

WOBEC WYZWAŃ WYCHOWAWCZYCH PRZEŁOMU TYSIĄCLECI

Materiały z konferencji dla nauczycieli
szkół podstawowych i ponadpodstawowych

Lublin 7 i 21 listopada 1998

Spis treści

Ks. Janusz Nagórny <i>Świat przełomu tysiącleci – wyzwania wychowawcze.....</i>	7
Stanisław Sławiński <i>Wychowanie ku wartościom w perspektywie edukacji szkolnej</i>	49
Grażyna Soszyńska <i>Rodzina jako podmiot wychowania.....</i>	59
Ks. Józef Wilk <i>Podstawowe zasady realizacji programu wychowawczego szkoły</i>	69
Wojciech Otrębski <i>Wychowanie dziecka innego niż wszystkie – w rodzinie i w szkole.....</i>	78
Zofia Bielecka <i>Prezentacja wybranych programów wychowania</i>	99
<i>Informacje o autorach</i>	108

Wojciech Otrębski

WYCHOWANIE DZIECKA INNEGO NIŻ WSZYSTKIE - W RODZINIE I SZKOLE

Wprowadzenie

Jednym z czynników, rozpoznawanych dość powszechnie jako warunkujący rozwój osoby i społeczeństwa, jest umiejętność refleksji, oceny tego co się dokonało, wydarzyło, tego co się aktualnie dzieje oraz planów na przyszłość. W życiu każdego człowieka, jak i społeczeństwa, dość często pojawiają się tak zwane momenty przełomowe, które zmuszają, mobilizują lub ułatwiają refleksję nad tym, co się działo, dzieje i w jakim kierunku się podąża. Jako jednostki i jako społeczeństwo przełomu tysiącleci mamy szczególne prawo i obowiązek do refleksji, do stawiania pytań i poszukiwania odpowiedzi związanych z naszym życiem osobistym i społecznym.

Nasze prawo i obowiązek do zastanowienia się nad tym, w jakim kierunku zmierzamy, realizując jakie cele, jest tym większe, że to właśnie my podjęliśmy się przygotowania i przeprowadzenia ważnych z punktu widzenia ekonomicznego i społecznego czterech reform: administracyjnej (zmieniającej ustrój naszego państwa), zdrowotnej (uzdrawiającej finansowanie opieki medycznej), emerytalnej i edukacyjnej.

Tematyka niniejszej monografii w moim odczuciu stanowi istotny wkład w przygotowanie i przeprowadzenie reformy systemu edukacji w Polsce, gdzie dokonując refleksji mamy możliwość ponownego

przyjrzenia się doświadczeniom wielu pokoleń Polaków i innych narodów oraz wykorzystania z nich tego, co najcenniejsze w przebudowie i uzdrowieniu naszego systemu oświaty.

Odpowiadając na zaproszenie redakcji do czynnego włączenia się w refleksję nad wyzwaniami wychowawczymi przełomu tysiącleci, przedstawię kilka myśli będących wynikiem studiów teoretycznych literatury przedmiotu oraz doświadczeń praktycznych w temacie wychowania dziecka innego niż wszystkie. Najpierw przybliżę pojęcie *inności*, poszukując jej przyczyn, dokonując rozróżnień w jej rozumieniu i postrzeganiu konsekwencji, a następnie omówię specyfikę funkcjonowania dziecka innego niż wszystkie w rodzinie i w szkole, koncentrując się na dziecku niepełnosprawnym i jego rodzinie oraz na procesie integracji społecznej dziecka i jego rodziny, ze szczególnym wyakcentowaniem nauczania w systemie kształcenia integracyjnego.

1. Normalność, nienormalność (inność)

Obserwując społeczeństwo końca drugiego tysiąclecia jawi się spostrzeżenie dotyczące sprzeczności, jakie w nim i jednostkach je tworzących istnieją. Z jednej strony bardzo wysoko cenimy oryginalność, niekonwencjonalność w wyglądzie, ubiorze, sposobie myślenia, wypowiedzania się, zachowania. Potrafimy, czasami z ogromną zawziętością, bronić swojego zdania czy opinii na konkretny temat. Obserwujemy grupy młodzieżowe, których często jedynym celem jest bycie innym niż wszyscy, we wszystkim. Organizując życie domowe i społeczne staramy się zachowywać tradycje, zwyczaje przekazywane nam przez nasze domy rodzinne i społeczności, w których wzrastaliśmy, aby podkreślić naszą odrębność i tożsamość narodową.

Z drugiej strony zarówno jako jednostki i jako społeczeństwo, potrafimy być zaciętymi przeciwnikami wszelkich przejawów inności, odmienności, nienormalności w wyglądzie, zachowaniu się, sposobie myślenia, formułowaniu swojego zdania, sposobie spędzania wolnego czasu czy celebracji świąt.

Pojawia się więc bardzo zasadnicze pytanie o przyczynę tych sprzeczności oraz ważny z punktu widzenia naukowego jak i praktycznego problem do rozwiązania, a dotyczący konsekwencji zarówno dla osoby spostrzeganej jako inna dla społeczeństwa tą inność postrzegającego.

