

Nr 1 (307) 2021
Tom LXXXII
STYCZEŃ
LUTY

SZKOŁA SPECJALNA

CZASOPISMO AKADEMII PEDAGOGIKI SPECJALNEJ
im. Marii Grzegorzewskiej



Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej

Redaktorzy tematyczni

Akbota N. Autayeva (KZ) – psychologia
Andrzej Giryński (PL) – pedagogika specjalna
Jan Łaszczyk (PL) – pedagogika, metodologia
Bernadeta Szczupał (PL) – pedagogika specjalna

Redakcja naukowa

Ewa M. Kulesza

Redaktor statystyczny

Mariusz Fila

Redakcja

Julita Kobos (PL) – język polski
Renata Wójtowicz (PL) – język angielski

Tłumaczenie na język angielski

Renata Wójtowicz

Skład komputerowy

Andrzej Kowalczyk

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną)

Recenzenci zagraniczni współpracujący ze „Szkołą Specjalną” w roku 2020

Svetlana Y. Ilina (RUS), Laura A. Butabayeva (KZ), Vera Khitruk (BL), Olena Martynchuk (UA)



Ministerstwo Nauki
i Szkolnictwa Wyższego

Czasopismo „Szkoła Specjalna” posiada punktację MNiSW (40 punktów)

„Szkoła Specjalna” znajduje się w wykazie czasopism objętych programem
„Wsparcie dla czasopism naukowych” (poz. 21)

Rada Naukowa:

Kulash B. Bektayeva (KZ), Roy Chen (USA), Joanna Głodkowska (PL), Oleksy Gavrillov (UA), Sally Goddard Blythe (GB), Chiu-Hsia Huang (RC), Vitaly Z. Kantor (RUS), Aniela Korzon (PL), Bohumil Koukola (CZ), Manabu Kuroda (JP), Tatiana Lisovskaya (BL), Irena Pospiszyl (PL), Adam Szczówka (PL), Grzegorz Szumski (PL), Alicja Zarin (RUS)

Komitet Redakcyjny:

Ewa Maria Kulesza (redaktor naczelna), Diana Aksamit (z-ca redaktor naczelnej), Jolanta Jamiołkowska (sekretarz redakcji), Małgorzata Kierzkowska (członek), Iwona Konieczna (członek), Milena Miałkowska-Kozaryna (członek), Karolina Skarbek (członek)

**Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej**

**Adres redakcji: Wydawnictwo APS, 02-353 Warszawa
ul. Szczęśliwicka 40, tel. 22-589-36-45
e-mail: redakcja@aps.edu.pl
www.szkolaspjecjalna.aps.edu.pl • https://e-szkolaspecjalna.pl
nakład 500 egz.**

SPIS TREŚCI

OPRACOWANIA NAUKOWE

- 5 – *Kazimierz Pospiszyl*
Przestępstwa seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną w świetle hipotezy
pozornej dewiacji
- 17 – *Kamil Miszewski*
Funkcjonowanie w izolacji więziennej skazanych na ekstremalnie długie kary pozba-
wienia wolności a szansa na udaną readaptację po zwolnieniu
- 28 – *Dorota Chimicz, Anna Prokopiak*
Koncepcja projektowania uniwersalnego w edukacji

Z PRAKTYKI PEDAGOGICZNEJ

- 39 – *Diana Aksamit, Katarzyna Kruś-Kubaszewska*
Trudne drogi adaptacji matek do głębokiej niepełnosprawności intelektualnej dziecka
- 55 – *Zofia Palak*
Blogi – nowe forum rodziców dzieci z niepełnosprawnościami

ZASŁUŻENI DLA PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

- 63 – *Marzenna Zaorska*
Profesor Zdzisław Dąbrowski (1939–2020)

PRAWO I PRAKTYKA

- 65 – *Małgorzata Szeroczyńska*
Polskie regulacje dotyczące zapewnienia dostępności dla osób z niepełnosprawnością

RECENZJE

- 78 – *Maja Zielińska*
Magdalena Cieślukowska, Marcin Szostakowski (red.): Warsztaty badawcze dokto-
rantów: między teorią a praktyką metodologiczną. Wydawnictwo APS, Warszawa
2019, ss. 250

NASZYM CZYTELNIKOM POLECAMY

- Elżbieta Sadowska: Zachowania komunikacyjne dzieci z autyzmem. Wpływ deficy-
tów kompetencji komunikacyjnej na sposób porozumiewania się dzieci z autyzmem.
Wydawnictwa UW, Warszawa 2020, ss. 294 (*Patrycja Karolina Łukasiak*)

CONTENTS

SCIENTIFIC STUDIES

- 5 – *Kazimierz Pospiszył*
Sexual offenses committed by people with intellectual disabilities in the light of the counterfeit deviance hypothesis
- 17 – *Kamil Miszewski*
Prison isolation of convicts with extremely long imprisonment terms and the chance of successful reintegration after release
- 28 – *Dorota Chimicz, Anna Prokopiak*
The concept of universal design for learning

TEACHING PRACTICE

- 39 – *Diana Aksamit, Katarzyna Kruś-Kubaszewska*
Hard roads to mothers' adaptation in the face of their child's profound intellectual disability
- 55 – *Zofia Palak*
Blogs – A new forum for parents of children with disabilities

DISTINGUISHED IN SPECIAL EDUCATION

- 63 – *Marzenna Zaorska*
Professor Zdzisław Dąbrowski (1939–2020)

LAW AND PRACTICE

- 65 – *Małgorzata Szeroczyńska*
Polish regulations on accessibility for people with disabilities

REVIEWS

- 78 – *Maja Zielińska*
Magdalena Cieślukowska & Marcin Szostakowski (Eds.): *Warsztaty badawcze doktorantów: między teorią a praktyką metodologiczną* [Doctoral students' research workshop: Between methodological theory and practice]. Wydawnictwo APS, Warszawa 2019, pp. 250

WE RECOMMEND

- Elżbieta Sadowska: *Zachowania komunikacyjne dzieci z autyzmem. Wpływ deficytów kompetencji komunikacyjnej na sposób porozumiewania się dzieci z autyzmem* [Communication behaviors in children with autism. The impact of deficits in communicative competence on the way children with autism communicate]. Wydawnictwa UW, Warszawa 2020, pp. 294 (*Patrycja Karolina Łukasiak*)

KAZIMIERZ POSPISZYL
<https://orcid.org/0000-0001-5833-8432>
k.pospiszyl2@upcpoczta.pl
Mazowiecka Uczelnia Medyczna
w Warszawie

ISSN 0137-818X
DOI: 10.5604/01.3001.0014.8056
Data wpływu: 20.06.2020
Data przyjęcia: 14.01.2021

PRZESTĘPSTWA SEKSUALNE OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W ŚWIELE HIPOTEZY POZORNEJ DEWIACJI

Artykuł składa się z dwóch części. W pierwszej części przedstawiono negatywny, a w każdym razie ambiwalentny stosunek do aktywności seksualnej osób z niepełnosprawnością intelektualną przejawiany zarówno przez większość społeczeństwa, jak i tradycyjnych psychologów. Wychodząc z tego założenia, starano się ukazać ważność i pionierskość hipotezy pozornej dewiacji u osób z niepełnosprawnością popełniających przestępstwa seksualne. Hipoteza ta ukazuje zjawisko przestępczości seksualnej tego typu osób w całości nowej, bardziej wnikliwej postaci, uwzględniającej specyfikę percepcji otaczającego świata oraz norm moralnych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Najwięcej uwagi poświęcono ukazaniu, w jakim stopniu *counterfeit deviance hypothesis* może wpływać na zwiększenie efektywności oddziaływań terapeutycznych na osoby z niepełnosprawnością intelektualną popełniające przestępstwa seksualne.

Słowa kluczowe: hipoteza pozornej dewiacji, terapia przestępców seksualnych

Wprowadzenie

Cechy zachowania się osób niepełnosprawnych intelektualnie budziły zainteresowanie i prowokowały do tworzenia poglądów na ich temat o wiele wcześniej niż powstała psychologia jako nauka zajmująca się badaniem przyczyn i postaci ludzkiego zachowania się, a wtedy, kiedy owo zachowanie przybiera niepokojące postacie, jej zadaniem jest także szukanie możliwie skutecznych metod jego poprawy, czyli terapii. Nie trzeba natomiast dodatkowo uzasadniać tego, że jednym z najbardziej poważnych wypaczeń, nie tylko u osób niepełnosprawnych, są przestępstwa seksualne.

Do najstarszych, opartych na obserwacjach i potocznej intuicji, poglądów na temat związków upośledzenia umysłowego (jak to dawniej określano) z przestępstwami i dewiacjami seksualnymi należy dwupłaszczyznowe tłumaczenie tych koneksji. Po pierwsze, osoby niepełnosprawne intelektualnie miały być jakoby niezdolne do zrozumienia i wycucia splotu czynników warunkujących pełne, wzajemnie satysfakcjonujące kontakty seksualne, po drugie zaś, nie potrafią rzekomo zrozumieć, prawem zagwarantowanych, subtelności kontaktów międzyludzkich, dlatego też seksualność w ich wydaniu bywa mało wyrafinowana, a nawet brutalna i najczęściej wypaczona (por. Lindsay, 2017).

Poglądy te wywarły wielki wpływ na postawę wobec aktywności seksualnej osób niepełnosprawnych intelektualnie, postawę – ogólnie rzecz biorąc – cechu-

jąca się obawą i niezrozumieniem. Dlatego też w pierwszej części obecnych rozważań poświęcę nieco uwagi temu ważnemu problemowi.

Ambiwalentna postawa wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną

W podobnym duchu do przytoczonych potocznych poglądów brzmiały, niestety, wypowiedzi pionierów naukowej psychologii. Dla przykładu: powszechnie znany twórca testów i teorii inteligencji Lewis M. Terman (1911, s. 11) pisał: „Nikt nie zaprzeczy groźnej roli upośledzenia umysłowego jako przyczyny nieprzyzwoitego zachowania się i przestępczości [...] nie wszyscy przestępcy są, co prawda, upośledzeni, ale wszyscy upośledzeni są potencjalnymi przestępcami”, zaś Helen MacMurpchy (1916, s. 61) stwierdza: „Umysłowo upośledzeni nie posiadają poczucia przyzwoitości, nie potrafią panować nad swoimi emocjami, nie pojmują wreszcie istoty świętości, stają się przeto sprawcami zła i dezorganizacji [...] zbrodnie, chorzy wenerycznie i pijacy, podobnie jak i złodzieje kieszonkowi oraz sklepowi to w zdecydowanej większości osoby umysłowo upośledzone”.

Zarówno wspomniane na wstępie potoczne przekonania, jak i przytoczone poglądy przyczyniły się do tego, że aktywność seksualna osób niepełnosprawnych intelektualnie nie tylko nie cieszyła się zrozumieniem ze strony społeczeństwa, lecz u wielu ludzi budziła niepokój wynikający z obawy rozmnożenia się osób o tej przypadłości.

Na dowód tego warto wspomnieć o szeroko stosowanych w wielu krajach zabiegach sterylizacji osób niepełnosprawnych. Zabiegi te stosowane były nie tylko w nazistowskich Niemczech, gdzie przybrały wynaturzoną postać (wysterylizowano tam ponad 400 tysięcy osób, a 70 tysięcy wymordowano), podobne praktyki, na mniejszą wprawdzie skalę i bez fizycznej eksterminacji, stosowano w wielu innych krajach. W USA np. przymusowa sterylizacja osób upośledzonych obowiązywała w 33 stanach, a według danych szacunkowych wysterylizowano tam około 64 tysięcy osób wykazujących cechy niepełnosprawności. W zdecydowanej większości krajów tego niechlubnego procederu zaniechano dopiero w drugiej połowie lat 70. ubiegłego wieku (por. hasło: *przymusowa sterylizacja*, *Wikipedia*).

Konsekwencją omawianej, podszytej obawą postawy wobec seksu osób wykazujących cechy niepełnosprawności intelektualnej, było stosowanie na szeroką skalę praktyki segregacji i izolacji tych jednostek. Budowano dla nich specjalne ośrodki, zazwyczaj oddalone od centrów urbanistycznych, w których poddawano je rehabilitacji i edukacji specjalnej. I trzeba przyznać, że w miarę postępu nauk pedagogicznych, a w szczególności pedagogiki specjalnej, w wielu tych placówkach udawało się skutecznie wyrównywać deficyty utrudniające integrację ze społeczeństwem uznawanym za normalne zarówno u dorosłych, jak i przede wszystkim u dzieci i młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie.

Należy jednak podkreślić, że wyraźnemu postępowi w zakresie sprawności metod rehabilitacji intelektualnej nie dorównywał, niestety, zarówno poziom edukacji seksualnej, jak i postęp w zakresie tworzenia specyficznych, a tym samym bardziej skutecznych metod resocjalizacji i terapii niepełnosprawnych in-

telektualnie osób popełniających przestępstwa, a w szczególności przestępstwa seksualne, mające największą specyficzność znamiennej dla tego rodzaju niepełnosprawności.

Hipoteza pozornej dewiacji i jej znaczenie w rozumieniu przestępstw popełnianych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Wspomniane zapóźnienie w programach edukacji seksualnej dostosowanej do właściwości psychicznych osób wykazujących cechy niepełnosprawności intelektualnej, jak i ich resocjalizacji w przypadku zejścia przez nie na drogę przestępczą starano się prowadzić, bardziej lub mniej skutecznie, opierając się na doświadczeniach i poglądach wyniesionych z pracy z przestępcami niewykazującymi cech niepełnosprawności intelektualnej.

Znacznym postępowaniem w zrozumieniu specyfiki wypaczeń i przestępstw seksualnych osób niepełnosprawnych intelektualnie, a także innych cech ich zachowania się, była przedstawiona w 1991 r. przez Dave'a Hingsburgera, Dorothy Griffiths i Verna Quinseya hipoteza pozornej dewiacji, dotycząca osób niepełnosprawnych (*counterfeit deviance hypothesis*).

Hipoteza ta – najogólniej rzecz biorąc – zakłada, że przestępstwa seksualne popełniane przez osoby niepełnosprawne intelektualnie w zdecydowanej większości nie wynikają z faktycznej, lecz z pozornej dewiacji! Dewiacja „prawdziwa” czy „faktyczna” ma miejsce wtedy, kiedy człowiek pomimo możliwości właściwego (a w każdym razie niedewiacyjnego) sposobu realizacji swych popędów woli je spełniać w sposób wypaczony, czyli dewiacyjny.

Człowiek niepełnosprawny natomiast takich możliwości nie ma! Przy tej okazji autorzy omawianej hipotezy podkreślają, że praktyki stosowane wobec osób niepełnosprawnych odpowiadają za ów brak możliwości! Przede wszystkim mówią oni o dwóch fundamentalnych nieprawidłowościach: po pierwsze, osoby te przez długie lata przebywają w środowiskach jedнопłciowych, po drugie, nie są edukowane w sprawach seksualnych, nie tylko na poziomie odpowiednim do ich percepcji intelektualnej, ale na ogół jakimkolwiek.

Obserwacje wskazują na to, że najważniejszym źródłem informacji o życiu seksualnym są koledzy z grup podwórkowych lub gangów ulicznych, do których trafiają chłopcy i młodzi mężczyźni po opuszczeniu zakładów specjalnych. Informacje te są najczęściej mocno wypaczone, nierzadko nawet ci nieco naiwni chłopcy bywają celowo wrabiani w sytuacje kryminalne. Na dowód tego przytoczony jest przypadek 23-letniego Billa, który trafił do zakładu karnego jako sprawca gwałtu w wyniku instrukcji, jaką otrzymał od swych, niby sprawnych intelektualnie, kolegów, że „kobiety należy brać siłą, bo one to lubią!” (por. Lindsay, 2017, s. 473).

Jest jeszcze inny szczegół, podkreślany przez autorów hipotezy o pozornej dewiacji osób niepełnosprawnych intelektualnie, a mianowicie nie do końca trafiają do ich przekonania ograniczenia wynikające z pełnienia określonych funkcji społecznych, dlatego też wielu chłopców zakochuje się w nauczycielkach, wolontariuszkach i innych przedstawicielkach personelu opiekuńczego, a wiadomo, że od ukochanych przez siebie niewiast liczyć mogą tylko na przyjaźń, przeżywają nierzadko jako zawód życiowy równy traumie!

Istnieje jeszcze inna przyczyna pozornej dewiacji u chłopców i mężczyzn przebywających zarówno w zakładach, jak i w przepelnionych zazwyczaj mieszkaniach – cierpią oni na permanentny deficyt intymności pozwalającej na praktyki masturbacyjne, dlatego też czynności te nierzadko wykonują na oczach innych osób, co – jak wiadomo – samo w sobie stanowi nie tylko przejaw parafilii, ale równocześnie powoduje szereg innych niepożądanych konsekwencji.

Przedstawiona w najogólniejszym zarysie koncepcja wywarła – jak nie trudno się domyślić – bardzo doniosły wpływ na zmianę traktowania osób niepełnosprawnych intelektualnie, wskazała na niezbędność pracy ze środowiskiem społecznym, do którego osoby te bywają wprowadzane (czyli do inkluzji), a przede wszystkim w sposób przekonujący ukazała konieczność prowadzenia rzetelnej edukacji seksualnej.

Warto także zaznaczyć, że po opublikowaniu omawianej koncepcji nastąpił wysyp badań nad poziomem wiedzy o seksie posiadanej przez osoby niepełnosprawne intelektualnie w porównaniu z tą, jaką przeciętnie mają osoby uznawane za normalne. Niestety, wszystkie prowadzone na ten temat badania nie potwierdzają tego elementu hipotezy pozornej dewiacji, a kilka z nich omówię.

W 2006 r. Peter E. Langdom i Tiffany J. Talbot opublikowali badania porównawcze nad poziomem wiedzy o seksie posiadanych przez dwie różne grupy osób niepełnosprawnych intelektualnie, a mianowicie grupę popełniających oraz z niepopełniających przestępstwa seksualne. Jak się okazało, poziom wiedzy o seksie w obu tych grupach był podobny. Bardziej zaskakujące wyniki badań opublikowali w 2006 r. Amanda M. Michie i in. Z badań tych wynika wręcz, że osoby niepełnosprawne popełniające przestępstwa seksualne mają znacznie wyższy poziom wiedzy o seksie w porównaniu z tymi, które przestępstw takich nie popełniają.

Autorzy ci stwierdzili ponadto, że u tych niepełnosprawnych, którzy nie popełniają przestępstw seksualnych, poziom wiedzy o seksie wykazuje znaczną korelację z poziomem inteligencji (IQ), podczas gdy u osób popełniających przestępstwa brak takich korelacji. Uzyskane wyniki autorzy tłumaczą w następujący sposób: większy zasób wiedzy o seksie u osób popełniających przestępstwa seksualne wynika z ich większego zainteresowania się tym obszarem wiedzy, natomiast brak korelacji tej wiedzy z IQ wskazywać może na niedostatki w zakresie mechanizmów samoregulacji, w których poziom inteligencji odgrywa rolę kluczową.

Warto jeszcze wspomnieć o badaniach Yony Lunskey i in. (2007), którzy porównywali poziom wiedzy o seksie w dwóch grupach niepełnosprawnych intelektualnie popełniających przestępstwa seksualne, przy czym jedną z tych grup stanowili uporczywi dewianci (*persistent deviant*), drugą przypadkowi naiwniacy (*nonappropriate naive*), grupę kontrolną stanowili zaś mężczyźni niepełnosprawni intelektualnie niepopełniający przestępstw seksualnych. Z uzyskanych rezultatów badań wynika, że wyższy poziom wiedzy o seksie występuje tylko u uporczywych dewiantów, natomiast dwie pozostałe grupy badanych nie różniły się poziomem posiadanej wiedzy.

Zarówno wspomniane zainteresowanie hipotezą pozornej dewiacji osób popełniających przestępstwa seksualne, jak i wspomniane uprzednio badania podważające założenia tej hipotezy zachęciły autorów tej płodnej intelektualnie hipotezy do jej rozwinięcia i zmodyfikowania. W 2013 r. Dorothy Griffiths i in. przed-

stawili w artykule zarówno odniesienie się do wyników badań niepotwierdzających występowanie niskiego poziomu wiedzy o seksie u osób niepełnosprawnych popełniających przestępstwa seksualne, jak i dokonali wielu uściśleń dotyczących hipotezy pozornej dewiacji, z których dwa wydają się najważniejsze:

1. Pozorna dewiacja stanowi nie tylko mechanizm dynamizujący przestępstwa seksualne, lecz także wszelkie postacie naruszania prawa i porządku społecznego przez osoby niepełnosprawne intelektualnie.
2. Pozorna dewiacja nie wyklucza ani tym bardziej nie zastępuje faktycznej czy „prawdziwej” dewiacji, oba te rodzaje dewiacji nierzadko współwystępują.

Jeśli chodzi o ustosunkowanie się do wspomnianych wyników badań niepotwierdzających założenia, że jakoby niski poziom wiedzy o seksie stanowił jedną z przyczyn popełniania przestępstw seksualnych, autorzy stwierdzają, że czynnik ten w stworzonej przez nich hipotezie nie stanowi składnika wyodrębnionego, tak jak potraktowany został w większości badań, lecz jest elementem współwystępującym.

Głównym sposobem rozwinięcia poprzedniego pomysłu było rozpisanie hipotezy pozornej dewiacji na jedenaście subhipotez, stanowiących ukonkretnienie tej hipotezy poprzez ukazanie mechanizmów wcielania się jej w postępowanie osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Pierwsza subhipoteza dotyczy wspomianej już większej liczby restrykcji i o wiele gorszych warunków bytowania doświadczanych przez osoby niepełnosprawne intelektualnie.

Druga subhipoteza wynika niejako z pierwszej, a mianowicie osoby opiekujące się niepełnosprawnymi czują się nie tylko upoważnione do większego dyscyplinowania swych podopiecznych, lecz także do ingerencji w ich intymność, bezceremonialnie nierzadko obnażając je w czasie niezbędnych, co prawda, ale bardzo intymnych ablucji czy innych czynności. Wytwarza to u osób w ten sposób traktowanych niejako automatyczny zanik poczucia wstydlivości. Skoro mnie można dotykać bezceremonialnie w miejsca intymne, to i ja mogę to czynić – nie bez racji – konstatuje w ten sposób traktowany podopieczny.

Trzecia subhipoteza dotyczy o wiele częstszych molestacji seksualnych doświadczanych przez osoby niepełnosprawne intelektualnie, które będąc w wielu sytuacjach bezradne, stają się tym samym bardziej uległe wobec namolności uwodzicieli. Na potwierdzenie słuszności tej subhipotezy autorzy przytaczają liczne wyniki badań mówiące o tym, że osoby niepełnosprawne stają się daleko częściej ofiarami molestacji seksualnych w porównaniu z populacją osób uznawanych za sprawne pod względem intelektualnym (por. Lindsay, Steptoe, Haut, 2012).

Czwarta subhipoteza odnosi się do faktu dużo częstszego przebywania osób niepełnosprawnych intelektualnie w środowiskach jedнопłciowych, co wydatnie upośledza prawidłową orientację seksualną.

Piąta subhipoteza bierze pod uwagę to, że osoby niepełnosprawne intelektualnie traktowane są zarówno przez członków rodziny, jak i przez opiekunów jako wieczne dzieci, od których mniej można wymagać, ale należy je dokładniej kontrolować.

Szósta subhipoteza wypływa z faktu, że osoby niepełnosprawne intelektualnie mają niekiedy wielkie trudności z właściwym wyborem obiektu swych

fascynacji erotycznych. Często swoje miłosne zapędy kierują do członków rodziny i opiekunów, a informacje o nietrafności takiego wyboru traktują nierzadko jako życiową klęskę.

Siódma subhipoteza uzupełnia w pewnym sensie poprzednią – osoby niepełnosprawne intelektualnie mają większy problem z rozróżnieniem miłości erotycznej od przyjaźni, a wiadomość o odmienności uczuć i ich społecznych implikacji przyjmują również z wielkim niezadowoleniem.

Ósma subhipoteza wynika z trudności napotykanych przez osoby niepełnosprawne intelektualnie w pozyskiwaniu partnerów. Trudności te w efekcie wywołują u wielu takich osób agresję, która z kolei stanowić może przyczynę brutalizacji kontaktów seksualnych.

Dziewiąta subhipoteza zakłada, że wspomniane zaniedbania i spłylenia edukacyjno-wychowawcze doprowadzają niekiedy do „próżni moralnej” (*moral vacuum*) u osób niepełnosprawnych intelektualnie, skutkiem czego likwidowana bywa zapora przed nabywaniem groźnych i niepożądanych sposobów zachowania się.

Dziesiąta subhipoteza zakłada, że skoro osoba niepełnosprawna intelektualnie napotyka tak wielkie trudności w znalezieniu właściwego i odpowiedniego partnera, „bierze, co popadnie”, czyli kieruje swe zapędy miłosne do osoby jeszcze bardziej nieporadnej i bezbronnej, to takie kryteria spełniają dzieci!

Ostatnia, jedenasta subhipoteza zakłada, że osoby niepełnosprawne intelektualnie stają się często przedmiotem kpin i niesmacznych żartów, polegających najczęściej na wrabianiu ich w sytuacje niebezpieczne i kompromitujące, tak jak w przypadku wspomnianego tu Billa.

Jak wynika z przedstawionego opisu subhipotez, na które rozpisana została pierwotna wersja hipotezy pozornej dewiacji, subhipotezy te ukazują dalsze, bardziej precyzyjne sposoby poznawania specyfiki wykolejania się osób niepełnosprawnych intelektualnie, a przede wszystkim stanowią cenne wskazówki, jakich sytuacji należy unikać w codziennej pracy opiekuńczo-wychowawczej z tego typu osobami. Z tych względów omawianą hipotezę, w jej starszej i nowszej wersji, ocenia się bardzo pozytywnie.

Omawiana koncepcja, szczególnie w jej nowszej wersji, budzi pewne zastrzeżenia wynikające głównie z niejasności, jakie wprowadza. Pierwsza wątpliwość, najłatwiejsza do rozwiania, wypływa z faktu, że hipoteza ta musi się odnosić nie tylko do osób upośledzonych; przedstawiane utrudnienia na pewno, choć w mniejszym stopniu, dotyczą każdego. Jak już zaznaczyłem, ostatnia konstatacja załatwia w pewnym sensie problem: ludzie różnią się tylko stopniem nasilenia w ich życiu powodów pozornej dewiacji.

Druga wątpliwość jest o wiele trudniejsza do zaakceptowania, chodzi mianowicie o podkreślenie przedstawionej w drugiej, poszerzonej wersji hipotezy możliwości koegzystencji dewiacji właściwej i pozornej. Autorzy wprawdzie jednoznacznie nie określają, która z wyróżnionych przez nich dewiacji jest łatwiejsza do zresocjalizowania, można jednak przypuszczać, że jest nią dewiacja pozorna. W takim przypadku fundamentalnego znaczenia nabiera fakt rozgraniczenia, który z wymienianych przez autorów czynników kształtuje prawdziwą, a który pozorną dewiację.

Największe w tym zakresie zastrzeżenia budzi zaliczenie częściowej doznawanych przez osoby niepełnosprawne intelektualnie molestacji seksualnych do przyczyn pozornej dewiacji; doświadczenia te – jak zgodnie podkreślają klinicyści – należą do najcięższych i najbardziej brzemiennych w skutki doświadczeń traumatycznych (por. Lindsay, 2017).

Ogłoszenie zmodyfikowanej i uszczegółowionej postaci hipotezy pozornej dewiacji nie wprowadziło, co prawda, nowej płaszczyzny do interpretacji fenomenu przestępstw seksualnych popełnianych przez osoby niepełnosprawne intelektualnie, ale wyraźnie wzmocniło jeden z nurtów badań nad tym problemem, a mianowicie próby dalszej eksploracji wspomnianej prawidłowości, opisanej przez Michie i in. (2006), że relatywnie wysoki poziom wiedzy o seksie, posiadanej przez osoby niepełnosprawne popełniające przestępstwa seksualne, nie idzie w parze z podobnie wysokim IQ, co musi mieć wpływ na znaczne obniżenie u tych osób skuteczności mechanizmów samoregulacyjnych.

Dodatkowym impulsem do zajęcia się tą problematyką były publikacje Tony'ego Warda i Stephena M. Hudsona (2000) oraz Warda i Theresy A. Gunnon (2006). Ich autorzy starali się tłumaczyć główne sprężyny przestępstw seksualnych brakiem odpowiednich mechanizmów samoregulacyjnych. Wprawdzie poglądy te dotyczyły osób o nieobniżonej sprawności intelektualnej, niemniej jednak odnosić się muszą także do osób niepełnosprawnych ze względów, o których już wspominałem.

W badaniach nad poziomem samoregulacji u niepełnosprawnych intelektualnie przestępców seksualnych oparto się na kategoryzacji rodzajów samoregulacji (Ward, Hudson, 2000). Od tego czasu kategoryzacja ta zyskała dużą popularność w diagnozie rodzajów mechanizmów samoregulacji zachowania się u przestępców seksualnych. Opis tej kategoryzacji na podstawie analizy wyników badań empirycznych został przedstawiony przez zespół autorów: Jenny A. Keeling, John L. Rose i Anthony R. Beech (2009), którzy wprowadzili, popularne później w literaturze poświęconej terapii przestępców seksualnych, rozróżnienie dwóch przeciwstawnych postaw wobec popełnianych przestępstw – postawy unikającej vs. aprobującej.

Od razu może pojawić się pytanie: dlaczego, jeśli dany osobnik przejmuje unikającą postawę wobec popełnianego przestępstwa, to przestępstwo to popełnia? Odpowiedź jest prosta: niesprawnie działające mechanizmy samoregulacji nie pozwalają na sprawne przerwanie, działających niejako siłą rozpędu, wcześniej utrwalonych postaci karygodnego zachowania się. Zanim przedstawię to dokładniej, muszę zaznaczyć, że obie wymienione postawy dzielą się na postać aktywną i pasywną, czyli w sumie mamy cztery typy.

Samoregulacja unikająca aktywna ma miejsce wtedy, kiedy przestępca, mimo nawet szczerzej chęci, nie potrafi wyzwolić się z pęt psychicznego zniewolenia ze względu na źle zorientowaną, wadliwą samoregulację, np. aby wzmocnić siłę woli niepozwalającą na skonsumowanie zakazanego owocu, zażywa alkohol lub narkotyki, które w konsekwencji osłabiają, a nie wzmocniają tę siłę.

Samoregulacja unikająca pasywna występuje w takich natomiast przypadkach, kiedy przestępca chce co prawda zaprzestać karygodnego procederu, jednak nie ma dostatecznie rozwiniętego systemu regulacji swego zachowania się.

Postawy aprobujące przestępstwo też dzielą się na dwie postaci: samoregulację aprobującą automatyczną, wyrażającą się bezrefleksyjnym, impulsywnym podążaniem za obranym, wypaczonym celem, oraz samoregulację aktywną wzmacniającą (explicit), polegającą na tym, że przejmujący ją osobnik z premedytacją i bezwzględną konsekwencją dąży do zrealizowania swych wypaczonych popędów.

Najogólniej ujmując, z przeglądu rodzajów samoregulacji funkcjonujących u przestępców seksualnych wynikać muszą kierunki i cele oddziaływań terapeutycznych, którymi są: wyrobienie, wzmocnienie lub przeorientowanie samoregulacji ich zachowania.

Jako pierwsi zastosowaniem przedstawionej kategoryzacji do badań nad niepełnosprawnymi intelektualnie przestępcami seksualnymi zainteresowali się Keeling i Rose. Sprawie tej poświęcili dwa ciekawe artykuły.

W pierwszym uzasadniali potrzebę zastosowania kategoryzacji postaci samoregulacji do badań niepełnosprawnych intelektualnie przestępców seksualnych, a następnie wysunęli szereg przypuszczeń dotyczących przyszłych wyników badań. Autorzy wysunęli dwie przesłanki, które ich zdaniem odcisną piętno na kształcie samoregulacji u niepełnosprawnych intelektualnie przestępców seksualnych. Po pierwsze, osoby takie, na co wskazują liczne badania i obserwacje, mają niską samoocenę i wypływające z niej poczucie małej wartości, po drugie – osoby takie ze względu na typ swej niepełnosprawności nie mają możliwości dostatecznie precyzyjnego i wnikliwego wglądu we własne doznania. Obie te przyczyny stanowią mogą powód tego, że niepełnosprawni przestępcy seksualni przyjmą postawę pasywną w przypadku samoregulacji unikającej oraz automatyczną, kiedy uruchomią postać aktywną (Keeling, Rose, 2005).

