

Zenon Gajdzica

Uniwersytet Śląski w Katowicach

Wydział Etnologii i Nauk o Edukacji w Cieszynie

Instytut Nauk o Edukacji

Jakość życia osób z lekkim upośledzeniem umysłowym w kontekście dwoistości ich sytuacji społecznej

Wprowadzenie

Wyeksponowany powyżej temat pracy jest pewnego rodzaju deklaracją podjęcia w artykule kwestii jakości życia grupy ludzi wyróżnionej na podstawie orzeczenia o lekkim upośledzeniu umysłowym. W opracowaniu chciałbym się jednak skupić nie tyle na samym zakreśleniu jakości życia, co na jej uwarunkowaniach wynikających ze specyfiki usytuowania społecznego ludzi z lekkim upośledzeniem umysłowym.

Pojęcie usytuowania społecznego – w przyjętym niżej toku myślenia – obejmuje pełnione role społeczne, aktywność w środowisku lokalnym, interakcje z innymi członkami społeczności lokalnej, odbiór społeczny itp. Można zatem powiedzieć, że z jednej strony jest elementem składowym jakości życia, a z drugiej – warunkuje inne (na przykład ekonomiczne) jej obszary.

W rozpatrywaniu sytuacji społecznej omawianej grupy osób ważną rolę odrywa pojęcie dwoistości, które traktowane jest przeze mnie jako pewnego rodzaju narzędzie służące wyjaśnianiu, ale także argumentowaniu postawionych tez. Nie oznacza to jednak, że zadeklarowane ramy sztywno wyznaczają tok wywodu. Tłem do rozważań, a jednocześnie problemem nadrzędnym będzie ogólna sytuacja społeczna osób niepełnosprawnych, co z kolei wymaga sięgnięcia po inne koncepcje, idee, myśli służące opisowi i wyjaśnianiu przytaczanych danych i konstytuowanych na ich podstawie bądź w związku z nimi twierdzeń.

Podstawowym celem artykułu jest próba wyjaśnienia sytuacji społecznej ludzi z lekkim upośledzeniem umysłowym. Zasadniczą tezą natomiast jest stwierdzenie, że są oni

zbiorowością, którą trudno w aspekcie pełnionych ról społecznych, zakwalifikować do grona osób niepełnosprawnych. Nie sposób umieścić ich także w gronie ludzi pełnosprawnych. Twierdzenie to niesie ze sobą konsekwencje dla praktyki w postaci poddawania pod wątpliwość organizowania dla nich wsparcia opartego na mechanizmach udzielania pomocy ludziom niepełnosprawnym z jednej strony, oraz wykorzystywania struktur wspierających ludzi o przeciętnych możliwościach pełnienia kulturowo, prawnie i biologicznie wyznaczanych ról społecznych – z drugiej strony.

Opracowanie składa się z kilku części. Prócz wstępu zawiera, wprowadzenie do opisu pojęcia dwoistości. Meritum tekstu stanowią wyróżnione typy ambiwalentnej sytuacji społecznej osób z lekkim upośledzeniem umysłowym. Całość zamykają wnioski końcowe.

O pojęciu dwoistości – na potrzeby rozpatrywania sytuacji społecznej osób z lekkim upośledzeniem umysłowym

Dalsza charakterystyka i próba wyjaśnienia sytuacji społecznej omawianej grupy ludzi wymaga chociaż skrótowego zarysowania przyjętej koncepcji dwoistości. Oczywiście trudno mówić o jednej dwoistości, za pomocą której uda się wyjaśnić zróżnicowane (w zakresie pełnionych ról i zróżnicowanych kontekstów sytuacyjnych) uwarunkowania zdiagnozowanego stanu. Praktycznie każda z niżej opisanych dwoistości posiada nieco inną etiologię, uwikłana jest w nieco odmienne konotacje, różni się odcieniem semantycznym określanego meritum. W związku z tym podejmę próbę scharakteryzowania każdej ambiwalencji w odniesieniu do konkretnego zjawiska opisanego niżej.

Generalnie przyjmuję, że dwoistość jest obrazem niejednoznaczności. Wiąże się zawsze z wyborem między alternatywami. Uwzględnia obraz sprzeczności lub przeciwstawieństw. Nie zawsze jest wyrazem balansowania między szansą a zagrożeniem, czasem jest pułapką wzajemnie dopełniających się zagrożeń lub różnic niejasno zarysowanych w związku z pozorem jednoznaczności (Witkowski, 2001, s. 135–137).