Poszukując przyczyn, którymi powodowani dzielimy świat nas otaczający, rzeczywistość, w której uczestniczymy oraz współbytujące z nami osoby na **normalne i nienormalne** (inne), dotykamy obszaru funkcjonowania człowieka i społeczeństwa związanego z jego systemem wartości, i co się z tym wiąże przyjęciem oraz rozumieniem szeregu norm.

Wartościowanie, czyli odnoszenie do indywidualnego dla każdego z nas systemu norm i zasad wszystkiego, co człowiek postrzega i w czym uczestniczy, jest wpisane w jego naturę (Wolfensberger 1992). Grupy i społeczeństwa również przyjmują określone zasady i prawa regulujące wzajemne współbywanie członków je tworzących.

Zrozumienie, dlaczego społeczeństwo przełomu tysiącleci, niektóre osoby i zjawiska odrzuca jako nienormalne (inne), jest możliwe tylko wówczas, gdy przyjrzymy się wartościom przez nie preferowanym.

To, co dla części społeczeństwa polskiego wydaje się być aktualnie najważniejszą wartością - to zdrowie, tężyzna fizyczna, sprawność, zręczność, odporność na choroby, stresy, a co się z tym wiąże atrakcyjność wyglądu zewnętrznego, młodość, szczupłość sylwetki, parametry i proporcje, tak jak u modelek i modeli. Kolejną ważną dla nas dzisiaj cechą jednostki jest wysoka sprawność intelektualna, różnorodne wykształcenie, kompetencja, duża swoboda wyboru, niezależność w myśleniu i podejmowaniu decyzji zarówno zawodowych, jak i dotyczących życia prywatnego oraz wysoki status materialny, zasobność i posiadanie wielu dóbr (Wolfensberger 1992).

Taki system wartości wzmacniany jest przez media i reklamy, które ze wszystkich stron mówią nam jako jednostkom i społeczeństwu co mamy jeść, aby zdrowo i dobrze wyglądać, jak mamy ubierać się i zachowywać, co mamy lubić, a czego nie lubić, aby móc zaliczyć się do grona nowoczesnych kobiet i mężczyzn oraz posiadanie jak wysokiego

konta w banku i jeżdżenie jak drogim samochodem uczyni nas szczęśliwymi ludźmi sukcesu.

Dokonując tak delikatnych analiz, nie trudno o pewne generalizacje, których podstawowym skutkiem jest poczucie krzywdy u osób nie zgadzających się z prezentowanymi opiniami. Uważam, że im więcej z czytelników nie będzie zgadzało się z powyżej prezentowanymi analizami, oceniając je jako zbyt przesadzone, skrajne, tym większy powód do dumy mamy jako społeczeństwo.

Jak już wspominałem, konsekwencją każdego systemu wartości jest powstanie i przyjęcie określonych norm, zasad, praw regulujących życie społeczne i relacje między poszczególnymi członkami danych społeczności. Przyjęcie przez daną osobę lub grupę określonej normy umożliwia ocenę otaczającej ją rzeczywistości w kategoriach normalności bądź nienormalności osób i zjawisk ją tworzących.

Przewrotność natury ludzkiej jest tak wielka, że niektórzy z nas są skłonni zapłacić duże pieniądze, poprawiając coś w swoim wyglądzie z jednej strony po to, aby bardziej odpowiadać obowiązującym normom, z drugiej strony po to, aby zachować oryginalność i niezależność.

Można by więc, porządkując myślenie na temat normalności i nienormalności (inności), wyróżnić tych, którzy stali się innymi (nienormalnymi) z **wyboru** i tych, którym inność (nienormalność) została **zadana**. Drugim rozróżnieniem będzie **inność** (nienormalność), która jest *powodem do dumy* dla osoby i *przedmiotem pożądania* dla wielu innych, traktowana jako oryginalność, własny styl, niekonwencjonalność oraz **inność** (nienormalność) *budząca lęk, niechęć, odrazę, postrzegana jako powód do wstydu, izolacji i odrzucenia osoby innej*.

W dalszej części swojego artykułu chciałbym skoncentrować się na tych osobach, którym inność (nienormalność) została zadana i którzy podejmując trud życia z tą innością narażają się na odrzucenie i izolację, bycie zepchniętym na margines życia społecznego. Tymi, których obecność dla części społeczeństwa jest tylko powodem lęku i niepokoju, a dla innych stanowi zadanie i wyzwanie do podejmowania działań czyniących życie tych osób normalnym.

2. Wychowanie dziecka innego niż wszystkie

Grupa osób, którym inność (nienormalność), wynikająca z nie-
możności sprostania normom przyjmowanym przez współczesne jed-
nostki i społeczeństwa została zadana, jest bardzo różnorodna. Wielu
z nas, analizując różne okresy swojego życia, odnalazłoby z pewnością
takie sytuacje, w których inność (nienormalność) będąca naszym
udziałem była nam zadana. Na potrzeby dalszych analiz i refleksji z
konieczności zawężę tę grupę do dzieci przewlekłe chorych i niepeł-
nosprawnych (fizycznie, sensorycznie, psychicznie, umysłowo) oraz
ich rodzin, aby móc wskazać niektóre istotne współcześnie elementy
wychowania dziecka niepełnosprawnego w domu i w szkole.