Prowadzone na niewielkiej próbie 16 niepełnosprawnych intelektualnie przestępców seksualnych badania całkowicie zaprzeczyły jednak tym (zdawałoby się bardzo uzasadnionym) przypuszczeniom. Okazało się bowiem, że z 16 badanych tylko jeden uzyskał wyniki zgodne z przypuszczeniem autorów, pozostałych 15 przejawiało aktywną postać samoregulacji (por. Keeling, Rose, Beech, 2006).

Podobne wyniki uzyskali Langdon i Talbot (2006) w badaniach prowadzonych z 34 niepełnosprawnymi intelektualnie przestępcami seksualnymi. Wyniki tych badań wskazują, że 18% badanych wykazywało postać samoregulacji unikającą pasywną, zaś 82% przejawiało postać aktywną, przy czym prawie połowa z tej liczby (46%) postać aktywną wzmacniającą (explicit). Autorzy stwierdzili ponadto, że osoby przejmujące pasywną postać samoregulacji wykazują niższy poziom inteligencji od tych, które przejmują aktywną postać samoregulacji.

Ciekawe, inspirujące do wielu przemyśleń, badania nad niepełnosprawnymi intelektualnie przestępcami seksualnymi przedstawili William L. Lindsay, Lesley Steptoe i Anthony T. Beech (2008), którzy przebadali 62 przestępców tego typu. Uzyskane wyniki wskazują, że 95% badanych przejęło aktywny rodzaj samoregulacji. Przy czym, podobnie jak w badaniach Langdona i Talbot (2006), badani, którzy znamionowali się aktywnie wzmacniającą (explicit) samoregulacją, przejawiali wyższy poziom inteligencji w porównaniu z osobami, które przejawiały automatycznie aktywny typ samoregulacji.

Wyniki te okazały się także na pierwszy rzut oka zaskakujące, a mianowicie przy określeniu stopnia powrotności do przestępstwa po upływie trzech lat

od ukończenia terapii u przedstawicieli obu tych typów aktywnej samoregulacji, powrotność do przestępstwa u osób przejmujących aktywny wzmacniający (explicite) typ samoregulacji była zdecydowanie niższa w porównaniu z osobami przejmującymi aktywny automatyczny typ samoregulacji.

Przedstawione tu różnice potwierdzone zostały w innych badaniach, dlatego też można je uznać za specyficzną właściwość przestępstw seksualnych popełnianych przez osoby niepełnosprawne intelektualnie (por. Lockhart i in., 2010). Przypuszczenie to uzasadniają wyniki badań nad przestępcami seksualnymi niewykazującymi deficytów w sferze intelektualnej prowadzone od czasu klasycznych już, cytowanych tu badań Warda i Hudsona (2000), które ewidentnie stwierdzają rzecz odwrotną – najtrudniejsi do terapii (resocjalizacji) i najgorzej rokujący, jeśli chodzi o powrotność do przestępstwa, są właśnie przedstawiciele aktywnego wzmacniającego (explicite) typu samoregulacji.

Interpretując te bardzo ważne z punktu widzenia diagnostycznego i terapeutycznego specyficzne właściwości niepełnosprawnych intelektualnie przestępców seksualnych, Lindsay (2017) uważa, że potwierdzają one w pełni hipotezę pozornej dewiacji, a szczególnie w jej unowocześnionej wersji. Zakładany w tej hipotezie niższy poziom wiedzy o seksie nie odnosił się wyłącznie do wiadomości na temat procesów i technik seksualnych, bo te – jak to udowodniały referowane badania – nie różnicowały niepełnosprawnych intelektualnie przestępców seksualnych od przestępców niewykazujących odchyień w zakresie normy intelektualnej, lecz do znajomości psychospołecznych procesów współżycia seksualnego i jego konsekwencji.

Dowodem na słuszność tego toku rozumowania ma być fakt, że proces terapii, który niejako w naturalny sposób uzupełnia tę wiedzę, w odniesieniu do tych najbardziej aktywnych i relatywnie najinteligentniejszych osobników przynosi daleko bardziej pożądane rezultaty niż w przypadku przestępców seksualnych nieposiadających deficytów intelektualnych o podobnym typie samoregulacji. Na omawiane prawidłowości można także spojrzeć z innej strony, mianowicie poprzez przedstawione przez Gordona C. Halla i Richarda Hirschmana (1992) okoliczności wystąpienia progu zagrożenia (*therat threshold*), czyli momentu, w którym mogą wystąpić przeróżne, niebezpieczne dla otoczenia czyny, jakimi najczęściej są przestępstwa (nie tylko seksualne).

Najogólniej ujmując, im słabsze będą naciski społeczne i im bardziej powierzchowna będzie internalizacja norm moralnych, tym niższy będzie ów próg i tym szybciej może pojawić się groźny dla otoczenia akt przestępczy. I odwrotnie, im owe naciski społeczne oraz system samoregulacji danej jednostki będą silniejsze, tym wyższy będzie próg zagrożenia jako zaporę przed aktami destrukcji.

Na tym tle zachowania osób wykazujących cechy niepełnosprawności intelektualnej mają pewną specyfikę, co może stanowić uzasadnienie omawianej hipotezy pozornej dewiacji. Otóż osoby takie nie tylko częściej i intensywniej poddawane są zabiegom opiekuńczym ze strony otoczenia, lecz również daleko częściej, w porównaniu z ludźmi w pełni sprawnymi, mają okazję przekonać się o nieodzowności takiej pomocy. Ta bardziej nasilona więź symbiotyczna może mieć dwie poważne konsekwencje.

Z jednej strony osoby sprawujące opiekę nad tymi, którzy jej potrzebują, wykazywać mogą większe przeczulenie na wszelkie odstępstwa takich osób od przyjętych

norm społecznych i obyczajowych, dotyczy to szczególnie sfery ich życia seksualnego, w wyniku czego szereg mniej groźnych postaci zachowania się, które u mniej restrykcyjnie dozorowanych młodzieńców mogą zostać niezauważone albo uznane za mało znaczące, w przypadku młodzieńców i mężczyzn niepełnosprawnych wydawać się mogą wielce niepokojące. Z drugiej strony natomiast u osób niepełnosprawnych, skutkiem podkreślanego, silniejszego związku z otoczeniem, jeśli nawet popełnią przestępstwo, łatwiej zapobiec jego powtórzeniu, czyli recydywie.

Psychiczny mechanizm tego procesu jest nader prosty, jak wykazały to badania Rose'a i in. (2012). Osoby wykazujące cechy niepełnosprawności ogólnie są bardziej zewnątrzsterowne w porównaniu z osobami niewykazującymi niepełnosprawności, u których nierzadko intensywnie trenuje się wewnątrzsterowność, sposobiąc na samotnych wilków. Jak stwierdzili to cytowani autorzy, w czasie terapii zazwyczaj wrasta u osób poddawanych zabiegom poziom wewnątrzsterowności, przy czym u niepełnosprawnych intelektualnie przestępców wzrasta on szybciej niż u poddawanych terapii przestępców nieodbiegających od normy intelektualnej.

Konkluzja jest prosta – wbrew obiegowym poglądom osoby wykazujące cechy niepełnosprawności bardziej są podatne na wpływy społeczne, zasadniczą natomiast rzeczą jest to, aby owe wpływy były możliwie korzystne dla wzmocnienia i utrwalenia właściwego poziomu samoregulacji mogącego zapewnić im pełne odnalezienie się w społeczeństwie.

Refleksje końcowe

Omawiana hipoteza pozornej dewiacji, znamionująca znaczną większość przestępstw seksualnych popełnianych przez osoby niepełnosprawne intelektualnie, pomimo kilku jej słabych punktów, o których tu wspominałem, z wielu względów zasługuje na uznanie i wzięcie pod uwagę, szczególnie w przypadku planowania oddziaływań resocjalizacyjnych.

Przede wszystkim ukazuje ona specyficzność przestępstw (nie tylko seksualnych) popełnianych przez osoby niepełnosprawne intelektualnie. Najważniejsze jest wskazanie na fakt, że osoby te, mając ograniczone możliwości percepcji wielu norm zachowania się (szczególnie złożonych, wręcz subtelnych w przypadku kontaktów seksualnych), przebywają najczęściej w warunkach znacznie utrudniających wyrobienie odpowiednich mechanizmów samoregulacyjnych, niezbędnych do prawidłowego funkcjonowania w życiu społecznym.

Największą przydatność zyskuje jednak hipoteza pozornej dewiacji w planowaniu oddziaływań resocjalizacyjnych wobec przestępców seksualnych wykazujących cechy niepełnosprawności intelektualnej, dzięki bowiem uwzględnieniu czynników składających się na pozorną dewiację, szczególnie jasno wyartykułowanych w drugiej, unowocześnionej wersji tej hipotezy, można znacznie podwyższyć stopień precyzyjności diagnozy psychologicznej, można to uczynić poprzez wprowadzenie bardziej rozbudowanych czynników różnicujących, pozwalających na lepsze wyczelowanie technik terapeutycznego oddziaływania.

Hipoteza pozornej dewiacji, ukazując specyfikę przestępstw seksualnych popełnianych przez osoby wykazujące cechy niepełnosprawności intelektualnej,

nie ogranicza się bynajmniej jedynie do tego typu osób. Może mieć ona również dobre zastosowanie do osób niewykazujących odchylenia w różnych aspektach rozwojowych, które niejednokrotnie znajdowały się w warunkach mogących wytworzyć cechy pozornej dewiacji. Takie podejście ułatwia siłą faktu niezbędne degradacyjne podejście zarówno do umownego w zasadzie zjawiska sprawności i niepełnosprawności, jak i nie zawsze łatwych do rozróżnienia wypaczeń tej „normalności”.

Bibliografia

- Griffiths, D., Hingsburger, D., Hoath, J., Ioannou, S. (2013). 'Counterfeit deviance' revisited. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(5), 471–480.
- Hall, G.C., Hirschman, R. (1992). Sexual aggression against children. A conceptual perspective of etiology. *Criminal Justice and Behavior*, 19(1), 8–23.
- Hingsburger, D., Griffiths, D., Quinsey, V. (1991). Detecting counter deviance: Differentiating sexual deviance from sexual inappropriateness. *Habilitative Mental Healthcare Newsletter*, 10(9), 51–54.
- Keeling, J.A., Rose, J.L. (2005). Relapse prevention with intellectually disabled sexual offenders. *Sexual Abuse*, 17(4), 407–423.
- Keeling, J.A., Rose, J.L.; Beech, A.R. (2006). A comparison of the application of the self-regulation model to the relapse process for mainstream and special needs sexual offenders. *Sexual Abuse*, 18(4), 373–382.
- Keeling, J.A., Rose, J.L., Beech, A.R. (2009). Sexual offending theories and offenders with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(5), 468–476.
- Langdon P.E., Talbot T.J. (2006). Locus of control and sex offender with intellectual disability. *International Journal of Offender Therapy and Comparative Criminology*, 50(4), 391–401.
- Lindsay, W.R. (2009). *The Treatment of Sex Offenders with Developmental Disabilities: A Practice Workbook*. London: John Wiley & Sons.
- Lindsay, W.R. (2017). Theoretical approaches for sexual offenders with intellectual and developmental disabilities. W: D.P. Boer, A.R. Beech, T. Ward, L.A. Craig, M. Rettenberger, L.E. Marshall, W.L. Marshall (red.), *The Wiley Handbook on the Theories, Assessment, and Treatment of Sexual Offending* (s. 473–495). New York: Wiley Blackwell.
- Lindsay, W.R., Steptoe, L., Beech, A.T. (2008). The Ward and Hudson pathways model of the sexual offense process applied to offenders with intellectual disability. *Sexual Abuse*, 20(4), 379–392.
- Lindsay, W.R., Steptoe, L., Haut, F. (2012). The sexual and physical abuse histories of offenders with intellectual disability *Journal of Intellectual Disability Research*, 36, 326–331.
- Lockhart, K., Guerin, S., Shanahan, S., Coyle, K. (2010). Expanding the test of counterfeit deviance: are sexual knowledge, experience and needs a factor in the sexualised challenging behaviour of adults with intellectual disability? *Research in Developmental Disabilities*, 31(1), 117–130.
- Lunsky, Y., Frijters, J., Griffiths, D.M., Watson, S.L., Williston, S. (2007). Sexual knowledge and attitudes of men with intellectual disability who sexually offend. *International Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(2), 74–81.
- MacMurphy, H. (1916). The relation of feeble-mindedness to other social problems. *Journal of Psycho-Asthenics*, 21, 58–63.
- Michie, A.M., Lindsay, W.R., Martin, V., Grieve, A. (2006). A test of counterfeit deviance: A comparison of sexual knowledge in groups of sex offenders with intellectual disability and controls. *Sexual Abuse*, 18(3), 271–278.

- Przymusowa sterylizacja, https://pl.wikipedia.org/wiki/Przymusowa_sterylizacja
- Rose, J., Rose, D., Hawkins, C., Anderson, C. (2012). Sexual offender treatment group for men with intellectual disabilities in community setting. *The British Journal of Forensic Practice*, 14(1), 21–28.
- Terman, L. (1911). *The measurement of intelligence*. Boston: Houghton Mifflin Company.
- Ward, T., Gannon, T.A. (2006). Rehabilitation, etiology, and self-regulation: The comprehensive good lives model of treatment for sexual offenders. *Aggression and Violent Behavior*, 11(1), 77–94.
- Ward, T., Hudson, S.M. (2000). A Self-regulation model of relapse prevention. W: D.R. Laws, S.M. Hudson, T. Ward (red.), *Remarking relapse prevention with the sex offenders. A source-book* (s. 79–101). Thousand Oaks–London–Delhi: Sage Publications.

SEXUAL OFFENSES COMMITTED BY PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES IN THE LIGHT OF THE COUNTERFEIT DEVIANCE HYPOTHESIS

Abstract

The article consists of two parts. The first presents a negative, or at least ambivalent attitude to sexual activity of people with intellectual disabilities manifested by most people, including traditional psychologists.

Based on the above assumption, the author tried to show the validity and pioneering nature of the hypothesis of counterfeit deviance in people with disabilities committing sexual offenses. This hypothesis shows the phenomenon of sexual crime among people with intellectual disabilities in a completely new, more insightful form, taking into account the specificity of their perception of the surrounding world and their moral norms.

Most attention was devoted to showing to what extent the counterfeit deviance hypothesis can increase the effectiveness of therapeutic interventions for sex offenders with intellectual disabilities.

Keywords: counterfeit deviance hypothesis, sex offender therapy

FUNKCJONOWANIE W IZOLACJI WIĘZIENNEJ SKAZANYCH NA EKSTREMALNIE DŁUGIE KARY POZBAWIENIA WOLNOŚCI A SZANSA NA UDANĄ READAPTACJĘ PO ZWOLNIENIU

Więźniowie długoterminowi, a więc ci, którzy zgodnie z definicją stworzoną przez Komitet Zagadnień Prawno-Karnych Rady Europy odbywają kary pozbawienia wolności w wymiarze 5 lub więcej lat, są bardziej narażeni na wyniszczające oddziaływania izolacji więziennej. Tak twierdzi Donald Clemmer, twórca idei prizonizacji, zgodnie z którą im więcej czasu skazany spędzi w warunkach więziennych, tym bardziej zaangażuje się w subkulturę więzienną, przyjmie język właściwy dla więźniów, ich strój itd., ale także, co ważne, tak bardzo przystosuje się do życia w izolacji, że jego readaptacja będzie bardzo trudna lub wręcz niemożliwa. Badania wielu autorów nie potwierdzają tak mocno postawionej tezy, nikt też jednak nie przeczy oczywistym przypadkom uwięziennienia.

Spośród wielu dostępnych koncepcji adaptacji do warunków więziennych autor artykułu skupił się na propozycji Ervinga Goffmana. Za pomocą metod jakościowych, jak analiza akt penitencjarnych więźniów oraz wywiad, zbadał 15 polskich skazanych na ekstremalnie długie kary więzienia (minimum 20 lat). Zebrany materiał poddał analizie, a potem przypisał każdego więźnia do odpowiedniego typu adaptacji według tej typologii. Następnie, bazując na badaniach własnych oraz innych autorów, autor próbuje dociekać, jaki typ adaptacji, przyjmowany podczas długiej izolacji więziennej, ma szansę przyczynić się do skutecznej readaptacji po zwolnieniu takiego więźnia, a jaki zwiastuje niemalże pewną porażkę.

Słowa kluczowe: więzień długoterminowy, prizonizacja, subkultura więzienna, izolacja więzienna, jakościowe metody badań

Według Komitetu Zagadnień Prawno-Karnych Rady Europy więzień długoterminowy to ten, który został skazany na karę minimum 5 lat pozbawienia wolności. Definicję tę Komitet przyjął, uchwalając 17 lutego 1976 r. rezolucję 76/2 w sprawie postępowania ze skazanymi na kary długoterminowe (Machel, 2003). Projekt rezolucji poprzedzał raport z dwuletnich badań (zleconych przez ten Komitet), obejmujący między innymi skutki wykonywania kar długoterminowych, przedstawione na podstawie badań psychiatrycznych i psychologicznych. Pięć lat spędzonych (w sposób ciągły) w izolacji więziennej Komitet przyjął jako wystarczający, by można było zauważyć niekorzystne zmiany w psychice skazanego (Janiszewska-Talago, 1980). Są to zmiany, o których już znacznie wcześniej pisał Donald Clemmer (1940). Stworzył on nawet specjalne pojęcie – prizonizacja, które zdefiniował jako „przyjmowanie, w mniejszym lub większym stop-

niu, obyczajów, stylów zachowania i całości kultury więziennej” (Clemmer, 1940, s. 299). Prizonizacja więźnia oznacza, że z biegiem lat odbywanej kary podda się on wpływom subkultury więziennej, zidentyfikuje się z grupą przestępczą, przyjmie ubiór i język właściwy więźniom za swój itp., przy czym następować będzie jego powolna degradacja psychiczna. Im dłużej będzie przebywał w izolacji, tym bardziej zjawisko to będzie postępowało, aż w końcu minie swój punkt krytyczny, po którym przywrócenie więźnia społeczeństwu stanie się niemożliwe (Clemmer, 1940).

Istnieje cała rzesza autorów, którzy nie znajdują potwierdzenia tez Clemmerna w swoich badaniach (zob. np.: Richards, 1978; Flanagan, 1980a; Rasch, 1981; Wormith, 1995; Zamble, 1995; Dettbarn, 2012; Leigey, Ryder, 2015). Ich zdaniem nie następuje żadne pogorszenie się funkcjonowania intelektualnego czy psychicznego, a w wielu przypadkach można wręcz mówić o znaczącej poprawie, dokonującej się wraz z czasem odbywania kary. Ich zdaniem także więźniowie długoterminowi potrafią się zaadaptować do warunków izolacji znacznie lepiej niż skazani z krótkimi wyrokami. Potrafią też bezproblemowo funkcjonować po zwolnieniu z zakładu karnego (Sapsford, 1978; Coker, Martin, 1985; Walker, 1995).

Trzeba jednak przyznać, że prizonizacja nie jest mitem i jej negatywne efekty są widoczne (Trembowelski, 2011), choć znowu nie tak często, nie w sposób tak wszechogarniający i obezwładniający, jak przedstawiał to Clemmer (1940).

Więźniowie długoterminowi stanowią interesujące zagadnienie badawcze nie tylko ze względów poznawczych, lecz także praktycznych. Warto zainteresować się, w jaki sposób adaptują się polscy skazani na kary długoterminowe, bo jeśli pomożemy im właściwie przystosować się do środowiska więziennego, to będą potem mieli znacznie mniejsze kłopoty z przystosowaniem się do życia na wolności. Powinno nam na tym zależeć zwłaszcza dlatego, że w Polsce nie ma kary dożywocia bez możliwości warunkowego przedterminowego zwolnienia – większość z nich, jeśli nie umrze w więzieniu, do społeczeństwa powróci.

Przyjrzyjmy się teraz zagadnieniu adaptacji więziennej w ujęciu różnych autorów. Jedną z najwcześniejszych koncepcji jest koncepcja faz, przez które miałby przechodzić każdy więzień podczas odbywania kary. Leon Rabinowicz (1933) wyróżnił trzy takie fazy: przygnębienie, egzaltację i znieruchomienie. Faza pierwsza – przygnębienie – to rozpacz człowieka trafiającego do świata, w którym nie może wykonywać nawet najprostszych, najbardziej prozaicznych czynności, do jakich przyzwyczaił się, żyjąc na wolności. Wcześniej mógł biegać, uprawiać sport, spotykać się ze znajomymi i robić wiele innych rzeczy, natomiast teraz jego działalność została zahamowana, dlatego też bardzo cierpi. Faza egzaltacji objawia się tęsknotą za bliskimi. Więźniowie wiele emocji odczuwają ze zwiększoną siłą. Nie wszyscy jednak przechodzą tę fazę w ten sam sposób. Jedni płaczą, piszą wiersze, inni krzyczą i myślą o zemście. Każdemu towarzyszy nuda, rozpacz i smutek. Ostatnia faza – znieruchomienie – polega na poddaniu się wszechogarniającej nudzie, przyzwyczajeniu się do celi, wykonywaniu odruchowo codziennych czynności. Osoba uwięziona znieczula się, poddaje się monotonii więziennej. Wydaje się, że więzień stał się idealnym wychowankiem, natomiast w rzeczywistości jego zachowanie jest przejawem paraliżu psychicznego, zubożenia, braku energii życiowej i motywacji do działania.

Bardzo podobna do teorii Rabinowicza jest koncepcja Władimira Pirożkowa (1987). Wyróżnił on trzy okresy izolacji, w których więźniowie próbują się przystosować do otaczających ich warunków. Okres pierwszy – adaptacja początkowa – polega na przyzwyczajaniu się nowo przybyłego więźnia do warunków izolacji. Kiedy skazani poznają nowe osoby, rozmawiają z bardziej doświadczonymi kolegami, zdarza się, że nastawiają się nieufnie do wychowawców, co prowadzi do ich negatywnych reakcji na oddziaływania wychowawcze. „Syndrom pozbawienia wolności”, jako etap drugi w odbywaniu kary, zaczyna się po upływie pięciu do sześciu miesięcy pobytu w więzieniu. W okresie tym następuje wzajemne upodabnianie się współwięźniów w sposobie chodzenia, ubierania się, stosunku do wychowawców. W osobowości skazanego pojawiają się negatywne zmiany, które utrudniają proces resocjalizacji. Zmianie ulega również stosunek osoby pozbawionej wolności do kary, jaką odbywa. Ostatni etap to wzrastanie nadziei na przyszłość, gdy więzień próbuje pogodzić przeszłość z teraźniejszością. Skazany przystosowuje się do skutków pozbawienia wolności i zaczyna myśleć o przyszłości. Jeżeli jest ona oddalona o kilka lat pobytu w zakładzie karnym, to stan psychiczny skazanego może ulegać pogorszeniu.

Jeśli dobrze zanalizować przedstawione koncepcje, można zauważyć jedną, zasadniczą ich wadę. Zakładają one, że to, jak dany skazany funkcjonuje, zależy chyba wyłącznie od fazy, w której aktualnie się znajduje. Autorzy nie wspominają bowiem ani słowem o odstępstwach indywidualnych, różnicach ze względu na np. osobowość więźnia czy okoliczności społeczne. Przez wspomniane fazy, bardzo wyraźnie określone, musi zatem przejść każdy – bez wyjątku – więzień i u każdego z nich ich przebieg będzie identyczny. Jest to spore uproszczenie rzeczywistości więziennej.

Od tych błędów wolna jest koncepcja Ervinga Goffmana (1961). Wyszczególnił on pięć sposobów adaptacji do izolacji, lecz nie wskazał, na jakim etapie odbywania kary muszą one wystąpić. Zdaniem Goffmana nie każdego więźnia można zakwalifikować do pojedynczego typu. Jeden więzień może przyjmować niemalże wszystkie strategie podczas odbywania całej kary. Może być też tak, że typy przystosowania, charakterystyczne dla nich zachowania i postawy, przenikają się.

Pierwszą z opisanych przez Goffmana strategii jest wycofanie się. Stosując ją więzień nie zwraca uwagi na nic oprócz wydarzeń bezpośrednio go dotyczących, ważne jest dla niego tylko to, co go otacza. Nie wyraża chęci współpracy z otoczeniem oraz nie zwraca uwagi na obecność innych osób. Charakterystyczny dla niego jest przede wszystkim brak przejawianych zainteresowań.

Więzień stosujący taktykę buntu z rozmysłem przeciwstawia się instytucji, stanowczo odmawiając współpracy z personelem. Jest cały czas nieustępliwy, niekiedy ma wysokie osobiste morale. Ciągłe nieakceptowanie instytucji totalnej wymaga od niego stałej i dobrej orientacji w jej formalnej organizacji, a więc – paradoksalnie – czegoś w rodzaju głębokiego zaangażowania (Ciosek, 1995). Jego negatywne nastawienie wywołuje z kolei zwiększone zainteresowanie personelem, większą kontrolę, a także utrudnienia. Zdaniem Goffmana (1961) postawa ta jest najczęściej przejściowa i ogranicza się do wstępnego etapu pobytu w instytucji. Później zwykle przechodzi w inny typ przystosowania.

Więźniowie, których charakteryzuje typ przystosowania zadomowienie, starają się stworzyć sobie względnie stabilny byt w zakładzie karnym. Ich doświadczenia

świata zewnętrznego pokazują, że warto żyć nawet w sytuacji pozbawienia wolności i w więzieniu można sobie stworzyć godną egzystencję. O ile dla wielu skazanych bardzo często istnieje sprzeczność między światem zewnętrznym i życiem za murami zakładu, to dla tych, którzy przyjmują strategię zadomowienia, nie ma tego konfliktu. Więźniowie ci bardzo często mówią, że czują się w zakładzie karnym „jak w domu”, że „nigdzie nie czuli się lepiej” (Goffman, 1961).

Więzień przyjmujący strategię konwersji gra rolę idealnego podwładnego. Przejmuje nie tylko poglądy personelu, ale także jego zachowanie, gesty, słownictwo. Chce być lubiany przez personel i być zawsze do jego dyspozycji (Goffman, 1961).

Wreszcie strategia ostatnia – zimna kalkulacja. Łączy ona w sobie różne elementy pozostałych. Wykorzystywane są w niej zachowania charakterystyczne dla konwersji, zadomowienia, lojalności wobec współtowarzyszy, w zależności od okoliczności. Taktyka ta daje największe szanse na wyjście z zakładu karnego bez szkód psychicznych czy fizycznych. Charakterystycznym zachowaniem jest lojalność wobec kolegów z celi, a jej brak w przypadku indywidualnej rozmowy z personelem. Więźniowie ją stosujący przyjmują czasami postawę „unikania kłopotów” w stosunkach ze współwięźniami, czasami posuwają się do zerwania kontaktów ze światem zewnętrznym, nigdy natomiast nie dochodzą do całkowitego zadomowienia (Goffman, 1961).

Metodologia badań

Celem moich badań było zdobycie wiedzy, w jaki sposób do izolacji adaptują się więźniowie, gdy trwa ona bardzo długo. Interesowało mnie nie tylko to, jaki sposób adaptacji skazani prezentują podczas przeprowadzania badań, ale jaki przyjmowali przez cały okres odbywania kary. Do tego celu posłużyłem się przedstawioną wcześniej typologią adaptacji Goffmana, uznając ją za najbardziej adekwatną.

Jako że świat więźniów długoterminowych był, w moim odczuciu, wciąż słabo zbadany, starałem się nie stawiać zbyt wielu hipotez i założeń. Ograniczyłem się do postawienia problemu badawczego: jaki typ adaptacji więźniowie długoterminowi wybierają najczęściej, czy jest to typ raz obrany i stały, czy też zmienia się w czasie odbywania kary. Jeśli się zmienia – jakie są najczęstsze sekwencje tych zmian.

Po zwiadzie badawczym, polegającym na nieformalnych rozmowach z funkcjonariuszami Służby Więziennej, założyłem, iż część więźniów rozpoczyna swój pobyt w izolacji od fazy buntu, następnie przechodzi do innej fazy, z której najczęstszą może być zadomowienie. Nie zakładałem jednak, że musi tak być w przypadku każdego badanego, zakładałem, że taki schemat może powtarzać się najczęściej.

Chcąc dowiedzieć się, czy w sposobach adaptacji do długotrwałej izolacji zachodzą zmiany, musiałem wybrać do badań skazanych z odpowiednio długim stażem więziennym. Warunkiem znalezienia się w operacie było zatem odbycie minimum 20 lat kary (w sposób ciągły). Z grupy 94 skazanych spełniających to kryterium wylosowana została próba 15 badanych.

Zdecydowałem się na jakościowe metody badań, posłużyłem się dwiema: analizą dokumentów urzędowych (Sułek, 1998), za pomocą której zbadane zostały akta penitencjarne więźniów, oraz wywiadem. Zastosowaną przeze mnie techniką wywiadu był wywiad swobodny ustrukturalizowany (Lutyńska, 1998), który miejsca-

mi przeradzał się w wywiad pogłębiony do badania tzw. zjawisk trudnych (por. Grabowska, 1990). Narzędzie stanowił autorski kwestionariusz wywiadu. Obejmował on 12 grup tematycznych zagadnień, w każdej grupie znajdowało się średnio 13 pytań (otwartych). Pytania dotyczyły sposobów spędzania czasu w więzieniu, kontaktów z innymi więźniami, relacji z administracją więzienną, własnego postrzegania przystosowania do izolacji, kondycji psychicznej i fizycznej, stosunku do popełnionego przestępstwa oraz planów po opuszczeniu zakładu karnego.

Badania każdego więźnia rozpoczynałem od analizy akt, co w zależności od ich objętości zajmowało mi od 3 do 5 dni. Następnie przystępowałem do przeprowadzania wywiadu, który trwał od 40 minut do 2 godzin. W jednej jednostce penitencjarnej badałem jednego więźnia.

Zastosowaną strategię dywersyfikacji metod uznać można za triangulację (por. Stake, 1997; Flick, 2012), bardzo pomocną podczas badań terenu nieznanego badaczowi. Na podstawie uzyskanych odpowiedzi na pytania zawarte w kwestionariuszu oraz informacji z akt penitencjarnych każdy więzień przypisany został do określonego typu adaptacji, według koncepcji Goffmana (1961).

Wyniki badań

Po przeanalizowaniu danych z dokumentów urzędowych i przeprowadzeniu wywiadów zaklasyfikowałem badanych więźniów do typów adaptacji według Goffmana (1961) – tabela.

Tabela. Przyjmowane przez więźniów typy adaptacji według typologii Ervinga Goffmana

Lp.	Typy adaptacji według typologii Goffmana	
	W okresie odbywania kary	W czasie przeprowadzania badań
1.	bunt	zimna kalkulacja (z przewagą buntu)
2.	wycofanie	wycofanie
3.	bunt	zimna kalkulacja (z przewagą wycofania)
4.	wycofanie	konwersja
5.	wycofanie	zadomowienie
6.	zadomowienie	zadomowienie
7.	zimna kalkulacja (z przewagą na przemian konwersji i buntu)	zimna kalkulacja (z przewagą na przemian konwersji i buntu)
8.	zadomowienie	zadomowienie
9.	zadomowienie	zadomowienie
10.	bunt, który przeszedł w zadomowienie	zimna kalkulacja
11.	zimna kalkulacja (z przewagą wycofania)	zimna kalkulacja (z przewagą zadomowienia)
12.	bunt	zimna kalkulacja (z przewagą konwersji)
13.	wycofanie	wycofanie
14.	wycofanie	wycofanie (z przewagą zadomowienia)
15.	zimna kalkulacja (z przewagą konwersji)	zimna kalkulacja (z przewagą konwersji)

Źródło: badania własne.

W czasie przeprowadzania badań sposób adaptacji 5 więźniów sklasyfikowałem jako zadomowienie, w tym w jednym przypadku w połączeniu z wycofaniem. Jako wycofanie określiłem typ adaptacji przyjęty przez 2 kolejnych więźniów. Jeden skazany przyjął typ konwersji, natomiast pozostałych 7 zaklasyfikowałem jako przyjmujących strategię zimnej kalkulacji, w tym jednego z przewagą buntu, jednego z przewagą wycofania, jednego z przewagą zadomowienia, jednego z przewagą połączonej konwersji oraz buntu, 2 z przewagą konwersji. Nikt nie prezentował typu buntu.

Typy adaptacji, w których więźniowie rozpoczynali odbywanie kary, przedstawiały się następująco: w 4 przypadkach był to bunt, w 5 wycofanie, w 3 zadomowienie, w 3 zimna kalkulacja, z czego w jednym przypadku z przewagą konwersji, w drugim z przewagą wycofania, w trzecim z przewagą, na przemian, konwersji i buntu. Nikt nie prezentował typu konwersji.

