

Janusz Kirenko

Społeczna Rada Naukowa TWK w Warszawie
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

Narodziny rehabilitacji jako nauki i jej wpływ na poprawę życia i pracy osób z niepełnosprawnościami¹

Streszczenie

Skutkom niepełnosprawności można się przeciwstawić, rozwijając aktywność życiową osób dotkniętych takim stanem. Odbywa się to poprzez działania o charakterze rehabilitacyjnym, uwzględniającym aspekty fizyczne, psychiczne, zawodowe i społeczne konkretnego człowieka. Idea współczesnej rehabilitacji zaczęła rozwijać się w pierwszych latach XX wieku. Rozwojowi rehabilitacji sprzyjał postęp w naukach medycznych, humanistycznych, biologicznych, technicznych, ekonomicznych i szeroko rozumianych społecznych. Dzisiejsze ujęcie rehabilitacji nie ogranicza się tylko do zajęcia się chorobą czy dysfunkcją, ale uwzględnia także wszystkie powstałe skutki. Współczesna rehabilitacja musi być kompleksowa, inaczej zespolona, obejmująca, obok fizycznego uszkodzenia ciała, także reakcje psychiczne jednostki, stanowiące często barierę dla postępu rehabilitacji, oraz skutki rodzinne, społeczne i zawodowe, a także – w stosunku do dzieci i młodzieży – konsekwencje pedagogiczne oraz ukierunkowanie zawodowe. Kompleksowość od zawsze stanowiła o sile rehabilitacji, ale traktowana była na równi z powszechnością, gdzie każdy ma prawo do rehabilitacji, niezależnie od rozpoznania, wieku i rokowania, wczesnością zapoczątkowania i ciągłością, czyli kontynuowaniem rozpoczętego procesu rehabilitacji do jego zakończenia.

Słowa kluczowe: rehabilitacja, niepełnosprawność, przystosowanie, prawo, wsparcie społeczne, przestrzeń publiczna

Birth of Rehabilitation as a Science and its Impact on Improving the Life and Work of People with Disabilities

Summary

The effects of disability can be counteracted by developing the life activities of people affected. It is done through rehabilitation activities, taking into account the physical, mental, professional, and social aspects of the individual. The idea of modern rehabilitation began to develop in the first years of the 20th century. The development of rehabilitation was facilitated by progress in medical, humanistic, biologi-

¹ Opracowanie niniejsze jest kompilacją treści prac autora i innych, których adresy bibliograficzne znajdują się na końcu opracowania.

cal, technical, economic, and broadly understood social sciences. Today's approach to rehabilitation is not only limited to dealing with a disease or dysfunction but also takes into account all the effects. Contemporary rehabilitation must be comprehensive, combined, and covering, apart from physical injury, even mental reactions of an individual, often constituting a barrier to the progress of rehabilitation, and family, social and professional consequences, as well as pedagogical consequences and professional orientation concerning children and youth. Comprehensiveness has always determined the strength of rehabilitation. Still, it has been treated on an equal footing with universality, where everyone has the right to rehabilitation, regardless of recognition, age and prognosis, early initiation and continuity, i.e., a continuation of the started rehabilitation process until its completion.

Keywords: rehabilitation, disability, adaptation, law, social support, public space

Narodziny rehabilitacji

Skutkiem niepełnosprawności można się przeciwstawić, rozwijając aktywność życiową osób dotkniętych takim stanem. Odbywa się to poprzez działania o charakterze rehabilitacyjnym, uwzględniającym aspekty fizyczne, psychiczne, zawodowe i społeczne konkretnego człowieka.

Rehabilitacja wyłoniła się, zdaniem Wiktora Degi i Kazimiery Milanowskiej oraz wielu innych badaczy tej problematyki, w rozwiniętych społeczeństwach w wyniku nieszczęść ludzkich, katastrof i żywiołów, za które wspólnoty, społeczności, państwa czuły się odpowiedzialne. Początkowo były to epidemie, kalectwa wrodzone i nabyte – te ostatnie w wyniku licznych konfliktów zbrojnych i wojen, angażujących najczęściej młodych, zdrowych mężczyzn, a później nieszczęśliwe wypadki, choroby okaleczające różne narządy ciała, zaburzenia sensoryczne, psychiczne, w tym umysłowe. Idea współczesnej rehabilitacji zaczęła rozwijać się w pierwszych latach XX wieku. Po pierwszej wojnie światowej dotyczyła oczywiście wojskowych – inwalidów wojennych, którym niepełnosprawność nie pozwalała na powrót do pracy. Stąd celem rehabilitacji było przywrócenie im możliwie dużo z utraconych sprawności tak, aby mogli podjąć czynności zawodowe dostosowane do zaistniałej niepełnosprawności. Była to głównie rehabilitacja zawodowa, gdzie udział lekarza miał znaczenie drugorzędne. W okresie drugiej wojny światowej nastąpił duży postęp w medycynie. Pomoc lekarska odgrywała coraz większą rolę w procesie rehabilitacji, rozszerzając jej możliwości i skuteczność. Zaczęły powstawać specjalne ośrodki rehabilitacyjne. To już nie Ambroży Pare, XVI-wieczny francuski cyrulik wojskowy i jemu podobni, ale m.in. przedstawiciele działalności eksperymentalnej szkoły reedukacji i rehabilitacji inwalidów wojennych, z Douglasem C. Mallurte, dyrektorem Nowojorskiego Instytutu Czerwonego Krzyża, powstałym w 1918 roku, który po raz pierwszy użył pojęcia „rehabilitacja” jako desygnatu medycznego postępowania. Było to w 1919 roku. Wcześniej, bo według

już datowanego źródła na 1580 rok, posługiwano się terminem „rehabilitare” w wielorakim znaczeniu. Szczególnie dynamiczny rozwój rehabilitacji przypada na lata tuż po drugiej wojnie światowej, z jakże spektakularnym rokiem 1947, kiedy to również w Nowym Jorku, w Szpitalu Bellevue powstał Wydział Rehabilitacji i Medycyny Fizykalnej. Kierownikiem był Howard Rusk, redaktor i współautor klasycznego już podręcznika pt. *Medyczna Rehabilitacja* z 1964 roku. Jeszcze w trakcie wojny, bo w 1944 roku, w Stoke Mandevill pod Londynem, powstał ośrodek leczenia zaburzeń seksualnych – założony nieco wcześniej, bo w 1942 roku, przez Ludwika Guttmanna – dla weteranów wojennych z impotencją na tle uszkodzeń rdzenia kręgowego. Działalność tych ośrodków ukierunkowana była na określone grupy chorych – tutaj z dysfunkcjami narządów ruchu. W wielu innych grupach także odnajdujemy medycznych pionierów leczenia i usprawniania ich członków. Historia medycyny podaje ich sylwetki naukowe i osiągnięcia praktyki zawodowej. Wciąż jednak było to oddziaływanie *stricte* medyczne, a i jeszcze obecnie powszechny jest pogląd, że termin „rehabilitacja” w ścisłym znaczeniu używany jest przede wszystkim w świecie lekarskim, jako usprawnienie uprzednio wyleczonego narządu organizmu, skoro w praktyce medycznej, szpitalnej, mamy do czynienia z rehabilitacją w różnych specjalnościach, jak: w chorobach układu oddechowego, sercowo-naczyniowego, z uszkodzeniem urazowym i chorobowym układu nerwowego, w chorobach, dysfunkcjach i urazach narządu ruchu, w ginekologii i położnictwie oraz innych, natomiast dopiero w najszerszym znaczeniu jako ogólnoswiatowy ruch wieloaspektowego przywracania do normalnego życia osób, które stały się niepełnosprawne. W świadomości społecznej jednak żywe jest przekonanie, że medyczne aspekty rehabilitacyjnego oddziaływania w coraz większym stopniu i zakresie uzupełniane są i wspierane, a niekiedy nawet zastępowane aspektami humanistycznymi i społecznymi, gdzie reprezentanci tych dziedzin i dyscyplin naukowych zaczęli podejmować próby naukowego, w zgodzie z metodologiami wypracowanymi na ich gruncie, nadawania nowego znaczenia rehabilitacji, odwołując się jednak do medycznych korzeni pojęcia.

Przypomnieć zatem warto, m.in. za Aleksandrem Hulkiem, reprezentantem ukierunkowania społecznego, iż współczesna rehabilitacja rozwinęła się nade wszystko z pobudek humanitarnych, aktywnej świadomości osób chorych i uszkodzonych, ze względów ekonomicznych, a także z powodów, które można określić mianem inercji dotychczasowych form pomocy osobom będących jej podmiotem. Rozwojowi rehabilitacji sprzyjał więc postęp w naukach medycznych, humanistycznych, biologicznych, technicznych, ekonomicznych i szeroko rozumianych społecznych. Przyczyną jej rozwoju był także, i nadal jest, stały wzrost liczby osób chorych i z niepełnosprawnościami, spowodowany zahamowaniem śmiertelności, zakażeniami i epidemiami, czy pandemią *poliomyelitis anterior acuta*, inaczej choroby Heinego-Medina z przełomu lat 40. i 50. ubiegłego wieku, skutkami mechanizacji, urbanizacji i industrializacji, czy niekorzystnym

oddziaływaniem niektórych środowisk na człowieka, w tym przemocy, upadków, uprawiania sportu i innych.

Dzisiejsze ujęcie rehabilitacji osób z niepełnosprawnością nie ogranicza się tylko do zajęcia się podstawową ich chorobą czy dysfunkcją, ale uwzględnia także wszystkie powstałe skutki. Współczesna rehabilitacja musi być kompleksowa, inaczej zespolona, co zawarte jest również w odpowiednich regulacjach o charakterze prawnym, obejmująca, obok fizycznego uszkodzenia ciała, także reakcje psychiczne jednostki, stanowiące często barierę dla postępu rehabilitacji, oraz skutki rodzinne, społeczne i zawodowe, a także w stosunku do dzieci i młodzieży konsekwencje pedagogiczne oraz ukierunkowanie zawodowe. Kompleksowość od zawsze stanowiła o sile rehabilitacji, ale traktowana była na równi z powszechnością, gdzie każdy ma prawo do rehabilitacji, niezależnie od rozpoznania, wieku i rokowania, wczesnością zapoczątkowania i ciągłością, czyli kontynuowaniem rozpoczętego procesu rehabilitacji do jego zakończenia. Te cztery filary rehabilitacji, określone przez Aleksandra Hulka i Wiktora Degę mianem modelu, stanowiły przez wiele lat o sile polskiej szkoły rehabilitacji. Nie wszyscy byli co do tego przekonani. Codzienna bowiem praktyka rehabilitacyjna nadto często weryfikowała jakże piękną ideę, której istota sprowadzała się do koherencji wielu, używając słów Aleksandra Hulka, wspólnych i swoistych podmiotów i przedmiotów zjawiska, celem jego praktycznego zastosowania. Nie bez kozery Aleksander Hulek i wspomniany tutaj Wiktor Dega zaliczani są do kontynuatorów rodzących się myśli rehabilitacyjnych i twórców nowej dyscypliny naukowej w Polsce, jaką była w owym czasie i nadal jest rehabilitacja. Na prestiżowym medalu „Twórcy polskiej rehabilitacji”, przyznawanym przez kapitułę Polskiego Towarzystwa Walki z Kalectwem za wybitne osiągnięcia naukowe w dziedzinie rehabilitacji, widnieje jeszcze postać Mariana Weissa, chociaż jego wkład w rozwój dyscypliny był już tylko medyczny, lekarski, ze względu na wyznawany pogląd o wyższości nauk medycznych nad naukami społecznymi, w przeciwieństwie np. do Jana Szczepańskiego, wybitnego socjologa, o którym Henryk Waszkowski pisze jako o jednym z „*wielkiej trójki twórców polskiej rehabilitacji*”. Nie zapominajmy jednak, że oprócz wymienionych tutaj uczonych, prezesów Polskiego Towarzystwa Walki z Kalectwem, rodzimą rehabilitację reprezentowali również inni wybitni przedstawiciele świata naukowego. Wystarczy prześledzić listy uczestników I i II Kongresu TWK, by się przekonać, jak żywe i dynamiczne, a przy tym naturalne, bo oparte na podstawowych wartościach, było zainteresowanie tychże uczonych problemami rehabilitacji osób chorych i z pełnosprawnością.

Istota rehabilitacji

Pojęcie rehabilitacji swój rodowód wywodzi z łacińskiego słowa *habilitas*, oznaczającego: zdatność, przydatność, a z przedrostkiem „re” – znów, na nowo.

Rozumiane jest zatem jako przywracanie przydatności, zręczności. W polskiej tradycji językowej, zwłaszcza po drugiej wojnie światowej, używa się wyrazu „rehabilitacja” na określenie procesu oczyszczania się z winy, na przykład rehabilitacja polityczna. Z tego względu sugerowano używanie zamiast „rehabilitacja” terminu „rewalidacja” (*validus* – zdrowy, mocny). Tadeusz Witkowski wskazuje na istnienie dwóch par terminów: „inwalida” i „rewalidacja” oraz „niepełnosprawny” i „rehabilitacja”. Źródłem pojęć „inwalida” i „rewalidacja” jest łaciński termin *validus*. Etymologicznie terminy te nawiązują do pojęcia zdrowia, którego przeciwieństwem jest choroba. W dalszym znaczeniu „walidacja” stała się terminem na oznaczenie działań związanych nie tylko ze zdrowiem, lecz także czynności służących podniesieniu wartości na przykład dokumentów, aktów prawnych. W procesie zorganizowanych działań na rzecz osób z niepełnosprawnością nie chodzi tylko o uzdolnienie, usprawnienie, ale doprowadzenie poprzez nie do poczucia większej ich własnej wartości. Nazwa „rewalidacja” akcentuje nie tyle proces oddziaływania i jego środki, ile sam cel, do którego środki te mają prowadzić. Druga para terminów to „niepełnosprawny” i „rehabilitacja”. Łacińskie *habilis* lub *habilitas*, czyli zręczny, sprawny i dopasowany w zestawieniu z terminem „niepełnosprawny”, tworzy jednolitą całość, dobraną parę pod względem etymologicznym, merytorycznym, humanistycznym i praktycznym. Obecnie w wyniku procesu unifikowania terminologii używa się przede wszystkim pojęcia „rehabilitacja”, które przyjęło się na całym świecie, w ustawodawstwie polskim i codziennej praktyce, chociaż konteksty sytuacyjne są różnorodne i zindywidualizowane. Zależy bowiem, z jakiej perspektywy będziemy rozstrzygać niniejsze zagadnienie, bo zapewne nie problem. Rygorystyczne trzymanie się zasady jednoznaczności *definium* i praktycznego uprawomocnienia niesie za sobą precyzję i konkretność, ale i zagrożenia uniwersalizmu zastosowań, czyli powszechność. Dla przykładu, pojęcie „habilitacja”. W potocznym rozumieniu jest to postępowanie awansowe w pragmatyce naukowej mające na celu uzyskanie stopnia doktora habilitowanego lub skrótowo dysertacja, rozprawa habilitacyjna, gdy tymczasem na gruncie rehabilitacji mianem tym określa się całościowy i zdrowy rozwój jednostki od początku jej istnienia, a nie przywracanie funkcji i sprawności, które uległy zakłóceniu. A zatem osoby z niepełnosprawnością od urodzenia nie powinny być rehabilitowane, tylko habilitowane. Pojęć synonimicznych rehabilitacji jest znacznie więcej, o czym pisał m.in. Aleksander Hulek, ze sławetną rewalidacją na czele. To nie jest skomplikowane, tyle, że badacze nie byłiby sobą, gdyby nie spierali się w nieskończoność. Wiele bowiem wątków przewinęło się w tej jakże burzliwej dyskusji, a efekt był taki, że jak ktoś się przyzwyczaił posługiwać jednym terminem, to konsekwentnie z niego korzystał, drugi zaś trzymał na podorędziu w roli dyżurnego zamiennika.