2.1. *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*

Jest rzeczą wprost niemożliwą, aby w jednym artykule przedstawić
w sposób wyczerpujący zagadnienie tak złożone, jak funkcjonowanie
dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny. Dlatego też pozwolę sobie
zasygnalizować tylko istotne elementy wpływające na proces wycho-
wania dziecka niepełnosprawnego w rodzinie, a zainteresowanych
bardziej szczegółowymi informacjami z zakresu tego tematu odsyłam
do cytowanej przez mnie literatury.

Nikt już dzisiaj nie kwestionuje stwierdzenia, że narodziny dziec-
ka niepełnosprawnego czy też stanie się niepełnosprawnym, wskutek
choroby czy wypadku, przez dziecko sprawne jest dla rodziny wielkim
szokiem, z którym praktycznie żadna rodzina nie jest w stanie pora-
dzić sobie sama na tyle, aby nie miało to negatywnego wpływu na
sprawnych jak i niepełnosprawnego członka rodziny. To, co dzieje się z
rodziną, po pojawieniu się w niej dziecka niepełnosprawnego, jest
bardzo szczegółowo opisane na kartach licznych publikacji w języku
polskim (do głównych należą: Borzyszkowska 1984; Strojnowski 1986;
Kornas-Biela 1988; Mrugańska 1988; Nawrot 1990; Obuchowska 1991;

Chodkowska 1995; Otrębski 1997). Istnieje również bardzo bogata literatura omawiająca te zagadnienia w języku angielskim (część z niej dostępna u autora).

Do najczęściej występujących przeżyć emocjonalnych rodziców, dowiadujących się o upośledzeniu umysłowym swojego dziecka, badacze zaliczają: **szok, depresję, poczucie winy, zaprzeczanie, złość, smutek, rozpacz, niepokój, wstyd, poczucie krzywdy, spostrzeganie odrzucenia społecznego, litości, śmieszności** (Klaus, Kennell 1976 za Howard 1978; Boczar 1980; Kornas-Biela 1988).

Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym może przeżywać dwa rodzaje kryzysów. Pierwszy bardziej związany z początkowym okresem bycia dziecka w rodzinie, ale nie tylko, to *kryzys egzystencjalny*. Drugi, pojawiający się w trakcie podejmowania zadań i wysiłku związanego z opieką i wychowywaniem dziecka niepełnosprawnego w domu, to *kryzys rzeczywistości* (Glidden 1990; 1992).

Kryzys egzystencjalny związany jest z przeżywanymi aktualnie stanami emocjonalnymi takim jak: osamotnienie, depresja, zwiększona drażliwość. Rodzice stawiają wówczas pytanie o wartość ich życia i życia w ogóle. Rozpamiętują swoje wartości duchowe i ziemskie. Pytają o swoją tożsamość.

Podejmowanie wysiłku związanego z opieką i wychowaniem dziecka niepełnosprawnego, jednoczesne borykanie się ze wszystkimi trudnościami z tego wynikającymi, powoduje przeżywanie **kryzysu rzeczywistości**. Szczególnie uwidacznia się to w trakcie realizacji przez rodziców potrzeb dziecka związanych z jego upośledzeniem, czy defektami współtowarzyszącymi wymagającymi zastosowania specyficznych sposobów sprawowania opieki. Często rodzice mający doświadczenie w opiece i wychowaniu dzieci sprawnych zupełnie nie potrafią wykorzystać go w stosunku do dziecka upośledzonego (McAndrew 1976, por. Howard 1978, s. 279).

Przebieg reakcji emocjonalnych rodziców, a co się z tym wiąże, również ich zachowania w nowej dla siebie sytuacji spowodowanej pojawieniem się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego, ma także swoje uwarunkowania.

Mówi się o czynnikach wpływających na przeżycia rodziców i funkcjonowanie rodziny związanych z samymi rodzicami. Wymienia się tu: ich osobowość, wcześniejsze doświadczenia z rodzin, dotyczące chorób psychicznych czy niepełnosprawności, jakość życia małżeńskiego i rodzinnego przed pojawieniem się dziecka niepełnosprawnego, wykształcenie i status społeczno-ekonomiczny rodziny, okres w którym dowiedzieli się oni o niepełnosprawności swojego dziecka.

Prezentowany jest również wpływ czynników związanych z osobą niepełnosprawną. Należą do nich: rodzaj i stopień niepełnosprawności, a co się z tym wiąże, zakres ograniczeń w samodzielności oraz okres rozwoju, w którym dziecko się aktualnie znajduje.

Wydaje się, że rodzaj niepełnosprawności dziecka jest, oprócz stopnia ograniczeń, jednym z ważniejszych czynników modyfikujących reakcje emocjonalne rodziców czy rodziny. Chodzi tu przede wszystkim o niepełnosprawności widoczne gołym okiem i niewidoczne (mózgowe porażenie dziecięce, niewidzenie, zespół Downa, cukrzyca, niesłyszenie) oraz o te tzw. wstydlive i niewstydlive (upośledzenie umysłowe, choroba psychiczna, nowotwór, astma). Oczywiście czynniki te są wyjątkowo silnie związane z odbiorem społecznym rodziny i samego dziecka niepełnosprawnego. Tu można by wiele powiedzieć o konsekwencjach negatywnych postaw społecznych wobec osoby niepełnosprawnej i jej rodziny ale nie tym razem.