Dwoistość pierwsza (przejścia): między rolą ucznia niepełnosprawnego a rolą dorosłego pełnosprawnego

Można powiedzieć, że przejście od roli ucznia niepełnosprawnego do roli człowieka pełnosprawnego jest sukcesem edukacyjnym i rehabilitacyjnym. W przypadku omawianej grupy zmiana ta nie musi mieć zbyt wiele wspólnego ze skuteczną realizacją celów kształcenia i efektywnym przygotowaniem do życia społecznego. Jest to wyznaczona prawnie kolej rzeczy. Wynika ona z faktu, że po orzeczeniu lekkiego stopnia upośledzenia umysłowego dziecko powinno i (zwykle tak jest) realizować program kształcenia specjalnego. Społeczna konwalidacja statusu niepełnosprawności dziecka odbywa się w praktyce dwoma drogami. Pierwsza wiąże się z przejściem do szkoły specjalnej i dalszą edukacją w formie segregacyjnej. Druga z pozostaniem w szkole ogólnodostępnej lub realizacją obowiązku szkolnego w klasie / szkole integracyjnej. Także i tu dochodzi do uprawomocnienia roli niepełnosprawnego. W tych formach proces ten wiąże się z re-

alizacją programu kształcenia specjalnego. Dla tej grupy uczniów jest on wprawdzie oparty na podstawie kształcenia ogólnego, ale w praktyce wymaga znacznej korekty, najczęściej w postaci racjonalnego (w aspekcie możliwości poznawczych) okrojenia treści kształcenia, co niesie ze sobą konieczność formułowania nieco odmiennych celów etapowych oraz zindywidualizowane formy ich osiągania. Trudno zaprzeczyć, że sprzyja to nabywaniu roli ucznia o wyjątkowym (także w pozytywnym znaczeniu) statusie. Okoliczności te zmieniają się po opuszczeniu murów szkoły, ponieważ orzeczenie o lekkim upośledzeniu umysłowym nie niesie ze sobą żadnych konsekwencji w zakresie orzecznictwa dla celów rentowych. Można zatem powiedzieć, że człowiek z lekkim upośledzeniem umysłowym (zakładając, że nie posiada innych – sprzężonych zaburzeń) staje się pełnosprawnym uczestnikiem konkurencji na rynku pracy. Traci tym samym status wyjątkowego, musi radzić sobie na równych prawach z osobami o prawidłowym rozwoju.

Jest to dwoistość bolesnej niekonsekwencji, powiązania antagonizmów w continuum. Z jednej strony uczeń przygotowywany jest do samodzielnego życia w przeświadczeniu o swojej indywidualnej niepełnosprawności, z drugiej zaś – opuszczając mury szkoły staje się (bez swojego udziału) człowiekiem pełnosprawnym.

Dwoistość druga (pozeru jednoznaczności): między wsparciem dla osoby niepełnosprawnej a osoby niezaradnej

Konsekwencją dwoistości pierwszej jest otrzymywane wsparcie. Na etapie edukacji szkolnej jest ono udzielane w związku ze specjalną realizacją potrzeb. Jest konsekwencją orzeczenia o niepełnosprawności. Po zakończeniu procesu kształcenia w związku z nabyciem statusu osoby pełnosprawnej osoba z lekkim upośledzeniem umysłowym pozbawiona jest wsparcia przynależnego niepełnosprawnym. Nie oznacza to jednak, że nie może / nie korzysta z pomocowych struktur lokalnych państwa. Zwykle jednak wiąże się ono ze złą sytuacją materialną, brakiem zaradności (wyuczoną bezradnością), niewydolnością wychowawczą rodziny prokreacyjnej (Gajdzica, 2007). Trudno zatem zaprzeczyć, że jest to zmiana obszarów wsparcia, a nie usamodzielnienie się od niego. Granica między jednym a drugim wsparciem jest płynna. Niepełnosprawność jest dyspozycją człowieka do doświadczania określonych trudności w życiu (Kowalik, 2007, s. 47). Wiąże się więc z generowaniem sytuacji trudnych. Wsparcie społeczne często ukierunkowane jest na wzmocnienie mechanizmów zaradczych (Sęk, 2000, s. 493–495). Pozostaje zatem przede wszystkim w związku z sytuacją, w której znajduje się człowiek niepełnosprawny, a nie jego niepełnosprawnością. Osoba niezaradna także generuje sytuacje trudne, a samo wsparcie w jej przypadku może mieć analogiczny cel. Trudno jednak zaprzeczyć, że w opisanych sytuacjach mówimy raczej o pozornej, a nie rzeczywistej jednoznaczności. Wszak w pierwszym przypadku wygenerowana sytuacja trudna może pozostawać poza sprawstwem podmiotu działania, w drugim jest jego efektem.