Według Światowego Programu Działania na Rzecz Osób Niepełnosprawnych z początku lat 80. XX wieku, rehabilitacja jest ograniczonym w czasie proce-

sem, zorientowanym na określony cel, który powinien umożliwić osobie z niepełnosprawnością osiągnięcie optymalnego poziomu funkcjonalno-umysłowego, fizycznego i społecznego, pozwalającego uzyskać podstawy do zmiany swego życia. Pojęciem tym obejmuje się także środki mające skompensować utratę albo ograniczenie jakiejś funkcji organizmu oraz środki ułatwiające przystosowanie i readaptację społeczną.

Pomyślny przebieg działalności zmierzającej do realizacji tego celu zależy od spełnienia określonych warunków. Obok czynników ekonomicznych i organizacyjnych, na plan pierwszy wybijają się czynniki psychologiczne i społeczne. Przebieg i wynik procesu rehabilitacji zależy także od charakteru oraz rozległości ewentualnych zmian, jakie zachodzą w osobie z niepełnosprawnością, w jej osobowości. Taki człowiek jest nie tylko przedmiotem troski i działania instytucji oraz osób zajmujących się jego rehabilitacją, ale także podmiotem działań, aktywnym uczestnikiem. Bez jego świadomego udziału nie można osiągnąć celu rehabilitacji.

Oprócz osób z niepełnosprawnością, chcących aktywnie uczestniczyć w życiu społecznym, po wcześniejszym odpowiednim przygotowaniu, także środowisko społeczne, społeczeństwo musi wykazać chęć przyjęcia tychże osób na równych prawach z innymi i stworzyć im stosowne warunki. Wieloaspektowość rehabilitacji polega na tym, iż włączeni są w nią specjaliści różnych dziedzin i dyscyplin: medycy, rehabilitanci, psychologowie, pracownicy socjalni i społeczni, pedagodzy, socjologowie, terapeuci zajęciowi, doradcy zawodowi, prawnicy i inni. Tworzą zespół rehabilitacyjny, którego głównym zadaniem jest ustalenie indywidualnych planów rehabilitacji poszczególnych osób z niepełnosprawnością oraz wspólne i skoordynowane ich realizowanie.

Problemy bowiem osoby z niepełnosprawnością lub jej potrzeby rehabilitacyjne mają odmienną naturę: medyczną, psychologiczną, społeczną czy zawodową. Mogą też mieć różny zakres oraz nasilenie. Zależy to od wielu czynników.

W rehabilitacji leczniczej, zwanej także medyczną, stosowane są środki i metody lecznicze zmierzające do maksymalnego usprawnienia organizmu i niedopuszczenia, by pogłębiła się niepełnosprawność. Jest to proces ukierunkowany na potrzeby życia codziennego, pracy zawodowej i aktywności społecznej osób z niepełnosprawnością. Celem tak prowadzonych działań jest więc zapobieganie pogłębianiu się niepełnosprawności, przywracanie funkcji uszkodzonych części organizmu, to znaczy podwyższanie ich sprawności do możliwie najwyższego poziomu lub też uzyskania stanu sprzed uszkodzenia, rozwój mechanizmów kompensacyjnych w przypadku, kiedy przywrócenie czynności jest niemożliwe oraz skorygowanie wad wrodzonych. Powinna ona nastąpić jak najwcześniej, bezpośrednio po powstrzymaniu zmian chorobowych. Najważniejszymi metodami stosowanymi są: zabiegi kliniczne; fizjoterapia, na którą składają się: kinezyterapia, czyli leczenie ruchem, fizykoterapia, rozumiana jako leczenie środkami

fizycznymi i mechanicznymi, a także balneoterapeutycznymi, masaż leczniczy oraz uprawianie sportu; terapia zajęciowa; psychoterapia, najczęściej określana rehabilitacją psychiczną; nauczanie czynności życia codziennego; rozwiązywanie problemów społecznych i socjalnych; preorientacja zawodowa; zagospodarowanie czasu wolnego oraz zaopatrzenie ortopedyczne i w środki pomocnicze.

Rehabilitacja psychologiczna natomiast utożsamiana jest z zespołem oddziaływań, przede wszystkim psychologicznych, mających na celu adaptację psychiczną osoby z niepełnosprawnością do zaistniałych sytuacji i warunków, stąd i dwa terminy ją opisujące: rehabilitacja psychiczna i rehabilitacja psychologiczna. Ten pierwszy odnosi do procesów wewnętrznych (psychicznych) przemian, które dokonują się w osobie niepełnosprawnej. Polegają one bowiem na adaptacji psychicznej do sytuacji i warunków zaistniałych w wyniku niepełnosprawności. Natomiast określenie „rehabilitacja psychologiczna” utożsamia się z zespołem oddziaływań, przede wszystkim psychologicznych, mających na celu adaptację psychiczną osoby niepełnosprawnej do zaistniałych, na skutek niepełnosprawności, sytuacji i warunków.

Rehabilitacja psychiczna wynika ze zmian, które mogą nastąpić w psychice osoby niepełnosprawnej na skutek upośledzenia. Zmiany te mogą być wynikiem ubytków albo zniekształceń ciała, zaburzeń funkcji fizycznych i psychicznych wywołanych reakcją na niepełnosprawność. Chodzi w niej o to, aby osoba z niepełnosprawnością realnie oceniała swoje możliwości w życiu codziennym, pracy zawodowej, możliwie szybko przyjęła i pogodziła się z własną niepełnosprawnością i jej skutkami, dostosowała się do ograniczeń narzucanych przez niepełnosprawność, rozwinęła swe sprawności i partycypowała w życiu społecznym. Rehabilitacją psychologiczną zajmuje się psycholog, który wchodzi w skład zespołu rehabilitacyjnego. Stara się on pomóc osobie niepełnosprawnej w możliwie pełnej adaptacji psychicznej do nowych warunków i sytuacji.

Węzłowy, zdaniem licznych badaczy, jest tutaj obraz ciała, który ma swoją prezentację w mózgu pod nazwą mapy ciała. To misternie budowana konstrukcja, która wraz z jej rozpoczęciem, czyli urodzeniem człowieka, powstaje zgodnie z genetycznym kodem, chociaż nie wyłącznie. Wszelkie zatem zmiany w wyglądzie i psychofizycznym funkcjonowaniu pod wpływem choroby lub traumatycznego zdarzenia naruszają jej podstawy, prowadząc do mniejszych lub większych wylomów, a w konsekwencji do obawy przed odrzuceniem. *Ja* psychiczne powstające na bazie *ja* fizycznego, cielesnego, błyskawicznie reaguje na tego typu zmiany, a lustro społeczne kontroluje ów proces. Kryzys pojawia się wraz z chwilą utraty jakiejś części ciała lub jej trwałej niemocy. Konstrukcja rozsypuje się. Pojawia się szok, depresja i wiele innych reakcji psychicznych. Kolejność ich występowania jest silnie zindywidualizowana, podobnie jak i czas trwania. Odbudowa jest mozolna i nie zawsze przynosi oczekiwane rezultaty. Wiele obszarów jest bowiem na tyle uszkodzonych, że nie nadają się do ponownego wykorzystania.

Należy z nich zrezygnować i zapomnieć o nich raz na zawsze. Taką wizję rekonstrukcji stosunkowo łatwo sobie przyswoić, ale w przypadku ludzi jest jednak inaczej. Są osoby, które psychologicznie wzrastają nawet w najtrudniejszych sytuacjach i wychodzą z nich obronną ręką, bardzo szybko adaptując się lub przystosowując do zastanej sytuacji. Już po kilku miesiącach podejmują trud radzenia sobie w sytuacjach społecznych. Ale są również i takie osoby, a jest ich znacznie więcej, które zatrzymują się na poszczególnych etapach, stadiach czy fazach przystosowania lub nawet cofają w tym procesie i w związku z tym wymagają jeszcze intensywniejszej rehabilitacji psychologicznej i terapii, oczywiście w kontekście pozostałych form rehabilitacji, zarówno w pierwszym, jak i drugim przypadku. Pojęcie czasu w tym drugim przypadku zawsze będzie względne. Niektóre osoby, najczęściej po urazie, nigdy nie zaakceptują swojej osoby i nie pogodzą się z zaistniałą sytuacją. Niezdarne, nie poddające się woli ich ciała nie pozwolą na to. W licznych badaniach podawane są przykłady wysokiej wartości przypisywanej sprawności i sprawstwa swojego ciała. Sprawstwo jest tutaj o tyle wiążące, o ile jesteśmy w stanie wyobrazić sobie sytuację, w której pacjent targuje się ze sobą i personelem medycznym na przykład o odzyskanie sprawności seksualnej kosztem fizycznej. Takie i inne przypadki można znaleźć w literaturze przedmiotu. Oczywiście, że można, a nawet należy myśleć o przystosowaniu się do życia osób nieakceptujących swojego ciała, jego wyglądu na skutek deformacji i niesprawności. Tym m.in. zajmuje się rehabilitacja psychologiczna, chociaż coraz częściej reprezentujący ją psychologowie optują za pojęciem psychologii rehabilitacyjnej.

Ważnym ogniwem procesu rehabilitacyjnego jest rehabilitacja zawodowa, o czym już wcześniej wspomniano, której cel jej niezmienny i wciąż sprowadza się do doprowadzenia osoby z niepełnosprawnością do zatrudnienia, zgodnie z jej kwalifikacjami i właściwościami psychofizycznymi. Rehabilitacja zawodowa dotyczy głównie młodzieży z niepełnosprawnością, osób w wieku produkcyjnym, także zdolnych do pracy, choćby zatrudnienie ich wymagało specjalnych warunków. Przebiega wieloetapowo, począwszy od oceny zdolności do pracy osoby z niepełnosprawnością, następnie przygotowanie jej, poprzez opanowanie niezbędnej wiedzy teoretycznej oraz nabycie umiejętności praktycznych potrzebnych do wykonywania danego zawodu lub tylko określonych czynności zawodowych, żeby mogła zostać zatrudniona na odpowiednio dobranym stanowisku pracy, a skończywszy na działaniach związanych z opieką w zatrudnieniu.

U podstaw rehabilitacji zawodowej leżą dwie przesłanki. Pierwsza z nich opiera się na stwierdzeniu, że każda osoba z niepełnosprawnością, pomimo dysfunkcji organizmu, zachowuje pewne sprawności i dyspozycje, które po ich kierunkowym rozwinięciu stają się podstawą do podjęcia pracy zawodowej. Druga zakłada, że żadna praca nie wymaga od osoby, która ją wykonuje, wszystkich jej sprawności, zarówno fizycznych, psychicznych, jak i społecznych. Osoby

z niepełnosprawnością zachowują wiele sprawności, a także posiadają często specjalne uzdolnienia, które mogą stać się podstawą do podjęcia działań przygotowujących ich do pracy zawodowej oraz pomyślnego zatrudnienia.

Rehabilitacja zawodowa w sposób oczywisty powinna przynależeć do zakresu oddziaływań rehabilitacji społecznej, bo w istocie jest działaniem o charakterze społecznym. Wyodrębniona jednak została ze względu na jej wartość, a tym samym znaczenie w życiu nie tylko osób z niepełnosprawnościami. Niezmiennie powtarzane ujęcie rehabilitacji w jej trzech podstawowych wymiarach: leczniczej, zawodowej i społecznej, zasadniczo sprowadza się do oddziaływań o charakterze medycznym i społecznym.

Właśnie społecznym, jako niezwykle istotne ogniwo prezentowanego tutaj procesu, który ma na celu możliwie pełne włączenie osoby z niepełnosprawnością we wszystkie przejawy życia społecznego, by mogła korzystać z dóbr i osiągnąć kultury i cywilizacji, a także aktywnie włączyć się w ich rozwój. Tym zajmuje się rehabilitacja społeczna, a czynnikami umożliwiającymi rehabilitację społeczną jest adaptacja społeczna oraz zniesienie wszelkich barier. Integralną część rehabilitacji społecznej stanowi przygotowanie środowiska społecznego do wzajemnego współżycia i współpracy.