Stopień niepełnosprawności i związany z tym zakres ograniczeń w samodzielności dziecka jest rozpoznawany jako czynnik bardzo istotnie wpływający na przeżycia emocjonalne rodziców dziecka niepełnosprawnego. Nie budzi to zdziwienia, gdy weźmie się pod uwagę, że rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym w Polsce często nie otrzymuje nawet takiej pomocy, jak rodzina z dziećmi sprawnymi, a dla wielu społeczności jedyną alternatywą wobec wsparcia dla osoby niepełnosprawnej pochodzącego od rodziców pozostaje instytucjonalizacja i segregacja dziecka.

Wiek dziecka niepełnosprawnego jest również rozpoznawany jako czynnik silnie związany z przeżyciami emocjonalnymi rodziców. Pierwszy taki etap w życiu dziecka, wyróżniony niejako przez jego wiek, to okres szkolny. Tutaj w związku z niepełnosprawnością dziecka rodzi się wiele problemów natury nie tylko organizacyjnej, jak dowóz do szkoły czy możliwość poruszania się po jej terenie (bariery architektoniczne). Znacznie trudniejsze do rozwiązania okazują się być kwestie związane z rodzajem kształcenia, jego poziomem i miejscem. Dla większości dzieci i młodzieży niepełnosprawnej, objętej obowiązkiem szkolnym, jedynymi dzisiaj dostępnymi propozycjami są szkoły specjalne (dla niewidomych, niesłyszących, upośledzonych umysłowo). W niektórych ośrodkach pojawiają się możliwości kształcenia integracyjnego zorganizowanego zgodnie z zasadami opracowanymi dla tego sposobu nauczania oraz nauczania o charakterze pseudointegracyjnym, nie mającego nic wspólnego z rzeczywistymi zasadami, a wręcz bardzo od nich dalekiego. Rodzice, którzy nie godzą się na ofertę szkolną dostępną na swoim terenie są często pozostawieni sami sobie.

Kolejny okres w życiu dziecka to czas dojrzewania i dorosłości biologicznej, który rozpoznawany jest powszechnie przez rodziców, nie tylko dzieci niepełnosprawnych, jako trudny. Tutaj szczególnie trudne momenty przeżywają rodzice, których dzieci są niepełnosprawne ze względu na dziedziczną wadę genetyczną lub upośledzone umysłowo. Dziecko planuje lub wręcz rozpoczyna aktywność seksualną nie zawsze będąc do końca świadomym zagrożeń.

Dorosłość biologiczna i psychiczna dziecka niepełnosprawnego jest nieuchronnie związana z okresem starzenia się rodziców i coraz częściej pojawiającymi się wieloma pytaniami o przyszłość dziecka. Jak już wspomniałem wcześniej, dla większości rodziców dzieci niepełnosprawnych ujawniających duże ograniczenia w samodzielności, na dzisiaj w naszym kraju nie ma ciekawej alternatywy.

W swoim patrzeniu na rodzinę z dzieckiem niepełnosprawnym chciałbym być zgodnym z systemowym podejściem do rodziny, dlatego też nie mogę pominąć relacji między rodzeństwem w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym.

Relacje między rodzeństwem zależą od typu relacji interpersonalnych, jakie panują w danej rodzinie. Mówi się wręcz o współzależności postaw rodzicielskich, technik wychowawczych i relacji między rodzeństwem. Skutki postaw rodzicielskich i stosowanie określonych technik wychowawczych nie ograniczają się jedynie do wzajemnych stosunków między rodzicami a dziećmi, ale mają również wpływ na stosunki panujące wśród rodzeństwa. Zachowanie się rodzeństwa wobec siebie ma z kolei wpływ, między innymi, na postawy rodziców względem dzieci (Socha 1987; Hurlock 1985 t.2).

W literaturze dotyczącej relacji między rodzeństwem w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym można wyróżnić dwa główne nurty:

Pierwszy związany jest z analizą relacji między rodzeństwem, widzianych zarówno od strony dziecka niepełnosprawnego, jak też od strony sprawnego rodzeństwa (Borzyszkowska 1971, 1980; Misiewicz 1986; Zabłocki 1989).

Drugi - skoncentrowany przede wszystkim na analizie różnego typu konsekwencji dla psychospołecznego funkcjonowania rodzeństwa dzieci niepełnosprawnych. W tej grupie z kolei możemy wyróżnić tych, którzy podkreślają, że rodzeństwo osób niepełnosprawnych stanowi grupę zwiększonego ryzyka w zakresie wystąpienia problemów emocjonalnych, zaburzeń zachowania czy braku poczucia silnych związków z rodziną (Lausch-Żuk 1991; Obuchowska 1991), jak też i tych, którzy podkreślają, że obecność dziecka niepełnosprawnego w rodzinie daje wymierne korzyści dla rodzeństwa. Są to: większa tolerancja i współczucie, lepsze rozumienie innych oraz docenianie wartości własnego zdrowia i umysłu, jak też znacząca sposobność socjalizująca (Stoneman et al. 1991; Dyson, Fewell 1989; Begun 1989).