Dwoistość związana z pozorem jednoznaczności jest pułapką, w którą mogą wpaść organizatorzy wsparcia. Ukazuje ona konieczność umiejętnego postrzegania genezy sytuacji trudnej osoby. W przypadku dorosłej osoby z lekkim upośledzeniem umysłowym

może ona być skutkiem jego ograniczeń poznawczych, chociaż z definicji nie są one wpisane w jego profil jako biorcy wsparcia.

Dwoistość trzecia (dopełniania pułapki): między niepełnosprawnością a zaniedbaniem

Z drugą dwoistością ściśle łączy się trzecia. Większość dzieci z lekkim upośledzeniem umysłowym wywodzi się z rodzin o niskim statusie społecznym, ekonomicznym i kulturowym (Głodkowska, 1999, s. 65–73). Prowadzone badania wskazują, że w takich rodzinach generacyjnych wychowywało się i wychowuje ok. 80% rozpatrywanej grupy dzieci (Kosakowski, 2003, s. 196). Problem ten należy rozpatrywać na zasadach sprzężenia zwrotnego, ponieważ nie brakuje opinii o tym, że trudne warunki rozwojowe warunkują lekki stopień omawianego stanu umysłowego (Kościelska, 1998, s. 178). Sprzężenie to widoczne jest już w szkole, gdzie często uczniowie ci postrzegani są jako dzieci przede wszystkim zaniedbane socjalnie, wychowawczo i kulturowo. Dość często przypisuje im się negatywne cechy lenistwa, krnąbrności nie dostrzegając przyczyn związanych z upośledzeniem umysłowym. Zapewne jest to także rezultatem stosunkowo nieostrych deficytów poznawczych, ponieważ lekkie upośledzenie umysłowe nie manifestuje się w tym zakresie tak ostro jak głębsze stopnie tego stanu (Wyczesany, 2005, s. 29–32). Oczywiście pochodzenie społeczne niesie ze sobą istotny brak wsparcia rodzinnego w podejmowaniu dorosłych ról życiowych, to zaś wiąże się z generowaniem biedy, dziecizmem bezradności i wydatnie sprzyja pogłębianiu się marginalizacji społecznej.

Dwoistość charakterystyczna dla tego problemu wyznaczona jest trudnościami uniknięcia splotu dwóch czynników dopełniających się wzajemnie. Należy uznać, że oba człony ambiwalencji są groźne. Pomijanie lub deprecjonowanie jednego z nich jest źródłem błędów w poczynaniach pedagogicznych.

Dwoistość czwarta (oscylacji): między skazą charakteru a stygmatem plemiennym

Ambiwalentność sytuacji społecznej osób z lekkim upośledzeniem umysłowym jest szczególnie widoczna w zawieszeniu między dwoma typami stygmatów. Jeden wiąże się ze stygmatem plemiennym, którego źródłem w oryginalnej wersji jest przynależność do określonej grupy narodowej, religijnej czy rasowej (Czykwin, 2007, s. 18). Tu grupę tę wyznacza uzyskanie statusu niepełnosprawnego umysłowo. Uczestnictwo w tej grupie wiąże się z ograniczonym dostępem do pełnienia określonych wartościowych, odpowiedzialnych ról społecznych (Söder, 1997, s. 21). Świadectwo szkoły specjalnej niesie ze sobą nie tylko określony status zawodowy, ale także zakreśla możliwości realizacji swoich planów w zakresie funkcjonowania społecznego. Prowadzi do niesymetrycznych relacji z pełnosprawnymi. Wydatnie utrudnia więc aktywne uczestnictwo społeczne. Jest także pewnego rodzaju usprawiedliwieniem niezaradności i innych niekorzystnych cech uwidaczniających się w działaniu. Z kolei brak naznaczenia prowadzi do stygmatu okre-

ślanego jako skaza charakteru (Czykwin, 2007, s. 18). Przypomnijmy, że lekkie upośledzenie umysłowe nie łączy się zwykle z widocznymi (fizycznymi) oznakami. W związku z tym człowiek z lekkim upośledzeniem umysłowym może być postrzegany jako pełnosprawny. Trudno jednak zaprzeczyć, że charakterystyczne dla tego stanu zaburzenia (myślenia abstrakcyjnego, pamięci logicznej spostrzegania, uwagi) nie utrudniają aktywnego i efektywnego działania w zakresie spełniania przynależnych kulturowo i społecznie ról. Trudności w funkcjonowaniu społecznym są zatem – zadaniem lokalnego obserwatora – wynikiem skazy charakteru, czyli np. słabej woli, nieodpowiedzialności, lenistwa.