Rehabilitację społeczną należy pojmować zatem jako szeroki zakres działań, które z jednej strony zmierzają do ukształtowania u osób z niepełnosprawnością postaw i umiejętności społecznych umożliwiających im samodzielne funkcjonowanie, współżycie z innymi ludźmi, z drugiej zaś do ukształtowania środowiska społecznego poprzez tworzenie w nim coraz korzystniejszych warunków życia. Podstawowym wskaźnikiem udanej rehabilitacji społecznej w odniesieniu na przykład do osób z niepełnosprawnością od urodzenia jest podejmowanie przez nie od wczesnego dzieciństwa ról społecznych charakterystycznych dla osób pełnosprawnych. W przypadku osób, u których niepełnosprawność zaistniała w okresie późniejszym, wskaźnikiem tym będzie na przykład zatrudnienie na stanowisku wolnym od zagrożeń specyficznych dla danego rodzaju niepełnosprawności. Rehabilitacją społeczną zrazu wyłącznie zajmowali się pracownicy socjalni, którzy pomagali danej osobie w opanowaniu umiejętności i technik społecznego funkcjonowania. Jednak usuwanie barier architektonicznych, urbanistycznych, społecznych, prawnych, ekonomicznych, kształtowanie odpowiednich postaw wobec osób z niepełnosprawnością jest zadaniem dla szerszego kręgu profesjonalistów czy instytucji.

Rehabilitacja pedagogiczna zaś dotyczy dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością. Rozumie się przez nią realizację procesu kształcenia i wychowania dostosowanego do ich ograniczeń. Często łączona jest, bo nie utożsamiana, z pedagogiką specjalną, zwłaszcza gdy pojawiły się problemy, a w ślad za nimi pytania, których wcześniej nie sposób było przewidzieć. Dyferencjacja poglądów na zjawisko niepełnosprawności, miejsce i znaczenie osób z niepełnosprawnością

w środowisku społecznym, rozwój nowych technologii informacyjnych i edukacyjnych, to tylko niektóre z nich, jakże przyczyniające się do zmiany w formach i sposobach uprawiania tej subdyscypliny, nadających kierunek nowych badań i dociekań, a przede wszystkim jako inspiracja do modyfikacji, a mówiąc wprost, zmiany społecznego nastawienia wobec osób z niepełnosprawnością i ich integrowania, obecnie inkluzji, czyli włączania w środowisko społeczne. Szczególnie ważny jest tutaj kontekst problematyki integracji osób z niepełnosprawnością ze środowiskiem społecznym. Patrząc jednak na to bardzo dynamiczne zjawisko i to wszystko, co się dzieje na przykład w przestrzeni semantycznej terminu „integracja”, nie sposób zauważyć niepokojących symptomów, które je charakteryzują. Jednym z nich jest fakt, iż pojęcie to zaczyna coraz śmieiej zastępować terminy, które niejako „od zawsze” funkcjonowały w teorii oraz praktyce rehabilitacji i edukacji specjalnej, jak: „rehabilitacja społeczna”, „rewalidacja”, „readaptacja”, „reaktywizacja”, a nawet „resocjalizacja”, nie mówiąc już o stosunkowo nowszym, ale jakże pragmatycznym pojęciu „normalizacja”. Przyjmując, iż wyznacznikiem integracji jest wspólne działanie osób sprawnych i z niepełnosprawnością na rzecz realizacji wspólnych celów, akceptacja podobnych wartości oraz łącząca obie grupy więź emocjonalna i poczucie wspólnoty, Aleksander Hulek wyróżnił trzy jej podstawowe formy: lokacyjno-fizyczną, społeczno-socjalną i funkcjonalną. Wciąż ten podział jest aktualny, chociaż badacze poszli krok dalej, wprowadzając nowe kategorie pojęciowe, jak normalizacja i włączanie, uwzględniające potencjał jednostki oraz jej wpływ na własne warunki życiowe. Ten ścisły związek osoby z niepełnosprawnością ze środowiskiem fizycznym i społecznym, poznanie go wraz z próbami nadania mu statusu naukowego, a w dalszej kolejności aplikacyjnego, naprawczego, był istotą działalności naukowej, dydaktycznej i szeroko rozumianej społecznej nie tylko Aleksandra Hulka, ale wielu znamienitych uczonych, jak chociażby: Marii Grzegorzewskiej, Janiny Doroszewskiej, Zofii Sękowskiej, Ottona Lipkowskiego czy Tadeusza Gałkowskiego, bardziej nam współczesnych.

W rehabilitacji nie chodzi więc tylko o fizyczne, psychiczne i społeczne usprawnienie osoby z niepełnosprawnością, ale także o psychospołeczne i fizyczne przygotowanie otoczenia do jej przyjęcia. W takim procesie powinny być rozwiązywane wszelkie problemy osoby z niepełnosprawnością. Stanisław Kowalik zauważa, że w potocznej świadomości rehabilitacja kojarzona jest najczęściej z serią różnych ćwiczeń ruchowych wykonywanych przez osoby z niepełnosprawnością pod nadzorem odpowiedniego specjalisty. Rzadziej zdarza się włączanie w ramy rehabilitacji takich form zajęć stosowanych wobec osób z niepełnosprawnością, jak przyswajanie nowych umiejętności zawodowych, naukę wymowy, udział w psychoterapeutycznych zajęciach. Natomiast uczestniczenie osób z niepełnosprawnością w imprezach kulturalnych, w zawodach sportowych, spotkaniach towarzyskich, to działania zupełnie wyjątkowo kojarzone z rehabi-

litacją. Istnieje przekonanie, że osobom niepełnosprawnym skutecznie można pomóc jedynie poprzez stosowanie skomplikowanych procedur usprawniających i wykorzystanie złożonych urządzeń technicznych. Natomiast proste działania, jak ćwiczenia ruchowe, wdrażanie do aktywności społecznej, nauka korzystania z wózka inwalidzkiego, nie są uważane za coś wartościowego. Zwraca on uwagę na niebezpieczeństwo zagubienia w rehabilitacji tego, co jest ważne, skuteczne, a zarazem proste w zastosowaniu. Podkreśla konieczność wykorzystania w procesie usprawniania sił istniejących w naturalnym środowisku każdego niepełnosprawnego człowieka.

Organizacja Narodów Zjednoczonych określiła zatem rehabilitację jako postępowanie mające na celu umożliwienie osobom z niepełnosprawnością osiągnięcie i utrzymanie jak najkorzystniejszego poziomu funkcjonowania fizycznego, zmysłowego, psychicznego, intelektualnego oraz społecznego, stwarzając im możliwość życia na wyższym poziomie niezależności dzięki udostępnianiu odpowiednich urządzeń. Nie obejmuje ona zatem początkowej opieki medycznej, lecz zawiera szeroki zakres działań, od podstawowych i ogólnych czynności o charakterze rehabilitacyjnym, do aktywności skierowanych na konkretny cel, na przykład rehabilitacji zawodowej.

Szczególno znaczenia w tworzeniu podstaw dla poszczególnych aspektów rehabilitacji, ustalania i wyznaczania ich celów i zadań nabiera zatem precyzyjne określenie wymiarów niepełnosprawności.

Pojęcie niepełnosprawności

Kwestia terminologii niepełnosprawności jest bardzo złożona. Mówiąc o rozumieniu tego pojęcia, powinniśmy uwzględnić zmiany związane z pojmowaniem takich terminów, jak: zdrowie i choroba. Zwłaszcza w tej części definicji zdrowia, która na równi z pełnią samopoczucia fizycznego i psychicznego stawia samopoczucie społeczne.

Na przestrzeni ponad pół wieku opracowano szczegółowe kryteria pozwalające na rozróżnienie obu tych pojęć. Uwzględniały one zarówno subiektywne odczucia jednostki, jak i obiektywną ocenę medyczną i uwarunkowania społeczne. Każde z tych kryteriów eksponowało pojęcie normy. Poszukiwanie czynników zagrażających zdrowiu odbywa się zatem w sferze biologicznej, psychicznej i społecznej. Prowadzi to w efekcie do stworzenia systemu, który zakłada, że niepełnosprawność zmusza człowieka do wejścia w rolę osoby chorej. Należy jednak wyraźnie podkreślić, że byłoby nieporozumieniem utożsamienie złego zdrowia z nieprzystosowaniem lub dewiacją społeczną. Przykładem ilustrującym ten problem mogą być bulwersujące w swej skrajności funkcjonujące dotąd interpretacje socjologicznego modelu choroby T. Parsonsa, zrównujące chorobę i wszystkie postacie niepełnosprawności z nieprzystosowaniem, a nawet dewiacjami i przestępczością.

Zatarcie tej różnicy spowodowało, iż w pewnym momencie osobę chorą zaczęto obarczać odpowiedzialnością za nią. Kryteriami zdrowia i choroby są cechy fizjologiczne i psychiczne, które w sposób oczywisty powinny uwzględniać środowisko społeczne, chociaż społecznymi z natury rzeczy nie są i takimi być nie mogą.

Spojrzenie na osobę z niepełnosprawnością zmienia się również wraz z rozwojem rehabilitacji. Istotny był tu moment wprowadzenia do oddziałów rehabilitacyjnych tzw. celowej aktywności. Z chwilą, gdy osoby z niepełnosprawnością coraz częściej udawadniały, że mogą czynnie uczestniczyć w życiu społecznym, zaczęto zdawać sobie sprawę ze znaczenia i wartości ich uaktywniania, co w konsekwencji doprowadziło do weryfikacji istniejących programów rehabilitacji. Podjęto zatem trud takiego ich zreformowania, by proces rehabilitacji osoby z niepełnosprawnością prowadzony był pod kątem jej potrzeb życia codziennego, pracy i szeroko rozumianej aktywności społecznej.

Istotne zatem wydaje się ukazanie tutaj ewolucji w pojmowaniu niepełnosprawności, od terminów pejoratywnych, do tych, które sprzyjają integracji społecznej i wskazują na możliwość rehabilitacji. Na szczęście z języka naukowego zostały już usunięte nacechowane ujemnie terminy: kalectwo, ułomność i defekt. Co jakiś czas pojawiają się terminy funkcjonujące w powszechnym obiegu, np.: „sprawny inaczej”.

To właśnie w obrębie rehabilitacji termin „kalectwo” był określeniem dominującym w pierwszej połowie XX wieku. Stanowił biegunowe przeciwieństwo pojęcia „zdrowie”. Encyklopedyczna definicja ujmuje je jako: „niedorozwój, brak lub nieodwracalne uszkodzenie narządu lub części ciała, powodujące trwałe upośledzenie czynności ustroju”. Uwzględnione są więc tutaj komponenty czasowe, przyczynowe i skutkowe, będące podstawą do jeszcze niekiedy używanej klasyfikacji: kalectwo wrodzone i nabyte, czasowe i trwałe, złożone; z zawartymi w niej ograniczeniami lub uniemożliwieniem pełnienia normalnych ról społecznych, wykonywania zadań życiowych oraz uczestniczenia w życiu społecznym, w kontaktach osoby z niepełnosprawnością z otoczeniem.

Najdłużej funkcjonował termin „inwalidztwo”. Oznacza on ocenę stanu zdrowia dokonywaną przez lekarza według określonych kryteriów lub wyobrażenie samego zainteresowanego w aspekcie biologicznym. Co ciekawe, jeszcze do końca wieku XIX jako inwalidę rozumiano wyłącznie osobę o znacznej niepełnosprawności fizycznej, spowodowanej wojną lub służbą w wojsku. Człowieka, który stał się inwalidą na skutek poświęcenia i walki za ojczyznę, otaczano powszechnym szacunkiem. W wielu krajach inwalidzi wojenni otrzymywali stałe renty. W Rosji carskiej inwalidów nazywano rannymi, dzieląc ich na trzy klasy. Ujemne skutki podziału na trzy grupy inwalidztwa, mające swoje źródło w tej klasyfikacji, odczuwamy w ustawodawstwie naszego kraju do dziś.

„Niepełnosprawność” jest pojęciem niejednoznacznym, z licznymi kryteriami i klasyfikacjami wyznaczającymi jego zakres, których punktem wyjścia są następ-

stwa wrodzonych lub nabytych deficytów zdrowotnych. Stąd m.in. trzy wymiary takiego ujęcia: uszkodzenie, niepełnosprawność i upośledzenie, przyjęte w 1980 roku przez Światową Organizację Zdrowia, pod nazwą Międzynarodowej Klasyfikacji Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń (ICIDH). U jej podstaw leżała koncepcja niepełnosprawności Saada Nagi'ego z 1969 roku, jako dynamicznego procesu: patologii, uszkodzenia, ograniczenia funkcjonowania oraz niesprawności, gdzie patologiczny stan fizyczny lub psychiczny przerywa naturalne procesy ludzkiego organizmu, ale i równocześnie mobilizuje go do powrotu do stanu prawidłowego, doprowadzając jednak do uszkodzenia, czyli utraty prawidłowej struktury organizmu, wynikiem czego następuje ograniczenie funkcjonowania, tutaj: osiągnięcia lub wykonywania podstawowej aktywności organizmu. Niesprawność jest końcowym etapem, w którym dochodzi do ograniczenia pełnienia ról społecznie oczekiwanych w danej kulturze i fizycznym otoczeniu. Zachodzące relacje między etapami tego procesu nie są automatyczne, ponieważ warunkowane są m.in. cechami osobowości jednostki oraz czynnikami środowiskowymi.

Termin „niepełnosprawny” funkcjonuje w różnych kontekstach. Przeniesiony został on ze świata rzeczy do świata ludzi, środowiska społecznego. Ideologiczność tego pojęcia wynika przede wszystkim z jego wieloznaczności. O ile bowiem nie budzi zastrzeżeń wyrażenie „niepełnosprawna maszyna”, o tyle określenie tym mianem człowieka wzbudza już swoisty dysonans. Niepełnosprawność w jego przypadku nie jest przecież równoznaczna z niepełnowartościowością. Wydaje się, że lepiej by brzmiało sformułowanie: osoba z niepełnosprawnością. Oczywiście, że osoba z niepełnosprawnością. W tym zwrocie zawiera się podmiotowość człowieka doświadczoną dysfunkcjonalnością. Najpierw jest człowiek, a dopiero później zaburzenie struktury i funkcji oraz czynności i działania, chociaż liczy się przede wszystkim kontekst zastosowania. Podobnie jest w przypadku takich pojęć, jak: upośledzenie umysłowe, niepełnosprawność umysłowa czy niepełnosprawność intelektualna, gdzie do znużenia rozstrzygano rozróżnienie między nimi, aż do chwili upowszechnienia koncepcji ludzkiego funkcjonowania zgodnej z Międzynarodową Klasyfikacją Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia z 2001 roku. W ślad za tym poszło Amerykańskie Towarzystwo ds. Niepełnosprawności Intelektualnej i Rozwojowej (AAIDD), wydając kolejny podręcznik pod znamienym tytułem *Niepełnosprawność intelektualna. Definicje, klasyfikacja i systemy wsparcia*, w którym nadrzędnym terminem jest właśnie „niepełnosprawność intelektualna”.

