

Wstęp

Introduction

Niepełnosprawność, jak każde inne zjawisko, posiada określone ramy czasowe. Dotyczą one zarówno jednostki, jak i całych grup społecznych żyjących w określonych realiach historycznych. Wraz z upływem czasu zmieniają się doświadczane problemy. W wymiarze jednostkowym można np. mówić o zmianie życiowych problemów w miarę dorastania, podejmowania obowiązków, kolejnych ról, a w końcu starzenia się organizmu. Zmianie ulegają także życiowe problemy w zależności od czasu, jaki minął od momentu nabycia niepełnosprawności, i kolejnych etapów adaptacji. Wszystkie te zmiany biologiczne, psychiczne oraz związane z uczestnictwem społecznym dokonują się w określonym czasie. Jest to czas jednostkowy, którego granice wyznaczają moment narodzin – a właściwie nawet poczęcia, zważywszy, że niepełnosprawność może być nabywana w okresie życia płodowego – oraz moment śmierci.

Człowiek jest bytem jednostkowym, integralnym i niepowtarzalnym w swej wyjątkowości, ale jest równocześnie bytem społecznym, częścią szerszych grup, kategorii i społeczności, do jakich przynależy w różnych okresach swojego życia. W tym sensie podlega zmianom, które dokonują się w czasie społecznym.

Czas społeczny to najogólniej ramy temporalne, w jakich dokonują się wszystkie zjawiska społeczne, które sprawiają, że są one wzajemnie powiązane. W tym znaczeniu P. Sztompka (2005, s. 475) pisze, że „czas nie jest substancją, lecz siecią relacji odzwierciedlających, ale także kształtujących szczególne, temporalne zależności między zjawiskami, zdarzeniami czy działaniami społecznymi?”. Wśród tych relacji najważniejsze to następstwa (przed i po), linearne sekwencje zdarzeń zmierzających w danym kierunku oraz cykle zdarzeń powtarzalnych.

Człowiek niepełnosprawny, podobnie jak pełnosprawny, wpisany jest w swoje ramy czasu jednostkowego, natomiast niepełnosprawność stanowiąca kwestię ogólnospołeczną, pomimo że dotyczy tylko kategorii mniejszościowych, podlega czasowi społecznemu.

W rozpatrywaniu problemów niepełnosprawności ważne jest więc dostrzeżenie ich wymiarów chronologicznych wygenerowanych czasem społecznym i wiążącą się z nim zmianą społeczną. To znaczenie wynika z potrzeby rejestrowania zmian dokonujących się w sytuacji ogółu osób niepełnosprawnych, jak i poszczególnych ich grup wyróżniających się rodzajem i stopniem niepełnosprawności, ale także płcią, wiekiem czy typem społeczności zamieszkiwanej. I tak np. inaczej zmienia się sytuacja osób z niepełnosprawnością umysłową, a inaczej z niepełnosprawnością ruchową, inaczej osób młodych niż starych, inaczej kategorii o wysokich kwalifikacjach w porównaniu z tymi, których kwalifikacje są przeciętne lub niskie. Rejestrowanie wszystkich tych odmienności w konkretnych odcinkach czasu społecznego jest podstawą do konstruowania modeli powiązań zmian sytuacji osób niepełnosprawnych z szeroko rozumianą zmianą społeczną, co z kolei stanowi podstawę konstruowania strategii wsparcia adekwatnego do wymogów danej zmiany czy sekwencji zmian.