Dwoistość ta to oscylacja między dwoma wzajemnie dookreślanymi biegunami alternatywy. Jest wyrazem pewnego rezonansu – jedności dynamicznej w stanie napięcia.

Dwoistość pięta (społecznego ograniczenia i wymagania): między nierównością szans a oczekiwaniem społecznym

Uogólniając w aspekcie globalnym można wyróżnić trzy obszary nierówności: vitalne (zdrowie i życia), egzystencjalne (wolność i szacunek), kapitałowe (zarobki, zasoby, kontakty) (Kwieciński, 2007, s. 216). W odniesieniu do osób z lekkim upośledzeniem umysłowym szczególnie istotne wydają się obszary drugi i trzeci.

W pierwszej kolejności koncentrując się na obszarze egzystencjalnym warto zwrócić uwagę na pozorną wolność. Wszak omawiana grupa ludzi nie jest ograniczona w swoich działaniach ustawową zależnością – tak jak w przypadku ubezwłasnowolnienia głębiej upośledzonych umysłowo. W gestii ich autonomicznych decyzji pozostaje sposób funkcjonowania społecznego w zakresie pełnienia wielu ról przypisywanych biologicznie, kulturowo i prawnie. Głębsza analiza losów życiowych tych ludzi odkrywa jednak drugą płaszczyznę. Jest ona widoczna np. w zakresie ograniczeń wyboru zawodu. Przy czym nie chodzi tu wyłącznie o zawężenie możliwości w związku z ograniczeniami prawnymi. Te są wprawdzie dotkliwe, ale oczywiste. Niedostępne są zawody i posady, które wiążą się z koniecznością legitymowania się średnim i wyższym wykształceniem czy pozwoleniem na posiadanie broni (szczególnie ważne dla dorastających chłopców chcących realizować się jako żołnierze, policjanci, ochroniarze). Te ograniczenia są oczywiste, wynikają z posiadanych zasobów. Nie zmienia to jednak faktu, że znacząco utrudniają samorealizację ambitnych osób z omawianym stanem. Druga grupa utrudnień jest pochodną organizacji szkolnictwa zawodowego. Zwłaszcza w mniejszych miejscowościach absolwenci specjalnych gimnazjów mają do wyboru nierzadko jedną, dwie lub najwyżej trzy oferty kształcenia zawodowego. Muszą więc kształcić się w zakresie ram narzuconych strukturalnie.

Praca zawodowa jest jednym z istotnych wyznaczników statusu społecznego, ten zaś implikuje szacunek. Zapewne stąd postulat waloryzacji ról społecznych osób niepełnosprawnych (Söder, 1997, s. 22). W przypadku lekko upośledzonych umysłowo dodatkowym utrudnieniem jest ich stygmat związany z przypisywaniem im nieporadności, bezradności i lenistwa. Dla niektórych z nich jest to spory problem życiowy wydatnie ograniczający aspiracje i plany życiowe (Gajdzica, 2007, s. 302–307).

Analiza sytuacji życiowej omawianej grupy pokazuje, że ważny jest także obszar nierówności kapitałowych (*Prawa osób...*, 2005; Zawislak, 2002; Łaś, 2004). Brak pracy, trudne warunki rodziny generacyjnej, niski status społeczny, mierne wykształcenie musi nieść ze sobą nie najlepszą sytuację materialną.

Uogólniając zatem z jednej strony zasoby ludzi z lekkim upośledzeniem umysłowym, w aspekcie przywołanych zagadnień, nie są intensywnie rozwijane ani wzmacniane. Z drugiej strony zaś wymaga się od nich samodzielności i pełnej zaradności. Wsparcie społeczne otrzymują dopiero w sytuacji zaniedbania i widocznej bezradności.

Dwoistość przejawia się więc w sprzecznościach ograniczania i wymagania. Jest to pewnego rodzaju rozdwojenie i niekonsekwencja.

