. On the one hand, mental disabled people needs are slightly different than other disabled groups. On the other hand, due to communication barriers the problem is defining these needs precisely. This paper covers the topic of mental disabled people emotional needs. At the begging it describes the main problems with emotional well-being. Then, it presents the research about the disabled people emotions in four areas – safety, plans& dreams, emotional disorder and social bonds.

Keywords: mental disability, emotions, quality of life, emotional well-being, safety, plan& dreams, emotional disorder, social bonds.

Laura Jurga
WSNS Pedagogium, Warszawa
(doktorantka)

Pasja (nie)utajona – niepełnosprawny jako „ciekawy człowiek" – podróżnik, pasjonat

STRESZCZENIE

Nie każdy musi mieć pasję. Ale życie z pasją to życie pełnią, które pozwala dostrzegać piękno w codzienności i doświadczać poczucia spełnienia i radosnych chwil, dostępne jest dla każdego. To możliwe pomimo trudności. Możliwe także dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Ale, aby osoby te mogły żyć z pasją na miarę własnych możliwości, muszą zostać spełnione konkretne warunki. Podstawą są zarówno zmiany dotyczące systemu wsparcia, który paradoksalnie często zamiast wspierać, przyczynia się do wykluczenia, jak i zmiany w społecznej mentalności. Ważne także, by proces rehabilitacji osób niepełnosprawnych prowadził do budowania ich samodzielności zarówno w sferze samoobsługi, jak i decyzyjności na ile to możliwe. To także zadanie dla szkoły i całego środowiska lokalnego, które, wychowując i nie zapominając o kształtowaniu umiejętności życiowych, przyczyniają się do realizacji społecznego aspektu rehabilitacji Wsparcia w tej kwestii potrzebują także rodzice osób z niepełnosprawnością. Wsparcia, które pomoże im dostrzegać odrębność, a z czasem także dorosłość ich dziecka. Pomocna tu może okazać się droga samorozwoju rodziców, odkrywania własnych pasji i zainteresowań.

Artykuł wzbogacony jest o przykłady dobrej praktyki z Włoch i o własne doświadczenia autorki.

Słowa kluczowe: osoby z niepełnosprawnością, rodzice osób z niepełnosprawnością, system wsparcia, umiejętności życiowe, pasje i zainteresowania, dorosłość, autonomia.

PASJA MIMO OGRANICZEŃ

Fascynuje mnie wiele rzeczy. Lubię moje życie, lubię ludzi, których spotykam. Lubię czas spędzony z przyjaciółmi, uwielbiam gotować, podróżować, zwłaszcza do Włoch. Ale lubię też czytać czy słuchać muzyki. Długo mogłabym tak wymieniać. Ale powinnam napisać, że lubię także moją pracę. Moja praca (nie wyłączając kultury Włoch) jest moją pasją Co robię? W obszarze moich działań leży zwłaszcza integracja całego społeczeństwa, zmiana świadomości społecznej, a więc także świadomości osób z niepełnosprawnością tak, by łatwiej żyło się wszystkim. Zmiana wizerunku osoby z niepełnosprawnością, postrzeganej m.in. jako nieszczęśliwej, niezaradnej i niezdolnej do pracy, jest dla mnie bardzo istotna. Z wykształcenia jestem pedagogiem specjalnym, ale jestem również osobą z niepełnosprawnością ruchową. W czasie moich prywatnych i służbowych podróży do krajów Europy Zachodniej wiele razy odkrywałam, że to, czego uczono mnie w domu rodzinnym, jest prawdą. O co chodzi? O przekonanie, że niepełnosprawność nie determinuje mnie jako człowieka. Choć stanowi pewne ograniczenie, to w dużej mierze ode mnie zależy, jak pokieruję swoim życiem i jakich wyborów dokonam. Z czasem zaczęłam także rozumieć, że moje działania, decyzje i wybory nie zawsze wystarczą. Odkrywałam, że do życia pełnią, do realizacji moich pasji potrzebna mi jeszcze ludzka życzliwość, brak barier architektonicznych i dobre rozwiązania systemowe. O ile na życzliwość ludzi mogłam liczyć niemal zawsze, o tyle dwa pozostałe obszary wciąż wymagają istotnych zmian. Szczególnie w Polsce. Bo wśród wielu pozytywnych zmian, także systemowych, wciąż widać skutki zaniedbań, niezrozumienia, a czasem, niestety absurdów.

W 2014 r. miałam okazję napisać artykuł dla Magazynu „Integracja". Uczestnicząc, w odrobinę niecodzienny sposób, przez Internet w Jubileuszowej 20. *Gali Integracji* mogłam zapisać moje spostrzeżenia i podzielić się nimi z Czytelnika-

mi. Obserwowałam scenę, na którą dostojnie wkroczył Pan Prezydent Bronisław Komorowski. Mówił o tym, co ważne dla wszystkich Polaków z perspektywy 25 lat głębokich przemian, które doprowadziły do naszej wolności. Wtedy zrozumiałam. Dotarło do mnie, że to, iż słucham wystąpienia Prezydenta Polski, który mówi o owych przemianach także w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością, że mogę do tego wykorzystać Internet jest samo w sobie niezwykłe. Tu należy się wyjaśnienie młodym Czytelnikom, którzy z racji swojego wieku mogą nie rozumieć sensu moich spostrzeżeń. Otóż to, że mówimy dziś o prawach osób z niepełnosprawnością w kontekście praw człowieka nie zawsze było takie oczywiste. Niepełnosprawność długo była swoistym tabu. Można spierać się o poglądy, wielu ma powody do niezadowolenia, wielu czuje się i jest wykluczanych, system wsparcia praktycznie nie funkcjonuje to wszystko prawda. Ale, choć często jest trudno, można zawalczyć o swoje prawa, można zwrócić się o pomoc, można szukać nowych rozwiązań. I choć nadal nie każdy ma w domu dostęp do Internetu, z roku na rok jest coraz lepiej.

Byłam poruszona tym, na co patrzyłam, chłonęłam słowa. Prezydent mówił m.in. o zmianie ordynacji wyborczej, niekwestionowanej roli organizacji pozarządowych we wspieraniu osób z niepełnosprawnością to niewątpliwie powody do radości. Przyznaję jednak, że pomyślałam wtedy, że chciałabym, żeby kwestia mądrego i skutecznego wsparcia osób z jakąkolwiek niepełnosprawnością nie należała w tym kraju tylko do organizacji pozarządowych, bo to Państwo musi stworzyć szeroko rozumiany, skuteczny system wsparcia. Organizacje pozarządowe nie mogą go w tym zastąpić. Powinny natomiast wpisywać się w realizację niektórych przewidzianych w nim zadań. Zastanowiły mnie także sformułowania odnoszące się do niepełnosprawności widzianej z perspektywy pewnego problemu. Nie zgadzam się z takim ujęciem. Dziś niepełnosprawność nie może być pojmowana jedynie w kontekście trudności, z jakimi musi

radzić sobie konkretny człowiek, bo dziś jest to już zjawisko mające coraz bardziej społeczny wymiar i powinno być rozpatrywane także z perspektywy narażenia na wykluczenie – tak ekonomiczne, jak społeczne. Ujęcie problemowe – przynajmniej na poziomie werbalnym – prezentuje osoby z niepełnosprawnością jako te, których egzystencja upływa głównie na rozwiązywaniu trudności. Od lat zastanawia mnie, dlaczego, mimo dobrych zapisów prawnych, brakuje pewnej spontaniczności i naturalności wobec osób z niepełnosprawnością? Czy nie jest tak, że zapisy prawne, które odnoszą się wyłącznie do tych osób, spowodowały pewną swoistą segregację? Niepełnosprawny pracownik, niepełnosprawny uczeń, niepełnosprawny artysta… Mam wrażenie, że nadużywając przymiotników, można zagubić podmiotowość człowieka. Czy znajdzie on wtedy siłę na odkrywanie zainteresowań i rozwój pasji? Zwrot osoba z niepełnosprawnością jest może nieco łagodniejszy, ale nie zmienia rzeczywistości, zwłaszcza że nadal zbyt rzadko się go używa.

Jest się z czego cieszyć, jest co świętować. Monika Kuszyńska powiedziała, że niepełnosprawność nie musi oznaczać wykluczenia. W pełni zgadzam się z tym zdaniem. Ale to zależy od wielu czynników. Także od tego, czy ludzie będą się wzajemnie dostrzegać, słuchać i obdarzać szacunkiem. Wtedy przymiotnik niepełnosprawny nie będzie już tak konieczny, bo kluczowe będzie również dostrzeganie potrzeb drugiego człowieka. A jeśli, o czym także wspomniał Pan Prezydent, w Parlamencie Europejskim są polscy posłowie z niepełnosprawnością, to trzeba to wykorzystać i starać się znaleźć cienką granicę między świadomością ograniczeń i potrzebą wsparcia a ryzykiem stygmatyzacji osób z jakimikolwiek ograniczeniami. Wiele krajów europejskich ma w tym lepszą praktykę niż Polska. Wystarczy przywołać tu chociażby Włochy, które zmiany w podejściu do osób z niepełnosprawnością zaczęły od zmian istniejących zapisów legislacyjnych, dotyczących wszystkich obywateli.

Dużo udało się zmienić, ale nie wystarczą same zapisy prawne, likwidacja barier. Potrzeba czegoś więcej zmiany mentalności. Dotyczy to tak osób sprawnych, jak i tych z niepełnosprawnością, bo wszyscy są członkami polskiego społeczeństwa, obywatelami, a przede wszystkim ludźmi, którzy mogą i powinni kreować własną rzeczywistość, nie ulegać zniechęceniu i zwątpieniu, iść do przodu wbrew własnym obawom. Choć bywa trudno, jest też przecież pięknie. A to, jak będzie, zależy w dużej mierze od nas samych. Podejmowanie działań, tych na miarę własnych możliwości i tych pozornie niemożliwych, zawsze zmienia perspektywę. „Niech nie kraczą nam, że się kończy świat, kiedy chce się żyć. I to jeszcze jak!”, zaśpiewała Dorota Osińska. Te słowa mocno mnie poruszyły. Kolejny raz odkryłam, jak ważne są dobre myśli, które mogą chronić przed narzekaniem (Jurga 2014)[1].