Jak stwierdza A. Giddens (2005), „zmianę społeczną trudno zdefiniować, bo w jakimś sensie wszystko ciągle się zmienia”. Najogólniej można przyjąć, że oznacza ona „różnicę między stanem systemu społecznego (grupy, organizacji) w jednym momencie czasu i stanem tego samego systemu w innym momencie czasu” (Sztompka 2005, s. 428). Jest to definicja pozbawiona ścisłości kryteriów umożliwiających jej operacjonalizację, ale wynika to z samej istoty społecznej zmiany, dokonującej się w sposób ciągły w upływającym czasie, przy czym znaczenie poszczególnych komponentów niekoniecznie ujawnia się w kolejności chronologicznej, bezpośrednio po ich zaistnieniu. Zmiana społeczna stymulowana jest jednocześnie wieloma czynnikami, dokonuje się w różnych obszarach życia społecznego, stąd niemożliwe byłoby ściśle określanie znaczenia każdego z tych czynników. W odniesieniu do kategorii osób niepełnosprawnych możemy przyjmować, że w ostatnim ćwierćwieczu dokonały się zmiany istotne dla ich funkcjonowania, przy czym w dużym stopniu są one konsekwencją ogólnospołecznej zmiany nazywanej polską transformacją. Natomiast przy próbach uszczegółowienia tych powiązań napotkamy poważne trudności. Niektóre z czynników, np. regulacje prawne ukierunkowane na spełnienie wymogów Unii Europejskiej, łatwo mogą być zlokalizowane w czasie, można też dokonywać pomiarów niektórych ich efektów, np. wzrostu udziału uczniów niepełnosprawnych w nurcie edukacji ogólnej wskutek ustaw prointegracyjnych.

Natomiast diagnozy rzeczywistej integracji tych uczniów, przejawiającej się tworzeniem sieci interakcji zespalających ich z grupą rówieśniczą, są już znacznie trudniejsze do obiektywnej diagnozy, zważywszy, że na ogół w diagnozach takich opieramy się na deklaracjach słownych (także przy wskazaniach testów socjometrycznych) nie do końca odzwierciedlających stan świadomości zbiorowej, morale, typowe przyzwyczajenia i frustracje. Socjologowie nazywają takie czynniki imponderabiliami, czyli czynnikami nieuchwytnymi empirycznie lub trudnymi do

operacjonalizacji (Sztompka 1999, s. 265). To właśnie te czynniki powodują, że pomimo słownych deklaracji wyrażających akceptację w rzeczywistych kontaktach społecznych niepełnosprawni są marginalizowani, zwłaszcza tam gdzie pojawia się konflikt interesów oparty na konkurencyjności wymagającej wsparcia dla wyrównywania szans osób słabszych ze względu na ich mniejszą sprawność. To wsparcie nierzadko bywa postrzegane jako uprzywilejowanie, którego koszty obciążają zdrową część społeczeństwa, szczególnie jeśli podstawowe dobra, w tym dostępność pracy zawodowej, stają się deficytowe.

Związki problemów niepełnosprawności ze zmianą transformacyjną po roku 1989 można rozpatrywać wielorako. Posiadają one konteksty ekonomiczne, prawne, ale przede wszystkim społeczne. Starania Polski o akces do Unii Europejskiej wymusiły zmiany rozwiązań prawno-organizacyjnych na poziomie instytucjonalizacji życia społecznego. Natomiast struktury nieformalne, wyrażające się siecią wzajemnych interakcji pełnosprawnych z niepełnosprawnymi, oparte na postawach, w tym uprzedzeniach i stereotypach, zmieniają się znacznie wolniej. Dla tempa i kierunków tych zmian nie bez znaczenia są kontakty bezpośrednie i pośrednie z paradygmatami krajów Europy Zachodniej, w których wzory normalizacyjno-integracyjne zmieniały sytuację osób niepełnosprawnych już pół wieku wcześniej, w korzystniejszych realiach ogólnospołecznych. Tymczasem w Polsce po 1989 roku nasiliło się ryzyko obniżenia poziomu egzystencji licznych grup posiadających w minionej epoce poczucie względnej stabilizacji, co nie mogło korzystnie wpływać na postawy prospołeczne, w tym prointegracyjne. Jednocześnie, jak wykazały badania socjomedyczne, w warunkach zmiany transformacyjnej niepełnosprawni znaleźli się w sytuacji znacznie większego zagrożenia deprivacją, w porównaniu ze zdrową częścią społeczeństwa, ze względu na kumulację problemów zdrowotnych i bytowych (Ostrowska, Sikorska, za: Kajder 1999).