Analiza pojęć klasyfikacji wskazuje na ścisłą ich współzależność. Uszkodzenie i niepełnosprawność dotyczą fizycznych i psychicznych wymiarów funkcjonowania jednostki, podczas gdy upośledzenie odnosi się do związków somatopsychicznych i konsekwencji społecznych.

Niepełnosprawność jest różnie klasyfikowana, w wymiarze prawno-ekonomicznym według stopnia niezdolności do zatrudnienia i zarobkowania: na znacz-

ny, umiarkowany i lekki, natomiast w przepisach o ubezpieczeniu społecznym odnosi się do całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy. Ze względu zaś na rodzaj niepełnosprawności, mamy do czynienia z niepełnosprawnością sensoryczną: są to osoby niewidome i słabo widzące oraz osoby głuche i słabo słyszące. Ponadto wyróżniamy osoby z niesprawnością fizyczną i psychiczną. Mowa tutaj o dysfunkcjach motorycznych, czyli uszkodzeniu narządów ruchu oraz o niepełnosprawności umysłowej i chorobach psychicznych. W podziale według wieku wystąpienia niepełnosprawności mamy do czynienia z osobami: od urodzenia lub bardzo wczesnego dzieciństwa, przez nabytą w różnych fazach życia, z powodu chorób lub wypadków, z powodu działań wojennych do zmian spowodowanych procesem starzenia się organizmu.

Zdarzają się osoby niepełnosprawne, u których z punktu widzenia medycznego występują ewidentne przyczyny utrudniające egzystencje i ograniczające pełnienie ról społecznych. Nie zabiegają one jednak o „certyfikat” niepełnosprawności lub mając orzeczenie o stopniu niepełnosprawności nie korzystają z przysługujących im ulg i przywilejów. Dla niektórych z nich to przede wszystkim przekonanie o własnej samodzielności i niezależności w funkcjonowaniu jest istotną składową radzenia sobie z trudną sytuacją życiową. Pozwala im na osiągnięcie pełnej równowagi psychicznej.

Obserwowane w ostatniej dekadzie XX wieku zmiany w koncepcjach dotyczących niepełnosprawności zmusiły do zrewidowania niektórych dotychczasowych definicji i uściślenia stosowanej terminologii. Coraz wyraźniej artykułowano bowiem potrzebę uwzględniania w większym niż dotąd stopniu kontekstu środowiskowego, w odniesieniu do relacji i ról, jakie osoba może pełnić w społeczeństwie. Przyczyną tego były utrudnienia w integrowaniu osób z niepełnosprawnością ze społeczeństwem i postulat ich kompensacji, zmniejszenia lub niwelacji. Innym problemem ogólnej definicji niepełnosprawności była jej relacja z definicjami częściowymi, poszczególnych rodzajów niepełnosprawności.

Zmiany w terminologii niepełnosprawności niewątpliwie zmierzają poprzez m.in.: wskazanie jednostce zadań do zrealizowania, określenie obszarów jej autonomii oraz faktycznych możliwości, do ukazania jej godnego funkcjonowania. W coraz większym stopniu akcentuje się podmiotowy charakter definicji, co pozwala ukierunkować działania na rzecz osób niepełnosprawnych w rehabilitacji. W nawiązaniu zatem do koncepcji Andrew M. Pope’a i Alvina R. Tarlova z 1991 roku, a zwłaszcza Loisa M. Verbrugge i Allana M. Jette z 1994 roku, integrujących model Saada Nagi’ego z Międzynarodową Klasyfikacją Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń (ICIDH). Można było dojść do przekonania, że niepełnosprawność to interakcja ograniczeń fizycznych lub psychicznych z czynnikami społecznymi i środowiskowymi, a skoro tak, to wyrazem tego była przedstawiona w 1997 roku Międzynarodowa Klasyfikacja Uszkodzeń, Działań i Uczestnictwa, roboczo określona symbolem ICIDH2-Beta1, by po kolejnych

badaniach terenowych w 1998 roku przyjąć nazwę ICIDH2-Beta2, starająca się połączyć biologiczną i społeczną koncepcję niepełnosprawności, zatwierdzoną w 2001 roku przez Światową Organizację Zdrowia, jako kolejna wersja, pod nazwą Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF), uznawana obecnie za wzorzec ujmowania problematyki niepełnosprawności i pojęć z nią związanych, wskazując tym samym nową perspektywę zdrowia i niepełnosprawności: biologiczną, indywidualną i społeczną.

Wprowadzenie tego systemu klasyfikacji narzuciło konieczność zrewidowania obowiązujących dotąd standardów w celu uzyskania określonych efektów. Z medycznego punktu widzenia, dotyczyło to formalnych instytucji orzekających oraz ich wyspecjalizowanych służb orzeczniczych. Dotychczasowy system orzeczniczy nie dostarczał bowiem odpowiednich danych do identyfikowania jakości niepełnosprawności. Przy tym ICF nie jest o tyle klasyfikacją ludzi, co raczej cech charakterystycznych stanu zdrowia człowieka w kontekście jego indywidualnej sytuacji życiowej oraz wpływów otaczającego środowiska. Wskazane jest zatem łączne stosowanie Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD-10) i ICF, ponieważ mogą one ukazać szerszy obraz stanu zdrowia zarówno poszczególnych osób, jak i całej populacji.

Przyjęto w niej, że człowiek jest istotą biologiczną, a stanowi ją organizm człowieka o określonej strukturze i spełniający określone funkcje. Jest określoną osobą, działającą i wypełniającą określone zadania oraz jest członkiem określonej grupy społecznej, do której przynależy i w życiu której uczestniczy. Zweryfikowana klasyfikacja jest nie tylko systematyzacją samej niepełnosprawności, ale także funkcjonowania i uczestnictwa, związanych ze stanem zdrowia w przypadku choroby, zaburzenia lub urazu. Przy tym niepełnosprawność i funkcjonowanie są terminami nadrzędnymi, obejmującymi: strukturę lub funkcje organizmu, aktywność osobistą i uczestnictwo w życiu społeczeństwa. W pierwszym przypadku oznacza brak lub deformacje anatomicznej struktury organizmu albo jako brak lub zaburzenie przebiegu fizjologicznych lub psychicznych funkcji organizmu, gdzie uszkodzenie jest odchyleniem od normy w biomedycznym stanie organizmu, czyli w strukturze jego narządów, układów i funkcji. Uszkodzenie organizmu jest częścią stanu zdrowia, lecz niekoniecznie oznacza, że człowiek jest chory lub powinien być uważany za chorego. Natomiast w drugim, czyli aktywność lub działania, oznacza wszystko, co człowiek robi, od wykonywania bardzo prostych czynności, do bardzo złożonych i skomplikowanych zadań, wymagających szeregu skoordynowanych zespołów czynności. Aktywność taka polega na wykonywaniu wielu zamierzonych i celowych czynności, prowadzących do określonych rezultatów, ponieważ działanie jest funkcjonowaniem człowieka na poziomie osobistym, podmiotowym; tymczasem uczestnictwo, jako rodzaj i zakres zaangażowania się osoby w środowisku, w którym żyje. Obejmuje więc bardzo złożony związek pomiędzy możliwościami

działania człowieka, a jego środowiskiem społecznym i fizycznym. Środowiska te mogą zawierać czynniki utrudniające i ułatwiające to uczestnictwo. Jest ono miernikiem stopnia i zakresu funkcjonowania człowieka na poziomie społecznym, stąd określa aspekt społeczny niepełnosprawności. Istotną rolę w procesie uczestnictwa odgrywają bowiem przyjęte w tym zakresie normy lub standardy w danej społeczności lub w danym kręgu kulturowym. Natomiast termin „funkcjonowanie” obejmuje trzy poziomy bytowania człowieka: biologiczny, osobisty i społeczny. „Niepełnosprawność” zaś jest pojęciem zawierającym konsekwencje stanu zdrowia w funkcjonowaniu człowieka na tych trzech poziomach.

Omawiany system klasyfikacji niepełnosprawności, podane kryteria i ich opis, jest zdecydowanie bardziej ukazany w wymiarze obiektywnym niż subiektywnym, zwłaszcza w obszarze refleksyjnych ocen stopnia zadowolenia. Interesujące wydaje się tu być wprowadzenie precyzyjnie ujętych pojęć aktywności i uczestnictwa w codziennych zadaniach życiowych oraz w życiu społecznym osoby z niepełnosprawnością i uzupełniających je trudności ich wykonania. Niepełnosprawność zawsze będzie postrzegana jako niekorzystny stan osoby nią dotkniętej. Nie oznacza to jednak, iż stanu tego nie należy opisywać i nadawać mu określonej rangi. Dogłębne spojrzenie na istotę niepełnosprawności przez pryzmat ograniczenia aktywności i uczestnictwa w życiu społecznym, daje podstawę do odpowiednich interwencji mających na celu zmniejszanie tych ograniczeń. Nowe konteksty znaczeniowe pojęcia niepełnosprawność przedłożone w ICF dostarczają bowiem przesłanek do szerszego jego rozumienia. Nie wystrzegają zaś samego znaczenia pojęcia poprzez określenie zakresu desygnatów, dzięki którym byłoby możliwe jednoznaczne ustalenie, czym jest, a czym nie jest niepełnosprawność, ponieważ ICF nie zajmuje się wyłącznie niepełnosprawnością, a jedynie umiejscawia ją w rozbudowanej perspektywie ludzkiego funkcjonowania.

Modele niepełnosprawności

Obecna zatem wiedza o niepełnosprawności wskazuje na konieczność zwracania uwagi zarówno na indywidualne potrzeby jednostki, jak i niedoskonałości tkwiące w społeczeństwie. Do zmiany tego obrazu w dużej mierze przyczyniła się zorganizowana przez ONZ Dekada Osób Niepełnosprawnych z lat 1983-1992. Również autorzy ekspertyzy Komitetu Rehabilitacji i Readaptacji Człowieka PAN z 1978 roku, pod kierunkiem profesora Jana Szczepańskiego, już wówczas zwrócili uwagę na konieczność uwzględniania przesłanek psychologicznych, społecznych i instytucjonalno-organizacyjnych w diagnozowaniu niepełnosprawności, postulując zarazem indywidualne rozpatrywanie każdego przypadku i jego wszechstronnych uwarunkowań. Wątpliwości mogą dotyczyć tego, czy akcent nie jest położony wyłącznie na eksponowanie indywidualnego modelu niepełno-

sprawności. Jednostkowe umiejscowienie problemu niepełnosprawności pociąga bowiem za sobą wiele następstw. Niepełnosprawność jako tragedia osobista każdego, kto został nią dotknięty, może powodować psychologiczne niedostosowanie z braku motywacji do działania i utraty możliwości wykonywania zawodu. Dlatego człowiek z niepełnosprawnością wymaga fachowej pomocy lekarskiej, rehabilitacji, wsparcia ze strony terapeutów oraz doradców zawodowych.

Przekonanie, że osoba z niepełnosprawnością nie potrafi zapewnić sobie odpowiedniej jakości życia w wyniku samodzielnych działań, stało się przyczyną krytyki tej koncepcji przez organizacje osób niepełnosprawnych. Efektem obrad Ogólnopolskiego Sejmiku Osób Niepełnosprawnych w roku 1998 było wyrażenie sprzeciwu wobec opinii, że osoba z niepełnosprawnością postrzegana jest jako niezdolna do edukacji i pracy, niesamodzielna życiowo i dlatego nieuczestnicząca aktywnie w swoim środowisku. Rodzi to niebezpieczeństwo jej uprzedmiotowienia jako obiektu działań służb medycznych i podopiecznego pomocy społecznej.

Przedstawiciele organizacji pozarządowych postulowały więc odmienny model niepełnosprawności, który powstał w ramach programu Unii Europejskiej HELIOS. Ustalono w nim nowy model definicji osoby niepełnosprawnej poprzez przesunięcie akcentów i wyeksponowanie obowiązku pomocy środowiska przed problemem samego uszkodzenia i niepełnosprawności.

Społeczny model niepełnosprawności zakłada zatem utratę lub ograniczenie możliwości brania udziału w normalnym życiu z powodu barier zarówno fizycznych, jak i społecznych oraz prawnych. Jest to niezgodne z prawami człowieka; wynika często z indywidualnych uprzedzeń. Przejawem dyskryminacji jest również niedostosowanie budownictwa mieszkalnego i środków transportu do potrzeb osób niepełnosprawnych.

To tylko niektóre przykłady świadczące o tym, że społeczeństwo czuje się zwolnione z obowiązku zapewnienia im równego dostępu do edukacji i rynku pracy. A więc przyczyny niepełnosprawności w tym modelu są konsekwencją niewłaściwego kształtowania środowiska według standardów, którym nie każdy może sprostać.

Problem niepełnosprawności określają następujące kategorie: jest to zagadnienie, które dotyczy całego społeczeństwa. Skoro tak, to powinno być ono zobowiązane do udzielania pomocy osobom niepełnosprawnym choćby przez likwidowanie barier architektonicznych, ekonomicznych i prawnych. Ludzie niepełnosprawni mają prawo do samodzielnego decydowania o własnym życiu. Bez zmiany postaw społecznych wobec niepełnosprawnych, bez zrozumienia i akceptacji ich potrzeb realizacja tego modelu jest utrudniona.

Czy jednak propagatorzy tego modelu zdają sobie sprawę, że jest on bardzo bliski socjologicznemu ujęciu choroby? Czy osoby niepełnosprawne nie próbują „zawłaszczyć” tej problematyki, narzucając innym swoje cele i zadania? Jak pogodzić oba modele, wyważyć racje i znaleźć złoty środek?

Przedmiotem sporu staje się stwierdzenie: „Niepełnosprawność nie jest problemem osobistym jednostki, ale kwestią społeczną”. Z jednej strony to oczywiste, że likwidowaniem funkcjonalnych ograniczeń, komplikacji medycznych, następstw psychologicznych niepełnosprawności przez leczenie i rehabilitację zajmują się profesjonaliści. Z drugiej zaś należy zadać pytanie o własny, osobniczy udział w stworzeniu sobie zagrożeń i ponoszenie z tego tytułu konsekwencji. Tego rodzaju pytań i wątpliwości nasuwa się znacznie więcej.