Konkluzje końcowe

Zbigniew Kwieciński wyróżnia trzy typy relacji między edukacją (w tym szkołą) a społeczeństwem. Pierwszy pokazuje, że edukacja nie nadąża za zmianami, jakie zachodzą w społeczeństwie. Jest przechowalnikiem zastanych stanów rzeczy. Drugi wskazuje, że edukacja adaptuje się do istotnych funkcji (dysfunkcji) systemu, utrwała źródła kryzysu, a nawet zaburza procesy rozwoju. Trzeci typ relacji sprowadza się do hasła: edukacja stymulatorem zmiany (Kwieciński, 2007, s. 24–25). Wskazane ambiwalencje lokują edukację badanej grupy osób w drugim typie. Jest to zapewne rezultatem wskazanego na wstępie zawieszenia między rolą człowieka niepełnosprawnego i pełnosprawnego, między oczekiwaniem samodzielności a jej ograniczaniem. Warto więc podjąć próbę poszukiwania konsekwentnych rozwiązań edukacji i wsparcia społecznego. Ich podstawą powinna być ciągłość, ujednolicenie wymagań w aspekcie istniejących (bezsprzecznie obiektywnie) ograniczeń. Edukacja powinna przygotowywać do samodzielności i zaradności, a wsparcie społeczne powinno być logicznym następstwem tego działania.

Bibliografia

- Czykwin, E. (2007). *Stygmat społeczny*. Warszawa: PWN.
- Gajdzica, Z. (2007). *Edukacyjne konteksty bezradności społecznej osób z lekkim upośledzeniem umysłowym*. Katowice: Wyd. UŚ.
- Głodkowska, J. (1999). *Poznanie ucznia szkoły specjalnej*. Warszawa: WSiP.
- Kosakowski, Cz. (2003). *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*. Toruń: Akapit.
- Kościelska, M. (1998). *Oblicza upośledzenia umysłowego*. Warszawa: PWN.
- Kowalik, S., (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Kwieciński, Z. (2007). *Między patosem a demokracją. Studia i szkice socjopedagogiczne*. Wrocław: Wyd. DSWE TWP.
- Łaś, H. (2004). Jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną – implikacje do systemu wsparcia społecznego i edukacyjnego. [w:]. Janiszewska-Nieścioruk, I. (Red.). *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy społecznego fun-*

- kcjonowania oraz rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, t. II. (13–26). Kraków: Impuls.
- Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dostęp do edukacji i zatrudnienia. Raport.* (2005). Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Warszawa. Przekład: Złotopolska, I., Wapiennik, E. (wersja elektroniczna: www.eumap.org-topics-inteldisreports-national-poland).
- Sęk, H. (2000). Społeczno-kliniczne podstawy teoretyczne różnych form pomocy psychologicznej. [w:] Sęk, H. *Społeczna psychologia kliniczna* (s. 365–524). Warszawa: PWN.
- Söder, M. (1997). A research perspective on integration. [w:] Pijl, S.J., Meijer, C.J.W., Hegarty, S. (ed.). *Inclusive Education* (s. 15–31). Routledge: A global agenda. London and New York.
- Witkowski, L. (2001). *Dwoistość w pedagogice Bogdana Suchodolskiego*. Kraków: Wit-Graf.
- Wyczesany, J. (2005). *Pedagogika upośledzonych umysłowo*. Kraków: Impuls.
- Zawiślak, A. (2002). Sytuacja bytowa absolwentów szkół zasadniczych specjalnych dla upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim. [w:] Minczakiewicz, E.M. *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie i w szkole* (s. 115–125). Kraków: Impuls.

Streszczenie

Podstawowym celem artykułu jest próba wyjaśnienia sytuacji społecznej ludzi z lekkim upośledzeniem umysłowym. Zasadniczą tezą natomiast jest stwierdzenie, że są oni zbiorowością, którą trudno w aspekcie pełnionych ról społecznych, zakwalifikować do grona osób niepełnosprawnych. Nie sposób umieścić ich także w gronie ludzi pełnosprawnych. Twierdzenie to niesie ze sobą konsekwencje dla praktyki w postaci poddawania pod wątpliwość organizowania dla nich wsparcia opartego na mechanizmach udzielania pomocy ludziom niepełnosprawnym z jednej strony, oraz wykorzystywania struktur wspierających ludzi o przeciętnych możliwościach pełnienia kulturowo, prawnie i biologicznie wyznaczanych ról społecznych – z drugiej strony. W opisie i wyjaśnianiu sytuacji społecznej osób z lekkim upośledzeniem umysłowym szczególnie przydatny jest paradygmat dwoistości.

Opracowanie składa się z kilku części. Prócz wstępu zawiera wprowadzenie do opisu pojęcia dwoistości. Meritum tekstu stanowią wyróżnione typy ambiwalentnej sytuacji społecznej osób z lekkim upośledzeniem umysłowym. Całość zamykają wnioski końcowe.