Wraz z budowaniem nowych struktur społecznych pojawiają się nowe szanse społecznego funkcjonowania, ale także i nowe zagrożenia. Te ostatnie dotyczą przede wszystkim grup socjalnie najsłabszych, do których należy większość osób niepełnosprawnych. Taka sytuacja wymaga ciągłej uwagi oraz optymalizowania działań służących wspieraniu osób niepełnosprawnych w rozwiązywaniu problemów, z jakimi sami nie mogliby sobie poradzić. Działania te, aby były efektywne, muszą być ukierunkowane na przyszłość, ale jednocześnie sięgać do przeszłości, która kształtowała określone ramy kulturowe współczesności, a w nich postawy, preferencje wartości, a także stereotypy i uprzedzenia. W tym również dotyczące niepełnosprawności i osób doświadczających takiego stanu fizycznego lub/i umysłowego. Dawne problemy niepełnosprawności są wciąż żywe w obecnych warunkach społecznych, a nowe zostają wyraźnie naznaczone kontekstami tradycji i w tym wyraża się ich ciągłość pomimo zmiany, a ściślej – ciągłość zintegrowana ze zmianą społeczną.

Niniejszy tom *Annales* niesie właśnie takie przesłanie. Został przygotowany przez zespół dziesięciu współautorów, reprezentujących różne pokolenia badaczy zagadnień niepełnosprawności, przyjmujących odmienne orientacje teoretyczne i modele badawcze. Łączy ich natomiast szerokie spojrzenie na eksplorowane problemy, postrzeganie jednostki w kontekście grup jej bezpośredniego uczestnictwa, jak również szeroko rozumianego społeczeństwa stanowiącego system kulturowy, umożliwiający zachowanie ciągłości w warunkach dokonujących się przemian. Dawne problemy izolacji osób niepełnosprawnych i ich bliskich wciąż są dla nich poważną barierą społecznego uczestnictwa, jakkolwiek pojawiły się nowe możliwości, a także wzory ułatwiające ich wykorzystanie. Zmieniają się na przykład możliwości rehabilitacji, ale dostęp do najnowszych osiągnięć wciąż jeszcze jest dla większości tych osób bardzo utrudniony. Znalazło się dla nich miejsce w ogólnodostępnych placówkach edukacyjnych oraz zakładach pracy, ale nadal występuje duża rozpiętość pomiędzy zmianami formalnymi, a tymi, które znacznie wolniej dokonują się w ludzkich umysłach i są trudniejsze do ścisłych pomiarów i kwantytatywnego opisu.

Początkowe artykuły zawarte w zeszycie pierwszym niniejszego tomu wprowadzają w rozumienie niepełnosprawności jako konstruktu społecznego, którego analiza i zrozumienie wymaga uwzględnienia wielu zróżnicowanych mechanizmów składających się na życie społeczne. Wyjściowych tez w tym zakresie dostarcza artykuł Marii Chodkowskiej, która omawia problematykę zmiany społecznej, pozwalającej tłumaczyć mechanizm kształtowania się pewnych postaw względem niepełnosprawności i sytuacji osób z niepełnosprawnością. Autorka, ujmując zmianę społeczną w określonych ramach analitycznych, uzasadnia ponadto jej znaczenie dla postrzegania własnej niepełnosprawności i społecznych konsekwencji z niej wynikających. Ukazując następujące po sobie typy społeczeństw, nakreśla kierunki przeobrażeń w tendencjach społecznych do ujmowania szans i możliwości osoby z niepełnosprawnością.

Artykuł autorstwa Zdzisława Kazanowskiego stanowi próbę przeanalizowania współczesnych poglądów w zakresie rozumienia niepełnosprawności intelektualnej, opartych na modelu społecznym. W celu ukazania zasadniczych różnic w założeniach leżących u podstaw określania niepełnosprawności intelektualnej autor odwołuje się do dwóch konfrontowanych w ostatnich latach perspektyw: medycznej i społecznej. Uzasadnia przy tym znaczenie przyjmowanych ogólnych założeń co do całościowo pojętej niepełnosprawności dla definiowania niepełnosprawności intelektualnej oraz określania psychospołecznej sytuacji osoby nią obciążonej. Prezentując najnowsze poglądy w tym zakresie, analizuje konsekwencje przyjmowanych obecnie zmian conceptualnych, zaznaczające się w różnych obszarach życia jednostkowego i społecznego.