Nie każdy może powiedzieć, że posiada jakąś pasję. Każdy natomiast powinien żyć z pasją, w pełni, z radością, odkrywając własne talenty.

RODZINA I SZKOŁA W PROCESIE WYCHOWANIA, KSZTAŁTOWANIA UMIEJĘTNOŚCI ŻYCIOWYCH ORAZ ODKRYWANIA TALENTÓW I PASJI DZIECKA

Czym właściwie jest pasja? Kopaliński podaje następujące definicje: „Namiętne przejęcie się czym, zamiłowanie do czego, przedmiot czyjejś namiętności, silny gniew, furia, wizerunek Chrystusa ukrzyżowanego, nabożeństwo wielkopostne, utwór muzyczny, liturgiczny (pasyjny), którego treścią jest Męka Chrystusa” (Kopaliński 2001: 378).

Jak odkrywać w sobie pasję, jak ją pielęgnować? „Żaden człowiek nie doświadczy uczucia zadowolenia radości

1 Por: http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/215416 (dostęp 9.09.2015).

i szczęścia, jeśli nie opanuje różnych umiejętności niezbędnych we współżyciu społecznym" (Borkowski 2007: 106). Borkowski zastanawia się nad tym, co jest istotą i sensem człowieczeństwa i życia społecznego? Odpowiada jednocześnie, że aby realizować swoje zadania, trzeba umieć żyć i współdziałać z ludźmi (*ibidem*). Nie sposób przecież postrzegać człowieka w wymiarze czysto fizycznym, nie da się budować szczęścia w oderwaniu od relacji międzyludzkich czy w ciągłym negowaniu norm moralnych i wartości istotnych dla danej grupy społecznej. „Szansą na przeciwstawienie się ideologii ponowoczesności jest całościowe i realistyczne spojrzenie na człowieka zawarte w antropologii biblijnej […]" (Dziewiecki 2002: 43). Dziś mówi się o tak zwanym podejściu **holistycznym**. Ludzie posiadają także sferę związaną z intelektem, emocjami i moralnością. Dochodzą do tego także duchowość, sfera religijna i społeczna. Proces wychowywania do dojrzałego, odpowiedzialnego życia staje się tym ważniejszy, im bardziej dostrzegalny staje się fakt, że człowiek posiada nie tylko pozytywne umiejętności konstruktywnego wpływania na swój los, ale także niszczącą umiejętność krzywdzenia siebie i innych. Na rodzinie spoczywa więc nie tylko zadanie kształtowania w dzieciach pozytywnego obrazu samych siebie, ale także (a może przede wszystkim) wspomniane już wychowanie do miłości, która ustrzeże przed krzywdzeniem siebie i innych.

W podobnym tonie wypowiadała się Maria Montessori. Cytowana autorka zwracała uwagę na dwa główne cele wychowania: biologiczny i społeczny. Ich podstawą jest wspieranie naturalnego rozwoju jednostki i przygotowanie jej do życia społecznego. Wychowanie ma pomóc dziecku w dojściu do niezależności w życiu dorosłym. Polega to na wspieraniu (pomocy) dziecka na drodze jego psychicznego i duchowego samorozwoju. Pedagogika Montessori w centrum działań stawia dziecko i korzystne warunki, dzięki którym osiąga ono optymalny rozwój. Nie chodzi więc o to, by osoba dorosła w konkretny sposób wpływała na dziecko, mody-

fikując jego zachowanie czy stymulując rozwój, ale o to, by stworzyła mu odpowiednie warunki owego rozwoju. Najlepiej ilustrują to słowa samej Montessori: „Pomóż mi, abym mógł sobie samemu pomóc i pomóż mi, abym mógł sam to zrobić” (Miksza 2004). Może to dobry powód, by nie tylko w dzieciach, ale także w sobie rozbudzać chęć do działania, odkrywać talenty i potencjał. Oddawać się bez reszty temu, co sprawia radość, dzięki czemu wciąż można czuć niegasnącą chęć rozwoju i niedosyt odkrywania tego, co nowe. Skoro radość można odnaleźć w codzienności, ciesząc się każdym dniem, skoro – choć to niełatwe – można się uśmiechać pomimo trudności, a swoje obowiązki wykonywać rzetelnie, z zaangażowaniem, doświadczając satysfakcji i poczucia spełnienia, a przez to szczęścia, to znaczy, że można żyć z pasją, czy jak kto woli, życie z pasją dostępne jest dla każdego. To pewna postawa, w formowaniu której najistotniejszą rolę odgrywa rodzina. Rodzice wychowują m.in. do odpowiedzialności i samodzielności, które jako wartości nie stanowią celu nadrzędnego, ale mają się przyczynić do znacznej poprawy jakości życia. Ważne jest, aby rodzice mogli w pełni zdać sobie sprawę z zagrożeń, jakie niosą ze sobą zmiany społeczne i kulturowe w świecie, w którym żyjemy. Dodać do tego trzeba dynamiczny rozwój techniki i rozwój gospodarczy, konflikty międzyludzkie, u podstaw których często leży ubóstwo lub nadmiar posiadanych dóbr materialnych. Wszystkie te czynniki mogą prowadzić do niszczenia wartości tradycyjnej kultury (Pielkowa 2009: 43). Rodzice, zdający sobie sprawę z ważności procesu wychowawczego, będą dbać o prezentowanie właściwych postaw i zachowań po to, by odpowiednio formować osobowość swoich dzieci, nie niszcząc przy tym ich odrębności, kształtując i rozwijając ich umiejętności i zainteresowania, także pasje.

Rodzina w bardzo znacznym stopniu wpływa na kształtowanie w dziecku poczucia odpowiedzialności za siebie i innych (Jurga 2012). Moi bliscy zawsze wierzyli we mnie, znali moje możliwości, mając świadomość moich realnych

ograniczeń. To nie pozwalało mi wątpić w samą siebie i w to, że mimo niepełnosprawności mogę wiele osiągnąć. Choć nie znaczyło to, że będzie łatwo. Nigdy nie było. Ale znaczącą rolę w wychowaniu powinna odgrywać także szkoła. Kluczowa jest współpraca nauczycieli z rodzicami i specjalistami, dzięki której rodzic będzie partnerem, a jego dziecko podmiotem wszelkich działań. Rodzic powinien mieć także możliwość zapoznawania się z dokumentami dotyczącymi edukacji dziecka i wglądu w sprawozdania opisujące indywidualne postępy w nauce (Bogucka 2000). W tym miejscu znów podzielę się moim własnym doświadczeniem. Dokładnie pamiętam dzień, w którym dyrektor Zespołu Szkół w naszym miasteczku zaprosił mnie do gabinetu i powitał w progach liceum. Czułam się wyjątkowo. Wiedziałam, że nie chcę i nie mogę go zawieść. Takie przyjęcie zobowiązuje. Pierwszy dzień w szkole był dosłownie pełen wrażeń. Klasa o profilu ogólnym. I… same dziewczyny. Tragedia. Przynajmniej tak mi się wtedy wydawało. Gorycz osładzała obecność Kasi, mojej przyjaciółki, która po długiej nieobecności wróciła z Niemiec do Polski. Usiadłyśmy razem w ławce. Minęło kilka dni. Dziewczyny okazały się fantastyczne. Wesołe, otwarte, szczere i pełne życzliwości. Umacniała się przyjaźń, nawiązywały się nowe znajomości, także pierwsza młodzieńcza miłość. Dzięki temu wiem, że warto się angażować, warto być dla innych i warto kochać. To część Człowieczeństwa. Ale to także pewne ryzyko, które podejmuje każdy, jeśli wchodzi w głębsze relacje z ludźmi. Ryzyko odrzucenia, braku akceptacji, niezrozumienia. Nikt nie gwarantuje przecież szczęścia, nie uchroni od wszystkich porażek, bólu. Czy można jednak być w pełni szczęśliwym, jeśli czasem nie jest się gotowym na odrobinę ryzyka? Bojąc się ryzyka tylko dlatego, by nie zostać zranionym, można zamknąć się na coś naprawdę ważnego i na drugiego człowieka.

Czas liceum był czasem, w którym powoli odkrywałam moje pasje, odkrywałam siebie. Moja nowa polonistka zaszczepiła we mnie miłość do sztuki i literatury. Pamiętam

nasze wieczorne i weekendowe spotkania, dyskusje z dziewczynami. Nowa wystawa w warszawskiej „Zachęcie”, przeczytana książka czy obejrzany właśnie film zawsze były okazją do wymiany poglądów (Jurga 2014: 38–44). Rolą szkoły jest nie tylko przekazywanie wiedzy, ale także kształtowanie umiejętności życiowych uczniów. Ważna jest także ścisła współpraca z rodziną. Potrzebę edukacji w obszarze umiejętności życiowych Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) dostrzegła już na początku lat 90. ubiegłego wieku. Zwrócono wówczas szczególną uwagę na kształtowanie tych umiejętności w szkole (Woynarowska 2002; Jurga 2008, 2015: 15). We wrześniu 2001 r. Światowa Organizacja Zdrowia zdefiniowała umiejętności życiowe w trzech kategoriach:

- umiejętności społeczne i interpersonalne (komunikacja, asertywność, empatia);
- umiejętności poznawcze (podejmowanie decyzji krytyczne myślenie samorozwój, samoocena);
- umiejętność radzenia sobie z emocjami (stres, samokontrola) (Life Skills, WHO 2001; Jurga 2008, 2015).

To istotne także w odniesieniu do uczniów i dorosłych osób z niepełnosprawnością, które narażone są na wykluczenie społeczne, a które, mając często ogromny, nieodkryty potencjał twórczy – są rzeczywiście wykluczane. Szkoła, która nie tylko uczy, ale także wychowuje ma na uwadze przyszłość uczniów, a zatem także ich dorosłość, w której kształtowane umiejętności i zaszczepione pasje zaprocentują. Także po to, by temu wykluczaniu zapobiegać. Przyczyniają się do tego także rozporządzenia, które sprzyjają wspólnej edukacji dzieci sprawnych i tych z niepełnosprawnością w przedszkolu i szkole, znajdującej się w pobliżu zamieszkania dziecka[2].