Jak widać z przytoczonych powyżej opinii, nie można jednoznacznie określić, na ile pozytywny, a na ile negatywny wpływ ma dziecko niepełnosprawne na relacje między rodzeństwem. Faktem jest natomiast to, że relacje te są inne niż w rodzinach tylko z dziećmi sprawnymi, bardziej złożone.

2.2. Dziecko niepełnosprawne w szkole (w społeczności)

Od pewnego już czasu jestem świadkiem dyskusji wokół zagadnienia integracji osób niepełnosprawnych w środowisku. Naukowcy, praktycy, działacze społeczni, rodziny i wreszcie sami zainteresowani, czyli osoby niepełnosprawne, wypowiadają się na ten temat, budują różne projekty integracji, podejmują działania zmierzające do integracji. Pobieżna nawet analiza tego, co się mówi i robi w temacie „integracja”, sugeruje dużą rozbieżność w rozumieniu tego terminu przez poszczególne podmioty, a co za tym idzie różnorodność działań, czasami nie mających wiele wspólnego z rzeczywistą integracją.

To, jak należy rozumieć „integrację” osób niepełnosprawnych ze środowiskiem, powinno być przede wszystkim zbieżne z tym jak definiuje pojęcie integracji Słownik Języka Polskiego (1978, s. 797) gdzie *integracja* rozumiana jest jako *proces łączenia się (elementów) grup społecznych w całość wyrażający się częstością i intensywnością kontaktów*, jak również z tym, jak jest ono rozumiane przez zespół redakcyjny pisma LOS, gdzie mówi się o *integracji osoby* jako *procesie dokonującym się na trzech wzajemnie warunkujących się poziomach: psychicznym, społecznym, działań pomocowych* (Juros, s. 13).

Wychodząc z prezentowanego powyżej rozumienia integracji koniecznie trzeba zaznaczyć, że kiedy mówimy o osobach niepełnosprawnych, to ważne jest również posiadanie rozróżnienia w swoim myśleniu na integrację osoby niepełnosprawnej w środowisku, które traktowane jest tylko i wyłącznie jako grupa osób niepełnosprawnych. Inaczej mówiąc, osoba niepełnosprawna, która wiodła do tej pory życie raczej pustelnicze będąc psychicznie i fizycznie odizolowana od środowiska innych osób niepełnosprawnych z jednej strony. Z drugiej zaś strony na integrację osoby niepełnosprawnej w środowisku wszystkich innych osób żyjących w danej społeczności, a więc sprawnych i niepełnosprawnych łącznie. Wydaje się, że to drugie jest rzeczywistym i przez większość społeczeństwa pożądanym modelem integracji osoby niepełnosprawnej w środowisku.

Przedstawione rozróżnienie jest także bardzo dobrym kryterium ewaluacyjnym podejmowanych aktualnie działań integracyjnych w

stosunku do osób niepełnosprawnych. Przyjmując to kryterium uważam, że nie powinniśmy nazywać integracją sytuacji, w której jedyne co możemy zaproponować to przebywanie osoby niepełnosprawnej wśród innych osób również niepełnosprawnych. To dotyczy nauczania, pracy, szkoły, wypoczynku, aktywności społecznej, twórczości artystycznej (muzycznej, plastycznej, teatralnej), praktyk religijnych. Nazywając rzeczy po imieniu trzeba powiedzieć, że dalej jest to segregacja i ograniczanie zakresu kontaktów społecznych tylko do grona osób niepełnosprawnych.

Działaniami pojawiającymi się coraz częściej w naszej rzeczywistości są prezentacje dorobku artystycznego osób niepełnosprawnych. Jest to organizowane w formie wystaw, prezentacji czy przeglądów. Zazwyczaj dokonuje się to w miejscach publicznych specjalnie do tego przeznaczonych na terenie miasta czy gminy. Są to działania bardzo cenne i wnoszące wiele w budowanie świadomości społeczeństwa, zmianę jego postaw w stosunku do niepełnosprawnych, jak również w promocję osiągnięć i możliwości osób niepełnosprawnych. Byłoby jednak bardzo źle, gdyby te działania pozostały jedynymi przykładami integracji osób niepełnosprawnych ze środowiskiem. Powinniśmy dążyć do tego, aby prezentacja dorobku artystycznego grupy osób niepełnosprawnych odbyła się w miejscu i czasie, w którym równocześnie prezentują swój dorobek artyści sprawni. Dopiero wówczas osiągamy rzeczywisty cel integracji.

Kolejnym, postrzeganym przeze mnie problemem związanym z integracją jest sprawa wchodzenia, włączania się niepełnosprawnych w życie społeczności lokalnej. Powszechnie znanym jest zjawisko wielu mitów funkcjonujących w społeczeństwie na temat osób niepełnosprawnych, szczególnie chorych psychicznie czy upośledzonych umysłowo, które wzmagają negatywne myślenie o tych osobach i powstrzymują, nieraz w sposób lękowy, osoby sprawne przed wchodzeniem w bliższe relacje z osobami niepełnosprawnymi. Owocuje to postawą osób sprawnych, generalnie mówiąc, pozwalającą na istnienie niepełnosprawnym, ale jako „oni”, czyli obok „nas”

Warunkiem koniecznym do zaistnienia integracji jest posiadanie bliskich, jakościowo ważnych relacji emocjonalnych. Dlatego też bez podjęcia świadomego wysiłku zarówno ze strony samych niepełno-

sprawnych, jak również ze strony społeczeństwa sprawnego prowadzącego do zaistnienia znaczących relacji między poszczególnymi osobami nie uwieńczymy sukcesem naszych zabiegów integracyjnych. Nie osiągniemy postawy społecznej ze strony osób sprawnych wyrażającej się w „my” jako społeczeństwo, sprawni i niepełnosprawni „razem”.