Próba pogodzenia tych sprzeczności są dążenia samych osób niepełnosprawnych do zachowania podmiotowości, poprzez zrzeszanie się, dzielenie doświadczeniami i wspieranie w tworzeniu warunków umożliwiających im funkcjonowanie w społeczeństwie. Same też podejmują decyzje o formie i zakresie udzielanej im pomocy.

Zaletą „modelu społecznego” jest dążenie do stworzenia „klimatu społecznej akceptacji”. Czynniki sprzyjającymi jego kształtowanie powinno być: tworzenie przedszkoli integracyjnych, likwidowanie barier architektonicznych, przeciwdziałanie dyskryminacji społecznej i prawnej. Ważną rolę mają tu do spełnienia lokalne władze samorządowe, zobowiązane do udzielenia wsparcia i pomocy osobom niepełnosprawnym możliwie najbliżej miejsca ich zamieszkania. I jeżeli ten warunek zostałby spełniony, łatwiej można by przejść z modelu indywidualnego do społecznego. Wymaga to również zmiany w organizacji form pracy ze społeczeństwem. Proces ten jest ponadto uwarunkowany indywidualnymi predyspozycjami osób niepełnosprawnych: typem osobowości, płcią oraz rodzajem i czasem trwania niepełnosprawności.

Interesującą propozycją jest tzw. model praw człowieka, w którym niepełnosprawność traktowana jest jako normalny aspekt życia człowieka. Jego autorzy zwracają szczególną uwagę na konieczność usunięcia barier środowiskowych. Niepełnosprawność nie wynika z deficytów czy dysfunkcji jednostki. Są to raczej interakcje między osobą niepełnosprawną a środowiskiem, a więc proces podlegający ciągłym zmianom. Centralne pojęcie w tej teorii sprowadza się do tzw. wyrównywania szans przez rozwiązania indywidualne i polityczne, co zbliża ją do modelu społecznego.

Natomiast Model Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia określany jest mianem biopsychospołecznego, niekiedy mieszanego lub scalonego, który łączy w sobie indywidualny (biologiczny) i społeczny model (konceptje) rozumienia niepełnosprawności oraz wskazuje na trzy wymiary niepełnosprawności: biologiczny, jednostkowy i społeczny. Biopsychospołeczna koncepcja uwzględnia we właściwych proporcjach aspekt biologiczny oraz społeczny w powstawaniu niepełnosprawności. Na zaistnienie problemów i ograniczeń osób z niepełnosprawnością wpływa nie tylko uszkodzenie organizmu, ale także czynniki środowiskowe i cechy osobiste. Tadeusz Majewski podkreśla, iż biopsychiczna koncepcja jest teoretycznym konstruktem polityki wobec osób z niepełnosprawnością w stwarzaniu im równych szans.

Coraz bogatsza literatura, w tym teoria, ale i praktyka, z zakresu modeli niepełnosprawności odwołuje się do ich wielu rodzajów. To nie tylko modele zaprezentowane i scharakteryzowane tutaj jako tzw. WHO-wskie, lecz również takie, jak: model IOM – Instytutu Medycyny (*Institute of Medicine*), model DCP – Procesu Powstawania Niepełnosprawności (*Disability Creation Process*), model NCMRR, tzw. społecznego ograniczenia (*National Center Medical Rehabilitation Research*), Matematyczny Model Niepełnosprawności, Macierzowy Model Niepełnosprawności czy chociażby modelowe ujęcie istoty niepełnosprawności M. Priestley’a (indywidualny materialistyczny, indywidualny idealistyczny, społeczny kreationistyczny, społeczny konstruktywistyczny). Ale to przecież nie innego, jak modele społeczne, jakże ważne w konstruowaniu stosownych projektów i programów rehabilitacji.

Prawo

Obecne prawo w sposób niewystarczający reguluje problemy życiowe osób z niepełnosprawnością. Pojęcie prawa ma tutaj wymiar bardzo szeroki, a przywiązanie do prawa stanowionego, bo jest jeszcze naturalne, przestrzeganie go i dbałość o nie, to szlachetna cnota i wartość sama w sobie, szczególnie gdy jesteśmy głęboko przekonani o jego sprawiedliwym charakterze i równym dostępie do niego. Korzystamy wówczas z nieskazitelnych norm postępowania, takich samych dla wszystkich. O prawie stanowią jednak ludzie, na ich nieszczęście, ponieważ człowiek nie jest istotą doskonałą. Rozbieżność między tym, co może, a czego nie oraz co czyni, jest nadto widoczna. Dlaczego więc prawo miałoby być doskonałe, skoro tworzone jest przez „samych z siebie” dla „siebie samych”. Wprowadza się zatem wzory postępowania w danych sytuacjach, ponieważ: „Prawo jest sztuką stosowania tego, co dobre i słuszne”. Dziwnie się składa, że owa paremia prawnicza często dotyczy określonych grup społecznych, ograniczając im tym samym potocznie rozumiane prawa. „Dobre i słuszne” były na przykład Ustawy Norymberskie w III Rzeszy Niemieckiej opracowane przez Fritza Lenza, na przykład *O ochronie czci i krwi niemieckiej*, czy też wcześniej w Stanach Zjednoczonych prawo małżeńskie oparte na kryteriach eugenicznych lub prawo imigracyjne, a w Szwecji programy eugeniczne, zgodne oczywiście z prawem, prowadzące do wysterylizowania ponad sześćdziesięciu tysięcy osób niedostosowanych społecznie, tzw. „nieprzydatnych”. Podobnych przykładów jest znacznie więcej, a wszystko to dla jakiegoś wyimaginowanego dobra, bo nie tylko zdrowia i pomyślności tej części populacji, którą mianem zdrowej lub sprawnej się określa. Wcześniej bowiem była wartość czystości rasowej. Nie dziwi zatem, że matki z niepełnosprawnością albo żyjące w ubóstwie boją się o przyszłość swoich dzieci, które w każdej chwili mogą być odebrane i przekazane innym osobom lub instytucjom na wychowanie, a osoby w wieku starszym

kierowane na leczenie do szpitala ze względu na istniejące w niektórych krajach prawo do eutanazji. Osoby z niepełnosprawnością nie muszą nikomu udowodnić, tym bardziej społeczeństwu, że są i żyją, a tym bardziej, że są lepsze niż na pierwszy rzut oka widać. To one same, broniąc się przed kontaktami z ludźmi, posługują się stereotypami i mitami o potrzebie bycia. W latach 60. i 70. ubiegłego wieku twierdzono na podstawie wyników licznych badań, że za jakość kontaktów z osobami z niepełnosprawnością odpowiadają one same. Tutaj nie się nie zmieniło. Prawo ma w tym pomagać, stąd postulat doskonalszych legislacji, ale nie wyręczać i na drodze administracyjnej egzekwować normy takiego, a nie innego postępowania. Niekiedy istnieje konieczność, chociażby dla przykładu, nagminnego zajmowania przez osoby nieupoważnione miejsc parkingowych dla osób z niepełnosprawnością, chociaż sensowniej jest przygotowywać osoby z niepełnosprawnością do akceptacji odmiennego przebiegu jej drogi życiowej, by pozbywały się poczucia niepewności i zakłopotania na rzecz tworzenia sprzyjającego klimatu do nawiązywania bliskich więzi emocjonalnych ze środowiskiem społecznym, pełnych wzajemnego przywiązania i empatii, sprzyjających ujawnianiu najlepszych cech oraz postawie altruizmu. Mogą one przecież uczestniczyć w miarę swoich możliwości we wszystkich dziedzinach ludzkiej aktywności, w życiu rodzinnym, płciowym, pracy zawodowej i społecznej. Mają prawo do zdobywania wykształcenia, brania udziału w życiu kulturalnym i towarzyskim, w wypoczynku i rekreacji. Aby tak się stało, osoby z niepełnosprawnością powinny być bardziej widoczne na zewnątrz, w społecznym środowisku bytowania. Rzecz sprowadza się do świata wartości. Na kanonie wartości bowiem, zwanym systemem, opierają się normy i standardy zachowań, ważne dla danych społeczności, chociażby po to, by wiedzieć, jak się zachowywać wobec innych, a jakich zachowań oczekiwać wobec siebie. Tożsamość indywidualna lub grupowa może być kształtowana w różny sposób i w taki sam zróżnicowany sposób warunkowana. Największy udział przypisywany jest istocie ludzkiej, jej mądrości i sile woli oraz osobom i instytucjom, nie tylko wspierającym i inspirującym ją w rozwoju, ale także wywierającym, a nawet wymuszającym, o charakterze pobudzającym lub wyhamowującym, określone działania. W tak nakreślonym schemacie istotne miejsce powinno przynależeć rodzicom i rodzinie z ich wzorcami zachowań, później rówieśnikom, ale i religii, grupom społecznym, środkom społecznego przekazu oraz, co istotne tutaj, szkole, a szerzej instytucjom o charakterze oświatowym. Powinno, ale czy tak jest?

Odnosząc to do legislacyjnych ram, nie sposób nie powiedzieć o Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych i konotacjach odnoszących się do całokształtu jej funkcjonowania w przestrzeni publicznej. Bardzo ciepłe, a nawet gorące przyjęcie zapisów konwencji oraz jej ratyfikowanie przez ogromną liczbę państw jest przejawem autentycznego zainteresowania problematyką niepełnosprawności. To niewątpliwie duże osiągnięcie osób z niepełnosprawnością, ich

wieloletniego zmagania się z licznymi wyzwaniami w postaci utrudnień, stereotypów i mitów oraz negatywnych postaw społecznych. Tylko czy w ten sposób kompleksowo rozwiązano problemy osób z niepełnosprawnością, co niektórym jawiło się jako oczywistość? Otóż nie, wciąż jest to bowiem, ni mniej ni więcej, tylko kolejna nadzieja środowisk osób z niepełnosprawnością, ze sławetnymi Kartami Praw Osób Niepełnosprawnych na czele, które co jakiś czas pojawiały się w naszym kraju. A przecież były to tylko akty ogólne, nie będące źródłem prawa, nie gwarantujące konkretnych uprawnień. Podobnie rzecz się ma z konwencją, gdzie ratyfikowanie podnosi ją do rangi aktu normatywnego, czyli tekstu zawierającego sformułowane w języku prawnym i zapisane w postaci przepisów normy prawnej. Jak dotąd, w Polsce nie mamy takiego aktu całościowego. Zdecydowana większość legislacji znajduje się w kilkuset pomniejszych aktach prawnych, stąd tak trudno do nich dotrzeć. Warto więc stonować oczekiwania i nadzieje, traktując tego typu dokument jako wciąż wielkie wyzwanie dostosowywania do niego nie tylko polskiego prawa. Nie o takie więc prawo chodzi, taką odgórną kodyfikację, ponieważ to, co „nakazane” niektórym osobom, zawsze będzie trudne do zinterpretowania i powszechnej realizacji. Zapisy w rodzaju szanowania praw osób z niepełnosprawnością są z gruntu rzeczy bezsensowne, zwłaszcza gdy te same osoby na przykład łamią reguły współżycia społecznego, ponieważ wydaje im się, że wolno im więcej z racji bycia niepełnosprawnymi. Normalność polega na równym traktowaniu wszystkich podmiotów prawa bez względu na „inność”. Nie wszystkie np. osoby z niepełnosprawnością „są równe” wobec prawa. W lepszej sytuacji znajdują się te spośród nich, które pełnią określone role społeczne, paradoksalnie zaś w znacznie gorszej te, które zostały umieszczone poza środowiskiem rodzinnym, w placówkach publicznych, państwowych lub społecznych.

Patrząc na bezwzględność i okrucieństwa współczesności, olbrzymie rozwarstwienia w wielu obszarach życia politycznego, ekonomicznego, gospodarczego, społecznego czy kulturowego, a także religijnego, setki tysięcy i miliony ludzi opuszczonych, trudno się godzić na wszystkie zapisy prawne szumnie przyjmowane przez dostojników państwowych.

Główne problemy życiowe osób z niepełnosprawnością

O błędach popełnianych przez ludzi sprawnych w odczytywaniu i przyjmowaniu intencji osób niepełnosprawnych trudno mówić, ponieważ gama ich jest tak ogromna, że miejsca by zabrakło na ich wyliczanie, a tym bardziej na przywoływanie stosownych ku temu przykładów. Wynikają one przede wszystkim z niewiedzy, rzadziej obaw, bo jednak nie lęku przed bliskim kontaktem i ewentualnym przeniesieniem choroby. Natomiast problem bycia lub nie „zakładnikiem” bliskiej sobie osoby z niepełnosprawnością rozstrzyga się najczęściej w obsza-

rze postaw społecznych. Postawa nadopiekuńcza prędeż lub później przybierze taką postać. Okazywana słabość wobec obdarowywanej pomocą osoby, wyręczenie jej w podstawowych czynnościach dnia codziennego, pobłażliwość wobec niedobrych zachowań zawsze będą się szybciej utrwały niż stanowczość i konsekwencja w egzekwowaniu przynależnych obowiązków. Tak, również obowiązki, a nie tylko prawa, o czym bardzo chętnie się zapomina. Poczucie winy nie ma nic do tego. Mogło się pojawić na etapie analizowania przyczyn i charakteru zaistniałej sytuacji z chorobą lub niepełnosprawnością w roli głównej, ale nie powinno utrzymywać się w fazie przeciągającego się procesu i przebiegu życia z tym stanem. Pomocy terapeutycznej należy wówczas udzielić opiekunowi. Trudno jest być zwolennikiem, tym bardziej orędownikiem opieki instytucjonalnej, lecz w sytuacji wyczerpania wszelkich zasobów osobistych, oczywiście rodzinnych i okolicznych, nie pozostaje nic innego, jak skorzystać z jej usług. Przykre to, ale nieodzowne i jakże prawdziwe.