Ale nawet najlepsze rozwiązania prawne nie załatwią wszystkiego. Wiele zależy od dyrektora szkoły, do którego

2 Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. (Dz.U. 2010 Nr 228, poz. 1487).

należy organizacja pomocy psychologiczno-pedagogicznej, który zapewnia dziecku na terenie przedszkola lub szkoły wsparcie odpowiednich specjalistów. Dobrze zorganizowana praca zespołu specjalistów w szkole lub przedszkolu pozwoli skoncentrować się na dziecku niż na jego rzeczywistych czy potencjalnych deficytach. Kontakt ze sprawnymi rówieśnikami pozwoli na nawiązywanie owych znajomości i przyjaźni. Będzie też okazją do konfrontowania się z własnymi ograniczeniami, co przyczyni się do kształtowania odporności psychicznej. **Odporność psychiczna to uniwersalna zdolność, która umożliwia osobie, grupie lub społeczności zapobieganie, minimalizowanie lub pokonywanie szkodliwych efektów doświadczonego nieszczęścia** (Grotberg 2000). Zdolność ta, bezcenna w życiu dorosłym, pomoże radzić sobie z tym, co trudne, także ze skutkami wykluczenia społecznego. Zwłaszcza, że paradoksalnie przyczyniają się do niego także polskie rozwiązania systemowe. A czasem także ich brak.

WSPARCIE NA RYNKU PRACY?

Widać to również na rynku pracy. Bo jak mobilizować się do działania, jak odkrywać i uwierzyć we własne możliwości, jeśli samo poszukiwanie pracy może skutecznie zniechęcić do jej podjęcia. Znów przyszło mi się o tym przekonać po kilkunastu latach, kiedy to wygasła moja umowa o pracę w charakterze nauczyciela akademickiego w jednej z uczelni wyższych. Takie rzeczy się zdarzają i nie ma co tego tematu roztrząsać. Postanowiłam, że nie będę czekać, aż moja sytuacja „jakoś się rozwiąże" i podjęłam szereg działań, które pozwoliłyby mi jak najszybciej wrócić na rynek pracy. Muszę przyznać, że jako osoba z niepełnosprawnością ruchową nigdy specjalnie nie starałam się o zatrudnienie w obszarze tak zwanego chronionego rynku pracy. Jakoś tak się zawsze w moim życiu układało, że trafiałam na

mądrych ludzi, dla których ważniejsze były umiejętności pracownika niż uzyskanie dofinansowania z tytułu zatrudnienia osoby posiadającej orzeczenie. Mając takie doświadczenia, byłam pewna, że i tym razem znalezienie pracy nie zajmie mi zbyt dużo czasu. Nie wydaje mi się, aby wówczas przemawiała przeze mnie pycha, bardziej chciałam wierzyć i wierzyłam w to, że znów, po przejrzeniu sporej ilości ogłoszeń, przebytych rozmów kwalifikacyjnych i wysłanych CV, spotkam ludzi, dla których liczą się kompetencje. Czas pokazał, w jak wielkim byłam błędzie. Któregoś dnia znalazłam w Internecie ogłoszenie, kierowane do osób z niepełnosprawnością, z którego jasno wynikało, że mogę zarobić nawet do kilku tysięcy PLN miesięcznie. Starałam się rozpatrywać tę ofertę z dużą dozą ostrożności i bez zbędnej euforii, ale żeby dowiedzieć się więcej, postanowiłam zadzwonić pod wskazany numer telefonu. Moja rozmówczyni była jedynie w stanie potwierdzić informację o wysokich zarobkach. Nie odpowiedziała mi, natomiast, na pytanie, co należałoby do moich obowiązków i czego oczekuje od pracowników firma. Nie spytała też (ku mojemu zaskoczeniu) o moje wykształcenie, umiejętności, doświadczenie zawodowe. Jedynym pytaniem, jakie zadała, było pytanie o posiadane orzeczenie o stopniu niepełnosprawności. Kiedy potwierdziłam, że mam orzeczony „znaczny” poprosiła jedynie, bym e-mailem przesłała swoje CV. Przytomnie zapytałam wtedy, gdzie mieści się firma, jak się nazywa i do kogo ja to CV właściwie wysyłam? Usłyszałam, że nie mogę poznać adresu, bo firma nie ma jeszcze siedziby. I w tym momencie nasza rozmowa się zakończyła. CV oczywiście nie wysłałam, bo są tam moje dane i mam prawo wiedzieć, co będzie się z nimi działo i kto będzie nimi dysponował. Mam też prawo oczekiwać, że dla potencjalnego pracodawcy będę jednak „czymś” więcej niż tylko „podstawą” do uzyskania dofinansowania, bo jestem człowiekiem, a poza orzeczeniem i kompetencjami posiadam przede wszystkim ludzką godność.

Takich opowieści mogłabym tu przytoczyć jeszcze, co najmniej kilka. Wszystkie podobne, więc nie będę Czytelników zanudzać, zwłaszcza, że pewnie wielu takie historie „przerobiło" osobiście.

Podzielę się innym doświadczeniem. Otóż postanowiłam zarejestrować się w urzędzie pracy. Pomyślałam, że skoro moje działania nie przyniosły do tej pory efektu, to może w urzędzie znajdę ciekawe oferty pracy, zachęciła mnie także dostępność szkoleń. Pełna zapału zaczęłam dowiadywać się, jak załatwić formalności związane z rejestracją. Jakież było moje zdziwienie, gdy dowiedziałam się, że zarejestrować mogę się jedynie w urzędzie pracy na ul. Ciołka w Warszawie, który leży po drugiej stronie Wisły. Dlaczego? Bo tylko tam mogą rejestrować się osoby z niepełnosprawnością. Nie byłoby w tym może nic dziwnego, gdyby nie fakt, że mieszkam w takim miejscu, że od pobliskiego urzędu pracy dzieli mnie kilka przystanków tramwajowych. Nawet pracownicy urzędu pracy nie potrafili mi odpowiedzieć na pytanie, dlaczego w dobie Internetu, społeczeństwa informacyjnego nie mogę się zarejestrować w najbliższym urzędzie, który prześle dane do „tego właściwego" dla osób z niepełnosprawnością albo dlaczego w najbliższym urzędzie nie ma chociażby wyznaczonego okienka dla mieszkańców z prawego brzegu Wisły. Nie mogłam się zarejestrować. Powód był prozaiczny. Zbliżała się zima, mam zbyt duże kłopoty z poruszaniem i zaburzenia percepcji wzrokowej. Nie wygram z zapadającym wcześnie zmrokiem i oblodzonymi chodnikami, a w urzędzie pracy, po dokonanej rejestracji trzeba bywać regularnie. Ponieważ postawiłam na samodzielność, nie zawsze mogę skorzystać z pomocy innych, choć na brak ludzkiej życzliwości narzekać nie mogę. Ale nie mogę też i nie chcę obarczać rodziny i przyjaciół koniecznością dowiezienia mnie w miejsca, gdzie mogę teoretycznie dojechać sama. Pod warunkiem, że nie uniemożliwią mi tego absurdalne przepisy i bezsensowne procedury.

Swoją drogą, zastanawia mnie, jak to możliwe, że mimo często dobrych zapisów prawnych, wciąż doświadczamy podobnych absurdów? Jestem przekonana, że nie tylko ja mam podobny kłopot. Ale czy w takiej sytuacji urząd pracy lub GUS mają wiarygodne dane, dotyczące pracowników z niepełnosprawnością? Zmiana mentalności urzędników jest, moim zdaniem, kluczowa, ale mam także smutne wrażenie, że jeśli rozwiązania systemowe, jakie tworzy nasze Państwo, mówiąc delikatnie, nie zawsze wspierają tych, to przynajmniej nie powinny przeszkadzać.

WŁOCHY – MOJA PASJA. PRZYKŁADY DOBREJ PRAKTYKI

Ponieważ od wielu lat jestem zafascynowana niemal wszystkim, co pochodzi z prawie zawsze zalanej słońcem Italii, a kultura Włoch jest moją pasją, kiedy tylko nadarzyła się okazja służbowego wyjazdu w ramach wizyt studyjnych, postanowiłam to wykorzystać. W ramach unijnego programu Socrates Arion, przeznaczonego dla tak zwanej kadry kierowniczej w oświacie, pojechałam do Włoch. Z opasłego katalogu dostępnych w ramach wizyty miejsc wybrałam Sycylię, a dokładniej rzecz ujmując Palermo. Wypełniłam i złożyłam wymagany wniosek. Po wakacjach brałam już udział w konferencji zorganizowanej dla wszystkich uczestników wizyt, które miały się odbyć w ciągu kilku następnych miesięcy. Miasto, które do tej pory znałam z filmów i książek, miałam wkrótce odwiedzić. Smak przygody poczułam, gdy tylko wyjechałam z domu na lotnisko. Towarzyszyli mi rodzice i Maciek, mój siostrzeniec. Od momentu wejścia na teren lotniska był przy mnie asystent, który wspierał mnie aż do chwili wejścia na pokład samolotu. Mimo tego wsparcia, czułam się niezależna. Tę pozorną sprzeczność łatwo mi wyjaśnić. To ja decydowałam o tym, jak i kiedy ma mi pomóc, a on

słuchał uważnie moich próśb i wskazówek. Rodzice nie ingerowali, choć wiem, że Mamie nie przychodziło to łatwo.

W Palermo poznałam cudownych nauczycieli, którzy byli do dyspozycji swoich uczniów, bez względu na porę dnia a nawet nocy. Zbierałam informacje do moich publikacji o włoskiej szkole. Poznawałam również zwyczaje inne niż te, które znałam z ukochanego Mediolanu. Tu życie płynęło znacznie wolniej, a wspólne biesiady przy stole zdawały się nigdy nie kończyć. Zupełnie tak, jakby były najważniejszym punktem dnia. Było fantastycznie. Wróciłam do Polski, a moje artykuły zostały wkrótce przekazane do Ministerstwa Edukacji Narodowej.