Jak już wspominałem wcześniej, szczególnie istotnym elementem procesu integracji społecznej dziecka i jego rodziny jest funkcjonowanie w systemie szkolnym. W tym miejscu trochę więcej uwagi poświęcę nauczaniu dziecka niepełnosprawnego w systemie kształcenia integracyjnego przybliżając czytelnikowi podstawowe jego zasady i warunki efektywności.

Pomimo iż myślenie na temat integracji społecznej osoby niepełnosprawnej jest obecne w naszym społeczeństwie od kilku lat, to widzenie **kształcenia integracyjnego** jako elementu składowego **procesu integracji społecznej** jest znacznie młodsze i co za tym idzie, budzi dużo więcej kontrowersji. Głównymi przyczynami tej kontrowersyjności są:

- a) dalej niewystarczające upowszechnienie informacji co do prawidłowego sposobu organizowania kształcenia integracyjnego na terenie placówek oświatowych,
- b) niejasność i słaba precyzja regulacji prawnych w oparciu, o które należy te formy kształcenia organizować,
- c) brak pełnej znajomości zagadnienia kształcenia integracyjnego dzieci i młodzieży niepełnosprawnej wśród pedagogów specjalnych i pedagogów ogólnych,
- d) niska świadomość korzyści, jakie płyną dla każdej ze stron zaangażowanych w ten proces.

Od pewnego czasu lukę informacyjną i szkoleniową w temacie *kształcenie integracyjne* bardzo skutecznie stara się wypełnić Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN, szczególnie zespół kierowany przez prof. A. Ostrowską i J. Bogucką. Wiele cennych informacji można także znaleźć w publikacjach (Kościelska, Bogucka 1994, 1996; Skrzetuska 1994; Pilecki, Kościółek, Grunkowski 1995, Hart, Hurley, Komissar i in. 1997).

Promując od kilku lat ideę integracji społecznej osób niepełnosprawnych, a ostatnio uczestnicząc w szeregu działaniach zmierzających do zaistnienia kształcenia integracyjnego w określonych społecznościach lokalnych, widzę ogromną potrzebę gruntownych zmian w sposobie kwalifikowania dzieci do tej formy kształcenia. Precyzując, chodzi mi o proces orzecznictwa psychologiczno-pedagogicznego jako podstawy w kwalifikacji.

Kiedy jedyną dostępną formą kształcenia dla dziecka wymagającego specjalnych metod i adaptacji treści programowych do jego możliwości pozostaje kształcenie specjalne w systemie segregacyjnym to wówczas obserwujemy tendencję, aby w procesie orzecznictwa koncentrować się na tym, jak duże braki, zaburzenia i niedorozwoje występują u danego dziecka. Wszystko to po to, aby udowodnić światu (rodzicom i szkole masowej), że dziecko to nie może realizować programu szkoły masowej i musi być kształcone w szkolnictwie specjalnym. Innymi słowy mówiąc, tak prowadzona diagnoza poziomu funkcjonowania dziecka ma charakter czysto **negatywny**, prezentujący dziecko tylko i wyłącznie od strony jego braków. Użyteczność takiego orzeczenia nawet w systemie kształcenia specjalnego o charakterze segregacyjnym jest niewielka lub żadna. Nauczyciel, pedagog specjalny, zazwyczaj w sposób sobie znany przez pierwsze miesiące lub nawet lata odkrywa w dziecku potencjał rozwojowy i te aspekty jego funkcjonowania, które będąc w mniejszym stopniu dotknięte niepełnosprawnością lub upośledzeniem stają się bazą wyjściową w procesie kształcenia, rewalidacji i usprawniania danego dziecka.

Dlatego uważam, że jedną z podstawowych zasad w organizacji kształcenia integracyjnego dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej powinno być odejście w sposób zdecydowany od orzecznictwa mającego charakter negatywnego opisu funkcjonowania dziecka i takie przeorganizowanie tego procesu, aby jego końcowym efektem był rzetelny opis słabych i mocnych stron w funkcjonowaniu przyszłego ucznia oraz ilość i rodzaj pomocy, jakiej może ono wymagać.

Bezsprzecznie respektującą wymogi kształcenia integracyjnego i płynące stąd oczekiwania skierowane w stronę procesu diagnostycznego jest procedura orzecznictwa zaproponowana przez Amerykańskie Towarzystwo do Badań nad Upośledzeniem Umysłowym i opubliko-

wana w podręczniku *Mental Retardation - Definition, Clasification and System of Supports*. (Schalock 1992). Na dziś podręcznik i informacje w nim zawarte dostępne są jedynie w języku angielskim dlatego też postaram się w kilku zdaniach przybliżyć ideę w nim zawartą.