Z kolei artykuł Jolanty Wolińskiej obejmuje problematykę postrzegania niepełnosprawności przez „obserwatora” i „aktora”. Autorka przez zestawienie dwóch perspektyw spojrzenia na niepełnosprawność ukazuje swoistość procesu percepcji ograniczeń w zdrowiu i sprawności, kształtowaną przez złożone mechanizmy o charakterze indywidualnym i społecznym. Na podstawie rezultatów badań empirycznych omawia także wybrane konsekwencje określonego postrzegania niepełnosprawności i osoby z niepełnosprawnością, m.in. dystansu społecznego. Niejako kontynuacją tego wątku jest tekst Katarzyny Nowak koncentrujący się na kwestii postaw młodzieży wobec osób z niepełnosprawnością ruchową. Autorka, przyjmując trójczłonowe rozumienie postawy, analizuje poznawcze, emocjonalne i behawioralne aspekty ustosunkowania się wobec osób z ograniczeniami narządu ruchu na podstawie wyników otrzymanych od badanych sytuujących się w okresie wczesnej i późnej adolescencji. Podejmuje próbę rozstrzygnięcia kwestii, w jakim stopniu wiek dorastającej młodzieży może mieć znaczenie dla przeobrażeń wewnętrznej struktury postaw wobec osób charakteryzujących się widoczną niepełnosprawnością.

Dwa następne opracowania obejmują problematykę niepełnosprawności z punktu widzenia outsidera i jego jednostkowych doświadczeń zdobywanych na różnych płaszczyznach psychospołecznego funkcjonowania. Zarysowany wcześniej społeczny kontekst rozumienia i interpretowania niepełnosprawności może w znaczącym stopniu kształtować indywidualne przeżycia i doświadczenia związane z posiadaniem trwałych ograniczeń sprawności. Niemniej jednak jednostkowa percepcja tego kontekstu różnicuje stopień i zakres oddziaływania tworzących go czynników, nakreślając niepowtarzalny obraz codziennego życia z niepełnosprawnością. Wzajemne przenikanie się obu perspektyw – społecznej i jednostkowej, znajduje odzwierciedlenie w specyfice i jakości doświadczeń związanych z przyjmowaniem niepełnosprawności jako nieodwracalnej zmiany oraz stałego elementu wszystkich pełnionych ról.

Artykuł autorstwa Krystyny Barłóg dotyczy cierpienia przeżywanego przez osoby nagle nabywające trwałej niepełnosprawności. W kontekście pytań egzystencjalnych autorka obrazuje specyfikę sytuacji życiowej osoby z niepełnosprawnością, powołując się na koncepcję trajektorii, przedstawia mechanizm radzenia sobie z doznawanymi przez nią ograniczeniami. Wskazuje jednocześnie na szczególnie obszary funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, w których wyraźnie zaznacza się trajektoria cierpienia.

Wymiar jednostkowych doświadczeń stanowi podstawowy kontekst analiz artykułu opracowanego przez Beatę Górnicką. Wychodząc od poglądów na temat pełnienia roli rodzicielskiej przez osoby z niepełnosprawnością, autorka prezentuje historie matek z ograniczeniami sprawności. Z punktu widzenia fenomenologicznego obrazuje swoistość realizowania tej roli, wyrażającą się w do-

strzeganych możliwościach rozwoju, samorealizacji, ale także w trudnościach i sytuacjach kryzysowych.

Kolejna grupa artykułów koncentruje się na niepełnosprawności rozpatrywanej w kontekście edukacji i wychowania. Pierwszy z nich, przygotowany przez Bożenę Sidor-Piekarską, podejmuje kwestię zadań wychowawczych realizowanych przez matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, a także przez kadre pedagogiczną pracującą z taką grupą uczniów. Aby odpowiedzieć na pytanie, w jakim stopniu zadania te są podejmowane i wypełniane, autorka zestawia rezultaty badań własnych odnoszące się do szczegółowych aspektów, mianowicie: 1) obszarów, na których koncentrują się w procesie wychowania matki oraz kadra pedagogiczna, a także postrzegania głównych celów wychowania; 2) sukcesów i trudności wychowawczych; 3) oceny własnego wkładu w realizację zadań wychowawczych. Dokonywane analizy mają na celu określenie zakresu współpracy w procesie wychowania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym między matkami a kadrami pedagogicznymi, opierając się na założeniu o komplementarności oddziaływań najbardziej znaczących środowisk wychowawczych – rodziny i szkoły.