Dwa lata później, również w ramach wizyty studyjnej, byłam w Lamezia Terme w Calabrii. Tym razem poleciałam tam jednak z moją Mamą. Pomysł ten podsunęła mi koordynatorka odpowiedzialna za program Socrates Arion w Polsce. Gdybym taki pomysł usłyszała przed laty, byłabym nim oburzona i mocno sfrustrowana. Tym razem w pełni go zaakceptowałam, dzieląc się nim z moją niemogącą uwierzyć w swe szczęście Mamą. Radością było także dla mnie widzieć ją szczęśliwą. Ona przecież tak jak ja uwielbia Włochy. Byłam świadoma swoich możliwości, znałam ograniczenia. Wiedziałam, że Mama będzie mnie wspierać jedynie w tych momentach, w których będę tego naprawdę potrzebowała. Nie musiałam już niczego udowadniać. To mi dawało poczucie wewnętrznego spokoju, który mocno wzmacniał fakt, że to ja zabieram do Włoch moją Mamę. Ona w pełni to akceptowała. Powiedziałabym nawet, że w wielu sytuacjach dawała mi odczuć, jak bardzo jest ze mnie dumna. Widzieli to zarówno uczestnicy wizyty, jak i organizatorzy. Wszyscy Mamę po prostu polubili. Choć czasem zdarzało nam się jakieś nieporozumienie, konsekwentnie starała się trzymać z boku. Bywało, że myślałam nawet, że wycofuje się aż za mocno. Starałam się jej przetłumaczyć każdą rozmowę, jaką prowadziliśmy całą grupą przy wspólnym stole, po zakończeniu meryto-

rycznych spotkań. Mama uznała jednak, że nie musi być wszędzie, że dam sobie przecież radę. Nie protestowałam. Wiedziałam, że starała się wypracować w sobie zgodę na to, by mimo jej obecności, pomagali mi także inni. To z pewnością nie było łatwe. Wiedziałam także, że potrzebuje własnej przestrzeni. Przyjechała mnie wesprzeć, pomóc, ale nie mogłam dopuścić, by stała się swoistym niewolnikiem tej pomocy, bo przyjechała również dla własnej przyjemności. Obie miałyśmy prawo przeżywać ten czas po swojemu, we właściwym tempie (Jurga 2014: 159–161).

Obywatel z niepełnosprawnością w Polsce nie ma łatwego życia. Paradoksalnie jednak powodem wielu utrudnień często wcale nie jest niepełnosprawność, a wspomniane zapisy prawne.

Nie od dziś tematy, takie jak szkolnictwo, system orzekania o stopniu niepełnosprawności, zdolności i niezdolności do pracy czy wreszcie zatrudnienie, wzbudzają wiele kontrowersji nie tylko w środowisku samych niepełnosprawnych i ich rodzin. Dlatego chciałabym się podzielić pewnymi rozwiązaniami, o których usłyszałam, i które miałam okazję obserwować w praktyce podczas mojej wizyty we Włoszech. Już w 1923 r. Reforma Gentilego i wydane do niej 5 lat później rozporządzenia objęły obowiązkiem nauki szkolnej dzieci niewidome i głuche. Jednak dopiero w 1948 r., Włoska Konstytucja w art. 3 mówi, że wszyscy obywatele mają prawo do poszanowania godności i są równi wobec prawa bez względu na warunki osobiste i społeczne (płeć, rasę, język, religię, poglądy polityczne). Artykuł 34 Konstytucji przyznaje niepełnosprawnym prawo do nauki i pracy. Ustawa 517 z 1977 r. przyznaje im prawo do edukacji w tzw. „normalnych” klasach na każdym etapie edukacji, nie wyłączając szkolnictwa wyższego.

Jednak specyfika włoskiego systemu legislacji wiąże się mocno z rozwiązaniami i zapisami prawnymi funkcjonującymi na poziomie lokalnym. Mimo iż Włosi od dłuższego już czasu dążą do ujednolicenia rozwiązań systemowych

(co nie dotyczy tylko niepełnosprawnych), nadal każdy region ma „własną politykę" (Jurga 2004: 45–47).

Stowarzyszenie i szkoła, o których piszę znajdują się na terenie Lombardii. Podopieczni Centrum „Aias", które odwiedziłam, na co dzień funkcjonują w swoich rodzinach, a w Centrum spędzają kilka godzin dziennie. Mają możliwość uczestniczenia m.in. w zajęciach, takich jak hipoterapia, muzykoterapia, fizjoterapia, terapia zajęciowa, ćwiczenia logopedyczne, obsługa komputera. Swoją pomocą służy także psycholog, chirurg ortopeda, neurolog. Ważną rolę pełnią służby socjalne. Mają one za zadanie prowadzić działania zmierzające do społecznej integracji niepełnosprawnych. Ich efektywność wynika także ze ścisłej współpracy z rodzinami podopiecznych. Służby (sekcje) te przede wszystkim w indywidualnym podejściu analizują ewentualne problemy, trudności, towarzyszą na drodze do maksymalnej samodzielności i autonomii osoby z niepełnosprawnością. Pomagają także przygotować się do życia we własnym mieszkaniu, jeśli osoba, a także jej rodzina są już na ten krok gotowe. Jeśli nie, rozważa się możliwości zamieszkania z asystentem lub we wspólnocie, w której mieszkają inne osoby wraz z opiekunami (w Rzymie działa na tej zasadzie m.in. znana na świecie katolicka wspólnota „Arca", założona przez Francuza J. Vanier. Miałam okazję odbyć tam krótki staż w 2000 r.).

Z moich obserwacji wynika, że wiele z tych rozwiązań, które wprowadzili Włosi, sprzyja aktywizacji, uspołecznianiu osób z niepełnosprawnością, a także przeciwdziała zjawisku wykluczania ich z otoczenia. Ośrodki, stowarzyszenia i szkoły, które widziałam, zatrudniają kadrę specjalistów, we Włoszech są naprawdę częścią włoskiego społeczeństwa. Nikt nie mówi o konieczności zintegrowania ich z „resztą". Traktowani są normalnie. O tę normalność przecież chodzi. Nie spotkałam się z postawami, które świadczą o dyskryminacji tej grupy społecznej. Nie twierdzę jednak, że w ogóle ich nie ma. Pisząc jednak o normalnym traktowaniu i zro-

zumieniu, powinnam najpierw wspomnieć o swoistej naturalności i braku skrępowania wobec osób z różnego typu niepełnosprawnością. Widać je od dawna w wielu krajach zachodnich. W Polsce pod tym względem z roku na rok jest lepiej. Mam jednak nieodparte wrażenie, wynikające z obserwacji i własnego doświadczenia, że w naszym kraju zbyt często najważniejsze są procedury i przepisy. Zbyt mało pozostaje wtedy miejsca na pasję, którą odkrywa w swojej pracy wielu nauczycieli, specjalistów czy pracowników urzędów pracy (Jurga: 2003).

ZMIANY SYSTEMOWE SZANSĄ NA SAMODZIELNOŚĆ DZIECKA I PASJE RODZICÓW

Widać to także na przykładzie protestu rodziców, który miał miejsce pod Sejmem w 2014 r. Choć całkowicie zgadzam się z opiniami, że najwyższy czas, by rząd zajął się wreszcie sprawami osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, nie mogę zgodzić się ze wszystkimi żądaniami. Problemy tej grupy społecznej nie od dziś są traktowane, mówiąc delikatnie, po macoszemu. To grupa mocno narażona na wykluczenie społeczne i rzeczywiście wykluczana nierzadko także z powodów ekonomicznych. Widzę jednak duże ryzyko w obszarze zrównywania praw przede wszystkim dlatego, że dziecko ma zupełnie inne potrzeby niż dorosły i odwrotnie. Różne rodzaje niepełnosprawności również implikują różne potrzeby. Uważam, że zmiany systemowe są konieczne, należy zwiększyć wysokość świadczeń i dodatków, ale z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb i możliwości, także finansowych tej grupy. Gdy rodzice, po długich negocjacjach z przedstawicielami ekipy rządzącej, przy udziale wybranych organizacji pozarządowych postanowili w końcu zawiesić protest, wiadomo było, że to nie koniec ich działań. Rozgoryczeni twierdzili, że rząd ograniczył się jedynie do podniesienia wysokości świadczenia, a resztę postulatów

zignorował. Pominięte zostały m.in. kwestie uzawodowienia opieki i pozyskiwania pieniędzy na likwidację barier architektonicznych. To ważne kwestie i całkowicie popieram te oczekiwania. Jednak ten protest w moim odczuciu znaczy coś więcej. Pokazał on, że ważne są nie tylko zmiany systemowe, ale przede wszystkim zmiany w mentalności – w tym wypadku rodziców i opiekunów, choć problem ten dotyczy nie w mniejszym stopniu także samych osób z niepełnosprawnością. Zastanawia mnie bowiem, dlaczego, równolegle do postulatu o zabezpieczeniu rodzica, nie pojawia się postulat w odniesieniu do sytuacji odwrotnej, kiedy to trzeba zabezpieczyć dziecko z niepełnosprawnością, często już wtedy dorosłe ‑ na wypadek choroby lub śmierci rodzica? Zwłaszcza, że protest ponowiono w roku 2015. To trudne sprawy. Ale dostrzeganie problemu może przyczynić się do jego rozwiązania.

Dramat rodzica, który ma trudność w dostrzeganiu, a czasem także akceptacji dorosłości swojego dziecka z niepełnosprawnością, jest często dramatem całej rodziny i powoduje ograniczenie szans na samodzielność osoby z niepełnosprawnością. Samodzielność na miarę jej własnych możliwości. Niepełnosprawność staje się wtedy jakby „pretekstem" do bezustannej opieki, która, idąc w parze z wyręczaniem w najprostszych nawet czynnościach, nie daje szansy na właściwe wsparcie, które wszystkim pozwala zachować autonomię i godność. Nie jest tu ważny stopień czy rodzaj niepełnosprawności. Każdy z nas ma godność. Drogę do samodzielności wypracowuje się często całe życie. To sztuka porozumienia i wzajemnych kompromisów. Odkrywania potencjału. Czasem otwarcia się na pewną dozę ryzyka. Niepełnosprawność nie może być powodem infantylizowania osoby lub niedostrzegania jej odrębności. Niepełnosprawność nigdy nie powinna „wyprzedzać" osoby (Przebinda, Smakosz 2002). Dlatego mam głębokie przekonanie, że chodzi także o zmiany mentalne wśród rodziców i taką ich aktywizację, dzięki której łatwiej im będzie dostrzegać wła-

sne pasje i potrzeby, co może pomóc w poprawieniu relacji z niepełnosprawnym, ale dorosłym dzieckiem.