Proces dochodzenia do psychospołecznej równowagi po traumatycznym zdarzeniu jest zadaniem wielce skomplikowanym i niezwykle trudnym oraz tak naprawdę niemożliwym do wykonania, o czym doskonale wiedzą specjaliści zajmujący się rehabilitacją osób z nabytą niepełnosprawnością. Czym innym jest akceptacja stanu bycia osobą z niepełnosprawnością, a jeszcze innym adaptacja do niego lub przystosowanie. Tego też dotyczą analizowane tutaj kwestie, nadzieje wiązane z nowymi modelami rozumienia niepełnosprawności.

Podobnie jest w przypadku tzw. autorehabilitacji, traktowanej jako składowa rehabilitacji. Celem bowiem wspomnianej tutaj rehabilitacji jest osiągnięcie przez osoby z niepełnosprawnością optymalnego poziomu funkcjonowania fizycznego i psychospołecznego poprzez leczenie, usprawnianie, nauczanie, zatrudnienia i przystosowanie do normalnego społecznego współistnienia. Jest ona najskuteczniejszą formą przeciwdziałania wszelkim trudnościom adaptacyjnym i przystosowawczym, będącym bezpośrednimi przyczynami ich niekorzystnej sytuacji psychospołecznej i ekonomicznej, a tym samym wielu perturbacji w osiągnięciu celów życiowych. Pełna rehabilitacja obejmuje zatem szeroki zakres podstawowych i uzupełniających działań, warunków, usług, urządzeń i środków, które gwarantują samodzielność fizyczną i psychiczną. Natomiast do zadań całego środowiska społecznego należy przełamywanie barier psychologicznych, społecznych, ekonomicznych, a przede wszystkim łagodzenie, znoszenie i likwidowanie barier architektonicznych, ponieważ otaczające nas, a wytworzone przez ludzi budownictwo, architektura i urbanistyka w znakomitej większości przyczyniają się do izolacji społecznej osób z niepełnosprawnością. Profesjonalna pomoc rehabilitacyjna pełni wobec osób z niepełnosprawnością funkcję informacyjną, dlatego też ogranicza się zazwyczaj do udzielania wskazówek dotyczących stosowania odpowiednich ćwiczeń, zaopatrzenia w sprzęt ortopedyczny i rehabilitacyjny oraz pomocniczy w codziennym życiu. Stąd osoby z niepełnospraw-

nością zrzeszają się w grupach o charakterze samopomocowym, gdzie pozyskują informacje, a przy tym, pomagają osobom z podobnymi problemami. Ponadto coraz bardziej rozpowszechnia się tzw. interwencja środowiskowa, w środowisku osoby chorej, gdzie specjaliści zajmują się na przykład sprawdzaniem sprzętu rehabilitacyjnego, organizowaniem grup samopomocowych czy kwalifikacją na turnusy i wczasy rehabilitacyjne. Zakres tego typu oddziaływań jest bardzo szeroki i stale wzrasta. Obserwowany jednak trend odchodzenia od opieki instytucjonalnej, jako źródła wsparcia emocjonalnego, informacyjnego, a także o charakterze instrumentalnym i wartościującym, o czym nie sposób nie powiedzieć, sprawia, że pojawiają się inne formy wsparcia o charakterze pozainstytucjonalnym, zwłaszcza o charakterze samopomocowym.

Dlaczego zatem grupy samopomocy cieszą się tak dużą popularnością wśród osób z niepełnosprawnością? Ponieważ skupiają osoby o podobnych doświadczeniach życiowych i wrażliwości na cierpienie, które chcą odwzajemniać pomoc i oparcie w radzeniu sobie z własnymi problemami. W sytuacji, gdy ulega gwałtownemu zmniejszeniu zaufanie społeczne, pojawia się kryzys tradycyjnych związków rodzinnych ograniczających dostępność naturalnego wsparcia społecznego, niezadowolający merytorycznie i formalnie stan zaspokojenia potrzeb osób z niepełnosprawnością, nie ma lepszego rozwiązania, jak obecność ludzi będących źródłem praktycznych informacji, bezpośredniej pomocy i emocjonalnego wsparcia. Pamiętać jednak należy, że samopomoc znaczy ni mniej ni więcej, tylko pracę dla samego siebie, bez oglądania się na innych, której celem jest usamodzielnienie się w życiu osobistym i społecznym, a efektem ukształtowanie postawy samodzielności, aktywności i umiejętności pokonywania określonych trudności. Samopomoc i grupy samopomocowe są niezbędnym elementem rehabilitacji osób z niepełnosprawnością, zważywszy na pełnione przez nie funkcje i nie w tym względzie się nie zmienia. Wciąż uzupełniają i wzmacniają rehabilitację oraz inne systemy pomocy, chociaż ich współpraca ze specjalistami z zakresu rehabilitacji, jakkolwiek pomocna przy usprawnianiu osób z niepełnosprawnością, jest również trudna. Dochodzi bowiem do konfliktów między liderami grup a specjalistami, ponieważ jedni i drudzy zbyt mocno forsują swoje racje. Jeśli zaś chodzi o autorehabilitację, to pojawia się pewien problem, ponieważ ten jakże twórczy, ale i trudny proces stawania się sobą nie jest dostępny wszystkim osobom z niepełnosprawnością. Nie każda bowiem z nich ujawnia aktywną postawę wobec siebie. Istotną rolę odgrywają tutaj procesy intelektualne i emocjonalne umożliwiające lub nie ciągłą ocenę ich sytuacji, prowadzące w konsekwencji (także lub nie) do reorganizacji pracy mózgu, a tym samym do przystosowania się. Pewne natomiast jest, że pojęcie samopomocy jest szersze od autorehabilitacji i zdolności do rezyliencji, a te – węższe wobec rehabilitacji.

Nie sposób w tym kontekście nie wspomnieć o jakże często przywoływanym dylemacie terminologicznym: współczucie a litość. Ten pierwszy termin postrze-

gany jest jako reakcja psychiczna, mechanizm obronny, ale i wartość uniwersalna, czyli jedno i drugie, co wynika z etymologii pojęcia i użytych kryteriów definiowania. Jest to bowiem stan emocjonalnego odczuwania sytuacji drugiego człowieka, problemowej, trudnej czy kryzysowej, podzielenia jej, nierzadko wczuwania się i solidaryzowania z nią. W żaden sposób nie należy go utożsamiać z litością, jak niektórzy czynią. W litości intuicyjnie odnajdujemy pierwiastek słabości, niemożności wejścia w określoną perspektywę: człowieka lub kontekstu i adekwatnego do sytuacji reagowania, pomimo tłące się w rozumie i sercu pozytywnego nastawienia. Odwrotnie do miłosierdzia, gdzie czynnik działania, dodajmy bezinteresownego, jest wiodący. W litości znajdują się cechy postawy pozytywnej biernej, gdy tymczasem w miłosierdziu postawy pozytywnej aktywnej. Natomiast współczucie jest siłą i mocą, czyli wartością, ponieważ łacińskie *valere* i *valeo* właśnie tych pojęć dotyczy. Coraz częściej bowiem obserwujemy zanik czegoś, co można nazwać semantyczną interpretacją uwiarygodniającą sens i kierunek naszego działania, zwłaszcza gdy brak w tym wszystkim przewidywalności i płynności, a więcej nietrwałości, nieprzejrzystości i efemeryczności sytuacji społecznych, czyli wartości i postaw.

I słowo o samotności osób z niepełnosprawnością. To nie jest ich immanentna cecha, bardziej skutek nieumiejętności radzenia sobie z innymi ludźmi, zazwyczaj pełnosprawnymi, opaczna świadomość odrzucenia wynikająca z przekonania o małej wartościowości siebie. To wszystko sprawia, że nie mają się z kim dzielić swoimi radościami i smutkami, przemyśleniami, refleksjami i doświadczeniem. Wysoki poziom zaś uzależnienia od pomocy innych sprawia, że jeszcze silniej odczuwają skrępowanie w różnego rodzaju sytuacjach społecznych i niechętnie przystają na kontakty z innymi ludźmi. Pokutują tutaj także odwieczne funkcjonujące stereotypy, uprzedzenia i przesady. Bez zmiany tych postaw włączanie osób z niepełnosprawnością do życia społecznego wydaje się niemożliwe. Dużo zależy również od samych osób z niepełnosprawnością, ich oczekiwań wobec innych i tego, czy one same chcą jedynie bronić się przed naporem świata, czy też konstruktywnie rozwiązywać stojące przed nimi wyzwania.

Wsparcie społeczne

Pojęcie wsparcia społecznego, jakże często eksponowane w obszarze rehabilitacji, oznacza mniej lub bardziej oczekiwaną pomoc dostępną osobom, które znajdują się w sytuacjach problemowych, trudnych, stresowych czy kryzysowych, z którymi własnymi zasobami nie są sobie w stanie poradzić. Definicja, jakich wiele, bo pomimo jakże dużej fascynacji zjawiskiem i niezwykle widocznego zainteresowania badaczy, nie udało się opracować i przyjąć definicji jednoznacznie oddającej istotę rzeczy. To duży brak, ponieważ popyt na to, co kryje się pod nim, jest coraz większy. Lawinowo bowiem ludzie doświadczają sytuacji

trudnych, w których mobilizacja ich indywidualnych zasobów jest niewystarczająca, by skutecznie sobie z nimi radzić. Jest zatem oczekiwane, poszukiwane i wykorzystywane, rzec by można niezbędną, na przykład w sytuacji choroby, niepełnosprawności, utraty pracy, śmierci bliskich etc. Ważne jest również to, czy otrzymywane, tudzież oferowane wsparcie jest zgodne z oczekiwaniami potrzebujących osób. Nie wszystkie one bowiem posiadają dostatecznie rozwinięte sieci wsparcia, a w związku z tym mogą nie korzystać z potencjalnie dostępnych źródeł. Społeczna sieć wsparcia zawsze stwarza poczucie wspólnotowości, utwierdza w przekonaniu o możliwości otrzymania pomocy. Różne jednak czynniki warunkują oczekiwane wsparcie. W największej mierze dotyczy to: specyfiki przeżywanych trudności, indywidualnych preferencji, sytuacji zewnętrznych, w tym upływu czasu oraz utrzymywanych więzi z osobami znaczącymi. Największe znaczenie przypisywane jest oczywiście rodzinie, jako najbardziej wartościowej. Poza właściwą rodziną, sieć naturalnej pomocy i wsparcia, ze swoim wymiarem czasowym i przestrzennym wraz ze związkami z przeszłości i aktualnymi, obejmuje także instytucje i organizacje mające wpływ na życie osoby wspieranej. Aby wsparcie społeczne stanowiło wartościową pomoc, należy nauczyć się umiejętnego korzystania z niego, innymi słowy korzystania z życzliwości i pomocy innych. Istnieje silny związek między oczekiwanym a realizowanym wsparciem, ale wspieranie nie może polegać wyłącznie na wyręczaniu, tudzież poszukiwaniu zastępczych źródeł. Bardziej na pomocy w odkrywaniu i wykorzystywaniu zachowanych sprawności i umiejętności w skutecznym radzeniu sobie. Niesienie pomocy to nie przysłowiowa jałmużna, darowanie czegoś. W ten sposób nie wspiera się osoby w potrzebie, raczej uzmysławia to, czego jej brakuje, tworząc obłudne przekonanie o nierównoważności dawcy i biorecy. W takich sytuacjach osoby potrzebujące wsparcia często wycofują się z obawy przed utratą jestestwa i uzależnienia od innych. Jeszcze gorzej jest, gdy z osób poszukujących pomocy czyni się tzw. ofiary działań pomocowych. Nie ulega wątpliwości, że problematyka ta jest ważna i wciąż żywa. Tym bardziej, że w ślad za nią nie idzie wyłącznie tzw. „naukowość”.

Wsparcie dostarczane przez inne osoby może być różne i takie same mieć odniesienia i konteksty. Stale jest ono potrzebne, niekiedy w wymiarze materialnym, finansowym, innym razem o charakterze porady, czy jedynie wysłuchania, obecności drugiej osoby, tudzież świadomości bycia kogoś życzliwego. Każda bowiem sieć wsparcia społecznego generuje poczucie współzależności, relacji międzyludzkich i kształtowania spirali życzliwości, a funkcjonujące kręgi społecznego zabezpieczenia dysponują różnego rodzaju wsparciem, jakie można stamtąd otrzymywać, na jakie oczekiwać i jakich udzielać. Spośród różnego rodzaju wsparć do najistotniejszych należą: informacyjne, materialne, instrumentalne, wartościujące i emocjonalne, ale dwa z nich: wsparcie informacyjne i materialne mają podobne znaczenie do wsparcia emocjonalnego, o ile nie wyni-

kają one z obowiązków innych ludzi jako wyraz ich spontanicznego zainteresowania i troski. Nie inaczej, chociaż sfera emocjonalna wsparcia dotyczy okazywania zrozumienia i współczucia, wzmacniania duchowego oraz wysyłania sygnałów w rodzaju: „nie poddawaj się”, „jesteś przez nas kochany”. Właśnie otwartość w niesieniu pomocy oraz bycie razem są tym emocjonalnym pierwiastkiem, który podtrzymuje samoocenę, ponieważ osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny wymagają działania podtrzymującego, ze względu na silne przeżycia związane z pojawieniem się niepełnosprawności. Takie wsparcie musi istnieć przez cały czas radzenia sobie z niepełną sprawnością, a nie jedynie na wczesnych jej etapach. To zaś, czy ewentualny biorca będzie umiał o nie zabiegać, będzie zależało od wielu czynników, o których już była mowa.