W 9 przypadkach przyjęty na samym początku typ adaptacji nie zmienił się przez cały okres odbywania kary. W 3 przypadkach dotyczyło to więźniów, którzy przyjęli typ zadomowienia, w 3 tych, którzy przyjęli typ wycofania (w jednym z tych przypadków stwierdzić można, że podczas odbywania kary typ wycofania połączył się z zadomowieniem) oraz 3, którzy prezentowali typ zimnej kalkulacji (w jednym przypadku z przewagą konwersji, w jednym z przewagą konwersji i buntu oraz w jednym przypadku przewaga wycofania przekształciła się w przewagę zadomowienia).

W pozostałych 6 przypadkach nastąpiła zmiana typu adaptacji w trakcie odbywania kary. W 4 przypadkach więźniowie zaczęli swój pobyt w więzieniu od buntu i we wszystkich tych przypadkach przekształcał się on ostatecznie w zimną kalkulację (w tym: w jednym przypadku z przewagą wycofania, w jednym z przewagą konwersji, w jednym przypadku natomiast więzień doszedł do zimnej kalkulacji poprzez zadomowienie – był to jedyny przypadek, kiedy w sekwencji zmian następujących po sobie typów adaptacji pojawiło się ich więcej niż dwa). W dwóch pozostałych przypadkach więźniowie rozpoczynali pobyt od wycofania, co w jednym przypadku przekształciło się w konwersję, a w drugim w zadomowienie.

Moje założenie potwierdziło się zatem w bardzo niewielkim wymiarze. Czterech więźniów rozpoczęło wprowadzić swój pobyt w izolacji od przyjęcia taktyki buntu (co ciekawe, wszyscy byli recydywistami, a spodziewałem się tego po pierwszy raz karanych; z kolei ci rozpoczęli od wycofania i zadomowienia) i przeszła ona następnie w inny typ adaptacji, ale nie ten, którego się spodziewałem – zamiast zadomowienia nastąpiło przekształcenie się w zimną kalkulację. Zaskoczony byłem także faktem, iż większość więźniów nie zmieniła typu adaptacji przez tak długi (cały) okres pozostawania w izolacji.

W trakcie analizy wyników badań niejednokrotnie napotykałem trudności typu, czy jeśli więzień kogoś pobił, to na pewno należy przyporządkować go do typu adaptacji, jaką jest bunt. Ten bowiem nasuwa się tutaj w sposób oczywisty jako pierwszy. W jednym przypadku okazało się jednak, że więzień był bardzo wycofany, a pobił innego więźnia, który mu w swobodnym funkcjonowaniu w tym wycofaniu przeszkadzał. Podobna trudność nastąpiła, gdy zagłębiłem się w temat pracy więźniów. Ze swojej winy stracił ją, przynajmniej raz, każ-

dy z więźniów, a przecież reprezentują oni różne typy adaptacji. Z dwóch więźniów, którym umarła już prawie cała najbliższa rodzina i nie mają oni zbyt wielu kontaktów ze światem zewnętrznym, jeden funkcjonuje w zadomowieniu, drugi w zimnej kalkulacji. Jeden więzień wycofał się dlatego, że się więzienia boi, drugi nie ma się czego obawiać, ale nie chce więzieniem „nasiąknąć”. Okazało się więc, że trzeba być bardzo ostrożnym przy próbach zaklasyfikowania więźnia do określonego typu adaptacji i patrzeć nie na pojedyncze cechy, zachowania czy zdarzenia, ale na sytuację jako całość.

Dyskusja

Oceniając szansę na skuteczną readaptację po zakończeniu kary skazanych, którzy obrali typ adaptacji wycofanie (Goffman, 1961), należy chyba być umiarkowanym optymistą. Być może wycofali się dlatego, że nie odpowiada im ani towarzystwo innych więźniów, ani funkcjonariuszy. Możemy wtedy ostrożnie mieć nadzieję, że kara zadziała na zasadzie prewencji indywidualnej (Warylewski, 2006) i z samej niechęci do ponownego przebywania w takim towarzystwie byli skazani nie popełnią więcej przestępstw. Jak twierdzi Gresham Sykes (1958), życie tych więźniów to raczej plany na przyszłość, a nie myślenie o teraźniejszości.

Więzień przyjmujący taktykę buntu (Goffman, 1961), buntu bezsensownego, tylko z chęci przysporzenia administracji więziennej kłopotów, który nie patrzy na poniesione przez siebie z tego powodu koszty, ma raczej słabe widoki na pozostawanie na wolności. Prawdopodobnie po zwolnieniu nadal będzie funkcjonował w ten sam sposób, jako swoją korzyść widzieć będzie samo zakłócanie porządku.

To, że więzień zadomowiony (Goffman, 1961) potrafi, najlepiej ze wszystkich typów, zaadaptować się do izolacji i administracja ma z nim najmniej kłopotów, paradoksalnie sprawia, że jest to skazany mający najmniejszą szansę – ze wszystkich typów – na udaną readaptację. Więzienie uważa on bowiem nawet nie za swój drugi, ale za pierwszy dom, reguły życia w nim panujące są dla niego bardziej zrozumiałe i znacznie prostsze niż wymagające odpowiedzialności i skomplikowane życie na wolności. Jak twierdzi Goffman (1961), czasami zdarza się tak, że więźniowie ci, przed momentem opuszczenia więzienia, specjalnie wyrządzają jakąś szkodę lub popełniają kolejne przestępstwo, aby szybko do niego wrócić.

Konwertyta (Goffman, 1961), który w izolacji przyjmuje poglądy, zachowania i słownictwo funkcjonariuszy za swoje, po zakończeniu kary najprawdopodobniej poszuka sobie innej grupy, której zasady równie bezrefleksyjnie (albo z czystego egoizmu) przyjmie (zob. Gordon, 2005). Jego szanse na utrzymanie się na wolności są umiarkowane, zależą od tego, na jaką grupę trafi.

Taktyka zimnej kalkulacji (Goffman, 1961) jest dla więźnia jedną z najbardziej pożądaných, pozwala bowiem, chyba najpełniej ze wszystkich taktyk, na czerpanie dla siebie korzyści. Nie inaczej jest po zwolnieniu. Inteligencja i zdolności manipulacyjne byłego więźnia ją stosującego sprawiają, że jest mu także łatwiej na wolności. Jego szanse na powtórne nietrafienie do więzienia są duże, ale nie są funkcją udanej resocjalizacji, a wspomnianych umiejętności, dzięki którym potrafi unikać – dla siebie – kłopotów.

Reasumując, 10 z 15 badanych przeze mnie więźniów długoterminowych można by zaklasyfikować jako mających szansę na udaną readaptację po zwolnieniu z zakładu karnego. Prognozy te byłyby i tak zaniżone na ich niekorzyść, biorąc pod uwagę statystyki powrotności do przestępstwa (zob. *Powrotność do przestępstwa...*, 2017). W rzeczywistości bowiem poziom recydywy zwolnionych po odbyciu kary długoterminowej jest znacznie niższy (zob. Walker, 1995; Korecki, 1996; Sobota, 1998; Korecki, Korecki, 2006; Kloc, 2008), co również ciekawe – wielokrotnie niższy niż w przypadku zwolnionych po odbyciu kary krótkoterminowej.

Jak zaznaczyłem wcześniej, to, jak będą się readaptować zwolnieni więźniowie długoterminowi, w dużej mierze zależy od tego, jak oni będą funkcjonować jeszcze wewnątrz zakładu karnego. Wiele badań, głównie amerykańskich, rzuca światło na to zagadnienie i jest to światło bardzo dla więźniów długoterminowych korzystne (zob. Walker, 1995; Wormith, 1995; Zamble, 1995).

Zdaniem Hansa Tocha (1977) wielu więźniów wyraża chęć spożytkowania czasu spędzonego w izolacji na uzyskanie konkretnych umiejętności, przydatnych zarówno w więzieniu, ale przede wszystkim po jego opuszczeniu. Więźniowie długoterminowi adaptują się inaczej niż ci z krótkimi wyrokami. Niektórzy znajdują dla siebie w więzieniu „niszę” – środowisko pozwalające uciec od hałasu całej populacji więziennej, niewymagające konfrontacji z personelem i oferujące identyfikację z grupą podobnie zachowujących się więźniów (Toch, 1977). Do porównywalnych wniosków doszedł Edward Zamble (1995), przyglądając się przez długi czas adaptacji więźniów długoterminowych w Kanadzie. Jedną z najbardziej widocznych zmian był sposób ich udziału w społeczności więziennej. Większość badanych wyraźnie wycofywała się z przeróżnych kręgów towarzyskich, tak bardzo przecież charakterystycznych dla więźniów. Zamiast tego większość czasu spędzali oni w swoich celach i jeśli utrzymywali z kimś kontakt, to z jednym bądź najwyżej z dwoma więźniami. Zależało im bardziej na podtrzymaniu i nawiązywaniu kontaktów z osobami z zewnątrz. Zmiany były także widoczne w wielu innych aspektach. Większość działań badanych więźniów wydawała się być planowana z myślą o długoterminowych celach, ich myśli były w ogromnej mierze skoncentrowane na ich życiu po opuszczeniu murów. Czasami więc wydawali się żyć swoim codziennym życiem w więzieniu, ale myślami byli z dala od jego zwyczajnych, codziennych problemów. Więźniowie ci nie angażują się w subkulturę, nie są członkami gangów, starają się trzymać z dala od więźniów, którzy mogą powodować kłopoty (bardzo starannie dobierają sobie towarzystwo), unikają kar i zabiegają o nagrody regulaminowe (Zamble, 1995). Czyli zachowują się dokładnie odwrotnie niż skazani na kary krótkoterminowe.

Przywoływany już wcześniej Timothy Flanagan w innym swoim badaniu (Flanagan, 1980b) porównał średnią liczbę kar dyscyplinarnych otrzymanych przez 701 skazanych na kary krótkoterminowe z liczbą tych kar dla 765 więźniów długoterminowych. Nawet po uszeregowaniu obydwu grup według kategorii wiekowych okazało się, że średnia liczba złego zachowania wśród więźniów długoterminowych stanowiła niespełną połowę tej występującej wśród więźniów krótkoterminowych. Zdaniem Zamble (1995) dzieje się tak dlatego, że jeśli nawet więzień krótkoterminowy odbywa karę za złe zachowanie, jej koniec jest zawsze bliski i jest możliwe przeżyć cały wyrok „unicestwiając ograniczoną se-

rię minut”, po prostu zabijając czas. Więźniowie długoterminowi, a szczególnie odbywający kary dożywocia, mają w perspektywie nieskończony czas (Zamble, 1995, s. 145–146). Ci pierwsi nie liczą się zatem i z czasem, i z administracją więzienną, nie zależy im na przepustkach czy warunkowym zwolnieniu, bo „za chwilę” i tak będą na wolności. To oni angażują się najbardziej w działalność gangów i subkulturę, nie ci drudzy. Po wyjściu na wolność zaś funkcjonują dokładnie tak, jak w więzieniu – żyją chwilą, bez planów, bez wyznaczonych celów, od przestępstwa do przestępstwa, do następnego pobytu w więzieniu.

Dla kontrastu: w 1983 r. John Coker przebadał 239 zwolnionych więźniów skazanych na karę dożywocia. Większość z nich pochodziła z najniższych klas społeczno-ekonomicznych i była słabo wykształcona. Była to więc grupa, po której można by się spodziewać, że będzie najbardziej bezradna, bezbronna wobec niszczycielskiego wpływu więzienia na psychikę, a po zwolnieniu nie poradzi sobie z warunkami życia na wolności. Coker jednakże zanotował: „Ludzie ci nie mieli żadnych przejawów niszczycielskich wpływów jako rezultatu ich bardzo długich lat w więzieniu, na tyle, na ile tylko można to zmierzyć. Ogólnie rzecz ujmując, po krótkim okresie pobytu na wolności, któremu towarzyszył często niepokój, potrafili znaleźć i utrzymać pracę i zakwaterowanie – satysfakcjonujące ich samych, ale także kuratora i ministerstwo – wielu się ożeniło bądź ożeniło ponownie i założyło nowe domy. W kilku przypadkach ludziom tym udawało się osiągnąć wyższy poziom życia niż przed uwięzieniem. Ponadto ci byli więźniowie (większość) wykazali silne dążenie do bycia niezależnymi i zdolność do sprawnego kierowania własnym życiem, choćby poprzez twarde «targowanie się» z kuratorem” (Coker, Martin, 1985, s. 79).

Podsumowanie

Na podstawie przedstawionych ustaleń uważam, że prizonizacja jest zbiorem tez zbyt mocno postawionych. Nie negując jej występowania, niejednokrotnie bardzo tragicznego w skutkach, jednocześnie zauważyć należy, że nie jest tak wszechogarniająca, jak twierdził Clemmer (1940). Przywołane badania ukazują, że więźniowie długoterminowi są w stanie dobrze lub nawet bardzo dobrze radzić sobie zarówno w więzieniu, jak też na wolności, po opuszczeniu murów. Ich readaptacja może się kończyć sukcesem dużo częściej niż – paradoksalnie – w przypadku więźniów krótkoterminowych, skazanych za przestępstwa znacznie mniejszego kalibru.

Bibliografia

- Ciosek, M. (1995). *Człowiek w obliczu izolacji więziennej*. Gdańsk: Stella Maris.
- Clemmer, D. (1940). *The prison community*. Boston: Christopher.
- Coker, J., Martin, J. (1985). *Licensed to live*. Oxford: Basil Blackwell.
- Dettbarn, E. (2012). Effects of long-term incarceration: A statistical comparison of two expert assessments of two experts at the beginning and the end of incarceration. *International Journal of Law and Psychiatry*, 35(3), 236–239.
- Flanagan, T. (1980a). The pains of long-term imprisonment. *British Journal of Criminology*, 20, 148–156.

- Flanagan, T. (1980b). Time served and institutional misconduct. Patterns of involvement in disciplinary infractions among long-term and short-term inmates. *Journal of Criminal Justice*, 8, 357–367.
- Flick, U. (2012). *Projektowanie badania jakościowego*. Warszawa: WN PWN.
- Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Garden City, NY: Doubleday.
- Gordon, M. (2005). Regulacyjna funkcja mechanizmów obronnych u sprawców czynów zabronionych. W: J. Świtka, M. Kuć, I. Niewiadomska (red.), *Osobowość przestępcy a proces resocjalizacji*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Grabowska, M. (1990). Wywiad w badaniu zjawisk „trudnych”. Przypadek polskiej religijności. *Kultura i Społeczeństwo*, 1, 51–64.
- Janiszewska-Talago, E. (1980). *Wykonywanie kar długoterminowego pozbawienia wolności*. Warszawa: Wydawnictwo Prawnicze.
- Kloc, J. (2008). *Wykonanie warunkowego zwolnienia wobec więźniów długoterminowych na terenie Sądu Okręgowego w Lublinie*. Praca dyplomowa. Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Korecki, J. (1996). Efektywność kary długoterminowego pozbawienia wolności. W: B. Hołyst, S. Redo (red.), *Problemy więziennictwa u progu XXI wieku* (s. 400–411). Warszawa–Wiederń–Kalisz: Centralny Zarząd Służby Więziennej.
- Korecki, J., Korecki, L. (2006). Efektywność kar 25 lat pozbawienia wolności wymierzonych sprawcom zabójstw. W: T. Gardocka (red.), *Kary długoterminowe: polityka karna, wykonywanie, warunkowe zwolnienia* (s. 134–146). Warszawa: Oficyna Wydawnicza Wyższej Szkoły Handlu i Prawa im. Ryszarda Łazarskiego.
- Leigey, M., Ryder, M. (2015). The pains of permanent imprisonment: Examining perceptions of confinement among older life without parole inmates. *International Journal of Offender Therapy and Comparative Criminology*, 59(7), 726–742.
- Lutyńska, K. (1998). Wywiad socjologiczny. W: A. Kojder i in. (red. nauk.), *Encyklopedia socjologii*, t. 4. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Machel, H. (2003). *Więzenie jako instytucja karna i resocjalizacyjna*. Gdańsk: Arche.
- Pirożkow, W. (1987). Oddziaływanie izolacji społecznej na psychikę skazanego. W: B. Hołyst (red.), *Problemy współczesnej penitencjarystyki*, t. 2 (s. 126–134). Warszawa: Wydawnictwo Prawnicze.
- Powrotność do przestępstwa w latach 2009–2015*. (2017). Raport opracowany przez Departament Strategii i Funduszy Europejskich Ministerstwa Sprawiedliwości. Warszawa.
- Rabinowicz, L. (1933). *Podstawy nauki o więziennictwie*. Warszawa: Gebethner i Wolff.
- Rasch, W. (1981). The effects of indeterminate detention: A study of men sentenced to life imprisonment. *International Journal of Law and Psychiatry*, 4, 417–431.
- Richards, B. (1978). The experience of long-term imprisonment. *British Journal of Criminology*, 18, 162–169.
- Sapsford, R. (1978). Life-sentence prisoners: Psychological changes during sentence. *British Journal of Criminology*, 18, 128–145.
- Sobota, P. (1998). Wybrane zagadnienia związane z wykonywaniem długoterminowych kar pozbawienia wolności. W: J. Malec (red.), *Stan i węzłowe problemy polskiego więziennictwa. Część III, Biuletyn RPO*, 34: *Materiały* (s. 112–132). Łódź: Agencja Master.
- Stake, R. (1997). Studium przypadku. W: L. Korporowicz (red.), *Ewaluacja w edukacji*. (s. 120–147). Warszawa: Oficyna Naukowa.

- Sulek, A. (1998). Dokumenty urzędowe. W: A. Kojder i in. (red. nauk.), *Encyklopedia socjologii*, t. 1 (s. 180–184). Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Sykes, G. (1958). *The society of captives: A study of a maximum security prison*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Toch, H. (1977). The long-term inmate as a long-term problem. W: S. Rizkalla, R. Levy, R. Zauberman (red.), *Long-term imprisonment: An international seminar* (s. 283–291). Montreal: University of Montreal.
- Trembowelski, R. (2011). Ćwierć wieku w celi. *Forum Penitencjarne*, 1(152), 10.
- Walker, N. (1995). The unintended effects of long-term imprisonment. W: T. Flanagan (red.), *Long-Term Imprisonment. Policy, Science, and Correctional Practice* (s. 95–109). Thousand Oaks, London, New Delhi: SAGE Publications.
- Warylewski, J. (2006). O wybranych funkcjach i celach kary pozbawienia wolności. W: H. Machel (red.), *Wykonywanie kary pozbawienia wolności w Polsce – w poszukiwaniu skuteczności*. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.
- Wormith, S. (1995). The controversy over the effects of long-term incarceration. W: T. Flanagan (red.), *Long-Term Imprisonment. Policy, Science, and Correctional Practice* (s. 53–64). Thousand Oaks, London, New Delhi: SAGE Publications.
- Zamble, E. (1995). behavior and adaptation in long-term prison inmates. W: T. Flanagan (red.), *Long-Term Imprisonment. Policy, Science, and Correctional Practice* (s. 138–148). Thousand Oaks, London, New Delhi: SAGE Publications.

PRISON ISOLATION OF CONVICTS WITH EXTREMELY LONG IMPRISONMENT TERMS AND THE CHANCE OF SUCCESSFUL REINTEGRATION AFTER RELEASE

Abstract

Long-term prisoners, i.e., prisoners with imprisonment terms of five years or longer – according to the definition provided by the European Committee on Crime Problems – are more at risk of being affected by the destructive impact of prison isolation. This is what Donald Clemmer claims, who is the author of the idea of prisonization, according to which the longer a convict stays in prison, the more engaged in the prison subculture he or she will become, will adopt language specific to inmates, their style of dress, and also – which is important – will adapt to life in prison to such an extent that his or her reintegration will be very difficult or even impossible. Research by many authors does not support such a strongly phrased thesis; however, nobody contradicts the evident cases of prisonization.

Out of the many available concepts of adaptation to prison conditions, the author of this article chose to focus on the one proposed by Erving Goffman. Using qualitative methods such as analysis of prisoners' penitentiary records and interviews, he studied 15 Polish convicts with extremely long imprisonment terms (at least 20 years). He analyzed the data collected and then assigned each prisoner to an appropriate adaptation type according to this classification. Then, based on his own and other researchers' studies, the author investigated which type of adaptation acquired during long prison isolation was more likely to contribute to successful reintegration after release and which type foreshadowed an almost certain failure.

Keywords: long-term prisoner, prisonization, prison subculture, prison isolation, qualitative research methods

DOROTA CHIMICZ
<https://orcid.org/0000-0001-9531-4376>
dorota.chimicz@poczta.umcs.lublin.pl
ANNA PROKOPIAK
<https://orcid.org/0000-0003-1397-3947>
anna.prokopiak@poczta.umcs.lublin.pl
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

ISSN 0137-818X
DOI: 10.5604/01.3001.0014.8059
Data wpływu: 14.05.2020
Data przyjęcia: 2.02.2021

KONCEPCJA PROJEKTOWANIA UNIWERSALNEGO W EDUKACJI

Współczesne międzynarodowe deklaracje odnoszące się do edukacji wyraźnie preferują kształcenie niesegregacyjne. Tworzenie dostępnych środowisk edukacyjnych ma swoje korzenie w projektowaniu uniwersalnym. Takie projektowanie powinno opierać się na budowaniu środowiska oraz tworzeniu produktów i usług dla każdego potencjalnego odbiorcy, bez względu na jego wiek, posiadane zdolności i możliwości, pochodzenie kulturowe czy inne cechy indywidualne. Zaproponowana koncepcja projektowania uniwersalnego kładzie ogromny nacisk zarówno na różnorodność, jak i włączanie.

W artykule na podstawie analizy najnowszej literatury zaprezentowano zasady i praktyczne ich zastosowanie w projektowaniu uniwersalnym w edukacji, czyli uczenie się dostępne dla wszystkich, w tym dla uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, w szczególności: zróżnicowanie środków prezentacji wiedzy przez nauczyciela, zróżnicowanie form ekspresji wiedzy przez ucznia, zróżnicowanie sposobów zaangażowania ucznia i nauczyciela. Wynikiem postępu jest możliwość edukacji niesegregacyjnej, ogólnodostępnej. Nie można jej jednak realizować tylko za pomocą zmian w przepisach – u podstaw powinna być wspólnym zadaniem pedagogiki ogólnej i specjalnej.

Słowa kluczowe: projektowanie uniwersalne, projektowanie uniwersalne w uczeniu się, specjalne potrzeby edukacyjne, inkluzja

Wprowadzenie

Współczesne międzynarodowe deklaracje, wyraźnie się radykalizujące, w odniesieniu się do edukacji preferują kształcenie niesegregacyjne. Za realizację postulatów takiego kształcenia odpowiedzialne są władze oświatowe. Bez wątpienia kształcenie niesegregacyjne powinno być elementem ogólnej polityki oświatowej. Ewentualne kształcenie segregacyjne powinno mieć bardzo ograniczony zasięg. Współczesny postulat utworzenia szkoły dla wszystkich to postulat włączenia każdej osoby ze szczególnymi potrzebami do systemu szkolnictwa powszechnego (Szumski, 2013, s. 48–50). W ujęciu modelowym środowisko nauki dostępne dla wszystkich uczniów to środowisko, w którym każdy uczeń, bez względu na swoje możliwości czy ograniczenia, ma równy dostęp do wiedzy, uczestnictwa w procesie edukacyjnym i jest oceniany na dostosowanych zasadach. Biorąc pod uwagę ogromną różnorodność populacji uczniów w szkołach ogólnodostępnych, ten cel może nigdy nie zostać w pełni osiągnięty. Niemniej jednak uznanie, że

dostępność uczenia się dla każdego ucznia nie jest daną mu możliwością, a raczej wypełnieniem jego niezbywalnego prawa, może pomóc nam w tworzeniu środowisk edukacyjnych bardziej dostępnych dla coraz szerszego grona uczniów.

Tworzenie dostępnych środowisk edukacyjnych ma swoje korzenie w projektowaniu uniwersalnym (ang. *Universal Design*, UD), koncepcji opracowanej przez architekta Rona Mace'a. Według jego założeń należy tak projektować przestrzenie publiczne, by były dostępne dla jak największej liczby użytkowników, w największym możliwym stopniu, bez potrzeby adaptacji bądź wyspecjalizowanego projektowania (Wilkoff, Abed, 1994). Mace (za: Adaszyńska, 2017) przekonywał, że projektowanie powinno opierać się na budowaniu środowiska oraz tworzeniu produktów i usług dla każdego potencjalnego odbiorcy, bez względu na jego wiek, posiadane zdolności i możliwości, pochodzenie kulturowe czy inne cechy indywidualne. Takie uniwersalne projektowanie powinno obejmować tworzenie nie tylko środowisk fizycznych, ale też kulturowych, umożliwiających podejmowanie codziennych aktywności w poczuciu bezpieczeństwa i komfortu, bez zbędnych ograniczeń i przeszkód dla ludzi o różnorodnej kondycji i sprawności (Błaszak, Przybylski, 2010; zob. Gawron, 2015). Zaproponowana koncepcja projektowania uniwersalnego kładzie więc ogromny nacisk zarówno na różnorodność, jaki i włączanie.

Wizja Mace'a została wcielona w życie dzięki działalności powołanego w 1989 r. Centrum Projektowania Uniwersalnego (*The Center for Universal Design* – CUD) na Uniwersytecie Północnej Karoliny. Zrzeszeni wokół CUD architekci, projektanci produktów, inżynierowie i badacze projektów środowiskowych opracowali wytyczne, którymi należy się kierować podczas uniwersalnego projektowania produktów i środowisk. Są one następujące:

1. Równość w dostępie (ang. *Equitable Use*) – projekt powinien być użyteczny i atrakcyjny dla osób o różnych możliwościach. Powinien zapewniać takie same sposoby użytkowania wszystkim, nie dawać przestrzeni do segregowania i piętnowania jego użytkowników. Przepisy dotyczące prywatności, bezpieczeństwa i ochrony powinny być w równym stopniu dostępne dla wszystkich użytkowników.
2. Elastyczność użycia (ang. *Flexibility in Use*) – projekt powinien uwzględniać różnorodne preferencje i umiejętności użytkownika. Powinien zapewniać wybór metod jego użytkowania, gwarantować odpowiedni dostęp dla osób o różnym typie lateralizacji i tempie pracy.
3. Intuicyjność w używaniu (ang. *Simple and Intuitive Use*) – sposób korzystania z projektu powinien być intuicyjny, łatwy do zrozumienia dla każdego użytkownika, bez względu na jego doświadczenie, wiedzę, umiejętności językowe czy aktualny poziom koncentracji.
4. Dostępność percepcyjna (ang. *Perceptible Information*) – projekt powinien skutecznie przekazywać niezbędne informacje, niezależnie od warunków otoczenia i zdolności sensorycznych użytkownika. Powinien zatem wykorzystywać różnorodne formy i kanały prezentacji istotnych informacji (np. obrazkowe, werbalne, dotykowe), zapewniać odpowiedni kontrast między niezbędnymi informacjami a otoczeniem, maksymalną czytelność istotnych informacji oraz zgodność z różnymi technikami lub urządzeniami używanymi przez osoby z ograniczeniami sensorycznymi.

5. Tolerancja na błędy (ang. *Tolerance for Error*) – produkt powinien być tak zaprojektowany, aby przypadkowy czy niezamierzony błąd w jego obsłudze nie powodował istotnych uszkodzeń czy nie stwarzał niebezpieczeństwa dla użytkownika. Najczęściej używane elementy powinny być najbardziej dostępne, a elementy niebezpieczne wyeliminowane, odizolowane lub ukryte.
6. Mały wysiłek fizyczny (ang. *Low Physical Effort*) – produkt powinien być wygodny w użyciu, wydajny i absorbujący minimalny wysiłek fizyczny przy jak najbardziej naturalnej pozycji ciała.
7. Odpowiednia przestrzeń wymagana do obsługi i rozmiar (ang. *Size and Space for Approach and User*) – produkt powinien być tak zaprojektowany, aby mógł być używany przez osoby o różnej wysokości, posturze ciała i mobilności (por. Mace, 1985; *The Principles of Universal Design*, 1997; Domagała-Zyśk, 2015).

Ogólnie rzecz ujmując, proponowane przez autorów projektowania uniwersalnego rozwiązania dążące do zapewnienia uczestnictwa i integracji powinny opierać się na przyjęciu zasady: te same szanse dla wszystkich (*the same opportunity for all*) (Ginnerup, 2009), stawiając znak równości między potrzebami, celami i aspiracjami grup zagrożonych wykluczeniem a dominującą zbiorowością osób „bez” ograniczeń (Steinfeld, 2010).

Idea projektowania uniwersalnego rozwija się na świecie od kilkadziesiątu już lat, ale szczególnie wyraźnie akcentowana była w ogłoszonej w 2006 r., ratyfikowanej przez Polskę w 2012 r., *Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych*. W art. 4 tej *Konwencji* czytamy, że „Państwa – Strony zobowiązują się do podejmowania lub popierania badań i wytwarzania oraz zapewnienia dostępności i korzystania z towarów, usług, wyposażenia i urządzeń uniwersalnie zaprojektowanych [...], które powinny wymagać możliwie jak najmniejszych dostosowań i ponoszenia jak najmniejszych kosztów w celu zaspokojenia szczególnych potrzeb osób niepełnosprawnych; a także zobowiązują się do popierania zasady uniwersalnego projektowania przy tworzeniu norm i wytycznych” (Dz.U. 2012 poz. 1169). Do 2019 r. projektowanie uniwersalne miało w naszym kraju status standardów zalecanych do stosowania. Od 19 lipca tegoż roku stało się coraz bardziej realną koniecznością, wynikającą z realizacji przygotowanej przez Ministerstwo Inwestycji i Rozwoju *Ustawy o zapewnieniu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami* (Dz.U. 2019 poz. 1696). Dokument jest konsekwencją przyjętego w 2019 r. rządowego programu *Dostępność Plus*.

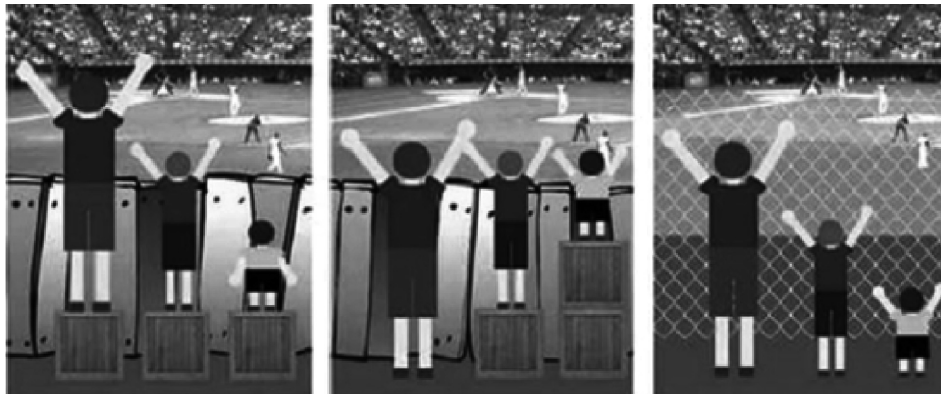
Wrażliwość i odpowiedzialność społeczna, jaka przejawia się w idei projektowania uniwersalnego, staje się niezwykle ważnym narzędziem kreowania bezpiecznych, dostępnych i integracyjnych środowisk życia dla wszystkich, wykraczając daleko poza obszar architektury czy projektowania produktów. Odrzucając „mityczną normę”, projektowanie uniwersalne pochyla się nad „prawdziwymi” ludźmi w całej ich bogatej różnorodności i pomaga w budowaniu społeczeństwa, które jest zaprojektowane tak, aby jak najlepiej zaspokajać potrzeby wszystkich.

Projektowanie uniwersalne w edukacji – uczenie się dostępne dla wszystkich

Jednym z niezwykłych praw każdego dziecka jest prawo do nauki i wszechstronnego rozwoju, realizowanego m.in. w obszarze edukacji (por. *Deklaracja*

Praw Dziecka, 1959). Szkoła jako instytucja oświatowa powołana jest do tego, aby prawo to mogło być w pełni respektowane, także poprzez powszechny i równy dostęp do edukacji dla wszystkich uczniów. Organizacja Współpracy Gospodarczej i Rozwoju (*Organisation for Economic Co-operation and Development* – OECD, 2007) wskazuje, iż równość w edukacji zakłada bezstronność, przejawiającą się w zapewnieniu, że sytuacja osobista lub społeczna nie będzie przeszkodą w realizacji potencjału edukacyjnego jednostki, oraz włączanie, które ma zapewnić podstawowe minimalne standardy edukacyjne wszystkim uczącym się (za: Chomicz, 2020). Narzędzi do realizacji tak rozumianego prawa wszystkich uczniów do równej edukacji szukać możemy właśnie w projektowaniu uniwersalnym i praktycznym urzeczywistnianiu dostępności.