Niemniej ważna jest zmiana świadomości społecznej w tym obszarze. Zmiana, która pomoże rodzicom osób z niepełnosprawnością przyjmować różne role i zadania życiowe ‑ nie tylko te związane z niepełnosprawnością ich dziecka: *Od matki niepełnosprawnego dziecka – tak samo zresztą jak i od wdowy – oczekuje się przyjęcia roli cierpiącej, heroicznej matki Polki. Bez prawa do własnego szczęścia. Radosna i spełniona matka z dzieckiem na wózku, z córeczką z zespołem Downa budzi swoisty społeczny niesmak* (K., mama 17-latki z porażeniem mózgowym)[3].

Chodzi także o to, by mądrze wymagać od dziecka. To toruje mu drogę do wspomnianej samodzielności, a rodzicowi zostawi przestrzeń na realizację i rozwój jego własnych zainteresowań. Nadopiekuńczość rodzicielska sprawia, że dziecko nie doświadcza poczucia sprawstwa, nie sprawdza swoich umiejętności, nie odnosi nie tylko sukcesów, ale także nie doświadcza porażek, które są niezbędne, ponieważ przyczyniają się do wyrabiania ważnej w życiu dorosłym odporności emocjonalnej. Ważne, by dziecko w kontakcie z rodzicem doświadczało zarówno bliskości, jak i dystansu (Alliora 2003). To pozwoli mu odkrywać radość w codziennych, nawet drobnych czynnościach i nauczy radzenia sobie w sytuacjach trudnych. Mam w tej materii własne doświadczenia, które wyniosłam z dzieciństwa. Rodzice długo szukali dobrych specjalistów. Przełomem okazał się kontakt z dziecięcym oddziałem STOCER-u[4] w Warszawie, przy ul. Ożarowskiej. Tu znaleźli się nie tylko wspaniali specjaliści: fizjoterapeuci, psycholodzy i pedagodzy, ale także dzieci i ich rodzice z problemami podobnymi do tych, którym od kilku lat moja rodzina i ja stawialiśmy czoła. Poznani na

3 Za: http://scholar.com.pl/upload/product_files/2117/25_14_zbiorowa_.pdf (dostęp 05.09.2015).

4 Mazowieckie Centrum Rehabilitacji. STOCER, Sp. z o.o.

Ożarowskiej ciocie i wujkowie (tak dzieci zwracały się do wszystkich pracowników) dawali dużo ciepła i akceptacji, choć potrafili też mądrze i konsekwentnie wymagać. Nie zapomnę zwłaszcza Cioci Iwony. Młodej kobiety o kasztanowych, lekko kręconych włosach, łagodnie opadających na ramiona. Zawsze nienaganny makijaż, dystyngowane ruchy, a jednocześnie niesamowita spontaniczność i radość życia, którą zarażała innych. W latach osiemdziesiątych ubiegłego wieku, tuż przed stanem wojennym, kiedy w sklepach były kolejki po wszystko, a na półkach prawie nic, trzeba było dużo samozaparcia, by wyglądać tak jak ona. Była rehabilitantką (albo zgodnie z obecną nomenklaturą fizjoterapeutką). Godziny wspólnych ćwiczeń na materacu, mojego krzyku, który czasem był spowodowany bólem rozciąganych, napiętych mięśni, a czasem dziecięcą przekorą. Ona zawsze potrafiła mnie przekonać, bym po raz dwudziesty piąty zgięła nogę w kolanie. Nawet mój Tata, który litował się nad wracającą z przedszkola, czasem zapłakaną córką, zrozumiał, że to dla mojego dobra. Kochałam Ciocię, choć zawsze czułam przed nią respekt. Pamiętam, że przez krótki czas u nas mieszkała. Mama mogła mnie wreszcie tylko przytulać, a nie wymagać jeszcze, bym znów ćwiczyła. Wiele razy wspominała, iż wiedziała, że to dla mojego dobra, ale trudno było jej pogodzić obowiązki czułej mamy i wymagającego, czasem zadającego ból terapeuty.

Ten obowiązek przejęła na krótki czas Ciocia i wszystkim nam było łatwiej. Zawsze miałyśmy kontakt, nawet gdy niespodziewanie wyjechała do Stanów. Rzadko dzwoniła, ale wiedziałam, że jest, czasem przyjeżdżała. Nie zdążyłam odwiedzić jej w Stanach. Ciocia Iwona zmarła po długich zmaganiach z rakiem w 1998 r.

Czas na Ożarowskiej nie był tylko czasem trudnej, bolesnej rehabilitacji. Był to także czas zabaw z rówieśnikami, którzy tak jak ja, każdego dnia pokonywali swoje wielkie małe trudności. Byłam szczęśliwym dzieckiem. Nawiązywały się dziecięce przyjaźnie, były okazje do rywalizacji. Miło

wspominam ten okres. To był czas mojego dzieciństwa, kiedy zawsze byłam dumna z mojej eleganckiej, ślicznej Mamy, która upinała włosy w staranny kok, a z jej pogodnej twarzy prawie nigdy nie znikał uśmiech. Byłam dumna z Taty, który zawsze chętnie wkładał swój mundur pułkownika i przychodził na uroczystości do naszego przedszkola. W latach 70-tych oddał legitymację partyjną, przechodząc z wyboru podyktowanego przekonaniami w tak zwany stan spoczynku. Był żołnierzem i nikt, kto go wtedy widział, nie miał co do tego wątpliwości. Lubiłam też okolicznościowe bale w przedszkolu.

Wtedy mogłam pochwalić się starszą siostrą, która przez kilka dni przygotowywała mi strój z kolorowej krepiny. Czułam się wtedy bezpiecznie. Byłam kochana i akceptowana.

Po latach dowiedziałam się, że byłam pierwszą pacjentką oddziału na Ożarowskiej, która nie zostawała w ośrodku dłużej niż kilka godzin dziennie. Rodzice od początku codziennie przywozili mnie na zajęcia, a po nich zabierali do domu. Sporo ode mnie wymagali, ale poprzeczka nigdy nie była zbyt wysoka. Choć czasem i tak się buntowałam. Już jako osoba dorosła, kiedy zdecydowałam się studiować pedagogikę specjalną, zrozumiałam, ile wysiłku kosztowało ich znalezienie złotego środka między realnymi wymaganiami a tak zwaną taryfą ulgową, którą musieli czasem wobec mnie zastosować. Wiem, że także oni dostali wsparcie od rodziców innych dzieci i mądrych, doświadczonych specjalistów. To wpisało się w cały proces wychowawczy. Moi rodzice nie podkreślali ciągle, że „wychowują dwie córki, z których jedna jest niepełnosprawna”. Wychowywali nas tak, by wymagać ode mnie i mojej siostry w sposób adekwatny do naszych możliwości.

Ale rodzice wymagali przede wszystkim od samych siebie. Wszystko to sprawiło, że już jako młoda osoba nie bałam się wyzwań i uczyłam się konsekwentnie dążyć do celu i realizować marzenia. Proces ten miał swój początek w czasie mojej pierwszej podróży do Włoch, kraju, który zrobił na mnie

ogromne wrażenie. Zakochałam się nie tylko w architekturze Rzymu i kilku innych miast. Pokochałam szczególnie włoską mentalność: otwartość, spontaniczność i hałaśliwość, która była dla mnie nieodłącznym elementem włoskiej codzienności. Niezwykłe były spotkania z Papieżem. Czułam się wyjątkowo. Tego nie można opisać jedynie słowami. Doświadczenie to zostaje w sercu na zawsze. Niezwykły, skromny, wielki w swej prostocie człowiek, jakim był Jan Paweł II, pozostawił znaczący ślad. Było jednak coś jeszcze. Kolejne wydarzenie, którego nie oczekiwałam. Kolejna niespodzianka. Czułam, że Włochy są miejscem, do którego z niewyjaśnionych przyczyn chcę i będę wracać. Pamiętam swoje mocne postanowienie, że nauczę się języka i będę tu przyjeżdżać.

Byłam młodą dziewczyną, zafascynowaną włoską kulturą. Dziś wiem, że wiele mogło się wtedy zmienić – moje postanowienie nie musiało przetrwać. A jednak po powrocie do Polski do czekających na mnie, żądnych opowieści dziewczyn z klasy, stopniowo robiłam wszystko, by wrócić do mojej Italii. Większość nauczycieli życzliwie podchodziła do kwestii mojego „włoskiego urlopu". Znacznie trudniejsza okazała się rehabilitacja. Codziennie, zaraz po lekcjach, Tata wsadzał mnie w samochód i jechaliśmy do Warszawy. Tam, w jednej z przychodni czekały na mnie dwie godziny „tortur" na sali gimnastycznej. Biodro i cała noga bolały coraz bardziej. Trwało to ponad miesiąc, było wynikiem zwyczajnego przeciążenia, ale dało się we znaki. Dotarło do mnie bardzo mocno, że rehabilitacja nadal jest mi potrzebna i że mimo sukcesów i fantastycznej atmosfery w szkole nie zamiotę moich trudności i ograniczeń pod dywan. Zrozumiałam, że potrzebna jest w moim życiu równowaga pomiędzy rehabilitacją a innymi sferami mojego działania. Z irytacją zbuntowanej nastolatki musiałam przyznać w tej kwestii rację moim rodzicom. Mama przestała mnie już do tego przekonywać. W swej mądrości czekała, aż sama tę prawdę odkryję. Dziś wiem, że nie chodzi o to, by odbyć wiele godzin terapii, która wypełni czas i da poczucie spełnionego

obowiązku. Chodzi o to, by w efekcie osiągnąć niezależność (Jurga 2014: 16–19, 48–53). Rehabilitacja nie może przyćmiewać osobowości. Nie może być celem samym w sobie. Powinna jedynie prowadzić do maksymalnej, na ile to możliwe, samodzielności (Jurga 2004).