Po pierwsze, chwilę zatrzymam się przy tytule podręcznika, który sugeruje, że wszystko co jest w nim zawarte dotyczy zagadnienia upośledzenia umysłowego. Dla niektórych może to być problem, gdyż nie chcą, aby jako niepełnosprawni byli utożsamiani z upośledzeniem umysłowym. I mają do tego prawo. Powiem tylko tyle, że studiując propozycję zawartą w podręczniku i uczestnicząc osobiście w szkoleniach prowadzonych przez autorów opracowania jestem bardzo mocno przekonany, że propozycja w nim zawarta jest uniwersalna i może stanowić doskonały sposób opisu poziomu funkcjonowania osoby niepełnosprawnej bez względu na rodzaj niepełnosprawności.

Po drugie, podstawową cechą proponowanego przez podręcznik działania diagnostycznego jest **jego kompleksowość i wielowymiarowość**. Wielowymiarowy opis funkcjonowania dziecka powinien obejmować:

- funkcjonowanie intelektualne i umiejętności adaptacyjne,
- charakterystykę psychologiczno-emocjonalną,
- zdrowie fizyczne i etiologię,
- charakterystykę środowiska.

Kompleksowość opisu osiągnąta jest między innymi poprzez bardzo szerokie traktowanie umiejętności adaptacyjnych, wśród których wyróżnia się:

- porozumiewanie się
- obsługiwanie siebie
- życie/obowiązki domowe
- umiejętności społeczne
- kierowanie sobą
- umiejętności akademickie
- życie w społeczności
- wypoczynek
- pracę

Dalej ważne jest, że podejmując wszelkie działania diagnostyczne, zawsze dąży się do **wykazania słabych i mocnych stron** danego aspektu funkcjonowania dziecka. Jeżeli dziecko ma np. trudności w porozumiewaniu się słownym z otoczeniem, czyli tzw. zaburzenia w komunikacji, to nie wystarczy stwierdzić ten fakt, ale należy opisać dokładnie, jakie elementy procesu komunikowania są w zakresie możliwości dziecka, a jakie nie.

Tak dokładny opis słabych i mocnych stron funkcjonowania dziecka bezpośrednio prowadzi nas do **określenia zapotrzebowania na pomoc (wsparcie)**, jakie u dziecka występuje, aby mogło ono funkcjonować w pełni samodzielnie. W aspekcie kształcenia moglibyśmy powiedzieć o rodzaju i zakresie pomocy, gwarantującej prawidłowość i efektywność przebiegu procesu dydaktycznego, czyli nabywania określonych umiejętności i wiedzy.

Ważnym dla podjęcia decyzji za lub przeciw kształceniu integracyjnemu jako propozycji edukacji dziecka jest **określenie i opis optymalnego dla niego środowiska**. Chodzi o wykazanie, w jakich okolicznościach środowiskowych dziecko może optymalnie dla siebie funkcjonować i jakie środowisko gwarantuje mu maximum potrzebnej do tego pomocy (wsparcia). Środowisko szkolne stanowi dla każdego dziecka ważne źródło informacji, doświadczeń i wsparcia.

Kończąc, powrócę myślą do zasadności i konieczności zmian w sposobie prowadzenia orzecznictwa psychologiczno-pedagogicznego jako warunku podstawowego prawidłowej organizacji kształcenia integracyjnego. Prawdopodobnie niejednen z czytelników, będąc pracownikiem szkoły powie, że to dotyczy raczej poradni psychologiczno-pedagogicznych, gdyż na dziś jest to podstawowe miejsce, gdzie dokonuje się proces orzekania. Będzie miał rację tylko częściowo. Po pierwsze dlatego, że kształcenie integracyjne jest jedynie elementem szerszych działań podejmowanych w procesie integracji społecznej osób niepełnosprawnych. Po drugie, każdy nauczyciel, pedagog specjalny i ogólny podejmujący się organizacji czy prowadzenia kształcenia w systemie integracyjnym powinien wiedzieć, jakie informacje mógłby uzyskać z poradni, jeżeli proces diagnostyczny będzie miał charakter kompleksowy i wielowymiarowy.

Podsumowując jeszcze raz, chcę mocno podkreślić konieczność odejścia od diagnozy negatywnej na rzecz kompleksowego, wielowymiarowego opisu mocnych i słabych stron w funkcjonowaniu dziecka, dającego możliwość precyzyjnego określenia optymalnego dla dziecka środowiska i ilości potrzebnego wsparcia jako warunku podstawowego organizacji kształcenia integracyjnego.

Zakończenie

Kończąc, chciałbym podkreślić bardzo wyraźnie, że jakość życia osób niepełnosprawnych, członków naszych społeczności, powinna być przedmiotem zainteresowania nas wszystkich. Nikt z nas, bez względu na to, jak daleko jest obecnie w swoim myśleniu od tej problematyki, nie posiada gwarancji, że w jakimś okresie naszego życia niepełnosprawność nie stanie się, w taki czy inny sposób, naszym udziałem.