Projektowanie uniwersalne w uczeniu się (ang. *Universal Design for Learning*, UDL) jest odpowiedzią środowisk edukacyjnych na potrzebę dostępności i rzeczywistej realizacji sprawiedliwości społecznej wyrażającej się w przekonaniu, że każdy uczeń, bez względu na poziom sprawności, stan zdrowia, styl uczenia się, znajomość języka czy posiadane doświadczenia społeczne i kulturowe, powinien mieć równy dostęp do programów, materiałów i aktywności szkolnych. Zgodnie z założeniami UDL wszelkie usługi i produkty edukacyjne (np. programy nauczania, scenariusze zajęć, karty pracy, ćwiczenia, zadania, teksty) powinny być tak projektowane, aby mogły być wykorzystywane przez jak największą grupę osób bez potrzeby szczegółowych dostosowań. Celem tak organizowanej edukacji jest tworzenie elastycznych środowisk edukacyjnych, które zmniejszają bariery w uczeniu się i odpowiadają na zróżnicowane potrzeby uczniów (por. Morra, Reynolds, 2010; Ślusarczyk, 2013; Domagała-Zyśk, 2015; Skalska, 2019). W sposób symboliczny prezentuje tę ideę rysunek.



Rysunek. Równo czy według potrzeb

Źródło: <https://oit.utk.edu/wp-content/uploads/Screen-Shot-2017-10-05-at-9.32.55-AM.png>

Idea UDL została opracowana w USA na początku lat 90. XX w. przez zespół klinicystów pracujących z niepełnosprawnymi dziećmi w szpitalu w Massachusetts (Meyer, Rose, Gordon, 2014). W 1984 r. członkowie zespołu założyli organizację o nazwie *Center for Applied Special Technology* (CAST) w celu zbadania,

w jaki sposób specjalne technologie mogą pomóc niepełnosprawnym uczniom w ich edukacji. CAST doszła do wniosku, że chociaż technologie wspomagające uczniów są ważne, to nieelastyczny i niedostosowany do ich potrzeb program nauczania stwarza poważne bariery w osiągnięciu przez nich pożądanego i możliwych efektów w nauce. Przez lata specjaliści CAST testowali i redefiniowali swoje zasady, priorytety i wizje. Efektem ich wysiłków jest właśnie *Universal Design for Learning* (UDL) (CAST, 2014).

Projektowanie uniwersalne w uczeniu się (UDL) definiowane jest jako „zbiór zasad dla opracowywania programów nauczania, które zapewniają wszystkim uczniom równe szanse uczenia się. UDL zapewnia pewne wzorce formułowania celów, doboru metod, materiałów i form oceniania, które mogą być zastosowane w odniesieniu do wszystkich uczniów – nie jest to jedno uniwersalne rozwiązanie, a raczej elastyczne podejścia, które można dostosowywać do indywidualnych potrzeb” (Canter i in., 2017, s. 3).

Syntetyzując można powiedzieć, że istnieją trzy podstawowe zasady, które kierują UDL. Zasady te opierają się na współczesnych osiągnięciach badań neurobiologicznych i stanowią ramy dla wytycznych, w jaki sposób realizować projektowanie uniwersalne dla uczenia się, opracowanych przez CAST (Mavrovic-Glaser, 2017). Są nimi:

- 1) zróżnicowanie środków prezentacji wiedzy przez nauczyciela,
- 2) zróżnicowanie form ekspresji wiedzy przez ucznia,
- 3) zróżnicowanie sposobów zaangażowania ucznia i nauczyciela w proces uczenia się (CAST, 2014).

Przyjrzyjmy się bliżej tym zasadom i praktycznemu ich stosowaniu w warunkach szkolnych.

Zasada 1. Zróżnicowanie środków prezentacji wiedzy przez nauczyciela

Uczniowie postrzegają, odbierają i przetwarzają informacje na różne sposoby. UDL odnosi się do faktu, że nie ma jednej formy prezentacji wiedzy, która byłaby odpowiednia dla wszystkich uczniów. W związku z tym konieczne jest stosowanie różnorodnych sposobów prezentacji treści danej lekcji (Johnson-Harris, Mundschenk, 2014). Na przykład dominująca w szkołach forma pracy, jaką jest praca z podręcznikiem, wykorzystuje wyłącznie wizualny kanał przekazywania treści i angażuje jedną technikę uczenia się – czytanie. Udostępniając uczniom w trakcie lekcji te same treści w wersji audio, wideo czy stwarzając im możliwość praktycznego działania, dajemy im dostęp do materiału w sposób, który najlepiej odpowiada ich możliwościom i stylowi uczenia się (Dell, Newton, Petroff, 2012). W swoich wytycznych odnośnie do stosowania tej zasady w praktyce CAST proponuje, aby dążąc do zaspokojenia potrzeb wszystkich uczniów, zapewnić:

1. Możliwość wykorzystania różnych kanałów percepcji wiedzy poprzez:
 - a) wykorzystanie różnorodnych sposobów prezentacji informacji (np. w formatach alternatywnych), aby możliwe było dostosowanie do potrzeb uczniów:
 - rozmiaru prezentowanego tekstu, obrazów, wykresów, tabel czy innych zawartości wizualnych,

- kontrastu między tłem a tekstem lub obrazem,
 - koloru używanego do prezentacji informacji lub jej podkreślenia,
 - głośności lub szybkości mowy lub prezentowanego dźwięku,
 - szybkości lub czasu trwania materiału wideo, animacji, dźwięku, symulacji itp.,
 - układu elementów wizualnych lub innych,
 - czcionki używanej do drukowania materiałów;
- b) wykorzystanie różnorodnych form alternatywnych do prezentowanych informacji słuchowych:
- podpisów lub automatycznej zamiany języka mówionego na tekst (rozpoznawanie mowy),
 - diagramów, wykresów, notacji muzycznej lub dźwiękowej,
 - pisemnej transkrypcji prezentowanych filmów lub klipów dźwiękowych,
 - języka migowego,
 - wizualnych reprezentacji emfazy czy elementów prozodii języka (np. emotikonki, symboli lub obrazów),
 - wizualnych lub dotykowych (np. wibracje) odpowiedników efektów dźwiękowych lub alertów,
 - wizualnych i/lub emocjonalnych opisów interpretacji muzycznej;
- c) wykorzystanie różnorodnych form alternatywnych do prezentowanych informacji wizualnych:
- opisów (tekstowych lub mówionych) dla wszystkich obrazów, grafiki, prezentacji wideo lub animacji,
 - dotykowych ekwiwalentów (np. grafiki dotykowej) do kluczowych elementów wizualnych reprezentujących omawiane treści,
 - dostępu do oprogramowania przetwarzania tekstu na mowę.
2. Możliwość stosowania różnych opcji wykorzystania i dostosowania języka, wyrażeń matematycznych i symboli poprzez:
- a) wyjaśnienie stosowanego słownictwa i symboli (np. wprowadzenie nowego słownictwa i symboli przez łączenie ich z doświadczeniem ucznia i jego wcześniejszą wiedzą; prezentowanie symboli graficznych z alternatywnymi opisami tekstowymi; wyjaśnianie złożonych terminów za pomocą wyrażeń lub równań składających się z prostszych słów lub symboli; wstawianie odniesień do wyjaśnienia zawartych w tekście nieznanymi terminów czy symboli przez wstawienie hiperłączy lub przypisów do definicji, ilustrujących je przykładów czy tłumaczeń);
- b) wyjaśnienie składni i struktury (w języku, we wzorach matematycznych) za pomocą alternatywnych wyjaśnień, które podkreślą lub wyrażą relacje, odniosą się do wcześniej poznanych struktur (np. powiązania między ideami na „mapie pomysłów” itp.);
- c) wsparcie w dekodowaniu tekstu, notacji matematycznych i symboli np. przez wykorzystanie urządzeń umożliwiających zamianę tekstu na mowę;
- d) stwarzanie możliwości wparcia języka dominującego (np. w przypadku uczniów, dla których język polski nie jest językiem ojczystym, tj. uczniów obcokrajowców, z innych kultur czy niesłyszących) kluczowymi informacja-

- mi w językach będących ich językiem wiodącym przez zapewnienie narzędzi do tłumaczenia elektronicznego czy możliwości korzystania z wielojęzycznych słowników w Internecie, a także zapewnienie wizualnego, niejęzykowego wsparcia dla wyjaśniania słownictwa (zdjęcia, filmy, obrazki itp.);
- e) przedstawienie kluczowych pojęć w jednej formie ich symbolicznej reprezentacji (np. tekstu wyjaśniającego lub równania matematycznego) z jej alternatywną formą (np. ilustracją, schematem, tabelą, modelem, nagraniem wideo, komiksem, fotografią, animacją itp.).
3. Możliwość stosowania różnorodnych form pracy wspomagających rozumienie poprzez:
- a) pokazywanie tła, kontekstów, w których można ulokować prezentowane informacje, wykorzystanie analogii, metafor, wskazywanie zależności czy wzajemnych relacji;
 - b) wykorzystanie prezentacji, modeli, schematów przed wprowadzeniem nowych wiadomości;
 - c) podkreślanie i odwoływanie się do wcześniej nabytych umiejętności, które można wykorzystać do rozwiązania nowego problemu czy zagadnienia;
 - d) stwarzanie możliwości wspomagania rozumienia nowych treści przez wykorzystanie różnorodnych technik (np. odkrywanie myśli przewodnich, głównych idei poprzez wykorzystanie sztuki, literatury, filmu czy mediów);
 - e) maksymalizowanie transferu wiedzy i jej generalizację poprzez wykorzystywanie list umiejętności do sprawdzania wiedzy (tzw. *checklists*), organizatorów, karteczek samoprzylepnych (np. typu *post-it*), „przypominaczy” elektronicznych, map pomysłów, powracanie do opanowanych wcześniej treści, odświeżanie głównych idei, pomysłów poprzez łączenie ich z nowymi partiami wiedzy, nowymi sprawnościami i umiejętnościami, stwarzanie częstych okazji do powtórek i ćwiczeń (por. CAST, 2018).

Zasada 2. Zróżnicowanie form ekspresji wiedzy przez ucznia

Zarówno dostępne w literaturze opracowania (Johnson-Harris, Mundschenk, 2014; Mavrovic-Glaser, 2017), jak i codzienna obserwacja pracy uczniów na lekcji wskazują na ogromne zróżnicowanie w zakresie preferowanych przez nich stylów czy technik uczenia się, sposobów interakcji z opracowywanym materiałem, potrzeb czy możliwości w zakresie prezentacji zdobytej wiedzy. Jeśli tylko nauczyciel umożliwi uczniom wybór takiej formy ekspresji, która jest najbardziej odpowiednia dla ich stylu uczenia się, ich szanse na osiągnięcie sukcesu edukacyjnego wzrosną (Dell, Newton, Petroff, 2012).

W swoich wytycznych odnośnie do stosowania tej zasady w praktyce szkolnej CAST (2018) proponuje, aby dążąc do zaspokojenia indywidualnych potrzeb uczniów, dać im:

1. Możliwość wykorzystania różnorodnych form ekspresji ruchowej przy jednoczesnym zapewnieniu:
 - możliwości dostosowania tempa, czasu i zakresu wykonywanych czynności do możliwości ucznia,

- możliwości wyboru narzędzi ekspresji (np. ołówek, długopisu, komputera z edytorem tekstu), w tym także dostępu do narzędzi i technologii wspomagających (np. specjalistycznych joysticków zastępujących tradycyjną mysz komputerową czy specjalistycznych, zaadoptowanych do potrzeb uczniów z niepełnosprawnością klawiatur, skanerów itp.) (zob. Chemicz, 2020).
2. Możliwość wykorzystania różnorodnych form, metod i środków komunikacji (np. tekstu, mowy, rysunku, ilustracji, kompozycji, filmu, animacji, muzyki, tańca/ruchu, rzeźby, modeli 3D, klocków, mediów społecznościowych, syntezatorów mowy, urządzeń lektorskich, programów wspomagania komunikacji, piktogramów itp.).
 3. Możliwość wykorzystania różnorodnych środków prezentacji funkcji wykonawczych poprzez:
 - wspieranie ucznia we właściwym określaniu celów, planowaniu i podążaniu za realizacją odpowiedniej strategii (np.: „zatrzymaj się i pomyśl”, „pokaż i wyjaśnij”), wskazywanie sposobów zarządzania informacjami i zasobami,
 - monitorowanie postępów (np. poprzez zadawanie pytań prowadzących do samokontroli i refleksji, dokumentowanie poczynionego postępu – zdjęcia „przed” i „po”, wykresy, diagramy, portfolia).

Omówiona tu zasada jest szczególnie istotna w pracy z uczniami z niepełnosprawnością. Podkreśla ona bowiem, że każda forma prezentacji wiedzy jest możliwa i dostępna dla każdego ucznia w klasie, zależna jedynie od jego preferencji, możliwości i aktualnych potrzeb. „ (...) taka możliwość wyboru nie wyklucza uczniów z niepełnosprawnością, nie stygmatyzuje ich – każda osoba w klasie ma możliwość wyboru formy prezentacji wiedzy” (Domagała-Zyśk, 2015, s. 9).

Zasada 3. Zróżnicowanie sposobów zaangażowania ucznia i nauczyciela w proces uczenia się

Zespół klasowy to grupa niezwykle różnorodna. Tworzący go uczniowie często pochodzą z różnych kultur, wyznają różne religie, mają odmienne doświadczenia życiowe i wartości, różne zainteresowania czy prezentują różny zasób wiedzy. Dlatego niezwykle ważne jest, aby nauczyciele, uwzględniając tę różnorodność, stwarzali takie warunki, aby bez względu na indywidualne cechy każdy z uczniów mógł być jednakowo zaangażowany i zmotywowany do nauki.

Zgodnie z wytycznymi CAST uczniowie powinni mieć wybór, w jaki sposób osiągnąć stawiane im cele uczenia się. Nauczyciel powinien stworzyć im odpowiednie warunki do samodzielnego podejmowania decyzji odnośnie do wyboru zadania do wykonania, niezależności w wyborze narzędzi służących do gromadzenia informacji, kolejności lub harmonogramu realizacji poszczególnych elementów zadania, sposobu prezentacji wyników swojej pracy czy wreszcie rodzaju dostępnej nagrody za uzyskany wynik.

Zaangażowanie i motywacje ucznia mogą być pobudzone także poprzez:

- wspieranie współpracy między uczniami (np. tworzenie grup czy zespołów z jasno wyznaczonymi celami, przypisanymi rolami i podziałem

odpowiedzialności za wykonanie zadania; zachęcanie do udzielania wsparcia np. przez tzw. tutoring rówieśniczy);

- systematyczne informacje zwrotne (merytoryczne i informacyjne, a nie oceniające i porównujące; pozwalające na samodzielną identyfikację popełnionych błędów);
- zachęcanie do samokontroli (np. poprzez wskazywanie celów i narzędzi do ich osiągnięcia – zadania te mogą być realizowane przez coachów, tutorów czy mentorów, którzy będą modelować proces ustalania osobistych celów danego ucznia z uwzględnieniem zarówno jego mocnych, jak i słabych stron);
- wyposażanie uczniów w wiedzę i umiejętności związane z zarządzaniem stresem, poszukiwaniem wsparcia;
- wspieranie działań zachęcających uczniów do autorefleksji i samooceny (por. CAST, 2018).

Zaprezentowane zasady i sformułowane do nich wytyczne prowadzić mają do ostatecznego celu UDL, jakim jest rozwijanie tzw. uczniów-ekspertów, którzy są na swój indywidualny sposób zaradni, kompetentni, zorientowani na osiągnięcie celów uczenia się i zmotywowani. Nie mają być one w swoim założeniu receptą, ale zbiorem sugestii, które można zastosować w celu zmniejszenia barier i maksymalizacji możliwości uczenia się dla wszystkich uczniów.

Podsumowanie

Wytyczne Deklaracji z Salamanki precyzują, że kierowanie dzieci do szkół czy klas specjalnych powinno być wyjątkiem i zalecane jest jedynie w rzadkich przypadkach, gdy nauczanie w salach lekcyjnych szkoły powszechnej nie zaspokoi potrzeb edukacyjnych dziecka. W celu poprawy systemu oświaty i umożliwienia objęcia nauką dzieci niezależnie od indywidualnych różnic czy trudności główną zasadą powinna być zasada powszechnej edukacji i przyjmowania wszystkich dzieci do szkół ogólnodostępnych. Taka polityka oświatowa wymaga wprowadzenia odpowiednich zmian na poziomie legislacyjnym, dostosowania programów kształcenia nauczycieli, rozwijania infrastruktury oraz tworzenia rozwiązań mających za zadanie wspieranie pracowników szkół ogólnodostępnych w procesie nauczania uczniów z różnorodnymi potrzebami i możliwościami w warunkach pełnej integracji. Implementacja założeń projektowania uniwersalnego w edukacji jest ogromnym wyzwaniem dla wszystkich organów koordynujących organizację systemu kształcenia oraz dla szkół i zatrudnionych w nich nauczycieli.

Szkoła ogólnodostępna progresywnie przestaje być miejscem szkolenia elit zdrowych uczniów, staje się szkołą egalitarną, dostępną dla wszystkich uczniów bez względu na sprawność, przystosowanie społeczne, rasę czy kolor skóry. Bywa, że edukacja segregacyjna jest wynikiem lekceważenia praw, które nie zostały w polskim ustawodawstwie wystarczająco zoperacjonalizowane, nieodpowiedniej ich interpretacji czy też po prostu braku wiedzy, który jednak nie usprawiedliwia decyzji decydentów odpowiedzialnych za proces edukacji. Bywa też odpowiedzią na potrzeby ucznia z niepełnosprawnością i jego rodziny. Bez wątpienia wynikiem postępu jest możliwość edukacji niesegregacyjnej, ogólnodostępnej. Nie może się

ona jednak realizować tylko za pomocą zmian w przepisach. Realna edukacja nie-segregacyjna to u podstaw wspólne zadanie pedagogiki ogólnej i specjalnej.

Bibliografia

- Adaszyńska, E. (2017). Projektowanie uniwersalne – dostępność i uczestnictwo dla wszystkich. *Uniwersytet Zielonogórski*, 2, 16–18.
- Błaszak, M., Przybylski, Ł. (2010). *Rzeczy są dla ludzi. Niepełnosprawność i idea uniwersalnego projektowania*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Canter, L., King, L., Williams, J., Metcalf, D., Myrick Potts, K. (2017). Evaluating pedagogy and practice of universal design for learning in public schools. *Exceptionality Education International*, 27(1), 1–16.
- [CAST] Centre for Applied Special Technology (CAST) (2014). *CAST Timeline: CAST through the years: One mission, many innovations*. <http://www.cast.org>
- CAST (2018). *Universal Design for Learning Guidelines* wersja 2.2: <http://udlguidelines.cast.org>
- Chimicz, D. (2020). Wykorzystanie technologii wspomagających uczniów z niepełnosprawnościami w edukacji włączającej. *Szkoła Specjalna*, 3, s. 175–187.
- Deklaracja Praw Dziecka*. (1959). <http://libr.sejm.gov.pl/tek01/txt/onz/1959.html>
- Dell, A., Newton, D., Petroff, G. (2012). *Assistive Technology in the classroom: Enhancing the school experiences of students with disabilities* (2nd ed.). Saddle River, NJ: Pearson Education.
- Domagała-Zyśk, E. (2015). Projektowanie uniwersalne w edukacji osób z wadą słuchu. W: M. Nowak, E. Stoch, B. Borowska (red.), *Z problematyki teatrologii i pedagogiki* (s. 553–568). Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Gawron, G. (2015). Universal Design – projektowanie uniwersalne jako idea w dążeniu do osiągnięcia partycypacji społecznej osób niepełnosprawnych. *Roczniki Nauk Społecznych*, 7(43), 1, 125–144.
- Ginnerup, S. (2009). *Achieving Full Participation through Universal Design*, Strasbourg: Council of Europe, s. 10. http://www.coe.int/t/dg3/disability/source/Universal_design.pdf
<https://oit.utk.edu/wp-content/uploads/Screen-Shot-2017-10-05-at-9.32.55-AM.png>
- Johnson-Harris, K.M., Mundschenk, N.A. (2014). Working effectively with students with BD in a general education classroom: The case for universal design for learning. *Clearing House*, 87(4), 168–174. doi:10.1080/00098655.2014.897927
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych*. Dz.U. 2012 poz. 1169. <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20120001169/O/D20121169.pdf>
- Mace, R.L. (1985). Universal Design. Barrier-Free Environments for Everyone. *Designers West*, 33(1), 149.
- Mavrovic-Glaser, K.D. (2017). Teacher Knowledge and Use of Universal Design for Learning. *All Capstone Projects*, 343, <https://opus.govst.edu/capstones/343>
- Meyer, A., Rose, D.H., Gordon, D. (2014). *Universal Design for Learning: Theory and practice*. Wakefield, MA: CAST Professional Publishing.
- Morra, T., Reynolds, J. (2010). Universal Design for Learning: Application for Technology-Enhanced Learning. *The Journal of the Virginia Community Colleges*, 15 (1). <https://commons.vccs.edu/inquiry/vol15/iss1/5>
- Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). (2007). *No more failures: Ten steps to equity in education*. Paris: OECD.
- Skalska, K. (2019). Projekt dobre życie realizowany na Uniwersytecie Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie jako przykład projektowania uniwersalnego. *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, 38(4), 181–194.

- Steinfeld, E. (2010). *Universal Design*. New York: The Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange, s. 4.
- Szumski, G. (2013). *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych*. Warszawa: WN PWN.
- Ślusarczyk, C. (2013). Projektowanie uniwersalne jako sposób na tworzenie warunków do edukacji włączającej w szkołach wyższych. *E-mentor*, 5(52), 65–68.
- The Principles of Universal Design* (1997). NC State University. <http://www.design.ncsu.edu>.
- Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami. Dz.U. 2019 poz. 1696. <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=W-DU20190001696>
- Wilkoff, W.L., Abed, L.W. (1994). *Practicing universal design: An interpretation of the ADA*. New York: Van Nostrand Reinhold.

THE CONCEPT OF UNIVERSAL DESIGN FOR LEARNING

Abstract

Modern-day international declarations regarding education clearly prefer non-segregated schooling. Creating accessible learning environments has roots in universal design. Universal design should be based on building environments and creating products and services for all potential recipients regardless of their age, skills and abilities, cultural background or other individual characteristics. The concept of universal design puts a great emphasis both on diversity and on inclusion.

Based on the analysis of the latest literature, the authors present the principles of universal design and their practical application in universal design for learning, that is, accessible education for all, including students with special educational needs; in particular: diversifying the means teachers use to present knowledge, diversifying the ways students express their knowledge, and diversifying the ways students and teachers engage. Progress makes it possible to provide non-segregated, mainstream education. It cannot be provided only through changes in the regulations, though – it should be a task shared by general and special education.

Keywords: universal design, universal design for learning, special educational needs, inclusion

Z PRAKTYKI PEDAGOGICZNEJ

DIANA AKSAMIT
<https://orcid.org/0000-0003-4169-4654>
daksamit@aps.edu.pl
KATARZYNA KRUS-KUBASZEWSKA
<https://orcid.org/0000-0001-5782-4500>
kkrus@aps.edu.pl
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa

ISSN 0137-818X
DOI: 10.5604/01.3001.0014.8060
Data wpływu: 17.11.2020
Data przyjęcia: 9.02.2021

TRUDNE DROGI ADAPTACJI MATEK DO GŁĘBOKIEJ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI INTELEKTUALNEJ DZIECKA

*– Ależ poza tobą nikogo na planecie nie ma!
– Zrób mi tę przyjemność: uwielbiaj mnie mimo wszystko.
Antoine de Saint-Exupéry, Mały Księżę*

W artykule przeanalizowany zostanie proces przystosowania się matek do głębokiej niepełnosprawności intelektualnej dziecka. Proces ten związany jest z różnymi emocjami i kryzysami psychicznymi całej rodziny. Rozciąga się na całe życie, szczególnie w rodzinach wychowujących dzieci z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej. W literaturze naukowej jak dotąd niewiele poświęca się uwagi rozważaniom na temat sytuacji rodzin z osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Podjęte rozważania teoretyczne w artykule mają zwrócić uwagę na to, że tylko dogłębne poznanie i przeanalizowanie sposobów adaptacji do głębokiej niepełnosprawności intelektualnej dziecka może znaleźć oddźwięk w dyskursie społecznym m.in. jako potrzeba wprowadzenia zmian w systemie wsparcia, a w dyskursie naukowym – jako potrzeba podejmowania badań w tym obszarze.

Słowa kluczowe: rodzina, głęboka niepełnosprawność intelektualna, adaptacja, wsparcie

Zarys problematyki

Problematyka rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością w literaturze przedmiotu była i jest poruszana w wielu opracowaniach naukowych (Borzyszkowska, 1997; Minczakiewicz, 2002; Twardowski, 1991), mimo to sytuacja tej grupy rodzin była i jest trudna. Powszechnie używa się sformułowania „rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością”, choć często bez podziału na konkretne stopnie tej niepełnosprawności jako cechy dziecka. Ma to miejsce szczególnie w przypadku niepełnosprawności intelektualnej, gdzie występuje podział na lżejszy (czyli lekki) i głębszy (umiarkowany, znaczny i głęboki) stopień niepełnosprawności intelektualnej, a jednakowe ujmowanie tych stopni zatracza, jak uważamy, istotę i specyfikę funkcjonowania rodzin z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Dla pełniejszego zrozumienia specyfiki funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzin zasadne jest odnoszenie się do trój-

stopniowego bądź czterostopniowego podziału niepełnosprawności intelektualnej. W trójstopniowym wyszczególniono stopień lekki, głębszy (umiarkowany i znaczny) oraz głęboki (Piszczyk, 2006). Czterostopniowy, obowiązujący w klasyfikacji ICD-11, wyszczególnia stopień lekki, umiarkowany, znaczny i głęboki (DSM-V, 2018, s. 38). W klasyfikacji ICD-11 termin „niepełnosprawność intelektualna” jest zastąpiony terminem „zaburzenia rozwoju intelektualnego”. Koresponduje on z kategoryzacją niepełnosprawności intelektualnej w DSM-V do zaburzeń neurorozwojowych. W klasyfikacji DSM-V niepełnosprawność intelektualna „jest zaburzeniem rozpoczynającym się w okresie rozwoju i obejmuje deficyty zarówno w zakresie funkcjonowania intelektualnego, jak i adaptacyjnego w obszarach dotyczących rozumienia pojęć, funkcjonowania społecznego oraz w dziedzinach praktycznych” (DSM-V, 2018, s. 38). Wskazany podział na dwie kategorie niepełnosprawności intelektualnej: lekką oraz głębszą w kontekście podejmowanych analiz nad rodziną w procesie przystosowania się matek do głębokiej niepełnosprawności intelektualnej dziecka jest nieadekwatny, ponieważ głęboka niepełnosprawność intelektualna charakteryzuje się istotnie niższym funkcjonowaniem percepcyjno-poznawczym, co może generować inne przeżycia i trudności w funkcjonowaniu rodziny, a tym samym w doznaniach matek.

Jak wykazują badania światowe, „najwięcej jest osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim – aż 85%. Szacuje się, że 10% stanowią jednostki z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną, a 3–4% – osoby ze znaczną niepełnosprawnością. Pozostałą część stanowią osoby z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, to jest 1–2% całej populacji” (za: Bobińska, Gałęcki, Pietras, 2012). Głęboka niepełnosprawność intelektualna jest to zaburzenie o charakterze organiczno-funkcjonalnym, już od samego początku dotyczy nieprawidłowości w rozwoju całego organizmu, co skutkuje w późniejszym okresie nieprawidłowościami w funkcjonowaniu emocjonalno-poznawczym, które rozciąga się na całe życie. Głęboka niepełnosprawność intelektualna charakteryzuje się bardzo zróżnicowanym obrazem klinicznym. Pierwszymi osobami, które zauważają pewne nieprawidłowości w rozwoju dziecka, są zazwyczaj rodzice. Rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną zwracają uwagę na szczególną bierność i apatię dziecka lub odwrotnie – na jego niespokojne zachowanie się, takie jak krzyk, problemy ze snem czy też z jedzeniem. Innym istotnym problemem są zaburzenia w reakcjach emocjonalnych oraz w zakresie umiejętności motorycznych (mała ruchliwość, trzymanie i unoszenie głowy, zmiany pozycji ciała z pleców na brzuch lub bok, opóźnione siadanie, wstawanie).

Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jako osoby dorosłe z reguły nie przekraczają ogólnego poziomu sprawności intelektualnej 3-letniego dziecka. U osób tych najczęściej występują wady wzroku, słuchu, niedowład lub porażenie kończyn oraz wiele schorzeń wymagających specjalistycznego leczenia, stwierdza się mniej lub bardziej głębokie upośledzenie procesów orientacyjno-poznawczych, emocjonalnych, intelektualnych, motywacyjnych i wykonawczych (Kościelak, 1989; Kielin, 2009; Frohlich, 1998; Gajewska, 2009; Kułakowska, 2003). Jolanta Lausch-Żuk uważa, że „osoby te nie potrafią samodzielnie dbać o swoje bezpieczeństwo. Mogą one nauczyć się prostych nawyków, niemniej wymagają stałej opieki” (za: Chrzanowska, 2018, s. 283).

Podjmiemy więc próbę przeanalizowania procesu adaptacji matek do głębokiej niepełnosprawności intelektualnej dziecka zgodnie z wyszczególnionymi przez Andrzeja Twardowskiego (1991) fazami adaptacji rodziców do niepełnosprawności dziecka. Zostaną uwzględnione towarzyszące temu kryzysy i sytuacje trudne, które poniekąd wpisują się w wyróżnione przez Evellyn Duvall (1962) cykle życia rodziny. Zauważamy, że szczególnie w rodzinach z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną pojawia się wiele problemów, co jest spowodowane między innymi specyfiką tej niepełnosprawności: niskim poziomem umiejętności społecznych, komunikacyjnych i poznawczych dziecka, ciągłymi, nieustającymi z wiekiem zabiegami pielęgnacyjnymi itd. Rodzice pokonują różne kryzysy związane z adaptacją do niepełnosprawności dziecka i często jednak wracają do punktu wyjścia. Przyjmujemy za Douglasem Barnettem, że adaptacja rodziców do niepełnosprawności dziecka jest jednym z głównych czynników regulujących stosunki na linii rodzice – dziecko, rodzice – otoczenie (Barnett i in., 2003).

Trudna droga adaptacji matki do niepełnosprawności dziecka

Podjmując rozważania nad procesem adaptacji matek do niepełnosprawności dziecka, należy rozpocząć od etapu prediagnostycznego, podczas którego rodzina także doświadcza szczególnie obciążenia emocjonalnego i stresu. W zależności od jednostki chorobowej różne są okresy oczekiwania na diagnozę. Bywa, że wstępna diagnoza jest stawiana już na etapie prenatalnym, jednak często pierwsze niepokojące sygnały czy nieprawidłowości w rozwoju są dostrzeżone przez rodziców w pierwszych tygodniach, miesiącach życia dziecka (Aksamit, 2017a). Rodzice przed otrzymaniem diagnozy czują niepokój, samodzielnie poszukują wyjaśnienia trudności w rozwoju potomka, odwiedzają gabinety wielu specjalistów, uczestniczą z dzieckiem w badaniach, ale przede wszystkim oczekują na konkretną informację. Oczekiwanie daje nadzieję, że jest to problem przejściowy, ale nie pozwala podjąć szybkich, trafnych i kompleksowych działań poprawiających stan dziecka. Przedłużający się czas diagnozowania potęguje frustrację. Niekiedy po wielu latach poszukiwań diagnozy, intuicyjnych prób terapii i rehabilitacji jest ona wprawdzie przeżyciem trudnym, ale wyczekanym. Diagnoza daje świadomość, z czym rodzice wraz z terapeutami muszą się zmierzyć i jakie działania mogą być najskuteczniejsze.

Mimo rozwoju medycyny głęboka niepełnosprawność intelektualna jest nadal niemożliwa do zdiagnozowania w łonie matki bądź w pierwszych miesiącach życia dziecka, dlatego stosuje się sformułowanie „ryzyko niepełnosprawności intelektualnej”. W medycynie nastąpił ostatnio duży postęp w wykrywaniu wad u dzieci nienarodzonych, w leczeniu tych wad jeszcze w łonie matki. Głębokiej niepełnosprawności intelektualnej towarzyszy wiele zaburzeń, rzadko występuje ona w czystej postaci, może towarzyszyć wielu chorobom genetycznym. Jej etiologia jest również bardzo rozległa, istnieje cała gama czynników mogących wystąpić w okresie prenatalnym, postnatalnym, perinatalnym. Ta wielość możliwości powoduje, że diagnozę trudno postawić i lekarzom, i terapeutom. To sprawia, że się wydłuża, zakłóca proces adaptacji rodziców do niepełnosprawności dziecka. Szczególnie trudne dla rodziców wydają się sytuacje, kiedy

spodziewają się nieco łagodniejszej diagnozy bądź kiedy następuje regres dziecka. Również nagle diagnozy mogą wywołać trudności emocjonalne u rodziców. Zdaniem Aleksandry Maciarz (2004, s. 34) „diagnoza potwierdzająca wadę organiczną dziecka może naruszać więź emocjonalną matki z nim, wzbudzić u niej ambiwalentne uczucia wobec nienarodzonego dziecka, negatywne wyobrażenia o nim oraz lęk przed dużą odpowiedzialnością rodzicielską”.