Na dylemacie dotyczącym tego, czy wychowanie w ogóle ma miejsce we współczesnej edukacji, a zwłaszcza w kształceniu integracyjnym i inkluzyjnym, koncentruje się w swoim opracowaniu Zenon Gajdzica. Autor dokonuje analizy kategorii wychowania na podstawie dostępnych opracowań tematycznie zaliczanych do pedagogiki specjalnej, a także osadzonych w problematyce kształcenia niesegregacyjnego. Istotne przesłanki do formułowania wniosków czerpie również z wypowiedzi badanych nauczycieli szkół integracyjnych.

Pierwszy zeszyt prezentowanego tomu kończą artykuły obejmujące problematykę niepełnosprawności osadzonej w kontekście zawodowym. Znajdują się tutaj teksty związane zarówno ze spostrzeganiem pracy zawodowej przez osoby z niepełnosprawnością, jak i z podejmowaniem roli zawodowej i jej utrzymaniem. I tak artykuł autorstwa Ewy Domagały-Zyśk koncentruje się na wspomnianych kwestiach percepcji pracy ustalanych wśród osób niesłyszących i słabosłyszących. Zwraca uwagę na różnorodne aspekty roli zawodowej, które mają znaczenie dla psychospołecznego rozwoju i funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością narządu słuchu. Opierając się na rezultatach badań własnych, formułuje postulaty dla edukacji oraz promocji aktywizacji zawodowej jednostek z ograniczeniami sprawności. Natomiast znaczenie aktywizacji zawodowej omawia Bernadetta Szczupał, autorka ostatniego tekstu, w odniesieniu do osób z zaburzeniami psychicznymi, podając przykłady konkretnych inicjatyw instytucjonalnych. Nakreśla ponadto szerszy kontekst działań aktywizujących zawodowo tę grupę osób, wiążący się zarówno z ustaleniami legislacyjnymi, jak i z przekonaniem społeczeństwa.

Prezentowany tom XXVIII Annales złożony jest z tekstów odnoszących się do tzw. tradycyjnych kwestii niepełnosprawności oraz zagadnień typowo współczesnych, nakreślonych różnorodnymi i złożonymi przeobrażeniami z zachodzącymi w życiu społecznym i zaznaczającymi się na gruncie pedagogiki specjalnej. Naszym zamiarem było przybliżenie wybranych ujęć niepełnosprawności – bez roszczenia sobie prawa do ukazania wszystkich możliwych wymiarów tego złożonego w swej naturze zjawiska. Zawarte w pierwszym zeszycie opracowania traktujemy jako wstępny dyskurs poszukiwania powiązań między tradycją i współczesnością w pojmowaniu niepełnosprawności, dostarczających adekwatnego rozumienia obecnej sytuacji osób doświadczających ograniczeń w zdrowiu i sprawności.

Maria Chodkowska, Stanisława Byra

BIBLIOGRAFIA

- Giddens A. (2006), *Socjologia*, Warszawa: PWN.
- Sztompka P. (2005), *Socjologia zmian społecznych*, Kraków: Wydawnictwo Znak.
- Sztompka P. (1999), *Kulturowe imponderabilia szybkich zmian społecznych: zaufanie, lojalność, solidarność*, [w:] P. Sztompka (red.), *Imponderabilia wielkiej zmiany: mentalność, wartości i więzi społeczne czasów transformacji*, Warszawa–Kraków: PWN.
- Ostrowska A., Sikorska J. (1999), *Sytuacja niepełnosprawnych w Polsce. W błędnym kole marginalizacji? Referat przedstawiony na IX Ogólnopolskim Zjeździe Socjologicznym w Lublinie* (tekst powielony), cyt. za: A. Kajder, *Spojrzenie na przemiany ustrojowe w Polsce w latach 1989–1997*, [w:] P. Sztompka (red.), *Imponderabilia wielkiej zmiany: mentalność, wartości i więzi społeczne czasów transformacji*, Warszawa–Kraków: PWN.