PODSUMOWANIE

W ostatnich latach tematyka niepełnosprawności na dobre zagościła w naszym społeczeństwie. Ma ona szczególne miejsce w mediach. Najważniejsze jest jednak to, że Polaków coraz mniej szokuje widok osoby na wózku inwalidzkim lub z zespołem Downa. Niskopodłogowe autobusy i tramwaje są nieodłącznym elementem miejskich krajobrazów. Jednak bezpieczny przejazd zależy w dużej mierze od umiejętności, życzliwości, kultury i świadomości kierowców. Moje doświadczenie każe mi stwierdzić, z całą odpowiedzialnością, że wiele jest w tej kwestii do zmiany. Budynki użyteczności publicznej powoli przestają straszyć niedostępnymi schodami, choć muszę przyznać, że od niedawna znów obserwuję piętrzące się bariery architektoniczne, zwłaszcza w Warszawie. Mimo to nie można, moim zdaniem, nie dostrzec przejawów wspominanej już coraz większej otwartości społeczeństwa – niepełnosprawność czy „inność” nie budzą już w ludziach takiego lęku, co jeszcze miało miejsce kilkanaście lat temu. Jednak wśród samych niepełnosprawnych pojawiają się opinie, że ich integracja ze społeczeństwem odbywa się głównie na papierze: „Jak *modernizować* ludzi, aby się wspomagali, rozumieli, nie tylko zapatrzeni w siebie parli ślepo do przodu, a integrację z bliźnim realizowali głównie w słowie i piśmie – drukując papierowe pozory równości i braterstwa” (Betlewicz 2004[5]). Co zrobić, by ta integracja nie

5 Ireneusz Betlewicz (2004) poeta, malarz związany m.in. ze Światowym Związkiem Artystów Malujących Ustami i Nogami. Odznaczony

była „papierowa"? (Jurga 2004). Myślę, że trzeba dostrzegać drugiego człowieka. Wiąże się z tym także konsultowanie wszelkich udogodnień i zmian z tymi, których one dotyczą. Widać to na przykładzie różnych projektów i programów, których beneficjentami są osoby z niepełnosprawnością. To z nimi, ale także z ich rodzinami, opiekunami, których także można aktywizować, należy konsultować zasadność takich czy innych rozwiązań. Unika się w ten sposób ryzyka zmarnowanych pieniędzy i „nietrafionych" programów, po zrealizowaniu których większość osób z niepełnosprawnością nie ma szans na rzeczywistą aktywizację – tak społeczną, jak i zawodową. A przecież chodzi o to, by każdy rozwijał swoje talenty i odkrywał pasje.

BIBLIOGRAFIA

Alliora Fabrizia (2003), *Il Raporto Autorità E Libertà Nel Contesto Della Dinamica Educativa I bambini ci guardano: la responsabilità dell àdulto nel contesto educativo* – Corso per genitori, insegnanti, educatori, Asilo Infantile Card. Giovanni Colombo, Caronno Pertusella.

Bayliss Phill (2002), *Edukacja włączająca. Rozwój edukacji włączającej*, [w:] *Od nauczania integracyjnego do szkoły równych szans*, Materiały z konferencji Konstancin 28-29 października 2002, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej. Biuro Rzecznika Praw Dziecka, Warszawa, s. 21-28.

Bogucka Jadwiga (red.) (2000), *Szkoła dla wszystkich X–lecie integracji w Polsce*, Materiały z Konferencji Konstancin 16–18 listopada 1999, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa.

Borkowski Zbigniew (2003), *Podstawy psychologii społecznej*, Wydawnictwo Elipsa, Warszawa.

odznaką „Zasłużony Działacz Kultury" przez Ministra Kultury i Dziedzictwa Narodowego Rzeczpospolitej Polskiej. Zmarł w 2014 r. Wypowiedź dla Magazynu „Integracja".

Delors Jacques (1998), *Edukacja: w niej jest ukryty skarb*, tłum. Wiktor Rabczuk, Stowarzyszenie Oświatowców Polskich, Wydawnictwo UNESCO.

Dziewiecki Marek (2002), *Wychowanie w dobie ponowoczesności*, Wydawnictwo Jedność, Kielce.

Dziewiecki Marek (2005), *Komunikacja wychowawcza*, Wydawnictwo SALWATOR, Kraków.

Dziewiecki Marek (2006), *Kochać i wymagać*, Wydawnictwo eSPe, Kraków.

Lesu Francesco (1982), *Handicap e integrazione. Gli handicapati nella scuola e nella società in Italia e all estero*, quarta edizione, Maggio, Napoli.

Gąciarz Barbara, Rudnicki Seweryn (red.) (2014), *Polscy Niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, Wydawnictwa AGH, Kraków.

Giermanowska Elżbieta (red.) (2007), *Młodzi niepełnosprawni o sobie. Rodzina, edukacja, praca*, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa.

Grotberg Edith (2000), *Zwiększanie odporności psychicznej. Wzmacnianie sił duchowych*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.

Jurga Laura (2015), *Koncepcja rozprawy doktorskiej Uwarunkowania kompetencji życiowych osób z uszkodzeniem narządu ruchu*, Wyższa Szkoła Nauk Społecznych, Pedagogium, Warszawa.

Jurga Laura (2014), *Moje pory roku*, Wydawnictwo Esprit, Kraków.

Jurga Laura (2004), *Od wczesnego wspomagania do zatrudnienia*, „Dyrektor Szkoły” 3, s. 30–35.

Jurga Laura (2003), *Jesteśmy tacy sami, czyli prawa niepełnosprawnych obywateli Europy*, „Problemy Poradnictwa Psychologiczno-Pedagogicznego”, 1 (17), s. 156–159.

Jurga Laura (2004), *Dziecko w szkole – poczucie bezpieczeństwa, poszanowanie godności*, Konferencja naukowa, Poznań 20 marca 2004 (materiały pokonferencyjne).

Jurga Laura (2004), *Uczeń niepełnosprawny w wybranych krajach UE*, „Dyrektor Szkoły” nr 5, s. 49–52.

Kopaliński Władysław (2001), *Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych z almanachem*, Wydawnictwo Muza S.A., Warszawa.

Miksza Małgorzata (2009), *Zrozumieć Montessori, czyli Maria Montessori o wychowaniu dziecka*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków.

Myśliwczyk Iwona (2007), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością partnerem w procesie rehabilitacji*, [w:] Czesław Kosakowski, Amadeusz Krause, Agnieszka Żyta (red.), *Osoba niepełnosprawna w systemie edukacji, rehabilitacji i wsparcia społecznego*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.

Obuchowska Irena (red.) (2008), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.

Pielkowa Józefa (2009), *Wychowanie w rodzinie i jego wartości*, „Pedagogika Rodziny. Opieka i wychowanie we współczesnej rodzinie", 1 (4), s. 37–44.

Przebinda Katarzyna, Smakosz Ewa (2002), *Być kobietą, być mężczyzną – dorastanie dzieci głębiej upośledzonych umysłowo*, Przewodnik metodyczny dla nauczycieli uczniów upośledzonych w stopniu znacznym i umiarkowanym, CMPPP, Warszawa.

Sawicka-Wilgusiak Ewa (2003), *Włoski system szkolnictwa*, Wydawnictwo „Żak", Warszawa.

Woynarowska Barbara (2002), *Strategia włączania kształtowania umiejętności życiowych do programu szkoły*, „Edukacja Zdrowotna i Promocja Zdrowia w Szkole", nr 5, s. 26–36.

Woynarowska Barbara (2002), *Umiejętności życiowe i ich kształtowanie u dzieci i młodzieży w szkole*, „Edukacja Zdrowotna i Promocja Zdrowia w Szkole", nr 5, s. 12–22.

NON-LATENT PASSION

(Summary)

Not everyone has to have a passion in life but to live life with passion is possible for everyone. To live one's life to its fullness is to see the beauty in everyday life and experience a sense of accomplishment and joy. Living such a life is possible despite everyday life difficulties. It is also possible for people with disabilities and their families. However, certain conditions must be in place live such a life. First, the current support system for people with disabilities needs to be improved because instead of providing support, paradoxically, it contributes to a system of exclusion. Secondly, change in social mentality is needed. It is also important that the aim of any rehabilitation process of persons with disabilities is to help them reach their optimal level of independence in daily living and decision making. This rehabilitation process should also be applied in schools and in local communities that have a responsibility to educate and teach life skills. Parents of people with disabilities also need a support system that will help them recognize their child's distinctiveness and later adulthood. It is not ruled out that during the self-development process, parents may discover their own passions and interests.

Keywords: people with disabilities, people's with disabilities parents, support system, life skills, passions and interests, adulthood, autonomy.

Streszczenie

Proponowana czytelnikom książka *Pasjonaci, kreatorzy, twórcy. Ludzie niepełnosprawni jako artyści, sportowcy, animatorzy mediów* ma ukazywać różnorodność obszarów aktywności osób niepełnosprawnych oraz płaszczyzn ich działania. Kolejne rozdziały poświęcone zostały takim zagadnieniom, jak aktywność osób niepełnosprawnych w sferze społecznej oraz kulturalnej, a także dotyczącej szeroko rozumianej sztuki czy sportu. Opracowano je w taki sposób, aby czytelnik miał wgląd w sytuację badanych osób, która przedstawiona jest z ich własnej perspektywy, przez co analiza zyskuje charakter pogłębiony. Ponadto podejmowane wątki ukazane zostały w szerszym kontekście uwarunkowań makrospołecznych, co ma umożliwić spojrzenie na podejmowaną problematykę w sposób bardziej całościowy.

Przy tworzeniu książki istotne było dla nas, aby zostały w niej wyraźnie zaakcentowane zagadnienia dotyczące dobrych praktyk, a także rekomendacji związanych z aktywizacją osób niepełnosprawnych we wszystkich prezentowanych obszarach tematycznych. W związku z tym publikacja poza jej charakterem naukowym ma również wymiar praktyczny. Oznacza to, że opracowane zagadnienia i wynik przedstawianych badań mają być możliwe do zastosowania w realizacji zadań pomocowych, a tym samym powinny sprzyjać poprawie działania organizacji świadczących różnego

rodzaju usługi na rzecz osób niepełnosprawnych. Istotny nacisk przy opracowywaniu poszczególnych zagadnień położony został na ich wymiar aplikacyjny. Naszym celem było bowiem spowodować, aby książka stała się obiektem zainteresowań zarówno przedstawicieli nauki, jak i praktyków, zwłaszcza osób zatrudnionych w jednostkach pomocy społecznej, instytucjach pomocowych, a także organizacjach pozarządowych, których głównym lub jednym z zasadniczych obszarów działania jest aktywizacja i społeczna rehabilitacja osób niepełnosprawnych. Z tego względu publikacja łączy w sobie zarówno cechy opracowania naukowego, opartego na badaniach własnych poszczególnych autorów, jak również cechy popularyzatorsko-poradoznawcze.