Sytuacja prediagnostyczna po narodzinach dziecka zbiega się z określonym przez Duvall „etapem rodziny wychowującej małe dzieci” (Wiśniewska, 2009). Autorka wyodrębniła siedem okresów kryzysowych w cyklu życia rodzinnego: małżeństwa bez dzieci, rodziny wychowującej małe dzieci, rodziny z dzieckiem w wieku szkolnym, rodziny z dzieckiem dorastającym, rodziny z dziećmi opuszczającymi dom, stadium pustego gniazda oraz starzejących się rodziców (Majchrowska, 2003). Każdy z tych etapów wiąże się z występowaniem specyficznych stresorów: u małżeństwa bez dzieci jest to planowanie potomstwa, przygotowanie do pełnienia ról rodzicielskich, budowanie zgodnego związku; w rodzinie z małymi dziećmi – konieczność reorganizacji życia na rzecz opieki nad nimi, przemęczenie nowymi obowiązkami, mniej czasu na relacje partnerskie; w rodzinie z dzieckiem w wieku szkolnym – troska o wyniki edukacyjne dziecka, dostosowanie się do społeczności szkolnej oraz organizacja codziennych zajęć uwzględniająca czas lekcyjny; w rodzinie z dzieckiem w okresie dojrzewania – zachowanie równowagi między swobodą a odpowiedzialnością, zrozumienie potrzeby niezależności, dodatkowy stresor stanowi pokierowanie dziecka w wyborze dalszej ścieżki edukacyjnej, zawodowej; u rodziców dzieci opuszczających dom – obawy o pełne usamodzielnienie się dzieci, trudność we wspieraniu ich w indywidualnych wyborach, konieczność pogodzenia się z długą rozłąką; w stadium opuszczonego gniazda – czas odbudowy relacji partnerskich, jednak może wiązać się z poczuciem osamotnienia; u starzejących się rodziców – zmaganie się z dolegliwościami, wdowieństwem, utratą sił, liczenie na wsparcie od usamodzielnionych dorosłych dzieci (Wiśniewska, 2009).

Opisane przez Duvall (1962) cykle życia rodziny następują po sobie w odniesieniu do rodzin wychowujących dzieci sprawne. W rodzinach dzieci z niepełnosprawnością, zwłaszcza z diagnozą głębokiej niepełnosprawności intelektualnej, cykl życia rodzinnego ulega poważnemu zachwianiu. Etap opuszczonego gniazda ze względu na niesamodzielność dziecka może nigdy nie nastąpić, etap starzejących się rodziców jest szczególnie obciążający fizycznie i emocjonalnie, gdyż tracący siły rodzice nie mogą liczyć na wsparcie dziecka, to oni są wciąż stroną wspierającą mimo starości i wypalenia. Okres dojrzewania dziecka to z kolei czas zmagania się z zachowaniami problemowymi, frustracją, czas uzyskiwania świadomości przez dziecko, że ograniczenia w funkcjonowaniu nie pozwolą mu na samodzielność, pełne doświadczanie okresu dojrzałości (Stelter, 2011). Inne fazy mają charakter przetrwały, nawarstwiają się. W obliczu głębokiej niepełnosprawności intelektualnej starzejący się rodzice mogą jednocześnie doświadczać trudów etapu rodziny z małym dzieckiem, ze względu na konieczność kompleksowej opieki i pielęgnacji, czy dzieckiem w wieku szkolnym, kiedy syn lub córka uczęszczają na zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze, i dzieckiem w okresie dojrzewania, który często jest tożsamy z większym pobudzeniem i kolejnymi pro-

blemami wychowawczymi. Trudne doświadczenia kumulują się, doprowadzając do eskalacji stresu rodzicielskiego, a tym samym mogą wydłużać i utrudniać proces adaptacji do niepełnosprawności dziecka.

Adaptacja emocjonalna rodziców jest procesem bardzo indywidualnym i skomplikowanym. Pojęcie to ma wiele znaczeń. W tłumaczeniu z języka łacińskiego *adaptatio* oznacza „proces [...] przystosowania się człowieka do zmieniających się warunków środowiska wewnętrznego i zewnętrznego (fizycznego i społecznego). [...] Z jednej strony termin ten rozumiany jest jako stan wzajemnego dopasowania, istniejący pomiędzy jednostką a otoczeniem, z drugiej – proces, który prowadzi do dopasowania” (Bakiera, Stelter, 2011, s. 14). Niepełnosprawność bądź ryzyko jej wystąpienia zakłóca dotychczasowe funkcjonowanie rodziny, stąd potrzeba adaptacji do nowych warunków, co wywołuje dużo zmian i problemów emocjonalnych.

Rodzina dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest szczególnie narażona na doświadczanie chronicznego stresu. Współcześnie stres jest rozumiany jako relacja między osobą a środowiskiem, która odbierana jest przez jednostkę jako obciążająca lub przekraczająca jej zasoby oraz zagrażająca jej dobrostanowi (Lazarus, Folkman, 1984). Do stresorów, bodźców wymuszających próbę adaptacji do nowej trudnej sytuacji należą pierwsze problemy rozwojowe dziecka, diagnoza głębokiej niepełnosprawności, obawa o ograniczenia w funkcjonowaniu dziecka i jego stan zdrowia, a następnie codzienna wieloletnia rutyna pielęgnacyjna i rehabilitacyjna przy stałym wzrastaniu dziecka i opadaniu z sił rodziców. Codzienności rodziców dziecka z głęboką niepełnosprawnością towarzyszy świadomość, że ich sytuacja ma charakter trwały, niezmienny, pozostaje im więc jak najlepiej się do niej przystosować. Główne stresory rodzin dzieci z niepełnosprawnością obejmują:

- 1) finanse rodzinne, gdy dziecko wymaga wielospecjalistycznej rehabilitacji i całodobowej opieki wiążącej się z rezygnacją z pracy jednego z opiekunów;
- 2) codzienność i wyczerpanie opieką;
- 3) ograniczenia społeczne rodziny, gdyż głęboka niepełnosprawność dziecka uniemożliwia pełne funkcjonowanie w społeczeństwie oraz wpływa na relacje rodziców ze sprawnymi dziećmi;
- 4) psychologiczny wymiar niepełnosprawności dziecka, który wiąże się z żałobą po utraconym wyobrażeniu rodzicielstwa, brakiem nadziei na poprawę stanu dziecka (Skórczyńska, 2007).

Głęboka niepełnosprawność intelektualna dziecka sprawia, że cała rodzina doświadcza wielu sytuacji trudnych, które mogą nawarstwiać się i występować z różną intensywnością w tym samym czasie, powodując poczucie stresu. W literaturze wyróżnia się pięć kategorii trudnych sytuacji doświadczanych przez rodzinę dziecka z niepełnosprawnością, przy czym wszystkie one mogą występować symultanicznie. Rodzice mogą doświadczyć deprivacji, przeciążenia, zagrożenia, utrudnienia oraz sytuacji konfliktowych (Tomaszewski, 1978). Centralizacja życia wokół całodobowej pielęgnacji, opieki i rehabilitacji wymusza odsunięcie dotychczasowych własnych potrzeb na dalszy plan, wymaga wysiłku fizycznego i emocjonalnego, który prowadzi do poczucia przeciążenia obowiązkami, zaburza niegdyś ustabilizowany plan dnia, utrudniając często kontynuację

aktywności zawodowej i społecznej. Prowadzi także do konfliktu pełnionych ról rodziców, partnera, przyjaciela, pracownika oraz do nieustających dylematów, czy podejmowane decyzje oraz wybory są słuszne.

Aleksandra Borowicz (2012) łączy intensywność przeżywanego stresu rodzicielskiego z trzema grupami czynników związanych z dzieckiem, rodzicami i środowiskiem. Na dłuższe i silniejsze przeżywanie negatywnych emocji mają wpływ: poważny stan zdrowia dziecka, który ogranicza jego zdolności adaptacyjne, funkcjonowanie, możliwość nawiązania kontaktu z opiekunem; niższy socjoekonomiczny status rodziców, ich osobowość i poczucie kompetencji rodzicielskich; negatywny stosunek otoczenia do dziecka o zaburzonym rozwoju oraz dysproporcja między oczekiwanym a otrzymywanym wsparciem nieformalnym i formalnym.

Odbiór stresora jest zależny od jednostki, od tego, jakie znaczenie nada danej sytuacji osoba jej doświadczająca (Pisula, 1998). Zdolność adaptacyjna do sytuacji stresowej jest z kolei zależna od otrzymanego wsparcia, zwłaszcza osób z najbliższego otoczenia, oraz indywidualnych strategii radzenia sobie ze stresem (Banasiak, 2014). Wśród strategii pomagających rodzicom odnaleźć się w sytuacji trudnej, jaką stwarza niepełnosprawność dziecka, wyróżnia się: pozytywne przewartościowanie, radzenie sobie skoncentrowane na problemie oraz kreowanie pozytywnych zdarzeń i nasywanie neutralnych zdarzeń pozytywnym afektem (Strząska, 2011). Rodzice dokonujący pozytywnego przewartościowania starają się dostrzegać pozytywne następstwa sytuacji problemowej. Zazwyczaj dotyczą one ich dyspozycji wewnętrznych, oceniania siebie jako bardziej wrażliwego, życzliwszego. Wyrażają pogląd, że z powodu niepełnosprawności dziecka nauczyli się cieszyć z małych spraw, stali się bardziej sumienni, operatywni. Ukierunkowanie na problem w sytuacji stresowej pozwala na wykształcenie w rodzicach poczucia skuteczności. Zamiast poświęcania czasu na dominujące negatywne emocje związane z faktem niepełnosprawności, starają się podjąć konkretne działania prowadzące do rozwiązania kwestii organizacyjnych, wynikających ze szczególnej formy opieki i wsparcia dla dziecka z głęboką niepełnosprawnością. W działaniach rodziców dominują: wyszukiwanie informacji, podejmowanie decyzji, planowanie ukierunkowane na cele krótkoterminowe i prostsze w realizacji, które dadzą im poczucie sprawczości i satysfakcji (Folkman, Moskowitz, 2000). Efektywność każdego sposobu radzenia sobie z sytuacją trudną jest zależna od preferencji i cech jednostkowych. Proces radzenia sobie ze stresem trwa w konkretnej sytuacji i dotyczy konkretnej osoby oraz zmian w zdarzeniach doświadczanych przez tę osobę, ale zmieniają się też strategie adaptacji do sytuacji z powodu ewolucji jej procesów psychicznych (Farnicka, 2011).

Inne ujęcie radzenia sobie rodziny w sytuacji kryzysowej proponuje Erika Schuchardt (2005), która do scharakteryzowania procesów towarzyszących trudnej sytuacji wykorzystuje model faz spiralnych. W tym graficznym ujęciu autorka podkreśla, iż radzenia sobie w sytuacjach trudnych nie można się nauczyć, jest to proces, którego jednostka uczy się przez całe życie, przechodząc przez następujące fazy: niepewność, pewność, agresję, negocjacje, depresję, akceptację, aktywność, solidarność. Są to fazy, w obrębie których można rozwijać swoją adaptację do sytuacji problemowej, ale można też doświadczać regresu, wra-

cając w swoim cierpieniu np. od fazy akceptacji do fazy depresji. Przyjmujemy, że poznanie diagnozy o głębokiej niepełnosprawności intelektualnej dziecka dla przeżyć rodziny jest gwałtownym, ale i trwałym stresorem, wpływającym na zaburzenie rodzinnej homeostazy, wymuszającym przewartościowanie i reorganizację systemu rodzinnego (Liberska, Matuszewska 2011). Urszula Klajmon-Lech (2017, s. 268) wskazuje, że niepełnosprawność i proces dostosowywania się do niej jest początkowo próbą przyjęcia niechcianej i nierozumianej „inności”. Jak pisze autorka, „Poczucie inności dotyczy nie tylko samych osób dotkniętych chorobą i kalectwem, lecz także (a czasem nawet bardziej) ich najbliższych. Czują się oni oszukani (przez los, Boga, samych siebie), doświadczają poczucia winy, boleśnie przeżywają brak akceptacji własnego dziecka, ale także własnej rodziny przez społeczeństwo”. Adaptacja do niepełnosprawności przebiega w nieustającym poczuciu inności. Według Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys (2010, s. 46) niepełnosprawność jest nierozzerwalnie związana z poczuciem inności: „Niepełnosprawność jest funkcją inności, opisuje społecznych odmieńców”.

Wyróżniane przez Twardowskiego (1991) cztery główne fazy akceptacji niepełnosprawności dziecka to: 1) szok, 2) kryzys emocjonalny, 3) pozorne przystosowanie się, 4) konstruktywne przystosowanie się charakteryzujące pewne tendencje w funkcjonowaniu rodziny po poznaniu diagnozy. Trudno jest odpowiedzieć na pytanie o to, jak długo trwają poszczególne etapy, ponieważ jest to warunkowane wieloma czynnikami, między innymi: zasobami wewnętrznymi rodziców, rodzajem niepełnosprawności, momentem, w jakim została postawiona diagnoza, jednoznacznością diagnozy, zasobami wewnątrzrodzinnymi i wieloma innymi czynnikami mającymi inną rangę w każdej rodzinie. Rodzice wracają do etapów, przez które udało im się przejść. Czasami również nie przekraczają etapów i pozostają na którymś etapie przez jakiś czas lub przez całe życie. Niepełnosprawność dziecka w życiu rodziców, zdaniem Wolfa Wolfensbergera (1967, za: Kowalik, 2001), jest skutkiem trzech występujących po sobie kryzysów: 1) nowości; 2) osobistych wartości; 3) rzeczywistym – trwającym.

Powstaje zatem pytanie, jak wygląda adaptacja matek do głębokiej niepełnosprawności intelektualnej dziecka. Poczynione są rozważania teoretyczne, widzimy jednak potrzebę badań w tym obszarze, ponieważ powstają kolejne pytania, np. czy rodzice dzieci już dorosłych z głęboką niepełnosprawnością intelektualną przechodzą przez wszystkie fazy adaptacji, które przyjmujemy za Twardowskim (1991). Pytanie to wynika z doniesień niektórych badaczy tej problematyki, których zdaniem nie można w ogóle mówić o ostatecznej akceptacji niepełnosprawności dziecka, ponieważ ciągle towarzyszą i powtarzają się różne negatywne emocje wynikające z niepełnosprawności (Powers, 1993). Może to być również spowodowane tym, że rodziny wychowujące dzieci, a później opiekujące się dorosłymi osobami z głęboką niepełnosprawnością nie przekraczają pewnych etapów wpisanych w życie rodziny.

Faza szoku

Pierwszym wyróżnionym przez Twardowskiego (1991) etapem w procesie przystosowania się do niepełnosprawności dziecka, również dziecka z głęboką

niepełnosprawnością intelektualną – jest faza szoku. Wpisuje się w ten etap, wyłoniony przez Wolfensbergera (1967, za: Kowalik, 2001), kryzys nowości, kiedy występuje pewnego rodzaju antycypacja związana z tym, że wcześniejsze plany mogą nie zostać zrealizowane. Kryzys nowości jest spowodowany szokiem zależnym od tego, jak duże są różnice między rzeczywistością a oczekiwaniami matek.

Narodziny dziecka z zaburzeniami w rozwoju i diagnozą głębokiej niepełnosprawności intelektualnej stanowią przeżycie odmienne od oczekiwanego i obciążające pod względem ładunku emocjonalnego. Jest przeżyciem, które burzy ukształtowaną wizję rodzicielstwa oraz własnego dziecka, a także wymusza przewartościowanie życia, ustalenie działań sprzecznych z dotychczasowymi zasadami, opracowanie nowych własnych sposobów pełnienia ról rodzicielskich, innych od wcześniej obserwowanych, planowanych i doświadczanych (Lausch-Żuk, 1999). Zachowania i odczucia rodziców, które pojawiają się jako pierwsze po otrzymaniu diagnozy, są określane przez akceptację dziecka z zaburzeniami rozwoju mianem etapu szoku (Twardowski, 1991). Jest to etap, który, podobnie jak następujące po nim, może powracać wielokrotnie jako reakcja na kolejne trudności pojawiające się w różnych etapach życia rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym.

Cechami charakterystycznymi są: przewaga skrajnych negatywnych emocji, poczucie żalu, niesprawiedliwości, bezradności i beznadziei. Towarzyszą temu dolegliwości somatyczne zbliżone do zaburzeń nerwicowych, jak trudności z zasypianiem, zaburzenia łaknienia (Bobkowicz-Lewartowska, 2011). Etap trwa stosunkowo krótko, na ogół kilka dni, jest czasem kulminacji negatywnych odpowiedzi na działanie nowego silnego stresora – diagnozy o niepełnosprawności. Poważna diagnoza i złe rokowania intensyfikują negatywne odczucia rodziców. Jest to czas niedowierzania, wstydu, poczucia winy, ale też bierności, obwiniania się, kłótni między partnerami i ambiwalentnych uczuć wobec dziecka (Kielin, Klimek-Markowicz, 2016).

Reakcja na stres w tej fazie jest w stadium alarmowym, kiedy matki odczuwają niepokój wynikający z zaskoczenia, braku doświadczenia, jak sprostać problemowi, a są zmuszeni do konfrontacji z nim (Farnicka, 2011). Stają przed koniecznością sprostania nowym obciążeniom: czasowym – ze względu na zapewnienie dziecku całodobowego wsparcia, i to przez wiele lat; fizycznym – ze względu na codzienne dźwiganie, przenoszenie, karmienie, higienę, rehabilitację, a perspektywa jest dożywotnia; psychicznym – wpływa na nie nadmierna ilość codziennych obowiązków oraz świadomość niezmienności sytuacji i ograniczeń dziecka (Myśliwczyk, 2011). Wypowiedzi matek w tym pierwszym okresie są następujące:

Najtrudniejszy był początek, kiedy człowiek musiał sobie uświadomić wiele... Wtedy pojawiały się różnego rodzaju pytania, gdzieś tam wewnątrz mnie – Boże, dlaczego ja? Ale dzisiaj wiem, że to, co przeżyłam, to wzmocniło mnie jako człowieka, pokazało, ile mam siły w sobie, ale zostawiło pewien ślad (pani Agnieszka)¹.

¹ Wypowiedzi matek dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną zostały zaczerpnięte z badań Diany Aksamit (2017b, s. 53–69).

Na początku nie wiedziałam, co będzie, bałam się, że to już koniec mojego życia, że sobie nie poradzę, zadawałam wiele pytań [...] (pani Barbara).

Przeżycia matek po otrzymaniu diagnozy o głębokiej niepełnosprawności dziecka wiążą się nie tylko z diagnozą, ale też z nagłą zmianą własnego położenia. Rezultatem tej zmiany jest towarzyszący temu etapowi, trwający krótko, kryzys nowości, który wymaga redefinicji własnej roli rodzicielskiej, przeorganizowania funkcjonowania rodziny i skonfrontowania planów na przyszłość z nową rzeczywistością. Na początku tej nowej drogi matki czują się zagubione, wymagają profesjonalnego wsparcia specjalistów, które przyczyni się do jak najszybszego podjęcia współpracy na rzecz dziecka (Lausch-Żuk, 1999).

Faza kryzysu emocjonalnego

Fazą akceptacji niepełnosprawności dziecka, następującą po szoku, jest faza kryzysu emocjonalnego (Twardowski, 1991). Jej przeżywanie charakteryzuje się stanem długotrwałego przygnębienia, matki czują się przytłoczone wielością obowiązków, nie potrafią cieszyć się życiem, dominującym odczuciem jest beznadzieja. Pojawiają się pytania bez odpowiedzi: dlaczego ja, dlaczego ta sytuacja dotknęła moje dziecko, jak mogło do tego dojść?

Miałam kryzys na początku. Najtrudniejsze było pytanie: dlaczego ja? Nie mogłam się pogodzić, gdzieś tam wtedy uświadomiłam, że powinnam zapomnieć o sobie. Nie wiem, ale żyję z tym już 30 lat, chyba jestem silna (pani Nela).

Dochodzi do zachwiania relacji partnerskich. Partnerzy, rodzice dziecka zaniedbują swoje relacje przez centralizację życia na niepełnosprawnym dziecku, dochodzi do częstych kłótni, bywa, że jedno z rodziców odsuwa się od rodziny (Liberska, Matuszewska, 2011). Narastający w wyniku przemęczenia i problemów organizacyjnych stres odbija się na kontakcie z dzieckiem, zazwyczaj ograniczonym do czynności pielęgnacyjnych. Rodzice balansują między miłością a dystansem wobec dziecka, mają poczucie, że nie potrafią kochać w pełni. Przeżywają kryzys osobistych wartości, tocząc wewnętrzną walkę między uczuciem do potomka a nienawiścią do jego niepełnosprawności intelektualnej (Lausch-Żuk, 1999). Akceptacja dziecka znajduje odzwierciedlenie w rozumieniu jego specyficznych zachowań, w pomocy w poznawaniu przez nie otoczenia, tworzeniu wspólnych bliskich dziecku sygnałów dotyczących codziennych czynności, stwarzaniu sytuacji korzystnych poznawczo (Piotrowicz, 2017). Rodzice często mają trudność z akceptacją i nawiązaniem relacji z dzieckiem, nie są też w stanie zorganizować mu szybkiej i odpowiedniej opieki specjalistów, tym samym działają na jego niekorzyść. Istotne jest, żeby okres załamania trwał możliwie najkrócej (Twardowski, 1991; Kielin, Klimek-Markowicz, 2016; Bobkowicz-Lewartowska, 2011). Sytuacja stresowa na etapie kryzysu wiąże się z negatywnymi mechanizmami odpowiedzi na stresor. Reakcją obronną mogą być unikanie, zachowania ucieczkowe, np. w pracę bądź nałogi. Stres nadal znajduje się w stadium alarmowym, rodzice w poczuciu bezradności długo pozostają bierni, a ich działania zaradcze nie są konstruktywne i pogłębiają rodzicielską rozpacz (Farnicka, 2011).

Matki dziecka z głęboką niepełnosprawnością mogą doświadczać kryzysu przez wiele lat, mogą nigdy nie wyjść z tej fazy, mając stałe trudności w odnalezieniu się w specyficznej i trudniejszej, niż oczekiwały, roli rodzicielskiej. Wraz z przeżywaniem nowych trudności, jak np.: pogorszenie się stanu zdrowia dziecka, śmierć partnera, utrata dochodu, choroba opiekuna, kiedy opracowany dotychczas system radzenia sobie z problemami wymaga zmian, często jeszcze większego wysiłku, rodzina osoby z głęboką niepełnosprawnością może powracać do fazy kryzysu emocjonalnego. Bierność, stagnacja, przewlekłe przygnębienie stają się, w przypadku nieudzielenia profesjonalnej pomocy z zewnątrz, stałym elementem codzienności osoby niepełnosprawnej i jej rodziny.

Faza pozornego przystosowania się do niepełnosprawności dziecka

W tym okresie życia z dzieckiem z niepełnosprawnością matki próbują zamazywać rzeczywisty obraz dziecka. Bardzo często towarzyszy temu mechanizm wyparcia, kiedy to cechy towarzyszące niepełnosprawności próbują wyrażać utartymi sformułowaniami i tym, co może odciągnąć uwagę osób spoza rodziny: leniwe, z tego wyrośnie, chłopcy tak mają. Matki pogrążone są w poszukiwaniu czegoś, co uzdrowi ich dziecko, ale również w poszukiwaniu błędów w diagnozach (Kościelska, 2011).

[...] I dlatego drążyłam każde z możliwych badań. Nigdy nie odpowiedziałam sobie na to pytanie i do dzisiaj mnie to męczy. Ja za dużo lat czekałam na tę odpowiedź (pani Nela).

Ja odczułam od wielu osób, że to moja wina, bo wiadomo – matka to matka. Często myślę o tym, że to naprawdę ja jestem temu winna, że gdzieś tam coś zrobiłam nie tak czy w ciąży, czy później... (pani Aleksandra).

W odniesieniu do głębokiej niepełnosprawności szczególnie ważny wydaje się czas trwania całego procesu diagnozowania dziecka, ponieważ im bardziej badania rozciągają się w czasie, tym dłuższa jest faza pozornego przystosowania się. Widać tu pewną zależność. Matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim szukają przyczyny niepełnosprawności ich dziecka, a w głębokiej niepełnosprawności intelektualnej przyczyn jest wiele, często nie do wykrycia przez całe życie. Może to wzmacniać wiarę w omyłność diagnozy, w błędy lekarzy, terapeutów. Próba maskowania głębokiej niepełnosprawności intelektualnej przyjmuje nieco inną postać niż w innych niepełnosprawnościach, które trudno zauważyć na pierwszy rzut oka, a zachowanie dziecka można tłumaczyć jego charakterem, złośliwością. W głębokiej niepełnosprawności intelektualnej jest to zbyt trudne do ukrycia, ponieważ nie zawsze, ale w wielu przypadkach występuje dysmorfia twarzy, rozszczepy, wiotkość bądź spastyczność. Może się to udawać w pierwszych miesiącach życia dziecka, ale później już nie. Rodzice w tym okresie nadal są zagubieni i wierzą w uzdrowienie dziecka, zaczynają korzystać z wielu terapii, nie zawsze popartych naukowymi dowodami skuteczności, co często prowadzi do spustoszenia emocjonalnego z powodu braku namacalnych efektów, ale również z powodu spustoszenia finansowego. W tym czasie ujawnia się, wyszczególniony przez Wolfensbergera (1967, za: Ko-

walik, 1989), kryzys osobistych wartości, kiedy to rodzice uświadamiają sobie to, co społecznie przypisuje się niepełnosprawności (w aspekcie negatywnym), podejmują próby jej ukrycia. Jest to niejako wewnętrzna konfrontacja: muszę kochać własne dziecko, ale jest jego niepełnosprawność, która niszczy obraz wymarzonego dziecka – oczywiście jest to odczucie subiektywne, ale również wywołane oczekiwaniem społecznym. Takie rozumowanie jest wynikiem, zdaniem Wolfensbergera (1967, za: Kowalik, 1989), opinii społecznej – dziecko jest największą wartością, ale dziecko zdrowe. Matka dziecka z głęboką niepełnosprawnością nie mieści się w ramach tych poglądów, dlatego pojawia się pozorne przystosowanie się do niepełnosprawności: zaprzeczanie, obwinianie, nadopiekuńczość.

W grupie tych rodzin bardzo często ukazuje się mechanizm nadopiekuńczości przez całe życie dziecka, wyłączenie go, wykonywanie czynności za nie. Można by zapytać, czym to jest spowodowane. Nie ma tu jednoznacznej odpowiedzi. W przypadku głębokiej niepełnosprawności intelektualnej dziecka nadopiekuńczość rodziców może być spowodowana: 1) przeciążeniem emocjonalnym rodziców, 2) brakiem czasu na wyczekiwanie inicjatywy dziecka, osoby dorosłej, 3) trudnością w komunikacji, z odczytywaniem sygnałów o chęci współpracy. Później opieka nad dorosłą osobą z głęboką niepełnosprawnością jawi się jako seria czynności do wykonania, a rodzice nie zastanawiają się nad tym, jak wszystko wykonać. Nadopiekuńczość rodzi problemy związane z samodzielnością dzieci, a później dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Znowu trzeba postawić pytanie o to, co utrzymuje tę nadopiekuńczość, czy tylko nieświadomość rodziców, ich funkcjonowanie emocjonalne w danym okresie życia. Widzimy tu też rolę systemu wsparcia, jakie otrzymują rodzice małych dzieci, a później dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, i rozwiązania praktyczne dla tej grupy rodzin.

Faza konstruktywnego przystosowania się do niepełnosprawności dziecka

Według Twardowskiego (1991) po fazie pozornego przystosowania się do niepełnosprawności dziecka następuje konstruktywne przystosowanie się. To etap trudny do osiągnięcia ze względu na ciągłą konfrontację z rodziną, z tym, co jest, a czego oczekiwali bądź nadal oczekują. Cechą charakterystyczną jest pojawienie się pozytywnych emocji do dziecka.

To, że mnie to spotkało, traktowałam jako rzecz naturalną i trzeba było się z tym pogodzić. Miałam w sobie wartości, które gdzieś tam ukształtowały odpowiedź na pytanie: dlaczego ja? (pani Beata).

Na początku nie wiedziałam, co będzie, bałam się, że to już koniec mojego życia, że sobie nie poradzę, zadawałam wiele pytań. Ale poradziłam, tak mi się wydaje (pani Barbara).

Dziecko ma właściwą ścieżkę terapeutyczną, a rodzice zauważają jego postępy (Twardowski, 1991). Ten etap ma charakter zmienny, ponieważ rodzice małego dziecka z głęboką niepełnosprawnością mogą skorzystać z wielu już dzisiaj dostępnych ośrodków: przedszkoli, szkół, OREW, do których mogą uczęszczać

dzieci, młodzież, osoby do 25. roku życia z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Matka może osiągnąć etap konstruktywnego przystosowania się do niepełnosprawności dziecka, dlatego że dziecko jest objęte szeroko rozumianą edukacją, a ona nie jest tylko i wyłącznie opiekunką, rehabilitantką, ale może pracować zawodowo, mieć własną przestrzeń. Ten etap może nastąpić również dlatego, że terapia osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest procesem rozciągniętym w czasie, terapia mimo trudności percepcyjno-poznawczych przynosi efekty na optymalnym dla każdej jednostki poziomie. Kiedy osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną kończy 25 lat i nie ma możliwości uczęszczania na zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze, a ośrodków dla tej grupy osób nadal brakuje, kiedy rehabilitacja staje się kosztowna, a problemy zdrowotne nasilają się, pociągając za sobą konieczność poddawania zabiegom pielęgnacyjnym, rodzice często znowu znajdują się na etapie kryzysu emocjonalnego. Jest to jedna z trudności w osiągnięciu fazy konstruktywnego przystosowania się do niepełnosprawności dziecka, która może przydarzyć się właśnie w tym momencie, to znaczy wtedy, kiedy osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nie jest już objęta system edukacji, a w rozumieniu prawa już od kilku lat, od 18. roku życia, jest osobą dorosłą. Należy wspomnieć o pewnej pułapce. Wiek rozwojowy jest wyznacznikiem terapii dzieci z niepełnosprawnością, stanowi punkt w doborze form, metod i środków do pracy, bardzo często jednak wiek rozwojowy góruje nad wiekiem metrykalnym tych osób. Wskazuje na to również Jolanta Lausch-Żuk (2004), wymieniając: zbytnie akcentowanie słów, operowanie typowo dziecięcymi pojęciami czy posługiwanie się zdrobnieniami w komunikacji z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością. To też może wywoływać u rodziców poczucie straty, żalu za wymarzonym dzieckiem.

Na tym etapie życia rodziny lokuje się, wyłoniony przez Wolfensbergera (1967, za: Kowalik, 1989), kryzys rzeczywisty. Rodzice podejmują starania o możliwie każdą opiekę w postaci zajęć rehabilitacyjnych dla dorosłego już dziecka. Może to być umieszczenie na kilka godzin tygodniowo w warsztatach terapii zajęciowej, mimo że nie są to placówki, których działalność pozwala na oferowanie wsparcia dorosłym z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ uczęszczają tam osoby z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, których możliwości uzyskania samodzielności, komunikatywności, możliwości percepcyjno-poznawczych znacznie przekraczają możliwości osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Mogą być środowiskowe domy samopomocy – to placówki oferujące wsparcie dorosłym osobom z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, ale pojawia się inny problem – mała liczba takich placówek w dużych miastach i ich brak w małych miejscowościach. Należy wspomnieć o placówkach prywatnych oferujących wsparcie, które przedstawiają koszty bardzo często przekraczające możliwości finansowe rodziców. Jak pokazują badania przeprowadzone przez Aksamit (2017a), to najczęściej matki opiekują się dorosłymi osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Kryzys rzeczywisty wpisujący się w ten okres życia rodziny z dorosłą osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną bardzo często trwa aż do śmierci rodziców. Pokonanie go jest możliwe tylko i wyłącznie poprzez radzenie sobie z niepełnosprawnością dziecka, co staje się trudne dla rodziców, szczegól-

nie dla matek w podeszłym wieku, z uwagi na to, że one same zmagają się z problemami zdrowotnymi, a nadal muszą nosić, przewijać, kąpać, karmić swoje dorosłe dziecko. Trudno więc o jednoznaczną odpowiedź na pytanie, czy rodzice osób z głęboką niepełnosprawnością są w stanie osiągnąć konstruktywne przystosowanie się do niepełnosprawności ich dziecka. Jest to etap, który może pojawić się w tej grupie rodzin, trwa jednak zbyt krótko, a rodzice stają przed osobistymi wyzwaniami zdrowotnymi, egzystencjalnymi.