Szczególnie ważne są tutaj powiązania z innymi osobami, więzi z bliższymi i dalszymi kręgami społecznych powiązań, gdzie w pewnym stopniu dochodzi do wzajemnego przenikania między dawcami i biorcą, a w konsekwencji zaciera się różnic między nimi. Cierpienie uszlachetnia obie strony. Wsparcie oferowane i otrzymywane w toku interakcji bezpośrednich i pośrednich ma istotne, ale i zróżnicowane znaczenie, nie zawsze w pełni zgodne z oczekiwaniami potrzebujących, chociaż niedostatek sieci wsparcia, wynikający na przykład z nieumiejętności korzystania z potencjalnie dostępnych źródeł, a wyrażający się w przygnębiającej samotności, prowadzi do potęgowania się i tak skomplikowanych sytuacji. Natomiast subiektywnie ustalona sieć wsparcia społecznego, jako remedium na odczuwaną bezsilność czy apatię w rozwiązywaniu swoich problemów, wzmagą poczucie wspólnoty z najbliższymi kręgami społecznymi, w obrębie których poszukiwana jest pomoc, różne jej rodzaje. Utrwała się przekonanie o możliwości otrzymania wsparcia. Tam, gdzie nie ma serdeczności, zainteresowania i gotowości do niesienia pomocy, pojawia się poczucie osamotnienia, które osłabia motywację, degradowuje psychicznie i niszczy nadzieję. Przy tym należy pamiętać, że wspieranie nie może być wyręczaniem i proteżą życia osoby w potrzebie: *Pomagam ci w taki sposób, abyś dalej sama sobie radziła, a w przyszłości mogła się tym samym odwzajemnić innym ludziom.* Przecież to jedna z fundamentalnych zasad rehabilitacji.

Każdy z nas, bez względu na to, czy jest osobą z niepełnosprawnością, czy też nie, powinien odnaleźć się i umiejscowić we własnej sieci wsparcia, bez względu na to, czy inni ludzie nie będą ujawniać chęci lub możliwości dawania wsparcia osobom nieradzącym sobie. Osoby takie mogą nieświadomie wywoływać u innych niepokój, budząc skojarzenia, że mógłby ich spotkać podobny los. Kontakty z osobami cierpiącymi mogą wywoływać także uczucia zakłopotania lub bezradności, gdy nie potrafimy stosownie postępować w tego typu sytuacjach. Otoczenie społeczne może wówczas negatywnie oddziaływać na proces radzenia sobie. Szczególnie gdy postrzegane jest w kategoriach wywieranej presji lub chronicznego tłumienia uczuć, a wszystko po to, by nie zranić bliskiej osoby. Jak-

że szybko wtedy przeobraża się w autonomiczne źródło stresu. Silne, bezrefleksyjne więzy społeczne mogą przyczyniać się także do pogłębiania stanu depresji, przedłużać czas jej trwania. Natomiast ustawiczne wspieranie i pomaganie w rozwiązywaniu problemów, o czym już mówiłem, niesie za sobą niebezpieczeństwo utraty przez biorcę zdolności samodzielnego radzenia sobie i pogłębiania się jego uzależnienia od pomocy otoczenia. Ciągły i wysoki poziom wsparcia wywiera bowiem negatywny wpływ na możliwości adaptacyjne i przystosowawcze biorcy, potęguje odczucie nadmiernej kontroli ze strony środowiska i ograniczania jego swobody decydowania o sobie. Dlatego też nie ma gotowych rozwiązań w tej sferze. Każda sieć społecznego wsparcia może być w takim samym stopniu źródłem stresu, jak i buforem przeciwko niemu. Przyjmując, z czym w rzeczywistości mamy do czynienia, że wsparcie jest procesem wspomaganie rozwoju drugiego człowieka, należy przede wszystkim eliminować negatywne skutki zachowań, których intencją jest oferowanie pomocy poprzez na przykład wzbudzanie nierealistycznych nadziei. Informacje o cudownych uzdrowieniach nie tyle pomagają, ile utrudniają osobie tak wspieranej zaakceptowanie własnej sytuacji i przystosowanie do niej. W takich działaniach nie ma bowiem miejsca na samodzielność, samorozwój i samowychowanie wspieranej osoby. Natomiast najczęściej prezentowane pozytywne funkcje wsparcia społecznego nie odzwierciedlają w całości rzeczywistego jego oddziaływania na człowieka i sposób jego zmagania się z trudnościami życiowymi. Precyzowanie zaś funkcjonalnych właściwości wsparcia, dokonywane według podejścia prospektywnego i retrospektywnego, na tak zwane wsparcie spostrzegane i otrzymywane, nie zawsze są ze sobą wzajemnie powiązane. To pierwsze wyraża się w przekonaniu o dostępności sieci wsparcia mogącej udzielić pomocy, gdyby oczywiście była ona niezbędna, natomiast drugie odnosi się do obiektywnego i rzeczywistego jego udzielenia, wskazywanego przez dawcę lub biorcę pomocy. Wsparcie spostrzegane ujmowane jest za pomocą wskaźników pozytywnych i negatywnych, jak na przykład: poczucie przynależności, posiadanie ludzi zaufanych i przyjaznych, ale też poczucie samotności. Temu wsparciu, zorientowanemu przyszłościowo, przypisywane są cechy względnej stabilności wyznaczanej przez określone zmienne osobowościowe, jak optymizm, gdy tymczasem wsparcie otrzymywane, czyli retrospektywne, uzależnione jest od stopnia zbieżności z zapotrzebowaniem na nie, czyli trafności analizowanej pod względem ilościowym i jakościowym, ocenianej subiektywnie. Aby było ono etyczne i skuteczne, osoby profesjonalnie udzielające wsparcia powinny odznaczać się potencjałem empatii, umiejętnością spostrzegania społecznego oraz zinternalizowaną, normatywną motywacją do działania na rzecz tych, którzy potrzebują pomocy. Badając natomiast poziom i natężenie wsparcia, analogicznie do jakości życia czy też samotności, powinniśmy dookreślać je przymiotnikiem „poczucie”, jako uświadamianie sobie lub doznawanie za pomocą zmysłów określonego stanu.

Przestrzeń publiczna

Nieodłącznym elementem rehabilitacji jest wymienione już zjawisko barier utrudniających życie osobom z niepełnosprawnością, których *de facto* jest zdecydowanie więcej niż potocznie określanymi mianem architektonicznych. Dlatego też częściej obecnie korzysta się z pojęcia przestrzeni publicznej w odniesieniu do wielu różnych zjawisk i sytuacji osób z niepełnosprawnością. Najczęściej odwołujemy się do przestrzeni konkretnego miejsca, przestrzeni relacji międzyludzkich, przestrzeni prywatnej, ale także społecznej i kulturowej, nie mówiąc już o tej najszerszej pojmowanej, czyli kosmicznej, oraz swojej własnej, całkowicie prywatnej. Przestrzeń bowiem to z jednej strony materia i środowisko naturalne uformowane w toku ewolucji, z drugiej zaś idea, a nade wszystko wytwór ludzkiego umysłu, kulturowy i społeczny. Można zatem na wiele sposobów spostrzegać i rozumieć zjawiska i sytuacje zachodzące w przestrzeni. Istotną rolę odgrywa tutaj człowiek. On to bowiem jest podmiotem dokonującym weryfikacji tego, co mu odpowiada, gdzie chciałby w przestrzeni publicznej być, a co jest mu obce i niewygodne. Spostrzega i interpretuje świat, tworzy własną rzeczywistość, a przynajmniej jej wizję. Wizję osobniczego w niej udziału we współistnieniu, wspólnym korzystaniu z innymi bytami ludzkimi i materialnymi. To właśnie jest przestrzeń publiczna, gdzie na jej podstawie człowiek formuje swoją tożsamość i życie. Przestrzeń publiczna może być bliska i akceptowana przez człowieka, inaczej przyjazna, ale także obca, gdzie może on się czuć niekomfortowo. Taką przestrzenią jest na przykład obszar z dużą ilością barier, utrudnień i przeszkód, w najszerszym rozumieniu tych słów, który niekiedy napawa lękiem, szczególnie osoby z niepełnosprawnością. Każdego dnia stają one bowiem przed zadaniem radzenia sobie w codziennym życiu, co o tyle nie jest łatwe, o ile jesteśmy w stanie dostrzec wokół nas przeszkody i utrudnienia różnej natury. Sam termin „bariera architektoniczna” jest różnie definiowany, tak jak różne są odcienie pojęcia „bariera”. Synonimicznie bowiem to: trudność, ograniczenie, zawada, zakłócenie, zahamowanie, unieruchomienie, a nawet tama, próg czy balast. Gdy więc dodamy do niego przymiotnik „architektoniczna”, wówczas mamy ni mniej ni więcej, tylko wszelkie elementy architektoniczne i urbanistyczne, a precyzyjniej budowlane, które poprzez swoją formę lub sposób użytkowania w określonym stopniu utrudniają lub uniemożliwiają swobodne przemieszczanie się w poziomie i pionie osobom z niepełnosprawnością. Funkcjonują także odmienne poglądy w kwestii rozumienia pojęcia bariera architektoniczna. Pierwotne bowiem znaczenie tego słowa było rozumiane jako naturalnie lub sztucznie wykonana osłona chroniąca człowieka przed niebezpieczeństwem. Wszelkie natomiast utrudnienia w życiu osoby z niepełnosprawnością stanowią ni mniej ni więcej, tylko zapory lub tamy w jej funkcjonowaniu i wymagają usunięcia lub likwidacji. Zasadnym byłoby więc używanie terminów: przeszkoda urbani-

styczna, przeszkoda architektoniczna, przeszkoda komunikacyjna, przeszkoda ekonomiczna, przeszkoda społeczna itd. – a nie bariera. Nadal jednak funkcjonuje określenie „bariera”, a problem, jaki pojawia się tutaj, dotyczy raczej nie tyle semantyki terminu, co powszechności jego występowania. Dla wielu ludzi wciąż jest to rzecz abstrakcyjna, do momentu, kiedy sami nie doświadczą lub nie zetkną się z jej istotą. Do najbardziej uciążliwych barier architektonicznych należą: wąskie drzwi, wejścia i korytarze, małe powierzchnie pomieszczeń, zwłaszcza sanitarno-higienicznych, różnice poziomów nie uwzględniające możliwości poruszania się osób na wózkach, nierówne i śliskie nawierzchnie, wysokie progi, nieodpowiednio usytuowane wyłączniki, gniazdka i klamki, brak poręczy i uchwyty w łazienkach, niedostosowane windy, złe oświetlenie, niedostateczne informacje dźwiękowe i wizualne oraz wiele innych. W szerokim więc desygnacie barier architektonicznych znajdują się urządzenia, obiekty i środki, z których korzysta człowiek w codziennym bytowaniu, przy czym konstrukcją swoją lub brakiem organizacyjnego i ergonomicznego przemyślenia nie ułatwiają użytkowania, częściej zaś męczą człowieka sprawnego i są utrapieniem dla osób z niepełnosprawnością. Zauważyć jednak należy, że grupę osób o ograniczonej sprawności motorycznej stanowią nie tylko osoby z niepełnosprawnością ruchową poruszające się wyłącznie przy pomocy wózków inwalidzkich, czy też osoby z niepełnosprawnością wzrokową, ale również takie, które w swojej lokomocji korzystają z balkoników, lasek lub kul, czyli ludzie w podeszłym wieku, którzy ze względu na swoje ograniczone możliwości funkcjonowania psychofizycznego utracili zdolność bezproblemowego korzystania z wielu urządzeń i budowli, osoby korzystające z różnego rodzaju urządzeń jezdnych, w tym matki z wózkami dziecięcymi, osoby obciążone nadmiernym bagażem, na przykład z wózkami na zakupy oraz kobiety w ciąży, którym zdecydowanie łatwiej byłoby poruszać się po podjazdach lub pochylniach aniżeli stromych schodach.

Coraz większą uwagę zwracają tutaj działania związane z eliminowaniem przeszkód i utrudnień w środowisku społecznym i otoczeniu fizycznym bądź planowego ich unikania. Realizacja tych założeń może być możliwa jedynie w środowisku „przyjaznym” i dostępnym. Właśnie dostępność usług przyczynia się do poprawy jakości życia, a tym samym samopoczucia osoby z niepełnosprawnością. Środowiska zurbanizowane paradoksalnie następująco wiele trudności w swobodnym i bezpiecznym poruszaniu się ludziom o ograniczonych możliwościach motorycznych, ale dla zdecydowanej większości populacji, tej sprawnej, są dobrodziejstwem, bo ułatwiają im życie. Cywilizacyjnej i urbanistycznej „machiny” nie sposób zatrzymać, nie ma nawet takiej potrzeby. Przeciwnie, należy zabiegać o rozwój techniczny i technologiczny w ścisłej harmonii z naturalnym środowiskiem. Ale także, jeśli nie likwidować, to przynajmniej niwelować skutki istniejących już barier architektonicznych, urbanistycznych i komunikacyjnych, co określa się mianem planowego działania i etapowej realizacji polityki dostęp-

ności. Natomiast do zadań całego środowiska społecznego należy przełamywanie barier psychologicznych, społecznych, ekonomicznych, a przede wszystkim łagodzenie, znoszenie i likwidowanie barier architektonicznych, ponieważ otaczające nas, a wytworzone przez ludzi, budownictwo, architektura i urbanistyka w znakomitej większości przyczyniają się do izolacji społecznej osób z niepełnosprawnością. Dlatego też prowadzone od wielu lat przez różne ośrodki naukowo-badawcze analizy nad potrzebami zgłaszanymi przez środowiska osób z niepełnosprawnością, dotyczącymi ich warunków mieszkaniowych, przystosowania dojścia do mieszkania bez konieczności pokonywania schodów, powiększania otworów drzwiowych, montażu uchwyty tam, gdzie było to niezbędne oraz szeroko rozumianej adaptacji otoczenia fizycznego, doprowadziły do powstania wielu aktów prawnych dotyczących budownictwa adaptacyjnego dla potrzeb osób z niepełnosprawnością i likwidacji barier architektonicznych, w tym zasady i zadania w zakresie prac wraz z wyjaśnieniami i zaleceniami oraz, co niezwykle istotne, sposobami finansowania. Sukcesywnie powstaje wiele inicjatyw ustawodawczych w dziedzinie wyrównywania szans osób z niepełnosprawnością w zintegrowanym społeczeństwie. Służą one nie tylko osobom z niepełnosprawnością, ale wszystkim innym ludziom funkcjonującym w przestrzeni publicznej. W tym wyraża się świadomość społeczna. Oddzielną kwestią pozostaje jej ocena, a zwłaszcza to, w jaki sposób przekłada się on na możliwości realizacyjne. Z tym nie jest już tak, jak należałoby sobie życzyć.