Proponowana książka jest zatem skierowana zarówno do przedstawicieli środowisk akademickich, przede wszystkim socjologów i pedagogów zainteresowanych problematyką niepełnosprawności, jak również praktyków zaangażowanych w udzielanie pomocy i wsparcia tej grupy klientów pomocy społecznej oraz wszystkich tych, którzy w życiu codziennym stykają się z ludźmi niepełnosprawnymi, a w szczególności do bliskich, członków rodziny czy znajomych tych osób.

Mamy nadzieję, że publikacja stanie się obiektem zainteresowań przedstawicieli nauki oraz praktyków, zwłaszcza osób zatrudnionych w jednostkach samorządowych oraz organizacjach pozarządowych, których głównym lub jednym z zasadniczych obszarów działania jest aktywizacja i społeczna rehabilitacja osób niepełnosprawnych.

Summary

Purpose of the books entitled *Passionate, creators, authors. People with disabilities as artists, athletes, animators of media* proposed to the readers is to present variety of activity spheres of persons with disabilities, plains of their operation. Therefore, the publication has been developed in such a manner, as to present these notions in the most holistic manner, which is at the same time coherent and deep. Thus, it encompasses varied themes, grasping the problems of activity of the disabled from multiple perspectives. Subsequent chapters are devoted to such notions as activity of persons with disabilities in a social and cultural sphere, as well as in a broadly understood field of art and sport. Particular chapters have been developed in a manner allowing the reader to observe the situation of the researched persons, which is presented from their own perspective, what provides the analysis with an unstructured character. Moreover, the undertaken notions are presented in the wider context of macro-social circumstances, which is to allow to look at the raised issues in a more holistic manner.

While working on the book, it was significant for us to put emphasis on notions related to good practices and recommendations referring to activation of the disabled in all presented thematic spheres. Therefore, the publication, apart from its scientific character, has also a practical dimension.

It means that the studied notions and the result of presented research should be applicable in realization of supporting actions, therefore they ought to improve operation of organizations providing the disabled individuals with various services. While developing particular notions, special stress was put on their application dimension. Our purpose was to render the book an object of interest for both representatives of science and practitioners, especially for persons employed in entities of social welfare, support institution, and in non-governmental organizations, whose major or one of the most significant spheres of operation is activation and social rehabilitation of the disabled individuals. Therefore, the publication combines features of a scientific paper, based on own research of particular authors, and popularizing and counseling qualities.

Hence, the proposed book is intended for representatives of academic environment, first of all for sociologists and pedagogues interested in the issues of disability, as well as to practitioners involved in provision of aid and support to this group of social welfare clients, and to all of those, who have any contacts with the disabled in the everyday lives, especially to relatives, family members or friends of such individuals.

We hope that the publication will become an object of interest for both representatives of science and practitioners, especially for persons employed in local government agencies and in non-governmental organizations, whose major or one of the most significant spheres of operation is activation and social rehabilitation of the disabled individuals.

Noty o Autorach

Laura Izabela Jurga jest absolwentką Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie (2001). Z wykształcenia jest oligofrenopedagogiem. W 2002 r. rozpoczęła pracę w Centrum Metodycznym Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej w Warszawie (Pracownia Wspomagania Rozwoju i Integracji). W latach 2005–2012 pracowała jako Asystent w Akademii Pedagogiki Specjalnej (Zakład Rehabilitacji), gdzie zaczęła pisać doktorat dotyczący uwarunkowań umiejętności życiowych osób z niepełnosprawnością ruchową. W maju 2014 r. wydała książkę *Moje pory roku* (www.facebook.com/mojeporyroku). Obecnie przygotowuje się do obrony w Pedagogium Wyższej Szkole Nauk Społecznych w Warszawie.

W obszarze jej zainteresowań leży zwłaszcza integracja całego społeczeństwa, podnoszenie świadomości społecznej, a więc także świadomości osób z niepełnosprawnością tak, by łatwiej żyło się wszystkim. Prowadziła szkolenia i wykłady z zakresu wsparcia dla osób z niepełnosprawnością ruchową, ich rodziców i specjalistów. Jest autorką licznych publikacji. Laura Izabela Jurga współpracowała także z Fakultetem Psychologii na Uniwersytecie w Turynie. Miała samodzielne wystąpienia na konferencjach w kraju i za granicą. Była ekspertem kilku projektów w ramach Programu EQUAL.

Adres e-mail: jurga.laura.pw@gmail.com

Jakub Niedbalski, doktor socjologii, adiunkt w Katedrze Socjologii Organizacji i Zarządzania Instytutu Socjologii Uniwersytetu Łódzkiego. Specjalizuje się w komputerowej analizie danych jakościowych, metodach badań jakościowych, zagadnieniach socjologii niepełnosprawności i socjologii kultury fizycznej. Prowadzi badania poświęcone aktywizacji społecznej i fizycznej osób z niepełnosprawnością. Autor książek: *Żyć i pracować w domu pomocy społecznej. Socjologiczne studium interakcji personelu z upośledzonymi umysłowo podopiecznymi* (Wydawnictwo UŁ, Łódź 2013), *Odkrywanie CAQDAS. Wybrane bezpłatne programy komputerowe wspomagające analizę danych jakościowych* (Wydawnictwo UŁ, Łódź 2013) oraz *Komputerowe wspomaganie analizy danych jakościowych. Zastosowanie oprogramowania NVivo i Atlas.ti w projektach badawczych opartych na metodologii teorii ugruntowanej* (Wydawnictwo UŁ, Łódź 2014).

Adres e-mail: jakub.niedbalski@gmail.com

Przemysław Nosal – adiunkt w Instytucie Socjologii Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Socjolog kultury, specjalista w dziedzinie polityki społecznej, ekspert w licznych projektach samorządowych. Autor książki *Technologia i sport* (Wydawnictwo Naukowe Katedra, Gdańsk, 2014) oraz licznych publikacji w takich czasopismach, jak „Kultura i społeczeństwo", „Kultura i Edukacja", „Przegląd Socjologii Jakościowej", „Niepełnosprawność i Rehabilitacja" czy „Trzeci Sektor". Laureat Nagrody Prezesa Rady Ministrów w 2013 r.

Adres e-mail: przemyslaw.nosal@gmail.com

Leszek Ploch jest profesorem Wydziału Humanistycznego Uniwersytetu Przyrodniczo-Humanistycznego w Siedlcach. Zajmuje się upowszechnianiem edukacji artystycznej osób z niepełnosprawnością. Do aktualnych obszarów zainteresowań naukowych należą: zagadnienia twórczego

włączania społecznego artystów z niepełnosprawnością intelektualną, a tym samym zapewnienie współpracy instytucji upowszechniania kultury artystycznej osób z niepełnosprawnością (np. filharmonia, scena aktora, zespół muzyczny, orkiestra). Jest autorem kilku monografii oraz kilkudziesięciu artykułów naukowych i popularnonaukowych na ten temat.

Adres e-mail: leszek.ploch@uph.edu.pl

Tomasz Sahaj jest doktorem habilitowanym, moderatorem Pracowni Filozofii i Socjologii na Akademii Wychowania Fizycznego w Poznaniu. Zajmuje się kulturowymi i społecznymi aspektami współczesnej kultury fizycznej i sportu, w tym także osób niepełnosprawnych. Jest autorem i redaktorem 10 monografii oraz ok. 200 artykułów i rozdziałów w monografiach naukowych.

Adres e-mail: sahaj@awf.poznan.pl

Maria Stojkow – doktor, adiunkt na Wydziale Humanistycznym Akademii Górniczo-Hutniczej w Krakowie, absolwentka socjologii, dziennikarstwa oraz studiów bliskowschodnich na Uniwersytecie Jagiellońskim. Interesuje się socjologią nowych mediów oraz nowymi formami aktywności w społeczeństwie informacyjnym. Drugą jej pasją naukową jest kultura arabska.

Adres e-mail: stojkoff@gmail.com

Elżbieta Zakrzewska-Manterys jest profesorem socjologii. Pracuje w Instytucie Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego. Zajmuje się metodologią nauk społecznych oraz problematyką wykluczenia społecznego, zwłaszcza z powodu niepełnosprawności. Jest autorką kilku monografii oraz kilkudziesięciu artykułów naukowych i popularnonaukowych na ten temat.

Adres e-mail: ezakrzewska@isns.uw.edu.pl

Dorota Żuchowska-Skiba – doktor, adiunkt na Wydziale Humanistycznym Akademii Górniczo-Hutniczej. Zainteresowania naukowe łączą analizę mediów masowych, zwłaszcza nowych mediów, z perspektywą działań zbiorowych podejmowanych w rzeczywistości społecznej i wirtualnej. Szczególną uwagę koncentruje na nowych ruchach społecznych powstających w przestrzeni Internetu i nowych formach aktywności społecznej, publicznej i obywatelskiej w dobie społeczeństwa sieci.

Adres e-mail: zuchowskadorota@gmail.com

Patronat Honorowy publikacji

Przygotowując niniejszą książkę, chcieliśmy przybliżyć naszym Czytelniom w możliwie największym stopniu całe spektrum form i sposobów aktywizowania osób niepełnosprawnych, które poprzez podejmowane przez siebie działania są w stanie prowadzić nie tylko udane oraz pełne pozytywnych wrażeń życie, ale też przełamywać, nierzadko trudne do pokonania, bariery. A ponieważ sytuację osób niepełnosprawnych (poza nimi samymi) najlepiej przedstawić mogą ci, którzy na co dzień żyją, współpracują i opiekują się ludźmi z różnego rodzaju dysfunkcjami, stąd napisanie poszczególnych rozdziałów powierzyliśmy nie tylko przedstawicielom świata nauki, ale też praktykom zajmującym się aktywizowaniem tej kategorii osób w różnych kontekstach życia codziennego.