Przeanalizowano poszczególne fazy adaptacji matek do niepełnosprawności dziecka o głębokiej niepełnosprawności intelektualnej. Rozważania miały na celu zwrócić uwagę na to, że głęboka niepełnosprawność intelektualna wymaga nieco innego spojrzenia na funkcjonowanie rodzin. Uwagę poświęcono procesowi adaptacji, ponieważ im szybciej i łagodniej przebiegnie, im rzadziej rodzice będą powracali do poprzednich etapów i towarzyszących temu kryzysów, tym szybciej podniesie się jakość życia nie tylko rodziców, ale również osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną na każdym etapie ich życia.

Podsumowanie

Głęboka niepełnosprawność intelektualna dziecka jest doświadczeniem, z którym matki muszą mierzyć się przez całe swoje życie. Ze względu na niesamodzielną egzystencję dziecka, jej trwałe wymiar i wiążące się z nią następstwa dla wszystkich członków rodziny matki są obciążone negatywnymi emocjami, doświadczeniami oraz sytuacjami stresowymi. Nie ulega wątpliwości, że każda diagnoza o niepełnosprawności jest dla matek przeżyciem traumatycznym, ale ich codzienność długotrwale i w znacznym stopniu obciąża psychikę i ciało, często pozbawiając nadziei na lepsze jutro. Występujące w rodzinach dzieci sprawnych cykle życia dotyczą matek dziecka z głęboką niepełnosprawnością w innym wymiarze. Ich dziecko nigdy się nie usamodzielnia, nie odejdzie z domu, a w wymiarze funkcjonalnym zawsze pozostanie dzieckiem. Cykle życia rodziny w rodzinie dziecka z głęboką niepełnosprawnością nie występują chronologicznie, ale nakładają się. Niektóre etapy nigdy nie nadejdą, zamiast nich pozostanie codzienna kompleksowa opieka. Etapy cyklu życia rodziny według Duvall (1962) są dla rodziców momentami krytycznymi, każdy z tych momentów tworzy nową i stresującą sytuację, która może doprowadzić do ponownego przeżywania faz akceptacji niepełnosprawności od szoku do konstruktywnego przystosowania. Brak wsparcia dla rodziny osoby z głęboką niepełnosprawnością, przeciążenie rutyną codziennej pielęgnacji, samotność i trudność w wypracowaniu strategii niwelowania stresu rodzicielskiego niesie istotne ryzyko wieloletniego funkcjonowania na etapie kryzysu emocjonalnego, który dysharmonizuje funkcjonowanie całego systemu rodzinnego.

Matki osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wymagają zindywidualizowanych form wsparcia od pierwszych dni życia dziecka aż do końca jego życia. Ich potrzeby ulegają przemianom; wraz z wiekiem osób niepełnosprawnych oraz ich matek coraz więcej sytuacji może przekraczać możliwości adaptacyjne całej rodziny. Szczególnie ważne jest zapewnienie wsparcia nie tylko skoncentrowanego na wczesnej interwencji, lecz także ukierunkowanego na sytuację i potrzeby poszczególnych członków rodziny przez całe życie.

Bibliografia

- Aksamit, D. (2017a). Diagnoza dziecka z ryzykiem głębokiej niepełnosprawności intelektualnej we wczesnym dzieciństwie – w poszukiwaniu rozwiązań. W: R. Piotrowicz (red.), *Małe dziecko. Troska. Akceptacja. Bezpieczeństwo. Uczenie* (s. 73–86). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Aksamit, D. (2017b). Egzystencjalne doznania matek samotnie wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim i ich wybrane psycho-socjo-pedagogiczne uwarunkowania. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 17, 63–78.
- Bakiera, L., Stelter, Ż. (2011). *Leksykon psychologii rozwoju człowieka*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Banasiak, A. (2014). Wsparcie społeczne a poziom doświadczanego stresu rodzicielskiego u ojców dzieci z zaburzeniami rozwoju. *Pedagogika Rodziny*, 4, 177–188.
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., Fialka, J. (2003). Building a new dreams. Supporting parent's adaptation to their child with special need. *Infants and Young Children*, 16(3), 184–200.
- Bobińska, K., Gałęcki, P., Pietras, T. (2012). *Niepełnosprawność intelektualna. Etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*. Wrocław: Wydawnictwo Continuo.
- Bobkowicz-Lewartowska, L. (2011) *Niepełnosprawność intelektualna. Diagnozowanie, edukacja i wychowanie*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Borowicz, A. (2012). Stres rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością słuchową. *Niepełnosprawność* 2(3), 55–80.
- Borzyszkowska, H. (1997). *Isolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*. Gdańsk-Sopot: Wydawnictwo UG.
- Chrzanowska, I. (2018). *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Duvall, E.M. (1962). *Family development* (wyd. 2). Philadelphia: Lippincott.
- Farnicka, M. (2011). Wyzwania stojące przed rodziną w sytuacji rozpoznania niepełnosprawności. *Niepełnosprawność*, 6, 18–33.
- Folkman, S., Moskowitz, J.T. (2000). Possitive affect and the other side of coping. *American Psychologist*, 55, 647–654.
- Frohlich, A. (1998). *Stymulacja od podstaw*. Warszawa: WSiP.
- Gajewska, E. (2009). Nowe definicje i skale funkcjonalne stosowane w mózgowym porażeniu dziecięcym. *Neurologia*, 35, 67–72.
- Kielin, J. (red.). (2009). *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim*. Gdańsk: GWP.
- Kielin, J., Klimek-Markowicz, K. (2016). *Krok po kroku. Nauczanie i terapia dzieci z umiarkowaną, znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Sopot: GWP.
- Klajmon-Lech, U. (2017). Doświadczenie niepełnosprawności jako Inności. Trudy adaptacji. *Edukacja Międzykulturowa*, 2(7), 266–267.
- Kopeć, D. (2013). *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Poznań: Wydawnictwo UAM.
- Kościelak, R. (1989). *Psychologiczne podstawy rewalidacji upośledzonych umysłowo*. Warszawa: PWN.
- Kościelska, M. (2011). *Odpowiedzialni rodzice. Z doświadczeń psychologa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kowalik, S. (1989). *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji*. Warszawa-Poznań: PWN.
- Kowalik, S. (2001). Pomiedzy dyskryminacją a integracją osób niepełnosprawnych. W: B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja* (t. 3, s. 36–58). Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane Akademii Bydgoskiej.

- Kułakowska, Z. (2003). *Wczesne uszkodzenie dojrzewającego mózgu. Od neurofizjologii do rehabilitacji*. Lublin: Wydawnictwo Folium.
- Lausch-Żuk, J. (1999). Dzieci głębiej upośledzone umysłowo. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 252–288). Warszawa: WSiP.
- Lausch-Żuk, J. (2004). Terapia czy wychowanie? W: J. Kruk-Lasocka, M. Sekułowicz (red.), *Wczesna diagnoza i terapia dzieci z utrudnieniami w rozwoju. Interdyscyplinarne problemy* (s. 422–423). Wrocław: Dolnośląska Szkoła Wyższa Edukacji Towarzystwa Wiedzy Powszechniej.
- Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer-Verlag.
- Liberska, H., Matuszewska, M. (2011). Model rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. W: H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia* (s. 41–66). Warszawa: Difin.
- Maciarz, A. (2004). *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*. Warszawa: Wydawnictwo Żak.
- Majchrowska, A. (2003). *Wybrane elementy socjologii*. Lublin: Wydawnictwo Czelej.
- Minczakiewicz, E. (2002). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie i szkole*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Myśliwczyk, I. (2011). Kryzys w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym – przeszłość czy teraźniejszość? *Niepełnosprawność*, 6, 34–50.
- Piotrowicz, R. (2017). Bycie razem – troska i akceptacja rodzicielska. W: R. Piotrowicz (red.), *Małe dziecko. Troska. Akceptacja. Bezpieczeństwo. Uczenie* (s. 24–41). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Piszczyk, M. (2006). *Dziecko, którego rozwój emocjonalno-poznawczy nie przekracza pierwszego roku życia. Diagnoza, zasady terapii i ocena efektów zajęć*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej.
- Powers, L.E. (1993). Disability and grief: From tragedy to challenge. W: G.H.S. Singer, L.E. Powers (red.), *Families, disability, and empowerment: Active coping skills and strategies for family interventions* (s. 119–148). Baltimore: MD Brookes.
- Schuchardt, E. (2005). *Why Me? Learning to Live in Crises*. Genewa: WCC Publication.
- Skórzyńska, M. (2007). Przewlekła choroba dziecka w aspekcie realizacji zadań życiowych jednostki i rodziny. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, (s. 39–53). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Stelter, Ż. (2011). Realizacja ról rodzinnych w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym. W: H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia* (s. 67–94). Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Strząska, M. (2011). Znaczenie pozytywnych emocji w radzeniu sobie ze stresem u rodziców wychowujących dzieci z zaburzeniami rozwoju – przegląd badań. W: D. Danielewicz, E. Pisula (red.), *Rodzice i rodzeństwo wobec trudności w zdrowiu i rozwoju dziecka* (s. 24–40). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Tomaszewski, T. (1978). Człowiek i otoczenie. W: T. Tomaszewski (red.), *Psychologia* (s. 13–36). Warszawa: PWN.
- Twardowski, A. (1991). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18–54). Warszawa: WSiP.
- Wiśniewska, E. (2009). Rodzina z dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym w aspekcie teorii systemowej. *Neurologia Dziecięca*, 18, 61–66.
- Zakrzewska-Manterys, E. (2010). *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami społeczeństwa*. Warszawa: Wydawnictwa UW.

HARD ROADS TO MOTHERS' ADAPTATION IN THE FACE OF THEIR CHILD'S PROFOUND INTELLECTUAL DISABILITY

Abstract

The article analyzes mothers' road to adaptation to their child's profound intellectual disability, covering young children, older children, and adult children. Various emotions and a mental-health crisis in the whole family are inherent to the process of adapting to a profound disability. This process stretches over all life, especially in families with children with profound disabilities. Specialist scientific literature seldom describes the situation of families with young children and adults with profound disabilities. This discussion is to show that only in-depth investigation and analysis of the ways parents adapt can draw a response in the system of support for families with young children; this can also be helpful for caregivers of adults with profound disabilities and their mental health throughout their life.

Keywords: family, profound intellectual disability, adaptation, support

BLOGI – NOWE FORUM RODZICÓW DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

Jedną z form mediów społecznościowych są blogi – sieciowe pamiętniki, które funkcjonują tylko w przestrzeni internetowej i podporządkowane są w swojej formie wymogom Internetu. Jest to nowe forum wymiany informacji, a także relacji między ludźmi. Autorami blogów są często również rodzice dzieci z niepełnosprawnościami, którzy w takiej formie dzielą się swoimi doświadczeniami związanymi ze skomplikowanym, trudniejszym rodzicielstwem, poszukując niejednokrotnie pomocy, jakiegoś rodzaju wsparcia, ale i dzieląc się problemami, potrzebami, możliwościami i sukcesami swoich dzieci.

Słowa kluczowe: blog, blogosfera, forum, wsparcie, niepełnosprawność

Wprowadzenie

Nowe media, w tym media społecznościowe, dały możliwość powszechnej komunikacji dwukierunkowej, tzn. pojawienia się dialogu między twórcą i odbiorcą informacji. Jedną z form mediów społecznościowych są blogi – sieciowe pamiętniki, które funkcjonują tylko w przestrzeni internetowej i podporządkowane są w swojej formie wymogom Internetu. Są one rodzajem witryny internetowej, na której twórcy umieszczają materiały zwane wpisami, są one wyświetlane na blogu i pojawiają się kolejno jako posty opatrzone datą i często tytułem. Autorami blogów mogą być różni użytkownicy Internetu chcący podzielić się informacjami, uwagami, przeżyciami, doświadczeniami, przemyśleniami itp. z innymi ludźmi.

W bogatej blogosferze liczny udział mają rodzice dzieci z niepełnosprawnościami, którzy w takiej formie dzielą się swoimi doświadczeniami związanymi ze skomplikowanym, trudniejszym rodzicielstwem, poszukując niejednokrotnie pomocy, jakiegoś rodzaju wsparcia, ale i dzieląc się problemami i sukcesami swoich dzieci. Blogi prowadzone przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością są bogatym źródłem informacji o funkcjonowaniu ich rodzin, potrzebach i problemach rozwojowych i rehabilitacyjnych dzieci, a także o ich możliwościach i osiągnięciach dostrzeganych w życiu codziennym.

Blogi – istota i charakterystyka

Termin „blog” pochodzi z języka angielskiego – *web log*, co w tłumaczeniu na język polski oznacza dziennik sieciowy. Za autora pojęcia *weblog* (połączenia dwóch wyrazów) uznaje się Johna Bargerę, pracownika instytutu pedagogicznego Northwestern University. W 1997 r. po raz pierwszy użył on określenia *weblog* i stworzył

jeden z pierwszych interaktywnych dzienników. W 1999 r. Peter Merholz, redaktor dziennika *Robot Wisdom*, postanowił skrócić weblog do blog, a ta zmiana w szybkim tempie przyjęła się w wielu krajach na świecie (Gumkowska, Maryl, 2009).

Tematyka bloga jest bardzo szeroka, jednak najczęściej spotykamy się z blogiem osobistym. Zawiera on w sobie rozważania autora na dany temat, jego obserwacje, opinie, uwagi. Często twórca udostępnia również zdjęcia i pliki audio oraz wideo, by móc podzielić się nimi z czytelnikami (Rettberg, 2012).

Dla zrozumienia złożoności fenomenu blogów można dokonać ich typologii, opierając się na kryteriach związanych z ich charakterystyką. Uwzględniając specyfikę używanych środków wyrazu przez twórcę bloga, należy wyróżnić następujące kategorie:

- blog tekstowy – sposobem jego przekazu jest przede wszystkim tekst, ale pojawiają się również inne pliki, takie jak zdjęcia czy nagrania wideo, autor ma dowolność wyboru publikowanej treści;
- mikroblog – zawiera krótkie notatki, najczęściej jednozdaniowe, lecz uwzględnia także pliki multimedialne, tak jak w blogu tekstowym;
- linkblog – zawiera grupę interesujących odnośników (według autora);
- fotoblog – głównie znajdują się w nim fotografie;
- wideoblog – składa się z materiałów wideo, filmów;
- audioblog – jego podstawą są pliki audio (Maryl, Niewiadomski, Kidawa, 2016).

Biorąc pod uwagę kryterium treści i celu, można wyróżnić blogi:

- osobiste – przypominają dzienniki intymne;
- relacyjne – to odmiana blogów osobistych, a głównym ich celem jest podtrzymywanie kontaktów towarzyskich;
- zawodowe – np. naukowe lub dziennikarskie, zakładane po to, aby zbudować wizerunek i wiarygodność poprzez prezentację dotychczasowego dorobku autora;
- opisujące świat – autorzy wyrażają w nich swoje opinie na różne tematy, dzielą się z odbiorcami swoimi zainteresowaniami;
- reklamowe – (*fake blogs*), ich inicjatorami są firmy;
- splogi – treści blogów, które są automatycznie wypełniane przez maszyny spamujące (Maryl, Niewiadomski, Kidawa, 2016).

Istnieją również blogi nieprzypisane do żadnej z wymienionych kategorii. Są to:

- moblog – jego treść jest przekazywana za pomocą urządzeń mobilnych;
- blog dynamiczny – na nim wpisy pojawiają się codziennie oraz zawierają dużą liczbę komentarzy;
- flog – blog osobisty, jego autor jest sponsorowany przez daną firmę i ma za zadanie reklamować jej produkty;
- roblog – treść bloga nie jest stworzona przez człowieka, tylko generowana przez robota;
- spam blog – stworzony przez robota, jego zadaniem jest spamowanie wyników wyszukiwarek internetowych (Maryl, Niewiadomski, Kidawa, 2016).

Każdy blog ma swój specyficzny charakter, określone cechy, które wyróżniają go na tle innych tekstów, takich jak na przykład pamiętnik. Zasadnicza grupa to cechy odnoszące się do przekazu. Składa się na nią po pierwsze chronolo-

gia – w dziennikach wszystkie informacje ułożone są w kolejności chronologicznej, czyli od najstarszych do najnowszych. Taka organizacja ukazuje nam ciągłość umieszczanych refleksji, poglądów autora. W blogach internetowych spotykamy się z odwrotnością, czyli antychronologią. Na samej górze strony znajduje się najnowszy wpis autora, który cieszy się zazwyczaj największym zainteresowaniem czytelników. Philippe Lejeune (2006, s. 18) porównał blog do zeszytu.

Drugą cechą odnoszącą się do przekazu jest apologia momentu – ważną rolę ma informowanie odbiorców, kiedy dany wpis został opublikowany (Szczepan-Wojnarska, 2006). Gdy wpis jest edytowany, należy również określić w czasie to wydarzenie. Informacja zawierająca datę publikacji pomaga czytelnikowi między innymi odnaleźć wpis, który go najbardziej interesuje, określić, z jakiej perspektywy czasowej twórca rozpatrywał swoje zapiski. Pod tym względem blog jest podobny do dziennika (Lejeune, 2006, s. 21; Więckiewicz, 2012, s. 177).

Kolejną cechą bloga związaną z przekazem jest fragmentaryczność – każdy twórca bloga ma problem z zawarciem w jednym wpisie wszystkiego, co dotyczy myśli, obserwacji. Najlepszym przykładem fragmentaryczności jest fotoblog, w którym zdjęcie jest uchwyceniem danego momentu. Zarówno fotografia, jak i wpis są uchwyceniem rzeczywistości w danej chwili, a nie opisem wszystkiego, co nas otacza. Całością bloga to spis wielu fragmentów, które nie zawsze tworzą spójną całość, lecz są urywkami wielu tematów.

Ważną cechą bloga jest niefikcjonalność – blogi są wierne rzeczywistości, aczkolwiek każdy bloger ma możliwość zachowania anonimowości. Odbiorcy nie zawsze mają możliwość poznania, czy dany wpis jest prawdziwy czy fałszywy. Istnieją przypadki, że czytelnicy osobiście znają autora bloga i są w stanie określić jego autentyczność. Bywa również tak, że odbiorcy zarzucają kłamstwa, ponieważ dany wpis nie jest zgodny z ich poglądami. Wiele osób uważa, że jedyną osobą mogącą stwierdzić prawdziwość jest sam autor wpisu (Więckiewicz, 2012).

Marta Więckiewicz (2012, s. 200–228) określa również grupę cech bloga, która odnosi się do autora – nadawcy.

Podstawową właściwością bloga związaną z autorem jest autoprezentacja – jest to ukazanie pewnych zainteresowań, a także osiągnięć w życiu i zawodzie. Ta cecha pokazuje autora przedstawiającego się jako „ja”, aczkolwiek odbywa się to na różnych płaszczyznach. Autorzy, którzy ukrywają się pod pseudonimem, nie tworzą zakładki – o mnie. Informacje o nich możemy znaleźć jedynie w konkretnych wpisach lub na marginesie (Więckiewicz, 2012, s. 206).

Kolejną cechą bloga związaną z autorem jest egocentryzm – umiejscowienie siebie w centrum. Autorzy często, nadając tytuły swoim blogom, zawierają w nich swoje imię i nazwisko, czym już znacznie skupiają na sobie uwagę. Blogerzy w różny sposób starają się przyciągnąć jak największą liczbę czytelników, często eksponując podejście narcystyczne (Więckiewicz, 2012, s. 206–210).

Następna ważna cecha dotycząca nadawcy to autoekspresja – szeroko rozumiana samorealizacja, manifestacja buntu i próba przeciwstawiania się depersonalizacji czy uniformizacji. Internet to miejsce całkowitej wolności, gdzie można wyrazić siebie, swoje zdanie i opinie (Szczepan-Wojnarska, 2006, s. 194).

Inną właściwością jest ekshibicjonizm – rozumiany jako skłonność do ujawniania intymnych, drastycznych osobistych spraw. Nie każdy blog ma charakter

osobisty, w związku z tym ta cecha nie może być przypisywana do każdego z nich (Więckiewicz, 2012, s. 216–222; Szendzikowska, 2009, s. 431–450).

Bardzo ważne kryterium analizy właściwości bloga odnosi się do interakcji między nadawcami a odbiorcami (Więckiewicz, 2012, s. 228–255). Uwzględniając to kryterium, należy wskazać na pierwszoplanową właściwość jako narzędzie komunikacji – w blogach przekaz przepływa od wielu nadawców do równie wielu odbiorców. Największą zaletą są komentarze, które motywują blogera do dalszego tworzenia swojego dzieła. Bywa również tak, że liczba komentarzy pod wpisem jest tak duża, że rozwija ona dyskusję, która w ostateczności okazuje się być swoistego rodzaju kontynuacją posta. Blog jest jedną z najszybszych form dzielenia się swoją opinią, sugestią i równie szybką reakcją odpowiadającą, jednocześnie zawiązującą relacje (Fiut, Piątek, 2012).

Kolejną istotną właściwością bloga związaną z kategorią interakcji jest wpływ odbiorcy na kształt bloga – twórca bloga podatny jest na opinie swoich czytelników. Między innymi dzięki komentarzom i statystykom autor ma świadomość tego, co czytelników interesuje najbardziej i czego potrzebują (Więckiewicz, 2012, s. 237–243).

Następną cechą bloga dotyczącą kryterium związanego z interakcją jest nieostrość kategorii nadawcy i odbiorcy – w blogach nadawca, czyli autor bloga, nie jest jedynie pisarzem, ponieważ w jego pracę ingerują czytelnicy. Nie ma postawionej jasno granicy nadawca – odbiorca. Występuje pewnego rodzaju współpraca, ponieważ zdarza się, że czytelnicy wpływają na autora i treść jego wpisów (Więckiewicz, 2012, s. 243–255).

Należy zwrócić uwagę na jeszcze jedną właściwość bloga związaną z analizowanym kryterium. Jest nią tworzenie sieci połączeń – osoby czytające dany blog tworzą sieć połączeń, ponieważ są one jednostkami, które wspólnie decydują, komentują, wyrażają opinię, a jednocześnie dzięki temu zawiązują relacje społeczne, które pomagają autorowi w dalszym tworzeniu swojego dzieła w taki sposób, by jak najwięcej odbiorców było zadowolonych i chętniej zaglądało na bloga. Nie zawsze wymiana zdań w komentarzach bywa miłą, konstruktywną, zdarza się, że prowadzi ona do wielu kłótni i sporów, ale za to zawsze jej następstwem jest nawiązanie pewnej relacji i – co się z tym wiąże – tworzenie sieci połączeń.

Znaczenie blogów

Blog, czyli dziennik internetowy zawierający w sobie wpisy z danej kategorii, jak każdy utwór tekstowy ma swoją istotę. Na istotę bloga składają się przede wszystkim treści umieszczane na stronie przez autora (Bańczarowska, 2006). Ważne jest, aby były one umieszczane regularnie. Dzięki temu odbiorcy wiedzą, kiedy mogą spodziewać się nowego posta.

Blogi mają ogromne znaczenie opiniotwórcze, ponieważ ludzie częściej chcą czerpać wiedzę z opinii osób, które chętnie dzielą się własnymi przeżyciami. Odbiorcy często korzystają z różnych informacji, korzystają z pomocy podczas choroby, np. czytając o domowych sposobach na jakieś niedomagania, kierują się opinią, gdy szukają miejsca na wyjazd wakacyjny, czytają też recenzje książek, filmów, przedstawień teatralnych, szukają sposobów leczenia dzieci w różnych

placówkach. Opinia wyrażona na blogu bardziej trafia do czytelników, gdy jest napisana pod wpływem własnego doświadczenia. Dzięki temu odbiorca jest bardziej ufny w danej kwestii i wie, że nie popełni błędu, kierując się doświadczeniem innych (Tomczyk, 2013, s. 1–40).

Maria Cywińska-Milonas (2002) wyznacza kilka psychologicznych i społecznych ról bloga. Blog pełni ważną funkcję kanału komunikacyjnego (Jarosz, 2012; Hope, 2012).

Biorąc pod uwagę proces komunikacyjny, możemy wyróżnić trzy typy blogów: blog-monolog, blog-dialog, blog-wspólnotę.

Blog-monolog swoją formą i zawartością najbardziej przypomina tradycyjny pamiętnik. Autor koncentruje się głównie na zapisie własnych przemyśleń i własnych relacji. Traktuje medium internetowe jako wygodną przestrzeń do publikacji własnych treści.

Blog-dialog związany jest głównie z bardziej lub mniej zamkniętą grupą osób, która często zna się w rzeczywistym świecie, skupia się wokół jednego problemu, tematu. Często takiego rodzaju blogi są powiązane siecią linków.

Blog-wspólnota jest to najrzadziej występująca forma. Autor bloga jest tu raczej moderatorem dyskusji na blogu niż twórcą treści (Cywińska-Milonas, 2002).

Twórców blogów możemy podzielić według wielu różnych kryteriów. Kategoryzacja socjologiczna jest jednak najbardziej nietrwałym obszarem. Ciągłe pojawiają się zmiany, także pozaspołeczne, które wpływają na to kryterium. Polskie społeczeństwo blogosfery pokrywa się ze społeczeństwem internetowym, z niewielkim wyjątkiem – przeważają blogi kobiece (Szura, 2003).

Blogi rodziców dzieci z niepełnosprawnością

W bogatej blogosferze liczny udział mają rodzice dzieci z niepełnosprawnościami, którzy tworzą blogi najczęściej w formie tekstowych dzienników o charakterze opisowym, relacyjnym i w różnym stopniu osobistym.

Blogi stały się nowym forum, na którym rodzice dzieci z niepełnosprawnością mogą dzielić się z innymi swoimi doświadczeniami związanymi ze skomplikowanym, trudniejszym rodzicielstwem, poszukując niejednokrotnie pomocy, jakiegoś rodzaju wsparcia, ale i dzieląc się problemami czy sukcesami swoich dzieci (Lewandowska-Walter, Kichler, Trawicka, 2014). Rodzice dzieci z różnymi niepełnosprawnościami, często z rzadkimi zespołami zaburzeń, mogą dzięki blogowi nawiązać kontakt z innymi rodzicami doświadczającymi podobnych problemów, uzyskują wtedy wsparcie informacyjne i emocjonalne. W Internecie można zapoznać się z licznymi, ogólnodostępnymi blogami rodziców dzieci z określonymi niepełnosprawnościami, np. zespołem Downa, zespołem Aspergera, autyzmem, z niepełnosprawnością wzroku, słuchu, korzystających z wczesnego wspomaganie rozwoju (WWR) itd.

Istnieje możliwość zapoznania się z określonymi blogami dzięki odnalezieniu ich poprzez wyszukiwarkę www.google.pl. Wpisanie określonej frazy, słów kluczowych związanych z nazwą bloga i konkretną niepełnosprawnością umożliwi odnalezienie ich w Internecie, np. „blog rodzicielski”, „Down blog rodziców”, „rodzice Asperger blog”, „autyzm blog rodziców”, „wczesne wspomaganie

rozwoju blog” itp. Nie wszystkie blogi podaje wyszukiwarka internetowa, ale przeglądając niektóre, można dotrzeć do wielu wskazywanych przez autorów bloga jako czytane lub polecane. Do części dostęp jest utrudniony, ponieważ wymaga kontaktu z autorem lub zalogowania się na odpowiednim portalu. Niektóre blogi część postów udostępniają jedynie wybranym osobom.

Blogosfera jest bardzo dynamiczna i zmienna, dlatego że istnieje możliwość tworzenia blogów, ciągłego dodawania wpisów na blogach, dopisywania komentarzy itp.

Analiza ogólnodostępnych blogów prowadzonych przez rodziców dzieci z niepełnosprawnościami wykazała, że wiele z nich ma długą historię, np. funkcjonują od 15 lat, częstość wpisów jest bardzo różna, od prawie codziennych do rzadkich, okolicznościowych. Autorami blogów są najczęściej mamy dzieci niepełnosprawnych, rzadko tworzą je ojcowie. Mamy często są bardzo pochłonięte opieką i rehabilitacją dzieci, prowadzą gospodarstwo domowe i w związku z tym najczęściej nie są aktywne zawodowo.

Blogi rodzicielskie różnią się między sobą po względem formy i stopniem technicznego zaawansowania. Najczęściej mają charakter tekstowy, w części graficzny lub mieszany, tzn. zawierają fotografie ilustrujące ważne chwile i wydarzenia z życia dziecka czy rodziny. Najczęściej w adresie i tytule bloga pojawia się imię dziecka i ewentualnie nazwa choroby czy niepełnosprawności. Często na wstępie pojawiają się ważne dla rodziny cytaty, przesłania i krótkie opisy dziecka. Główny tekst zajmuje główną część witryny internetowej. Każdy post zawiera tytuł, datę dodania i czasami podpis autora. Często na stronie głównej znajduje się również zdjęcie dziecka lub logo bloga. Posty wyświetlają się w kolejności od najbardziej aktualnego i są ułożone w porządku chronologicznym.

Zdecydowana część autorów dzieli powstałe posty na okresy, w których zostały one napisane. Dzielone są na lata oraz na konkretne miesiące. Pod każdym postem znajduje się sekcja komentarzy, a także zapisana liczba komentarzy, które pojawiły się pod danym postem, jednak zdarzają się blogi, na których autorzy nie dają dostępu do komentowania. Na części blogów posty są podpisane etykietami, które dzielą posty na kategorie określane przez autora, dzięki nim czytelnik może łatwo odnaleźć treści, które go najbardziej interesują. Na blogu znajduje się również sekcja, w której autor poleca inne blogi, które sam czyta. Często są to blogi o podobnej tematyce i podobnych treściach.

Blogi mają różnego rodzaju zakładki informacyjne. Przede wszystkim są to odnośniki, autor przedstawia w nich swoją osobę i podaje dane do kontaktu. Najczęściej podawany jest tylko adres skrzynki mailowej. Czasem są galerie zdjęć dziecka i rodziny. Czasem rodzice podają również linki do stron internetowych, z których korzystają i czerpią ważne dla nich informacje. Często z powodu trudnej sytuacji ekonomicznej rodziny, ogromnych wydatków na leczenie dziecka rodzice proszą o wsparcie finansowe, dodając zakładki, gdzie można wpłacać 1% podatku.

Cechą wspólną dla większości blogów jest powód pisania bloga przez rodziców. Autorzy tych blogów opisują swoje życie i swoje perypetie, by podzielić się z internautami ważnym tematem, jakim jest wychowanie dziecka z określoną niepełnosprawnością. Opisują nie tylko życie codzienne, ale także takie elementy życia, jakie

przynosi pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością. Często autorzy bloga zamieszczają wiele informacji o schorzeniu czy niepełnosprawności dziecka, opisują ich objawy i funkcjonalne konsekwencje, problemy związane z terapią, rehabilitacją, edukacją. Przedstawiają informacje o możliwościach pozyskiwania wsparcia finansowego na leczenie i usprawnianie dziecka, o możliwościach dotarcia do odpowiednich specjalistów czy korzystania z różnych form wspomagania rozwoju, terapii, turnusów rehabilitacyjnych. Są to ważne informacje dla innych rodziców borykających się z podobnymi problemami. Często autorzy blogów prezentują radosne chwile spędzane rodzinnie i sposoby organizacji wolnego czasu z dzieckiem niepełnosprawnym i form aktywności sportowej. Chwalą się możliwościami rozwojowymi, zdolnościami i sukcesami swoich dzieci, chętnie je ilustrują fotografiami. Ten aspekt bloga ma ogromną wartość dla twórców, ale również ma duże znaczenie o charakterze wsparcia emocjonalnego, motywującego i wartościującego dla odbiorców, także rodziców dzieci z niepełnosprawnością.

Dużą zaletą blogów jest możliwość wyjścia do ludzi, rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Oni często są bardzo zajęci swoimi problemami i nie mają czasu, siły, okazji, by nawiązywać i utrzymywać kontakty z ludźmi w realnym życiu. Poprzez możliwość komentarzy istnieją szanse na nawiązanie relacji z innymi rodzicami, którzy poprzez wspólnotę przeżyć i doświadczeń z większą łatwością przełamują granice, tworząc grupy wsparcia i samopomocy. Część rodziców nie tylko stara się gromadzić środki na leczenie i rehabilitację swojego dziecka, lecz również angażuje się w organizację akcji charytatywnych na rzecz innych dzieci potrzebujących pomocy. Prowadzenie blogów daje autorom możliwość zamieszczania życzeń świątecznych i okolicznościowych, a także podziękowań dla darczyńców i innych osób, które udzielają jakiegokolwiek wsparcia rodzinom z dzieckiem niepełnosprawnym.