Stosunkowo nowym zjawiskiem jest tzw. wirtualna przestrzeń, szansa dla osób z niepełnosprawnością na zaistnienie w przestrzeni publicznej. Szansa ma jednak to do siebie, że nie zawsze przekuwa się w konieczność. Przestrzeń wirtualna nigdy nie zastąpi tej realnej, rzeczywistej bezpośredniości z naturą, której człowiek jest immanentną częścią. Realizację spraw koniecznych – urzędowe, formalne – możemy, a nawet powinniśmy seedowywać na bezduszne maszyny, albowiem w tym kierunku m.in. sektor usług zmierza, gdzie praca listonosza, kasjera i wielu innych staje się zbędna, ale totalna aprobata owego dobrodziejstwa doprowadza do sytuacji, w której nawet nie zauważamy, ilu przyjaciół i znajomych w ten sposób zaczynamy traktować, a w niedalekiej przyszłości tracić. Nikogo nie wolno zamykać w przysłowiowych czterech ścianach, zwłaszcza osób z niepełnosprawnością, bez względu na to, czy pod tym kryje się ich dobro, czy też nie. Nie zwalniamy ich tak łatwo z „niekoniecznych” kontaktów z drugim człowiekiem, gdzie bliskość jest wartością samą w sobie.

Ku nauce

W zakończeniu – to, co przynależne nauce, czyli dochodzenie do prawdy, spieranie się o nią, chociażby w obszarze terminologii danej dziedziny i dyscyplin ją reprezentujących w ostatecznym rachunku powinno znajdować zastosowa-

nie w pragmatyce dnia codziennego. Zwłaszcza w naukach praktycznych. Stąd i pojawiają się rozbieżności. Badacze nauk społecznych są coraz bardziej relatywistyczni w swych opiniach, przez co mniej precyzyjni, natomiast praktycy w jeszcze większym stopniu zagubieni z tego powodu. Zanim ci pierwsi dojdą do konsensusu terminologicznego, drudzy będą przez dekadę lub dwie zobligowani legislacyjnymi nakazami do posługiwania się przestarzałym nazewnictwem. Problem ten dotyczy również rehabilitacji społecznej.

Dużą rolę w rozwoju naukowym wielu badaczy i praktyków rehabilitacji odegrały poglądy ich mistrzów, ukierunkowujące sposoby myślenia o osobach z niepełnosprawnością i przychodzenia im z racjonalną pomocą. Odcisnęły one największe piętno na pokoleniach lekarzy, rehabilitantów, psychologów, terapeutów, doradców zawodowych czy pedagogów. Kształtowały postawy naukowe i inspirowały do własnych działań w tym obszarze.

Niezwykle ważne jest bowiem tworzenie teorii i wprowadzanie jej w życie naukowe, zwłaszcza w życie zawodowe praktyków. Klasyczna już publikacja Aleksandra Hulka pt. *Teoria i praktyka rehabilitacji inwalidów* z 1969 roku jest jednym wielkim upominaniem się o teorię rehabilitacji. Powinnością badacza jest przecież stawianie pytań o stawanie się sobą, poszukiwanie siebie, tożsamości, jestestwa. Wgląd w siebie zawsze będzie poprzedzony wielkim pytaniem i pomniejszymi jego uzupełnieniami. Od kiedy jesteśmy w stanie artykułować swoje mniej lub bardziej pozbierane myśli, zadajemy pytania z powodu nieodpartej chęci poznawania świata, który z dnia na dzień staje się nam coraz bliższy, by w miarę krystalizowania się oglądu rzeczywistości pytać o sens istnienia. To już takie dojrzewanie z wieloma wątpliwościami, niezliczonymi naporami i burzami oraz z jeszcze bardziej przyciągającą ciekawością siebie. Gdy nasze ciało gwałtownie przeobraża się, pojawiają się nowe doznania i uczucia, ale i tragedie życiowe, jeśli dotyka je niepełnosprawność, jakże trudno poddająca się generalizowaniu. Niepełnosprawność pourazowa, od urodzenia, jakże odmienne stany. W pierwszym przypadku nagła odmiana losu, traumatyczne zakończenie czegoś, co wydawało się niezmiennie, natomiast w drugim brak wrodzonego wzorca normalności, co by to miało nie oznaczać, ale jakże istotne w życiu osobniczym. Zarówno jedni, jak i drudzy zadają pytania sobie i otaczającym je ludziom, dlaczego spotkał ich tak okrutny los. Osoba z niepełnosprawnością od urodzenia wzrasta z poczuciem krzywdy, brakiem szansy na rozwój na równi z innymi. Gdy zaczyna postrzegać siebie, porównując się z rówieśnikami, trudno jej przystać na taki dyskomfort. Czas płynie, pojawiają się nowe, bardziej społeczne wyzwania i doprawdy trzeba niesłychanego hartu ducha i wieloprofilowego wsparcia, by dojść do sytuacji, którą najczęściej określa się mianem adaptacji lub przystosowania. Zawsze należy pytać, a już mieć odwagę do tego w okolicznościach znacznie trudniejszych, wówczas będzie to niezwykle cenne. W tym bowiem wyraża się naukowy wymiar uprawiania zawodu, by rosnąć w siłę i mieć poczucie

sprawstwa. Kompetentni i wartościowi ludzie nie ujawniają kompleksów. Należy korzystać z osiągnięć i doświadczeń innych dyscyplin i dziedzin, pomimo że każda z nich próbuje ochraniać swoje pola penetracji naukowej, i nie tylko. Chodzi tutaj o takie włączanie do swoich koncepcji naukowych osiągnięć innych nauk, byśmy się nie zatracili w swoich poglądach. To doprawdy wielka umiejętność i sedno interdyscyplinarnego podejścia w uprawianiu nauki. Ci, co zamykają się w sobie, akcentując wyłącznie własne aspekty, w wymiarze naukowym zawężają horyzonty myślowe. Rozwijamy się, gdy wychodzimy naprzeciw wyzwaniom wcześniej dostrzeżonym i podejmujemy próby ich racjonalnego rozwiązania. W tym sensie interdyscyplinarność rehabilitacji jest przejawem rozwoju nauki, nawet gdy jest nauką stosowaną, ponieważ wykonujemy społecznie użyteczną pracę o charakterze praktycznym.

Bibliografia

Cytowane publikacje autora:

Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością, Ryki, Wyd. WSUPiZ, 2002

Ocena życiowych możliwości psychofizycznych osób niepełnosprawnych, [w:] *Rehabilitacja i pielęgnowanie osób niepełnosprawnych. Podręcznik dla studentów pielęgniarstwa studiów licencyjnych*, red. Rutkowska E., Lublin, Wydawnictwo CZELEJ, 2002

Możliwości pracy osób niepełnosprawnych, [w:] *Ułatwianie wchodzenia i powrotu osób niepełnosprawnych na rynek pracy. Podręcznik Związkowej Promocji i Ochrony Równouprawnienia Osób Niepełnosprawnych w Zatrudnieniu*, red. Waszkowski H., Warszawa, Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem, 2006

Edukacja i rehabilitacja osób z upośledzeniem umysłowym, współautor: Parchomiuk M., Lublin, Wydawnictwo Akademickie Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej im. Wincentego Pola, 2006

Oblicza niepełnosprawności, Lublin, Wydawnictwo Akademickie Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej im. Wincentego Pola, 2006

Odkrywanie niepełnosprawności wzrokowej w nauczaniu włączającym, współautor: Gindrich P., Lublin, Wydawnictwo Akademickie Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej im. Wincentego Pola, 2007

Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności, Lublin, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, 2007

Raz jeszcze o niepełnosprawności, „Nasze Forum” 2009, Nr 1-2(33-34)

Percepcja osób niepełnosprawnych, [w:] *Osoby niepełnosprawne. Szanse i zagrożenia godnego funkcjonowania w nowoczesnym społeczeństwie*, red. Plak J., Warszawa, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej TWP, 2011

Raport z analizy dokumentów dotyczących stanu prawnego osób niepełnosprawnych na rynku pracy, kierunków działalności wybranych stowarzyszeń i organizacji pozarządowych w obszarze aktywizacji oraz danych statystycznych pokazujących aktywność i położenie osób niepełnosprawnych na rynku pracy, [w:] Determinanty aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych zamieszkałych na obszarach wiejskich w województwie lubelskim. Raport z badań, współautor: Sarzyńska E., Biała Podlaska, Wydawnictwo Państwowej Szkoły Wyższej im. Papieża Jana Pawła II, 2011

Między rehabilitacją a działalnością twórczą osób niepełnosprawnych, [w:] Barwy twórczości, red. Kuśpit M., Lublin, Wydawnictwo UMCS, 2013

Ponadczasowość idei profesora Aleksandra Hulka, [w:] Systemowość oddziaływań w rehabilitacji, edukacji i psychospołecznej integracji jako przejaw troski o osobę z niepełnosprawnością. Idee prof. Aleksandra Hulka i ich ponadczasowość w teorii i praktyce, red. Barłóg K., Rzeszów, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, 2014

Trudne uczestnictwo osób z niepełnosprawnością (The uneasy participation of people with disabilities), [w:] Aktywność osób z niepełnosprawnością. Wybrane problemy psychospołeczne, t. II, red. Rutkowska E., Otrębski W., Biała Podlaska, Wydawnictwo AWF, 2014

Tranzycja pracy socjalnej z osobą niepełnosprawną – ponowoczesność, [w:] Vzdelávanie a sociálna stratifikácia. Zborník vedeckých štúdií, red. Mayerová K., Súborný sú vo formáte PDF, do elektronickej podoby pripravila Univerzitná knižnica Prešovskej univerzity v Prešove, 2014

Jan Paweł II wobec cierpienia i niepełnosprawności, [w:] De revolutionibus orbium popularum Ioannis Pauli II. Papież wobec wykluczenia społecznego, red. Pilarczyk K., Warszawa, Wydawnictwo Sejmowe, 2015

W słabości swej, [w:] Człowiek: Słabość i Moc, red. Mizińska J., Żółtowska-Sikora M., „Colloquia Communia” 2015, Nr 1(98)

Refleksje nad integracją osób z niepełnosprawnością, [w:] Integracja społeczna i bezpieczeństwo osób niepełnosprawnych, red. Bębas S., Jagielska K., Kozioł R., Kraków, Biblioteka Instytutu Pracy Socjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie, Wydawnictwo „Scriptum”, 2016

Referaty wygłoszone przez autora na konferencjach:

Modele niepełnosprawności a Konwencja ONZ, Lublin, 2012

O granicach możliwości i ich przekraczaniu. Poza rezyliencją osób z niepełnosprawnością, Warszawa, 2019

Co ogranicza szanse na integrację społeczną osób niepełnosprawnych? W stronę normalności, Łódź, 2019

Publikacje o autorze:

Korczyński M., *Profesor Janusz Kirenko w 30-lecie pracy twórczej*, Lublin, Wydawnictwo Akademickie Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej im. Wincentego Pola, 2012

Uberman M., Mach A., *Nauka-Sztuka-Kirenko*, Rzeszów, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, 2018

Janusz Kirenko – nota biograficzna

Rodowity lublinianin. Studia odbył w latach 1978-1982 na Wydziale Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie. Stopień doktora nauk humanistycznych uzyskał w 1988 roku, a stopień doktora habilitowanego nauk humanistycznych w roku 1999. W czerwcu 2009 roku otrzymał tytuł naukowy profesora, a w styczniu 2010 roku stanowisko profesora zwyczajnego. Pracę na UMCS rozpoczął w 1982 roku jako asystent-stażysta w Zakładzie Psychopedagogiki Specjalnej, by kontynuować ją na stanowiskach: asystenta, starszego asystenta, adiunkta, a od 2002 roku profesora nadzwyczajnego UMCS. Od 2005 roku jest kierownikiem Zakładu Pedeutologii i Edukacji Zdrowotnej, a od 2019 Katedry Pedeutologii i Edukacji Zdrowotnej. Cztery kadencje, od 2003 do 2016 roku, pełnił funkcję dyrektora Instytutu Pedagogiki UMCS. Od 2016 roku był dziekanem Wydziału Pedagogiki i Psychologii.



W dorobku naukowym posiada 24 monografie autorskie i współautorskie, ponad 250 rozpraw i artykułów naukowych, raportów z badań, prac redakcyjnych, opracowań dydaktycznych w formie koncepcji kształcenia, planów i programów studiów oraz projektów praktycznych do wykorzystania w edukacji specjalnej i zdrowotnej, rehabilitacji, pracy socjalnej, pedagogice społecznej i pedeutologii. Do najważniejszych należą monografie autorskie: *Niektóre uwarunkowania psychospołecznego funkcjonowania osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego* (1995), *Psychospołeczne determinanty funkcjonowania seksualnego osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego* (1998), *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością* (2002), *Oblicza niepełnosprawności* (2006), *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności* (2007).

Wypromował 28 doktorów nauk humanistycznych i społecznych w zakresie pedagogiki specjalnej i pedagogiki oraz jednego nauk medycznych. Recenzował dorobki naukowe na tytuł profesora, stopnie doktora habilitowanego oraz liczne rozprawy doktorskie na potrzeby różnych ośrodków naukowych. Opiniował również ministerialne projekty, monografie i prace pod redakcją, w tym opracowania przygotowywane do druku przez różne wydawnictwa. Pełnił funkcję przewodniczącego Regionalnej Komisji Egzaminacyjnej do spraw stopni specjalizacji zawodowej pracowników socjalnych w Lublinie. Aktywnie uczestniczy w pracach czterech komitetów i kolegów redakcyjnych.

Od 1980 roku współpracował z Polskim Towarzystwem Walki z Kalectwem, będąc zarówno członkiem Zarządu Głównego TWK, jak i członkiem Sądu Koleżeńkiego, a przez 6 lat sekretarzem Oddziału Lubelskiego TWK. W 2008 roku otrzymał prestiżowy medal „Twórcy Polskiej Rehabilitacji”, przyznany przez kapitułę Polskiego Towarzystwa Walki z Kalectwem za wybitne osiągnięcia naukowe w dziedzinie rehabilitacji.

Poza pracą naukowo-dydaktyczną i działalnością społeczną zajmuje się malarstwem. Brał udział w kilkudziesięciu wystawach indywidualnych i zbiorowych, krajowych i zagranicznych. W 2007 roku debiutował tomikiem wierszy w konwencji haiku, pt. *Nieodgadnione snu udręki*, by w kolejnych latach opublikować siedem kolejnych tomików. Autor wspomnień *Chwila* (2012).