Aby zaś umieścić w naszej publikacji jak najbardziej rzetelne i bliskie osobom niepełnosprawnym informacje, do współpracy postanowiliśmy zaprosić nie tylko grono szacownych Autorów, którzy uczestniczyli przy opracowywaniu poszczególnych rozdziałów, ale też postanowiliśmy udostępnić strony naszej książki organizacjom wspierającym różne formy aktywizowania osób niepełnosprawnych.

Mamy nadzieję, że w ten sposób przyczynimy się do propagowania celów oraz głównych idei, jakie stoją za ich działaniami. Jednocześnie chcemy serdecznie podziękować

wymienionym instytucjom za objęcie naszej publikacji honorowym patronatem, co traktujemy jako wyraz zaufania do naszych celów i intencji, jak również przejaw wspólnej troski o tych, o których dobru razem nam zależy, a więc o osobach niepełnosprawnych.

POLSKI KOMITET PARAOLIMPIJSKI
01-982 Warszawa, ul. Trylogii 2/16
Tel. +48 22 824 08 72
fax.+48 22 824 08 71
www.paralympic.org.pl

Polski Komitet Paraolimpijski powołany w 1998 r., posiada ustawowy mandat do reprezentowania kraju na arenach międzynarodowych, i jako członek Międzynarodowego Komitetu Paraolimpijskiego (IPC) jest odpowiedzialny za ruch paraolimpijski w Polsce. Ponadto Polski Komitet Paraolimpijski:

- wyznacza działania podejmowane przez Ruch Paraolimpijski oraz nimi kieruje. Działania te obejmują m.in. nadzór nad reprezentacją w letnich i zimowych Igrzyskach Paraolimpijskich oraz występowanie w roli federacji zajmującej się dyscyplinami sportowymi w Polsce;
- nadzoruje wszystkie organizacje zrzeszające sportowców z niepełnosprawnością, dbając o zapewnienie moż-

liwości uprawiania przez nich sportu od podstaw do poziomu „mistrzowskiego";
- działa na rzecz upowszechniania sportu jako formy rehabilitacji. Uprawianie sportu przez osoby z niepełnosprawnością niesie ze sobą szereg korzyści związanych m.in. z rehabilitacją ruchową. Aktywność fizyczna może być głównym czynnikiem dla znaczącej poprawy stanu zdrowia, nie tylko dla osób, które utraciły sprawność, lecz dla każdego człowieka.

Filozofia sportu paraolimpijskiego niesie ze sobą niezwykle silne przesłanie i stanowi wielką motywację do podejmowania działania przez ludzi, którzy walczą ze swoimi słabościami i ograniczeniami, wzmacniając wiarę w to, że budowa lepszego świata, opartego na równych szansach dla wszystkich jest naprawdę możliwa. Aby pomóc w urzeczywistnieniu tej pięknej wizji, Ruch Paraolimpijski kultywuje cztery kluczowe wartości związane ze sportem, wyznawane przez wszystkich zajmujących się tą dziedziną:
- **Odwaga** – sportowcy pokazują światu, czego można dokonać, gdy człowiek przekracza granice własnej wytrzymałości i bólu;
- **Determinacja** – sportowcy odznaczają się niezwykłym charakterem, który buduje wielka siła woli, zdolności fizyczne oraz niewiarygodne umiejętności sportowe, pozwalające na osiągniecie wyników redefiniujących to, co możliwe dla osób z niepełnosprawnościami;
- **Motywacja** – sportowcy stanowią przykład dla innych, dając im niezbędną siłę i zachęcając do uprawiania sportu;
- **Równość** – dzięki osiąganiu doskonałych wyników w sporcie nasi zawodnicy obalają stereotypy i zmieniają sposób ludzkiego myślenia, co pozwala innym niepełnosprawnym łatwiej odnaleźć się w dzisiejszym świecie. Widok niepełnosprawnych dokonujących niezwykłych sportowych wyczynów ogranicza dyskryminację i przełamuje bariery społeczne.

FUNDACJA KRZEWIENIA KULTURY ARTYSTYCZNEJ OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

e-mail: fundacja@mazowiacy.com
http://www.mazowiacy.com

Fundacja została zarejestrowana w roku 1997. Jej podstawową misją stało się praktyczne urzeczywistnienie procesu adaptacji osób z niepełnosprawnością w ich czasie wolnym m.in. poprzez:

- systematyczne wyrabianie zainteresowania życiem twórczym i artystycznym;
- rozbudzanie żywego i pełnego ciekawości twórczej stosunku do rzeczywistego świata kultury i sztuki;
- ułatwianie bezpośredniego kontaktu ze sztuką we wszystkich jej możliwych dla osób z niepełnosprawnością działaniach (np. muzyka, taniec, śpiew, teatr);
- rozbudzanie wiary we własne możliwości oraz umiejętności twórcze;
- inspirowanie do aktywności artystycznej, rozwoju zdolności własnych i indywidualnych zainteresowań twórczych;
- zaspokajanie potrzeb psychofizycznych, kompensacyjnych, twórczych, samorealizacji scenicznej, aktorskiej, wokalnej.

Za cel Fundacji przyjęto czynne wspieranie działalności oraz inicjatyw w zakresie krzewienia kultury artystycznej prowadzonej przez osoby z niepełnosprawnością w szerokim środowisku społecznym, w tym m.in.:

a) program rozwoju twórczego;
b) tworzenie realnych warunków do czynnej aktywności artystycznej osób z niepełnosprawnością oraz rozszerzanie ich działań w zespołach muzyczno-teatralnych;
c) sprawowanie szeroko zakrojonej opieki nad Integracyjnym Zespołem Pieśni i Tańca;
d) prowadzenie ogólnopolskiego Teatru Niepełnosprawnych przy Teatrze ATENEUM.

Korzyści

1. Zapewnienie ciągłej, systematycznej organizacji czasu wolnego;
2. Zapewnienie czynnego i bezpośredniego udziału w życiu kultury i sztuki, wspomagającego kontynuację procesu inkluzji społecznej w środowisku twórczym i poza nim;
3. Zapewnienie czynnej realizacji procesu wszechstronnego rozwoju i kształcenia predyspozycji, sprawności, umiejętności i uzdolnień artystycznych;
4. Kreowanie i pielęgnacja aktywności artystycznej zgodnie z możliwościami i predyspozycjami indywidualnymi uczestników.

STOWARZYSZENIE RODZIN I OPIEKUNÓW OSÓB
Z ZESPOŁEM DOWNA
„BARDZIEJ KOCHANI"
http://www.bardziejkochani.pl/

Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani" od 2001 r. udziela wsparcia, doradza, pośredniczy, informuje i szkoli. Pomoc Stowarzyszenia skierowana jest do wszystkich dzieci oraz dorosłych z Zespołem Downa, ich rodziców i opiekunów.

Stowarzyszenie wydaje i dystrybuuje jedyny w Polsce specjalistyczny kwartalnik poświęcony trisomii 21, wydało też szereg publikacji na ten temat. Najbardziej znane to *Dojrzewanie, miłość, seks. Poradnik dla rodziców*, *Lista obecności. Rozmowy z ojcami osób z zespołem Downa*, *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością*, *Zespół Downa i medycyna*, *Rysa na raju*. Na co dzień prowadzi specjalistyczny punkt informacji i wsparcia oraz grupy samopomocowe i grupy terapeutyczno-szkoleniowe, proponuje zajęcia wspomagające rozwój, konsultacje i warsztaty, organizuje także ogólnopolskie konferencje naukowe. W 25 zrealizowanych konferencjach wzięło udział około 300 wykładowców i ponad 6000 odbiorców – rodziców, opiekunów, terapeutów i nauczycieli. Ważną pozycję wśród działań Stowarzyszenia zajmuje organizacja połączonego z rehabilitacją letniego

wypoczynku dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziców. Co roku odbywają się turnusy kolonijne oraz turnusy dla rodziców z dziećmi. Obie imprezy są realizowane według nowatorskich, atrakcyjnych formuł. Dużym zainteresowaniem i uznaniem cieszą się niestandardowe przedsięwzięcia Stowarzyszenia. Od 10 lat podopieczni organizacji bawią się na specjalnie dla nich organizowanych „Koncertach Marzeń", kilka razy w roku zwiedzają Warszawę, zakątki Polski i kraje Europy. Co roku z oferty Stowarzyszenia „Bardziej Kochani" korzysta około 10 000 osób.

POLSKIE STOWARZYSZENIE OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

http://www.pson.org.pl/

Polskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych jest organizacją ogólnopolską, działająca od 28 lat na rzecz osób niepełnosprawnych bez względu na ich wiek, a także rodzaj i stopień niepełnosprawności. Jednakże działalność PSON ukierunkowana jest głównie na pracę z dziećmi i młodzieżą niepełnosprawną oraz pełnosprawną w ramach szeroko pojętej integracji, wyrównywania szans i tworzenia warunków do niezależnego życia. W ramach stałej działalności statutowej Stowarzyszenie prowadzi prace zmierzające do stworzenia optymalnych warunków osobowego rozwoju psychofizycznego. Obejmują one w głównej mierze zadania w sferze: nauki, edukacji, oświaty i wychowania, krajoznawstwa oraz wypoczynku dzieci i młodzieży, kultury, sztuki, ochrony dóbr kultury i tradycji, upowszechniania kultury fizycznej i sportu, oddziaływania na kształtowanie polityki społecznej, pomocy społecznej, w tym pomocy rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej oraz wyrównywania szans tych rodzin i osób, działalności charytatywnej, ochrony i promocji zdrowia, oddziaływania w zakresie dostępności, promocji zatrudnienia i aktywizacji zawodowej osób pozostających bez pracy i zagrożonych zwolnie-

niem z pracy, organizacji i rozwoju współpracy zagranicznej, pogłębiania świadomości społecznej, działania na rzecz integracji europejskiej oraz rozwijania kontaktów i współpracy między społeczeństwami, promocji i organizacji wolontariatu. Różnorodność działań w tym zakresie pozwoliła Stowarzyszeniu zdobyć niepodważalne i bardzo szerokie doświadczenie, wielokrotnie wykorzystywane i poszerzane podczas realizacji różnego typu przedsięwzięć i projektów na szczeblu krajowym i międzynarodowym.