Podsumowanie

Blogi jako jedna z form mediów społecznościowych dają możliwość powszechnej komunikacji dwukierunkowej, tzn. pojawieniu się dialogu między twórcą i odbiorcą informacji. Stwarzają nową przestrzeń stosunkowo łatwo dostępną, w której osoby mające taką potrzebę mogą kontaktować się z innymi, dzieląc się informacjami i doświadczeniami, czerpiąc z tego satysfakcję, niejednokrotnie uzyskując i dając wsparcie społeczne w różnych formach.

Blogi prowadzone przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością są ogromnym źródłem informacji o funkcjonowaniu ich rodzin, o potrzebach, problemach rozwojowych i rehabilitacyjnych dzieci, a także o ich możliwościach i osiągnięciach dostrzeganych, rozwijanych i wykorzystywanych w życiu codziennym.

Bibliografia

- Bańczarowska, M. (2006). Blogi – współczesne pamiętniki. W: I. Kamińska-Szmaj, T. Pietkot, M. Zaśko-Zielińska (red.), *Oblicza komunikacji 1. Perspektywy badań nad tekstem, dyskursem i komunikacją* (s. 663–673). Kraków: Krakowskie Towarzystwo Popularyzowania Wiedzy o Komunikacji Językowej Tertium.
- Cywińska-Milonas, M. (2002). *Blogi – ujęcie psychologiczne*, Kraków: Wydawnictwo Rabid.

- Fiut, I.S., Piątek, M. (2012). Blogi jako narzędzie komunikacji między użytkownikami sieci. Aspekty komunikacyjne blogosfery. *Studia Humanistyczne AGH*, 11(3), 65–76.
- Gumkowska, A., Maryl, M. (2009). *Blog... to blog*. Warszawa: Wydawnictwo WAI P.
- Hope, E. (2012). *Blogi jako platforma komunikowania na przykładzie blogów uczelnianych*. Gdańsk–Katowice: Politechnika Gdańska, Studia Ekonomiczne, Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego w Katowicach.
- Jarosz, B. (2012). *Blog jako zjawisko społeczne i artystyczne*. Kraków: Akademia Pedagogiczna im. KEN.
- Lejeune, Ph. (2006). Koronka. Dziennik jako seria datowanych śladów. *Pamiętnik Literacki*, XCVII(4), 17–27.
- Lewandowska-Walter, A., Kichler, K., Trawicka, A. (2014). Równowaga systemu rodzinnego i satysfakcja z życia a dobrobyt i style radzenia sobie ze stresem matek dzieci z niepełnosprawnością. *Polskie Forum Psychologiczne*, 19(3), 356–374.
- Maryl, M., Niewiadomski, K., Kidawa, M. (2016). Teksty elektroniczne w działaniu: typologia gatunków blogowych. *Zagadnienia Rodzajów Literackich*, LIX(2), 51–79.
- Reitberg, J.W. (2012). *Blogowanie*. Warszawa: WN PWN.
- Szczepan-Wojnarska, A.M. (2006). Blogi jako forma literacka. *Pamiętnik Literacki*, 4, 191–201.
- Szendzikowska, A. (2009). Blog i jego odmiany – internetowy ekshibicjonizm? Przyczyny rozwoju i żywotności tej formy komunikacji. *Acta Universitatis Lodzianis. Folia Litteraria Polonica* 12, 431–450.
- Szura, M.A. (2003). Czy blog może być literaturą? W: P. Marecki (red.), *Liternet.pl*. Kraków: Wydawnictwo Rabid.
- Tomczyk, T. (2013). *Blog. Pisz, kreuj, zarabiaj*. Warszawa: Wydawnictwo Zielona Sowa.
- Więckiewicz, M. (2012). *Blog w perspektywie genologii multimedialnej*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.

BLOGS – A NEW FORUM FOR PARENTS OF CHILDREN WITH DISABILITIES

Abstract

Social media include blogs, that is, web diaries that exist only on the Internet and that are subject to its requirements. They are a new forum for the exchange of information as well as relationships between people. Blogs are frequently authored by parents of children with disabilities that share this way their experiences relating to complicated and difficult parenthood, often looking for help, some kind of support but also sharing their children's problems, needs, abilities, and successes.

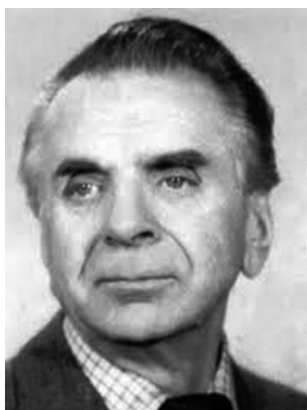
Keywords: blog, blogosphere, forum, support, disability

ZASŁUŻENI DLA PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

MARZENNA ZAORSKA
<https://orcid.org/0000-0003-4867-770X>
mzaorska@poczta.onet.pl
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

ISSN 0137-818X
Data wpływu: 21.11.2020
Data przyjęcia: 8.02.2021

PROFESOR ZDZISŁAW DĄBROWSKI (1930–2020)



Prof. dr hab. Zdzisław Dąbrowski zmarł 25 października 2020 r. w Toruniu. Był wybitnym pedagogiem, kreatorem rozwoju współczesnej pedagogiki opiekuńczej w Polsce, nauczycielem i wychowawcą wielu pokoleń pedagogów, pedagogów opiekuńczych, autorem licznych opracowań naukowych z obszaru pedagogiki opiekuńczej, wieloletnim i zasłużonym pracownikiem Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu, Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie, Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Olsztynie.

Prof. Dąbrowski urodził się 7 lutego 1930 r. w miejscowości Warwaryńce (obecnie Ukraina, dawny powiat tarnopolski). Szkołę podstawową ukończył w roku 1945. Wkrótce jego ojciec został zamordowany przez bojówki UPA, a cały dobytek rodziny zrabowano. Pod koniec roku 1946, w ramach repatriacji, wyjechał z rodziną na Ziemię Zachodnie. Osiedlili się we wsi Ramułowice, powiat Środa Śląska. W latach 1947–1950 kształcił się w Liceum Pedagogicznym we Wrocławiu. W latach 1950–1953 pracował w Domu Dziecka we Wrocławiu, a kolejno w Domu Wczasów Dziecięcych w Karpaczu; zajmował stanowiska wychowawcy, kierownika, pedagoga. W latach 1955–1958 odbył służbę wojskową w marynarce. Potem pracował w kuratorium okręgu szkolnego w Szczecinie na stanowisku wizytatora placówek opiekuńczo-wychowawczych (1955–1958); w Domu Dziecka w Człuchowie i Białogardzie jako kierownik placówek (1959–1963); w Okręgowym Ośrodku Metodycznym – później Instytut Kształcenia Nauczycieli i Badań Oświatowych w Koszalinie (1965–1973) jako kierownik sekcji Zagadnień Opiekuńczo-Wychowawczych i starszy wykładowca; w Wyższej Szkole Pedagogicznej w Częstochowie – adiunkt (1973–1974); na Uniwersytecie im. Mikołaja Kopernika w Toruniu (1974–1991) – adiunkt, docent, kierownik Zakładu Pedagogiki Opiekuńczej, dyrektor Instytutu Pedagogiki (1984–1991); w Wyższej Szkole Pedagogicznej w Olsztynie, później Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie (1991–2000) – profesor nadzwyczajny, kierownik Zakładu Pedagogiki Opiekuńczej (zatem Katedry Pedagogiki Opiekuńczej); w Wyższej Szkole Pedagogicznej Towarzystwa Wiedzy Powszechnej w Warszawie (2001) – stanowisko profesora; w Wyższej Szkole Informatyki i Ekonomii Towarzystwa Wiedzy Powszechnej w Olsztynie (2001–2017) – stanowisko profesora. Pracował także przez kilka lat (od roku 2005) w Powszechnej Wyższej Szkole Humanistycznej „Pomerania” w Chojnicach – stanowisko profesora.

Prof. Dąbrowski stopień magistra uzyskał na Uniwersytecie Warszawskim w roku 1962 – praca magisterska pod kierunkiem prof. Ryszarda Wroczyńskiego na temat *Spoleczno-wychowawcza funkcja pogotowi opiekuńczych*, stopień doktora otrzymał na Uniwersytecie Gdańskim w roku 1973, rozprawa doktorska pod kierunkiem prof. Romany Miller na temat *Problemy opieki i wychowania opiekuńczego w domach dziecka*. Stopień doktora habilitowanego uzyskał w roku 1982 na Uniwersytecie im. Mikołaja Kopernika w Toruniu w roku 1982, tytuł rozprawy habilitacyjnej *Teoretyczne podstawy opieki i wychowania opiekuńczego*. Stanowisko profesora nadzwyczajnego otrzymał w roku 1991 w Wyższej Szkole Pedagogicznej w Olsztynie, tytuł naukowy profesora zwyczajnego oraz stanowisko profesora zwyczajnego Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie – w roku 1997.

W twórczości naukowej prof. dr. hab. Zdzisława Dąbrowskiego dominowały dwa podstawowe kierunki realizowanych analiz teoretycznych, empirycznych i praktycznych. Pierwszy dotyczył opracowania i kreowania oryginalnej, a równocześnie realistycznej koncepcji pedagogiki opiekuńczej jako „pogranicznej” dyscypliny naukowej i przedmiotu studiów specjalistycznych, której główny trzon stanowi teoria opieki międzyludzkiej. Drugi obejmował działania związane z opracowaniem metodyki opieki i wychowania w domach dziecka, będącej względnie szczegółową teorią tej instytucjonalnej formy opieki całkowitej nad dzieckiem osieroconym, zawierającą rozwinięty system twierdzeń, kreślących jej model realny oraz model-wzorzec i wskazujących pośrednio i bezpośrednio, jak urzeczywistnić model drugi. W realizowanych działaniach naukowych aktywnie współpracował ze środowiskiem pedagogów specjalnych, w tym m.in. z prof. Czesławem Kosakowskim i prof. Marzenną Zaorską.

W dorobku naukowym prof. Dąbrowskiego znajdują się opracowania kreujące współczesną pedagogikę opiekuńczą jako naukową subdyscyplinę pedagogiki, między innymi: *Pedagogika opiekuńcza w zarysie*, cz. 1–2, Wydawnictwo WSP w Olsztynie, Olsztyn 1994, 1996; *Pedagogika opiekuńcza w zarysie*, cz. 1–2 (wyd. 4 poprawione i uzupełnione), Wydawnictwo UMW w Olsztynie, Olsztyn 2006; Zdzisław Dąbrowski, Franciszek Kulpiński, *Pedagogika opiekuńcza – historia, teoria, terminologia*, Wydawnictwo UWM w Olsztynie, Olsztyn 2000, Zdzisław Dąbrowski, Franciszek Kowalewski (red.), *Pedagogika opiekuńcza jako dyscyplina naukowa i przedmiot studiów – samookreślenie, stan, zastosowanie*, Wydawnictwo UWM w Olsztynie, Olsztyn 1994. Wypromował dwóch doktorów, setki magistrów i licencjatów. Był recenzentem w postępowaniach o nadanie stopnia doktora i doktora habilitowanego.

Za działalność naukową, organizacyjną i popularyzującą naukę otrzymał kilka nagród Rektora UMK w Toruniu pierwszego i drugiego stopnia (1984, 1986, 1987, 1988, 1989) oraz Rektora WSP w Olsztynie (1993, 1996, 1998). Został odznaczony Krzyżem Kawalerskim Orderu Odrodzenia Polski (1985) i Medalem Komisji Edukacji Narodowej (1993). Interesował się turystyką (szczególnie jazdą na rowerze), techniką i polityką.

Pogrzeb prof. Zdzisława Dąbrowskiego odbył się 29 października 2020 r. w Toruniu. Cześć Jego Pamięci!

MAŁGORZATA SZEROCZYŃSKA
<https://orcid.org/0000-0003-1760-6773>
malgorzata.szeroczynska@pamietaj.org
Prokuratura Rejonowa w Żyrardowie

ISSN 0137-818X
DOI: 10.5604/01.3001.0014.8062
Data wpływu: 12.01.2021
Data przyjęcia: 8.02.2021

POLSKIE REGULACJE DOTYCZĄCE ZAPEWNIENIA DOSTĘPNOŚCI DLA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ¹

W artykule prezentuję ustawę o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami. Omawiam nie tylko szczegółowo rozwiązania ustawowe już obowiązujące i wchodzące w życie w 2021 r., ale także wskazuję na wdrożone w praktyce do tej pory działania Rady Dostępności i Programu Dostępność Plus. Ukazuję również ryzyko spowolnienia procesu zapewniania dostępności zarówno w ramach działalności publicznej, jak i przede wszystkim w sektorze prywatnym, który nie jest w zasadzie w ogóle zobligowany do przestrzegania przedmiotowej ustawy.

Słowa kluczowe: dostępność architektoniczna i informacyjno-komunikacyjna, bariera, osoba ze szczególnymi potrzebami, uniwersalne projektowanie, racjonalne usprawnienia, minimalne wymagania dostępności

Wprowadzenie

W dniu 23 września 2019 r. weszła w życie ustawa z 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami (Dz.U. 2020 poz. 1062, dalej: ustawa). Ustawa ta jest tak wyjątkowa, że żaden z posłów Sejmu VIII kadencji nie głosował przeciwko jej przyjęciu (dwie osoby się wstrzymały, dane ze strony: sejm.gov.pl, dostęp 31 grudnia 2020 r.), co jednoznacznie świadczy o ponadpolitycznej akceptacji praw osób z niepełnosprawnościami i konieczności ich praktycznego wdrożenia w życie.

Przedmiotowy akt prawny ma za zadanie bowiem zrealizować w Polsce wymagania art. 9 ust. 1 *Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych* z 13 grudnia 2006 r., ratyfikowanej przez Polskę w 2012 r. (Dz.U. poz. 1169; dalej: *Konwencja*), zgodnie z którym państwa strony mają obowiązek podjąć odpowiednie środki w celu zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami, dla umożliwienia im niezależnego życia i pełnego udziału we wszystkich sferach życia na zasadzie równości z innymi osobami, dostępu do: środowiska fizycznego, środków transportu, informacji i komunikacji, w tym technologii i systemów informacyjno-komunikacyjnych, a także do innych urządzeń i usług powszechnie dostępnych lub powszechnie zapewnianych, zarówno na obszarach miejskich, jak i wiejskich. Wymagane przez *Konwencję* środki, obejmujące rozpoznanie i eliminację przeszkód i barier w zakresie dostępności, stosuje się między innymi do:

¹ Stan prawny na 1 stycznia 2021 r.

budynków, dróg, transportu oraz innych urządzeń wewnętrznych i zewnętrznych, w tym szkół, mieszkań, instytucji zapewniających opiekę medyczną i miejsca pacy, a także do informacji, komunikacji i innych usług, w tym usług elektronicznych i służb ratowniczych.

Przedmiotowy tekst stanowi prezentację niniejszej ustawy w zakresie dostępności architektonicznej i informacyjno-komunikacyjnej.

Zakres obowiązywania ustawy

Jak wskazuje wprost już sam tytuł ustawy, określa ona środki służące zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami, przy czym chodzi o dostępność architektoniczną, cyfrową oraz informacyjno-komunikacyjną (art. 2 pkt 2), oraz obowiązki, jakie zostały nałożone na podmioty publiczne w tym zakresie (art. 1 ust. 1).

Z założenia więc jest to akt prawny skierowany nie do wszystkich podmiotów, ale do podmiotów publicznych, czyli: 1) jednostek sektora finansów publicznych; 2) innych państwowych jednostek organizacyjnych nieposiadających osobowości prawnej; 3) innych osób prawnych, utworzonych w szczególnym celu zaspokajania potrzeb o charakterze powszechnym niemających charakteru przemysłowego ani handlowego, jeżeli są finansowane, zarządzane lub nadzorowane przynajmniej w 50% przez podmioty państwowe; 4) związków podmiotów działających w tych trzech kategoriach podmiotów (art. 3).

Wymienione w art. 3 ustawy podmioty mają obowiązek zapewnienia dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami w zakresie określonym ustawą, natomiast podmioty niepubliczne, tj. przedsiębiorcy oraz organizacje pozarządowe, takiego obowiązku co prawda nie mają, mimo to zgodnie z art. 5 ust. 1 ustawy powinny w prowadzonej działalności dążyć do zapewniania takiej dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami. Nie ponoszą jednak żadnej sankcji, jeśli takiej dostępności nie zapewnią. Wyjątkowo mogą zostać do tego zobligowane, jeśli realizują zadania finansowane z udziałem środków publicznych na podstawie umowy zawartej z podmiotem publicznym. Wtedy zakres obowiązku zapewnienia dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami musi zostać określony w tej umowie (art. 4 ust. 3 i art. 5 ust. 2 ustawy, przy czym przepisy te wchodzi w życie z dniem 6 września 2021 r.).

Ustawa nie posługuje się pojęciem niepełnosprawności, ma zakres szerszy – odnosi się do wszystkich, którzy mają specjalne potrzeby wynikające z ich cech zewnętrznych lub wewnętrznych, ale także z okoliczności, w jakich się znajdują, w związku z którymi muszą podjąć dodatkowe działania lub zastosować dodatkowe środki w celu przewyciężenia bariery, aby uczestniczyć w różnych sferach życia na zasadzie równości z innymi osobami (art. 2 pkt 3), przy czym barierę definiuje się jako przeszkodę lub ograniczenie architektoniczne, cyfrowe lub informacyjno-komunikacyjne, które uniemożliwia lub utrudnia osobom ze szczególnymi potrzebami udział w różnych sferach życia na zasadzie równości z innymi osobami (art. 2 pkt 1).

Takie zdefiniowanie beneficjentów ustawy stanowi przejaw równego traktowania zalecanego przez *Konwencję* – reguły dostępności wprowadzane ustawą

mają umożliwić dostęp do usług publicznych wszystkim, niezależnie od przyczyny ich zwiększonych potrzeb, rodzaju bariery, którą muszą pokonać, a także długości jej trwania. Dostępność ma być bowiem zapewniona zarówno osobom, dla których istniejące bariery mają charakter trwały, jak i osobom, dla których są przejściowe. Tym samym beneficjentami ustawy są zarówno osoby z niepełnosprawnościami, niezależnie od ich rodzaju i stopnia, jak i osoby starsze, ale również osoby mające czasowe obniżenie mobilności, percepcji czy innej sprawności (choćby osoby okresowo chore, z unieruchomioną kończyną, po operacji oczu, kobiety w ciąży i rodzice z dziećmi w wózkach itp.). Istotne jest także to, że ustawa nie wiąże uprawnienia do dostępności z żadnym orzeczeniem (np. o niepełnosprawności), ale z faktyczną sytuacją konkretnego człowieka i jego bieżącymi potrzebami. Odcina się tym samym całkowicie od medycznej definicji niepełnosprawności, przyjmując konwencyjny paradygmat podejścia do człowieka poprzez jego potrzeby i konieczność pokonywania barier tworzonych przez środowisko zewnętrzne.

Priorytet zasady równego traktowania wskazuje również przyjęcie w ustawie jako reguły tzw. uniwersalnego projektowania i to zgodnie z definicją konwencyjną, do której wprost odwołuje art. 2 pkt 4 ustawy. Uniwersalne projektowanie według art. 2 *Konwencji* to takie projektowanie produktów, środowiska, programów i usług, by były one użyteczne dla wszystkich, w możliwie największym stopniu, bez potrzeby adaptacji lub specjalistycznego projektowania. Z założenia świat ma być więc tak konstruowany, by był dostępny dla wszystkich, by nie tworzył żadnych barier. Oczywiście, nie zawsze, nie we wszystkich aspektach rzeczywistości jest to możliwe, więc zasada uniwersalnego projektowania nie wyklucza obowiązku tworzenia pomocy technicznych, jeżeli jest to potrzebne właśnie ze względu na szczególne potrzeby danej osoby, co zresztą literalnie stwierdza *Konwencja*. Owe pomoce techniczne, zwane zarówno w *Konwencji* (art. 2), jak i w ustawie (art. 2 pkt 5) usprawnieniami, to konieczne i odpowiednie zmiany oraz dostosowania potrzebne w konkretnym przypadku w celu zapewnienia osobom ze szczególnymi potrzebami możliwości korzystania z wszelkich praw człowieka i podstawowych wolności oraz ich wykonywania na zasadzie równości z innymi osobami. Czyli, jeśli nie jest możliwe takie zaprojektowanie świata, by nie pojawiły się żadne bariery, zasada równego traktowania wymaga, by zostały one pokonane przez zastosowanie niezbędnych dostosowań do potrzeb danej osoby, by była ona w stanie ową nieuniknioną barierę pokonać.

Konwencja, a za nią ustawa, nie wymaga jednak wdrażania wszystkich niezbędnych usprawnień w każdej sytuacji. Prawodawca, zarówno krajowy, jak i międzynarodowy, ma bowiem świadomość ich kosztów. Stąd przyjęto, że obowiązkowe są usprawnienia racjonalne, a więc nienakładające na podmiot zobowiązany do ich wdrożenia nieproporcjonalnego lub nadmiernego obciążenia finansowego, czasowego czy technicznego.

Konkludując, ustawa wymaga zapewnienia dostępności architektonicznej, cyfrowej oraz informacyjno-komunikacyjnej przez szeroko pojęte podmioty publiczne wszystkim osobom ze szczególnymi potrzebami, przy zastosowaniu uniwersalnego projektowania albo racjonalnego usprawnienia (art. 4 ust. 1 ustawy), natomiast podmioty prywatne realizujące funkcje publiczne w ramach umowy

z podmiotem publicznym powinny zapewnić dostępność przede wszystkim, jeśli to możliwe, przy zastosowaniu uniwersalnego projektowania (art. 4 ust. 4 ustawy, który wchodzi w życie 6 września 2021 r.). Co więcej, ustawa określa wprost dla owej obowiązkowej dostępności wymagania minimalne (art. 6).

Obowiązki podmiotów publicznych

Zgodnie z art. 6 ustawy każdy podmiot publiczny ma obowiązek zapewnić osobom ze szczególnymi potrzebami dostępność przynajmniej na poziomie minimalnym, przy czym owe minimalne wymagania obejmują:

- 1) w zakresie dostępności architektonicznej:
 - a) zapewnienie wolnych od barier poziomych i pionowych przestrzeni komunikacyjnych budynków,
 - b) instalację urządzeń lub zastosowanie środków technicznych i rozwiązań architektonicznych w budynku, które umożliwiają dostęp do wszystkich pomieszczeń, z wyłączeniem pomieszczeń technicznych,
 - c) zapewnienie informacji na temat rozkładu pomieszczeń w budynku, co najmniej w sposób wizualny i dotykowy lub głosowy,
 - d) zapewnienie wstępu do budynku osobie korzystającej z psa asystującego,
 - e) zapewnienie osobom ze szczególnymi potrzebami możliwości ewakuacji lub ich uratowania w inny sposób;
- 2) w zakresie dostępności cyfrowej – wymagania określone w ustawie z dnia 4 kwietnia 2019 r. o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych (Dz.U. poz. 848)²;
- 3) w zakresie dostępności informacyjno-komunikacyjnej:
 - a) obsługę z wykorzystaniem środków wspierających komunikowanie się, w tym tłumacza języka migowego lub innych środków komunikowania się, lub przez wykorzystanie zdalnego dostępu online do usługi tłumacza przez strony internetowe i aplikacje,
 - b) instalację urządzeń lub innych środków technicznych do obsługi osób słabosłyszących, w szczególności pętli indukcyjnych, systemów FM lub urządzeń opartych na innych technologiach, których celem jest wspomaganie słyszenia,
 - c) zapewnienie na stronie internetowej danego podmiotu informacji o zakresie jego działalności – w postaci elektronicznego pliku zawierającego tekst odczytywalny maszynowo, nagrania treści w polskim języku migowym oraz informacji w tekście łatwym do czytania,
 - d) zapewnienie, na wniosek osoby ze szczególnymi potrzebami, komunikacji z podmiotem publicznym w formie określonej w tym wniosku.

Jeżeli podmiot publiczny nie jest w stanie, w szczególności ze względów technicznych lub prawnych, zapewnić dostępności danej osobie ze szczególnymi potrzebami w powyższym zakresie, jest on obowiązany zapewnić jej tzw. dostęp

² Dostępności cyfrowej zostanie poświęcony jeden z kolejnych tekstów z tego cyklu.

alternatywny (art. 7 ust. 1 ustawy). Ów dostęp alternatywny polega m.in. na zapewnieniu wsparcia innej osoby lub zapewnieniu wsparcia technicznego z wykorzystaniem nowoczesnych technologii, lub wprowadzeniu takiej organizacji wewnętrznej danej instytucji, która umożliwi realizację potrzeb osób ze szczególnymi potrzebami, w niezbędnym dla nich zakresie (art. 7 ust. 2 ustawy), przy czym ustawa nie podaje nawet przykładów takiej organizacji, więc trudno sobie wręcz wyobrazić, co ustawodawca mógł mieć na myśli. Istotne jednak jest, że ów dostęp alternatywny ma być wyjątkiem, stosowanym w indywidualnych szczególnych przypadkach. Zasadą zawsze ma być natomiast zapewnienie we wszystkich podmiotach publicznych przynajmniej minimalnych wymagań dostępu. Jedynie przez pierwsze 24 miesiące obowiązywania ustawy, przy braku zapewnienia co najmniej minimalnych wymagań dostępności, zapewnienie dostępu alternatywnego uważa się za zapewnienie dostępności (art. 70 ustawy).

Oczywiście nawet minimalne wymagania dostępności nie będą zrealizowane natychmiast. Stąd ustawa przewiduje, że ich wdrażanie będzie procesem. Zgodnie z art. 56 ust. 1 ustawy w terminie 12 miesięcy od dnia jej wejścia w życie, czyli do 23 września 2020 r., ministrowie kierujący poszczególnymi działami administracji rządowej mieli obowiązek dokonać przeglądu obowiązującego prawa pod kątem zapewnienia dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami w zakresie swojej właściwości i sporządzić raporty zawierające propozycje zmian prawnych w tym przedmiocie. Raporty te należało przedstawić ministrowi właściwemu do spraw rozwoju regionalnego, który dodatkowo może zawnieioskować do każdego ministra odpowiedzialnego za dany resort o przedstawienie Radzie Ministrów w ciągu 12 miesięcy od dnia otrzymania jego wniosku informacji o planowanych działaniach w zakresie określonym we wniosku, a więc w dziedzinach, w których należy zwiększyć dostępność (art. 56 ust. 3 ustawy).

Co więcej, każdy podmiot publiczny co 4 lata, poczynając od 31 marca 2021 r., ma obowiązek przekazywać raport o stanie zapewniania przez siebie dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami i publikować go na swojej stronie podmiotowej *Biuletynu Informacji Publicznej*, a jeżeli nie ma strony podmiotowej *Biuletynu Informacji Publicznej* – na swojej stronie internetowej (art. 11 ust. 1 i art. 58 ustawy). Raport taki ma zawierać informacje w zakresie spełniania przez dany podmiot, w ramach prowadzonej działalności, minimalnych wymagań dostępności; oraz w każdym przypadku zapewnienia dostępu alternatywnego – analizę uzasadniającą brak zapewnienia dostępności osobie ze szczególnymi potrzebami (art. 11 ust. 2 ustawy). Raporty te są przekazywane odpowiednio do wojewody albo wprost do ministra właściwego do spraw rozwoju regionalnego, który na ich podstawie przedstawia Radzie Ministrów ogólny raport o stanie zapewnienia dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami w kraju (art. 11 ust. 4–9 ustawy). Celem takiej rozbudowanej sprawozdawczości jest z jednej strony zebranie kompleksowych informacji od wszystkich zobowiązanych podmiotów, zarówno na poziomie województw, jak i na poziomie ogólnopolskim, dzięki czemu obywatele oraz władze samorządowe i rządowe będą mogły dowiedzieć się nie tylko, czy i w jakim stopniu dany podmiot jest dostępny, ale także, jakie postępy w zakresie poprawy dostępności czynione są w poszczególnych podmiotach, regionach czy też sektorach administracji publicznej. Co więcej, niezależnie

od tego okresowego obowiązku raportowania, w szczególnie uzasadnionych przypadkach – czyli np. w związku ze skargą osoby, której nie zapewniono dostępności, czy z interwencją jakiejś organizacji pozarządowej – minister właściwy do spraw rozwoju regionalnego ma uprawnienie występować w każdym czasie do każdego podmiotu publicznego o przedstawienie sprawozdania dotyczącego zapewnienia dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami w zakresie jego działalności (art. 12 ustawy).

Każdy organ władzy publicznej, w tym organy administracji rządowej i samorządowej, organy kontroli państwowej i ochrony prawa oraz sądy i trybunały, ale już nie inne podmioty publiczne niebędące organami władzy (np. policja), miał też obowiązek wyznaczenia do 30 września 2020 r. co najmniej jednej osoby jako koordynatora do spraw dostępności, przy czym w sądach powszechnych i powszechnych jednostkach organizacyjnych prokuratury, mając na uwadze ich strukturę organizacyjną, możliwe było wyznaczenie wspólnego koordynatora do spraw dostępności dla więcej niż jednego sądu lub więcej niż jednej jednostki organizacyjnej prokuratury, na podstawie odrębnego porozumienia (art. 14 ust. 1 i 4 oraz art. 59 ustawy). Dane kontaktowe koordynatora są jawne i muszą być upublicznione na stronie internetowej danego podmiotu (art. 14 ust. 5). Do zadań koordynatora do spraw dostępności należy w szczególności:

- 1) wspieranie osób ze szczególnymi potrzebami w dostępie do usług świadczonych;
- 2) przygotowanie i koordynacja wdrożenia planu działania na rzecz poprawy zapewniania dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami w danym podmiocie, obejmującego w szczególności analizę stanu zapewnienia dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami w tym podmiocie oraz planowane działania w zakresie poprawy realizacji w nim zadań w zakresie dostępności; plan działania jest publikowany na stronie podmiotu;
- 3) monitorowanie działalności podmiotu w zakresie zapewniania dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami (art. 14 ust. 2, 3 i 5 ustawy).

Z dniem 6 marca 2021 r. wchodzi w życie przepisy o nadawaniu certyfikatów podmiotom, które spełniają wymogi dostępności. Minister do spraw rozwoju regionalnego wybierze podmioty, które będą dokonywać certyfikacji, czyli weryfikować, czy dany podmiot spełnia minimalne wymogi dostępności, ewentualnie formułować szczegółowe zalecenia w zakresie poprawy zapewniania dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami przez dany podmiot, oraz wydać certyfikaty dostępności (art. 15–17 ustawy). Certyfikacja będzie dokonywana na wniosek podmiotu, który będzie chciał uzyskać certyfikat (art. 21 ust. 1 ustawy). Certyfikat wydawany będzie na 4 lata (art. 19 ust. 1 ustawy), ale może zostać cofnięty, jeśli podmiot przestanie spełniać wymagania dostępności, co instytucja nadająca certyfikat będzie mogła na bieżąco weryfikować (art. 25 pkt 2 i art. 26 ust. 1 ustawy).

Lista podmiotów, które będą miały certyfikat, zostanie ogłoszona na stronie *Biuletynu Informacji Publicznej* ministerstwa właściwego do spraw rozwoju regionalnego (art. 28 ust. 1 ustawy). Ma to stanowić formę promocji tych podmiotów. Z założenia chodzi tu bowiem o podmioty niepubliczne – przedsiębiorców i organizacje pozarządowe – gdyż podmioty publiczne są z mocy prawa zobowiązane do spełnienia standardów dostępności. Certyfikacja, a w szczególności właśnie jej upublicznienie ma zachęcić więc podmioty niepubliczne do spełnienia

tych samych wymogów celem prezentowania się jako instytucje odpowiedzialne społecznie. Może się jednak w efekcie końcowym okazać, że taka „reklama” wcale nie będzie przez podmioty rynkowe, a w szczególności przez (z reguły ubogie) organizacje pozarządowe, wykorzystywana, gdyż pomijając już koszty wprowadzenia choćby minimalnych wymogów dostępności, także sama certyfikacja jest odpłatna (art. 22 ust. 1–3 ustawy). Będą z niej więc raczej korzystać jedynie firmy duże i mające liczną konkurencję na rynku, walczące o wizerunek przyjaznych każdemu człowiekowi (np. banki).

O ile niespełnienie wymogów dostępności przez podmioty prywatne będzie skutkowało jedynie nienadaniem im certyfikatu albo odebraniem go, to brak zapewnienia dostępności przez podmioty publiczne będzie mógł skutkować wdrożeniem postępowania skargowego.

Postępowanie skargowe

Także 6 września 2021 r. wchodzi w życie rozdział ustawy poświęcony postępowaniu skargowemu, które będzie mogło być wdrożone wobec podmiotu publicznego (ale już nie wobec podmiotu niepublicznego zobowiązanego do zapewnienia dostępności w ramach realizacji zadań finansowanych z udziałem środków publicznych na podstawie umowy zawartej z podmiotem publicznym ani tym bardziej wobec podmiotu całkowicie prywatnego, nawet posiadającego certyfikat), jeśli nie spełni on minimalnych wymagań dostępności.

Warunkiem wniesienia skargi będzie złożenie najpierw wniosku przez osobę ze specjalnymi potrzebami (lub jej przedstawiciela ustawowego) do podmiotu publicznego o zapewnienie dostępności architektonicznej lub informacyjno-komunikacyjnej. We wniosku tym konieczne będzie wskazanie istnienia interesu faktycznego, a więc np. konieczności skorzystania przez wnioskodawcę z usług danego podmiotu (art. 30 ust 1 ustawy). We wniosku, który powinien być złożony do podmiotu, od którego żąda się zapewnienia dostępności, trzeba będzie m.in. wskazać barierę utrudniającą lub uniemożliwiającą dostępność w zakresie architektonicznym lub informacyjno-komunikacyjnym oraz preferowany sposób zapewnienia dostępności (art. 30 ust. 2 i 3 ustawy).

Podmiot publiczny będzie zobowiązany zapewnić dostępność we wnioskowanym zakresie bez zbędnej zwłoki, nie później niż w terminie 14 dni od złożenia wniosku (art. 31 ust. 1 ustawy), chyba że nie będzie to możliwe. Wtedy będzie musiał powiadomić o tym fakcie wnioskodawcę, wskazując przyczyny opóźnienia i nowy termin zapewnienia dostępności, nie dłuższy niż dwa miesiące od dnia złożenia wniosku (art. 31 ust. 2 ustawy). W przypadkach uzasadnionych wyjątkowymi okolicznościami, gdy zapewnienie dostępności w zakresie określonym we wniosku będzie niemożliwe lub znacznie utrudnione, w szczególności ze względów technicznych lub prawnych, podmiot publiczny będzie obowiązany niezwłocznie zawiadomić wnioskodawcę o braku możliwości zapewnienia dostępności, wskazując w uzasadnieniu okoliczności uniemożliwiające zapewnienie dostępności w zakresie określonym we wniosku. Jednocześnie będzie miał obowiązek zapewnić wnioskującemu dostęp alternatywny, o czym też powinien wnioskującego powiadomić (art. 31 ust. 3 i 4 ustawy).

Jeśli podmiot publiczny nie zapewni w podanych terminach wnioskowanej dostępności albo nie zapewni jej w ogóle z powodów wskazanych w uzasadnieniu swojego stanowiska, wnioskodawcy będzie przysługiwać skarga na brak dostępności. Skargę taką będzie można złożyć do prezesa Zarządu PFRON w terminie 30 dni od dnia, kiedy upłynął jeden z powyższych terminów albo kiedy wnioskodawca otrzymał zawiadomienie o niemożliwości zapewnienia dostępności (art. 32 ust. 1 i 2 ustawy).

W przypadku stwierdzenia, że niezapewnienie dostępności w zakresie żądanym przez skarżącego nastąpiło na skutek naruszenia przepisów ustawy, prezes Zarządu PFRON nakaze podmiotowi publicznemu, w drodze decyzji, zapewnienie dostępności wraz z określeniem:

- 1) sposobu zapewnienia dostępności skarżącemu;
- 2) terminu realizacji nakazu, nie krótszego niż 30 dni, a w sprawach szczególnie skomplikowanych – nie krótszego niż 60 dni od dnia doręczenia decyzji, chyba że podmiot co prawda nie zapewnił dostępności, w szczególności ze względów technicznych lub prawnych, ale zapewnił dostęp alternatywny albo że skarga z innych względów jest bezzasadna (art. 32 ust. 5 i 6 ustawy).

Od decyzji prezesa Zarządu PFRON ani nakazującej podmiotowi publicznemu zapewnienie dostępności, ani odmawiającej nakazania mu takiego działania, nie będzie służyło odwołanie (art. 32 ust. 7 ustawy).

W przypadku gdy prezes Zarządu PFRON nakaze podmiotowi publicznemu zapewnienie we wskazanym terminie dostępności osobie skarżącej, a dany podmiot tego nie wykona, będzie mogła zostać na niego nałożona grzywna w celu przymuszenia (art. 34 ust. 1 ustawy), z której środki będą przekazane na rachunek Funduszu Dostępności (art. 34 ust. 3 ustawy). Jest to bardzo dziwna forma sankcji pieniężnej, gdyż tak naprawdę dojdzie do przelania pieniędzy z podmiotu budżetowego do państwowego funduszu, a więc jej siła motywująca może okazać się nikła, jeśli nie żadna.

Niezależnie od tej procedury ustawa od 6 września 2021 r. będzie przewidywać, iż każdy, bez konieczności wykazania interesu prawnego lub faktycznego, będzie miał prawo poinformować podmiot publiczny o braku minimalnych wymogów dostępności architektonicznej lub informacyjno-komunikacyjnej (art. 29 ustawy). Akt ten nie przewidział jednak żadnej dalszej procedury po wpłynięciu takiej informacji, w szczególności nie wskazał, że poinformowany podmiot powinien wytknięte mu bariery w jakimś terminie znieść. Istnieje więc ryzyko, że owo prawo do wytykania podmiotowi publicznemu braku dostępności w praktyce nie odniesie większych skutków.

Fundusz Dostępności

Do realizacji dostępności ustawa tworzy tzw. Fundusz Dostępności (dalej: Fundusz). Jest to państwowy fundusz celowy, którego środki mają być przeznaczane na realizację zadań polegających na wsparciu działań w zakresie zapewniania dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami lub jej poprawy, w szczególności w budynkach użyteczności publicznej oraz budynkach mieszkalnictwa wielorodzinnego (art. 35 ust. 1 i 2 ustawy). Środki z Funduszu zarzą-

dzane są przez Bank Gospodarstwa Krajowego, który może udzielać ich bezpośrednio lub przez wybranych przez siebie pośredników w formie pożyczek lub kredytów, w tym na warunkach preferencyjnych i z możliwością częściowego umorzenia, na inwestycje w celu zapewnienia dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami lub jej poprawy (art. 37–39 ustawy). Istotne jest to, że takie pożyczki lub kredyty ze środków z Funduszu mogą być udzielane także podmiotom prywatnym, tym prowadzącym działalność gospodarczą. Liczy się tylko cel, na który mają być wydatkowane. Jest to kolejna próba zachęcenia przez ustawodawcę podmiotów niezobligowanych prawnie do wprowadzenia minimalnych wymogów dostępności do ich wdrażania.

Środki na Fundusz mają pochodzić z:

- 1) środków ze zwrotów pożyczek udzielanych z środków funduszy europejskich, powierzonych w zarządzanie przez ministra właściwego do spraw rozwoju regionalnego,
- 2) wpływów ze wspomnianych wcześniej grzywien w celu przymuszenia,
- 3) dotacji z budżetu państwa,
- 4) odsetek z tytułu oprocentowania środków Funduszu,
- 5) odsetek od lokat środków Funduszu,
- 6) wpłaty ze zwrotów wsparcia udzielonego ze środków Funduszu, wraz z oprocentowaniem,
- 7) środków Funduszu Solidarnościowego (poprzednio zwanego Solidarnościowym Funduszem Wsparcia Osób Niepełnosprawnych) w wysokości określonej w rocznym planie finansowym tego Funduszu, przy czym zgodnie z art. 68 ustawy w 2019 r. Fundusz ten przekazał na ten cel 40 000 000 zł,
- 8) innych wpływów (art. 36 ustawy).

Ustawa przewidziała też maksymalny limit wydatków budżetu państwa, będących jej skutkiem finansowym w latach 2019–2028. Ma on łącznie wynieść 375 112 000 zł, w tym najwyższe wydatki przewidziano na lata 2020 (ponad 50 mln zł) i 2021 (ponad 63 mln zł). W kolejnych latach mają one kształtować się do kwoty ok. 37 250 000 zł (art. 72 ust. 1 ustawy). Mając na uwadze wysokie koszty wdrożenia minimalnych wymogów dostępności zarówno architektonicznej, jak i informacyjno-komunikacyjnej oraz obecne niedostatki w tym zakresie prezentowane przez podmioty publiczne, stwierdzić należy, że nie są to środki wysokie, co może zasadniczo spowolnić faktyczny proces poprawy dostępności podmiotów publicznych.

Rada Dostępności

Zgodnie z art. 71 ustawy stworzona została Rada Dostępności (dalej: Rada) jako organ opiniodawczo-doradczy ministra właściwego do spraw rozwoju regionalnego (art. 13 ust. 1 ustawy). Rada składa się maksymalnie z 50 osób, wybieranych przez ministra właściwego do spraw rozwoju regionalnego, biorąc pod uwagę ich kompetencje, doświadczenie i wiedzę ekspercką w zakresie dostępności, na 4-letnią kadencję, spośród kandydatów zgłoszonych przez:

- 1) organy administracji rządowej,
- 2) Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych,

- 3) Komisję Wspólną Rządu i Samorządu Terytorialnego,
- 4) Radę Dialogu Społecznego,
- 5) Radę Działalności Pożytku Publicznego oraz Komitet do Spraw Pożytku Publicznego,
- 6) Krajową Izbę Gospodarczą,
- 7) prezesa Zarządu Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych,
- 8) Krajową Radę Konsultacyjną do Spraw Osób Niepełnosprawnych,
- 9) inne podmioty istotne w zakresie zadań Rady.

Minister może też powołać do Rady inne wybrane przez siebie osoby (art. 13 ust. 3–9 ustawy). Przewodniczącym Rady jest minister właściwy do spraw rozwoju regionalnego (art. 13 ust. 12 ustawy).

Obecnie funkcjonująca Rada została powołana 15 stycznia 2020 r. Na jej stronie internetowej, mimo istnienia linku „Skład Rady”, brak jednak imiennej listy jej członków (<https://www.funduszeuropejskie.gov.pl/strony/o-funduszach/fundusze-europejskie-bez-barier/dostepnosc-plus/rada-dostepnosc-i-o-radzie/#Sk%C5%82ad%20Rady>, dostęp 6 stycznia 2021 r.). Z załączonego zdjęcia wynika, że przynajmniej część członków Rady to osoby z niepełnosprawnościami (<https://www.funduszeuropejskie.gov.pl/strony/o-funduszach/fundusze-europejskie-bez-barier/dostepnosc-plus/rada-dostepnosc-i-o-radzie/>, dostęp 6 stycznia 2021 r.).

Do zadań Rady należy:

- 1) opiniowanie projektów aktów prawnych i innych dokumentów dotyczących zapewniania dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami, w tym raportów poszczególnych ministrów zawierających propozycje zmian prawnych w tym zakresie, które mieli przygotować w ciągu 12 miesięcy od wejścia w życie ustawy (art. 56 ust. 2 ustawy), oraz raportów przygotowywanych cyklicznie co 4 lata przez podmioty publiczne (art. 11 ust. 7 ustawy);
- 2) proponowanie ministrowi właściwemu do spraw rozwoju regionalnego sposobu realizacji zadań określonych w programach mających na celu wsparcie działań na rzecz zapewniania dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami;
- 3) przedstawianie propozycji w przedmiocie zmiany przepisów w zakresie zapewniania dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami;
- 4) proponowanie rozwiązań w zakresie zapewniania dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami do zastosowania przez organy administracji publicznej;
- 5) wyrażanie opinii i zajmowanie stanowisk, w szczególności w zakresie zapewniania dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami oraz działań na rzecz poprawy świadomości społecznej w zakresie dostępności;
- 6) wskazywanie ekspertów do zespołu mającego za zadanie weryfikację wniosków o nadanie statusu podmiotu dokonującego certyfikacji (art. 15 ust. 5 pkt 2 ustawy);
- 7) przygotowanie rocznego sprawozdania z działalności Rady (art. 13 ust. 2 ustawy).

Posiedzenia Rady odbywają się co najmniej 2 razy w roku. Rada może obradować w stałych grupach roboczych, może też powoływać doraźne zespoły na potrzeby określonych zadań. Obecnie działają grupy robocze do spraw: 1) usta-

wy o dostępności, 2) standardów przestrzeni publicznej, 3) turystyki społecznej, 4) standardów „sektorowych” (dane ze strony Rady: funduszeuropejskie.gov.pl/strony/o-funduszach/fundusze-europejskie-bez-barier/dostepnosc-plus/rada-dostepnosc/, dostęp 6 stycznia 2021 r.).

Program Dostępność Plus

Zgodnie z art. 10 ustawy minister właściwy do spraw rozwoju regionalnego koordynuje zapewnianie dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami również przez inicjowanie i realizację rządowych programów mających na celu wsparcie działań na rzecz dostępności. Programy te są przyjmowane w drodze uchwały przez Radę Ministrów na wniosek tego ministra. Jednym z takich programów jest Rządowy Program Dostępność Plus na lata 2018–2025 (dalej: PD+) przyjęty przez Radę Ministrów 17 lipca 2018 r. Zgodnie bowiem z art. 57 ustawy PD+ z dniem wejścia w życie ustawy stał się rządowym programem, mającym na celu wsparcie działań na rzecz dostępności w znaczeniu art. 10 ustawy.

Pierwszym, strategicznym wymiarem PD+ jest trwałe włączenie problematyki dostępności do wszystkich polityk publicznych, do praktyki planowania, realizacji i oceny funkcjonowania państwa. Zostanie to osiągnięte poprzez: 1) wprowadzenie konkretnych przepisów prawnych (standardów dostępności), które zagwarantują dostępność w prowadzeniu inwestycji budowlanych, zakupie odpowiednio przygotowanych środków transportu, oznaczaniu tras i przestrzeni publicznej czy realizacji zadań publicznych przez administrację, co wymaga skoordynowanego podejścia w różnych sektorach; 2) inwestycje w wiedzę, kompetencje i umiejętności w zakresie dostępności dla kreatorów rzeczywistości społecznej; 3) stworzenie lepszych możliwości rozwoju nowych technologii asystujących, kompensacyjnych czy rozwoju produktów i usług opartych na zasadzie uniwersalnego projektowania. Drugim wymiarem działań zaplanowanych w PD+ są inwestycje (budowlane, transportowe, technologiczne) w istniejącą infrastrukturę, przestrzeń, środki transportu, strony internetowe czy usługi o charakterze powszechnym w formie konkursów na dofinansowanie likwidacji barier.

Planowanym celem PD+ jest m.in.:

1. Zniesienie barier architektonicznych i komunikacyjnych w ok. 1000 miejsc i budynków użyteczności publicznej, w tym 200 dworcach kolejowych, 200 szkołach i przedszkolach, 100 szkołach wyższych, 100 placówkach służby zdrowia, 100 obiektach kultury, 100 obiektach usług powszechnych.
2. Wybudowanie co najmniej 20% mieszkań w programie Mieszkanie Plus, dostępnych dla osób o szczególnych potrzebach.
3. Poprawa jakości przestrzeni publicznej poprzez likwidację barier w 100 gminach.
4. Zakup nowych autobusów i tramwajów dostępnych dla osób o specjalnych potrzebach, wzrost dostępnego taboru miejskiego o 20%, wzrost dostępnego taboru kolejowego o 20%.
5. Budowa nowych budynków publicznych w pełni dostępnych dla osób o specjalnych potrzebach.
6. Dostosowanie stron internetowych wszystkich urzędów i instytucji dla osób niewidomych i niesłyszących.

7. Zapewnienie dostępności co najmniej połowy czasu antenowego w TV dla osób niewidomych i niesłyszących.
8. Systematyczna poprawa istniejącej infrastruktury i otoczenia (https://www.funduszeuropejskie.gov.pl/media/62311/Program_Dostepnosc_Plus.pdf, dostęp 6 stycznia 2021 r.).

Według danych na 21 września 2020 r., czyli po dwóch latach realizacji PD+, rozpoczęto ok. 90% zaplanowanych działań, w tym wiele grantów, m.in. dla szkół i uczelni wyższych, jednostek służby zdrowia, przeszkolono tysiące osób z różnych aspektów dostępności, udzielono wsparcia 100 organizacjom pozarządowym, a także podjęto działania koordynacyjne i innowacyjne (https://www.funduszeuropejskie.gov.pl/media/94662/Stan_realizacji.pdf, dostęp 10 stycznia 2021 r.). Jednym z efektów PD+ było opublikowanie poradnika dla urzędów i instytucji *Jak wdrażać ustawę o zapewnianiu dostępności?* Zawiera on przykłady praktycznych rozwiązań (https://www.funduszeuropejskie.gov.pl/media/86764/ustawa_o_dostepnosc_i_poradnik.pdf, dostęp 10 stycznia 2021 r.).

Na realizację wszystkich celów założonych w PD+ przeznaczono na lata 2018–2025 ok. 23,2 mld zł, z czego do 21 września 2020 r. wydano 8 mld zł. 59% środków na realizację tego programu stanowią środki zagraniczne, unijne i fundusze norweskie. Nie ulega więc wątpliwości, że ich faktyczna realizacja jest wprost związana z dostępnością tych środków przez kolejne lata, a tym samym zależna od decyzji Unii co do wprowadzenia wobec Polski ewentualnych sankcji z tytułu nieprzestrzegania praworządności, co miejmy nadzieję dla dobra wszystkich obywateli naszego kraju, nigdy nie nastąpi.

Wnioski końcowe

Ustawa o zapewnieniu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami jest niewątpliwie krokiem milowym w polskim prawodawstwie w kierunku odejścia od medycznego traktowania niepełnosprawności i uwarunkowania świadczeń dla osób z niepełnosprawnościami od jakiegoś orzeczenia. Przyjęty został paradygmat konwencyjny, patrzenia nie na problem osoby, ale na jej potrzeby i bariery, które stwarza świat. Pozytywnie należy też ocenić przyjęcie perspektywy równego traktowania, które wyraża się w promowaniu zasady uniwersalnego planowania.

Ustawa ma jednak niewątpliwie pewne wady. Po pierwsze, wyłącza z obowiązku zapewnienia dostępności prawie wszystkie podmioty niepubliczne, a stosowane przez nią mechanizmy zachęty dla tych podmiotów (certyfikacja) mogą okazać się nieskuteczne. Po drugie, stawiając jako wymogi minimalne tak naprawdę wysokie standardy dostępności dla podmiotów publicznych, z których większość jest obecnie całkowicie niedostosowana i to nie tylko architektonicznie, ale przede wszystkim informacyjno-komunikacyjnie, oraz dając krótki czas na ich pełne wdrożenie, stwarza realne ryzyko, że owe standardy po prostu nie zostaną wcielone w życie i to przez długie lata, a poszczególne urzędy będą sobie radziły z indywidualnymi przypadkami osób ze szczególnymi potrzebami dorywczo, stosując dostęp zastępczy. System raportowania, a nawet przewidziane postępowanie skargowe z grzywną w celu przymuszenia, która sta-

nowić będzie jedynie przykład przekładania środków publicznych z jednej szuflady budżetowej do drugiej, mogą się okazać niewystarczające, w szczególności w odniesieniu do instytucji publicznych nieposiadających własnego budżetu, własnych budynków i własnej infrastruktury. Trzeba mieć bowiem świadomość, że zaległości Polski w zakresie zapewniania dostępności są ogromne, nie da się ich zniwelować w ciągu krótkiego czasu za pomocą środków obecnie przeznaczonych przez ustawę, Fundusz i PD+. W ogromie instytucji publicznych 1000 obiektów to kropla w morzu. To oczywiście nie oznacza, że należy załamać ręce, ale wręcz przeciwnie – nastawić się na długofalowe, choćby i powolne zmiany, zaczynając od zmian mentalności urzędników, co na szczęście dzięki szkoleniom z PD+ już stopniowo następuje.

POLISH REGULATIONS ON ACCESSIBILITY FOR PEOPLE WITH DISABILITIES

Abstract

The article presents the act on providing accessibility for people with special needs. It discusses in detail the statutory solutions that are already in effect and those that will become law in 2021 as well as the actions implemented so far by the Accessibility Council and the Accessibility Plus Program. It also points out that the process of providing accessibility is at risk of being slowed down both within public activities and, above all, in the private sector, which is essentially not obligated to observe this law.

Keywords: architectural accessibility, information and communication accessibility, barriers, person with special needs, universal design, efficient improvements, Web Content Accessibility Guidelines

R E C E N Z J E

MAJA ZIELIŃSKA
<https://orcid.org/0000-0002-1262-4131>
maja.zielinska@gazeta.pl
Studia doktoranckie, APS

DOI: 10.5604/01.3001.0014.8168

Magdalena Cieślukowska, Marcin Szostakowski (red.), Warsztaty badawcze doktorantów: między teorią a praktyką metodologiczną. Wydawnictwo APS, Warszawa 2019, ss. 250.

Wykształcenie to jedno z najbardziej pożądaných i wartościowych dóbr w społeczeństwie. Staje się przyczynkiem do rozwoju człowieka, realizacji jego pasji, ambicji i aspiracji życiowych. Niejednokrotnie sprzyja lepszemu funkcjonowaniu zarówno w sferze zawodowej, społecznej, jak i emocjonalnej. Umożliwia samorealizację, zwiększa potencjał osobisty, zapewnia poczucie spełnienia i satysfakcji. Ponadto gwarantuje większy prestiż oraz wyższy standard egzystencji. „Rozwój sektora badań naukowych uważany jest obecnie za warunek rozwoju społeczeństwa i gospodarki opartej na wiedzy. Stąd rosnący popyt na podnoszenie kwalifikacji” (Domańska, Walczak, 2013, s. 65).

Obecne szkoły doktorskie umożliwiają doskonalenie własnych kwalifikacji zawodowych, a tym samym zdobywanie specjalistycznej wiedzy i udział w ciekawych projektach badawczych. I choć nowa reforma systemu nauki i szkolnictwa wyższego wprowadziła wiele zmian w kształceniu doktorantów, to wciąż aktualne są oczekiwania wobec potencjalnego adepta nauki. Do nich zaliczyć możemy m.in. innowacyjne, nowatorskie i niekonwencjonalne rozwiązania zagadnień naukowych. Za Romualdem Kolmanem (Kolman, Szczepańska, 2011) można uznać, że nowatorstwo w pracach doktorskich powinno stanowić wypełnianie luki poznawczej w podejmowanej dziedzinie naukowej, opracowanie nowej metody badawczej czy też wykorzystanie dotychczas znanej metody do jeszcze nieznaných celów. „Od doktorantów oczekuje się wielu kompetencji cywilizacyjnych o ogromnym ładunku samorealizacyjnym, które przejawiać się powinny w wysokim poziomie wiedzy ogólnej” (Kaczmarek, 2011, s. 97).

Młody naukowiec, stając w obliczu tych wymagań, niejednokrotnie doświadcza wielu dylematów. Związane mogą być one z podjęciem wyboru problematyki i metodologii badań, a także realizacją projektu badawczego.

Inspirującą rolę w tworzeniu konceptualizacji rozprawy doktorskiej, własnego warsztatu badawczego może pełnić recenzowana książka. Jest ona kontynuacją trzech monografii poświęconých prezentacji dorobku naukowego młodych badaczy.

Książka składa się ze wstępu i dwóch części: teoretycznej i praktycznej. We wstępie autorzy dokonali w sposób syntetyczny ogólnego opisu poruszanej problematyki. Słusznie podkreślili, że proces tworzenia rozprawy doktorskiej nie tylko pełni funkcję samospełnienia, lecz wiąże się również z wieloma wyrzeczeniami, a nawet nieprzewidzianymi trudnościami. Efekt końcowy dysertacji, patrząc przez pryzmat osoby niemającej związku ze środowiskiem naukowym, może wzbudzać wrażenie nieskomplikowanego i prostego w opracowaniu dzieła, natomiast w rzeczywistości nabiera innego wymiaru. Maria Czerepaniak-Walczak (2017, s. 7) słusznie podkreśla, że „wyzwania natury merytorycznej, metodologicznej, jak i metodycznej nabierają szczególnej wagi na początku kariery badawczej”. Dlatego też wyborom i decyzjom bardzo często towarzyszy wiele obaw i rozterek.

Blok pierwszy monografii to przedstawienie teoretycznych założeń badań młodych naukowców, tj.: M.W. Romaniuka, U. Karwalajtus, M. Minchberg, M. Cieślukowskiej, H. Oręziaka, A. Sojki, A. Skwarki, E. Żebrowskiej, W. Zagrodzkiej, E. Ozgi, M. Lerki, M. Trusewicz-Pa-

sikowskiej, K. Zdziechowskiej-Dzierzgwy. Zawiera bogactwo i różnorodność podejmowanej tematyki badawczej, a także refleksje naukowe autorów. W 13 rozdziałach poruszono m.in. tematykę edukacji, interaktywnego centrum nauki, relacji wewnątrzrodzinnych w kontekście zagrożeń technologicznych, tutoring, kampanii społecznych, autyzmu.

Na uwagę zasługuje tekst Miłosza W. Romaniuka *Wybór metod w badaniach pedagogicznych na przykładzie pracy doktorskiej*. Stanowi on rzetelną prezentację niekonwencjonalnej problematyki badań. Autor zapoznaje czytelnika z analizą projektu, której głównym celem było poznanie motywów, jakimi kierowała się młodzież decydując się na udział w pełnomorskim rejsie na pokładzie STS Pogoria w ramach Szkoły Pod Żaglami Krzysztofa Baranowskiego, a także zbadanie wpływu rejsu na rozwój cech społecznych u uczniów. Romaniuk dokonuje też rekonstrukcji procesu wyboru metod badawczych wykorzystanych we własnej pracy doktorskiej, formułuje i uzasadnia wnioski związane z implementacją wybranych metod. Bardzo cenne dla odbiorcy mogą okazać się refleksje autora dotyczące napotkanych trudności w trakcie realizacji projektu badawczego. Tekst jest swoistego rodzaju poradnikiem dla początkujących badaczy, zawiera bowiem zbiór najważniejszych wskazówek z zakresu metodologii badań, popartych solidną wiedzą i doświadczeniem autora.

Romaniuk słusznie zauważa, że pracownicy naukowcy uczelni na bieżąco używają wielu różnych narzędzi badawczych i są w stanie wskazać młodemu badaczowi te, które przyczynią się do lepszego zebrania interesujących danych i umożliwią sprawne ich przeanalizowanie.

Blok drugi monografii to jej praktyczna część. Zawiera analizy badań przeprowadzonych przez K. Nosek, K.K. Kuźmę, M. Krawca, A. Górkę-Strzałkowską, M. Żak-Skalimowską, J. Kuglasza, M. Kołodziejską. Niewątpliwie prezentuje bogatą wiedzę na temat metodologii badań, jej wyboru, stosowanych technik i narzędzi

badawczych. Stanowi zbiór siedmiu publikacji dotyczących eksploracji miejskiej, umiejętności świadomego uczenia się w procesie twórczym, aspiracji życiowych młodzieży pochodzącej z domów dziecka, zespołu deficytu natury, rozwoju społeczno-emocjonalnego dzieci, funkcji opiekuńczo-wychowawczej szkoły oraz bezpieczeństwa Przystanku Woodstock.

Godny polecenia jest rozdział opracowany przez Monikę Żak-Skalimowską *Rozwijanie umiejętności świadomego uczenia się w procesie twórczym*. Autorka w bardzo ciekawy sposób zapoznaje czytelnika z oryginalnym projektem badawczym, którego celem było rozwijanie samoświadomości dzieci na temat umiejętności metauczenia się, ponadto poznanie wizji idealnego podręcznika z perspektywy uczniów III klasy szkoły podstawowej, a także stworzenie okazji do opracowania przez nich własnego, wymarzonego podręcznika. Zaproponowany przez autorkę projekt jest niezwykle interesujący i zarazem unikalny.

Żak-Skalimowska w sposób wyczerpujący zapoznaje czytelnika z ramami teoretycznymi podejmowanego projektu badawczego, a także z problematyką metodologiczną. Dzięki takiemu ujęciu odbiorca w sposób klarowny otrzymuje bardzo ważne i praktyczne wskazówki, które może wykorzystać w swoim warsztacie naukowym.

Autorzy poszczególnych rozdziałów monografii znajdują się na różnych etapach drogi naukowo-badawczej. Dla niektórych z nich jest to początek kariery naukowej, być może po raz pierwszy zmierzili się z napisaniem tekstu naukowego. Inni mają bogaty dorobek i doświadczenia naukowe. Dzięki takiej rozpiętości czytelnik ma możliwość dokonania autorefleksji i konfrontacji swojej wiedzy z wiedzą zaczerpniętą z tekstów.

Warto podkreślić, że teksty zawarte w recenzowanej książce różnią się od siebie nie tylko pod względem tematyki i metodologii badań, lecz również jakością przekazywanych wiadomości. Niektóre rozdziały mają charakter typowo pogładowy, inne zaś są stricte naukowe.

Choć czytelnik może odnieść wrażenie niedoskonałości opracowania niektórych tekstów, to jednak są one wartościowe zarówno pod względem refleksyjności autora, jak i dzielenia się własnymi spostrzeżeniami na temat danego problemu badawczego.

Na rynku wydawniczym brakuje tego typu opracowań, więc monografia ma szansę wzbudzić zainteresowanie młodych adeptów nauki przed konceptualizacją projektu badawczego oraz studentów kierunków pedagogicznych rozważających podjęcie nauki w szkole doktorskiej. Zapewne znajdzie też uznanie wśród praktyków zainteresowanych interdyscyplinarnością badań z zakresu nauk humanistycznych i społecznych.

Reasumując, recenzowana książka to wartościowe i bardzo użyteczne źródło wiedzy naukowej. Różnorodność poruszanej problematyki i metodologii badań czyni ją uniwersalną i niezwykle interesującą. Umożliwia poszerzenie wiedzy i poznanie doświadczeń badawczych młodych naukowców, dostarcza też czytelnikowi inspiracji.

Bibliografia

- Czerepaniak-Walczak, M. (2017). *Doktoranci i studia doktoranckie w dyskursie prasowym*. Szczecin: WN Uniwersytetu Szczecińskiego.
- Domaradzka, A., Walczak, D. (2013). *Kuźnia talentów czy przechowalnia? Rola studiów doktoranckich w opinii doktorantów*. W: J. Pakuła (red.), *Współczesne problemy nauki i szkolnictwa wyższego* (s. 65–74). Toruń: Eikon Studio.
- Jankowski, D. (1999). *Autoedukacja wyzwaniem współczesności*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Kaczmarek, Ż. (2011). Samorozwój studenta jako proces i efekt kształcenia. *Neodidagmata*, 31/32, 87–98.
- Kolman, R., Szczepańska, K. (2011). *Doktoraty i habilitacje: poradnik realizacji*. Toruń: TNOiK.
- Kulikowski, K., Damaziak, R. (2017). Współczesny uniwersytet oczami doktorantów – wymagania i zasoby studiów doktoranckich. *Nauka*, 2, 85–105.

Streszczenie

W artykule przedstawiono i analizowano wybrane projekty badawcze autorów monografii „Warsztaty badawcze doktorantów między teorią a praktyką metodologiczną”. Głównym celem publikacji było zainspirowanie czytelnika refleksyjnością badań młodych naukowców, podejmujących m.in. tematykę edukacji, aspiracji życiowych dzieci i młodzieży, zjawiska eksploracji miejskiej, tutoringu, kształcenia ustawicznego, interaktywnych centrów nauki, itp. Recenzowana książka stanowi wartościowe i bardzo użyteczne źródło wiedzy naukowej, sprzyjającej autorefleksji oraz dostarczającej wielu cennych wskazówek metodycznych, które odbiorca może wykorzystać w swoim warsztacie naukowym.

Słowa kluczowe: wykształcenie, doktoranci, metodologia badań naukowych

Abstract

The article reviews the book „Doctoral students’ research workshop: Between methodological theory and practice”. Selected research projects of the authors of the monographs were presented and analyzed. The main goal of the publication was to inspire the reader with the reflexivity of research by young scientists, who among others deal with the realm of education, life aspirations of children and youth, the phenomenon of urban exploration, tutoring, lifelong learning, interactive science centers, etc. The reviewed book is a valuable and very useful source of scientific knowledge, which incites self-reflection and provides many valuable methodological guidelines that the recipient can use in his scientific workshop.

Keywords: education, doctoral students, research methodology