Najlepszym miejscem dla każdej osoby niepełnosprawnej jest rodzina, w której przychodzi ona na świat lub, która zajmuje się jej wychowaniem oraz społeczność, środowisko, którego jest ona członkiem. Dlatego też leczenie, rehabilitacja, nauczanie, zatrudnienie osoby niepełnosprawnej powinny być tak organizowane, aby nigdy nie musiała ona być odłączoną od naturalnych więzów istniejących w rodzinie i w społeczności lokalnej.

Zupełnym nieporozumieniem jest, często dzisiaj obserwowane, pozostawienie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym samej sobie, bez zabezpieczenia koniecznego wsparcia psychicznego, społecznego, często też materialnego i organizacyjnego.

To właśnie społeczności lokalne, dostrzegając w swoim gronie osoby niepełnosprawne i przyjmując je jako pełnoprawnych członków, powinny wziąć sprawy w swoje ręce i zorganizować, odpowiadając na potrzeby, wsparcie dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Dla tych społeczności, które już to robią i stale poszukują nowych sposobów podniesienia jakości swoich działań oraz dla tych, które chciałyby to wyzwanie podjąć przedstawię poniżej cele, jakie powinny takim dzia-

łaniom przyświecać oraz cechy, jakimi powinny się te programy charakteryzować.

Głównymi celami wsparcia rodziny są:

- utrzymanie rodziny razem, dopóki osoba niepełnosprawna nie wybierze możliwości życia samodzielnego,
- zwiększenie w rodzinie możliwości otwarcia się na potrzeby jednego z jej członków obciążonego niepełnosprawnością,
- podniesienie jakości udzielanego wsparcia rodzinie przy jednoczesnym zmniejszeniu potrzeb i kosztów opieki pozadomowej,
- umożliwienie rodzinie z osobą niepełnosprawną uczestnictwa w zintegrowanym spędzaniu wolnego czasu, wypoczynku i podejmowania aktywności społecznej,
- dokonanie pozytywnych zmian w życiu osób niepełnosprawnych.

Dobre programy wsparcia rodziny powinny:

- obejmować swoim oddziaływaniem całą rodzinę,
- zmieniać się wraz ze zmianami potrzeb, ról i wieku członków rodziny,
- traktować osoby niepełnosprawne i ich rodziny z godnością, respektując ich indywidualne wybory i preferencje,
- szanować kulturalne, społeczne, ekonomiczne i duchowe różnice,
- wspomagać rodzinę w korzystaniu z naturalnych sił i zasobów społeczności (wspólnoty),
- zabezpieczyć dogodnie, centralnie położone usługi i zasoby.

(za *Expecting Excellence in Family Support!* (2). Human Service Research Institute)

Literatura

- Begun A.L. (1989). Sibling Relationships Involving Developmentally Disabled People. *American Journal of Mental Retardation*, 5, 566-574.
- Boczar K. (1980). Akceptacja dzieci upośledzonych umysłowo przez rodziców. *Zagadnienia Wychowawcze a Zdrowie Psychiczne*, 2, 30-41.
- Borzyszkowska H. (1971). Współpraca szkoły specjalnej z domem rodzinnym. Warszawa: PZWS.
- Borzyszkowska H. (1978). Nauczanie młodocianych i dorosłych upośledzonych umysłowo. W: I. Wald (red.), o integrację społeczną młodocianych i dorosłych upośledzonych umysłowo. Warszawa: WSiP, 37-46.
- Borzyszkowska H. (1980). Dziecko upośledzone w rodzinie. W: A. Hulek (red.), *Pedagogika rewalidacyjna*. Warszawa: PWN, 364-379.
- Borzyszkowska H. (1984). Dziecko niepełnosprawne w rodzinie i społeczeństwie. W: A. Hulek (red.), *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie*. Warszawa: PWN, 18-27.
- Chodkowska M. (red.) (1995). Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja. Lublin: Wyd. UMCS.
- Dyson L., Fewell R.R. (1989). The Self-Concept of Siblings of Handicapped Children: A Comparison. *Journal of Early Intervention*, 3, 230-238.

- Expecting Excellence in Family Support! (2). Human Service Research Institute.
- Glidden L.M. (1990). The Wanted Ones: Families Adopting Children with Mental Retardation. In: L.M. Glidden (ed.), *Formed Families: Adopting Children with Handicaps*. New York: Howard Press, 175-205.
- Glidden L.M. (1992). Chosen Ones. Adopted Children with Disabilities. In: T. Thompson, S.C. Hupp (eds.), *Saving Children at Risk: Poverty and Disabilities*. Newbury Park, CA: Sage, 116-140.
- Hart D., Hurley N., Komissar C. i in. (1997). Kształcenie integracyjne: o co tu chodzi? *Dyrektor Szkoły*, 2, s. 12-16.
- Howard J. (1978). The Influence of Children's Developmental Dysfunctions on Marital Quality and Family Interaction. In: R.M. Lerner, G.B. Spanier (eds.), *Child Influences on Marital and Family Interaction*. London: Academic Press, 275-298.
- Hurlock E.B. (1985). *Rozwój dziecka*. T. 2. Warszawa: PWN.
- Juros A.K. (1997). Społeczność lokalna szansą i warunkiem integracji. W: A. Juros, W. Otrębski (red.), *Integracja osób niepełnosprawnych w społeczności lokalnej*. Lublin: FŚCEDS, s. 9-15.
- Kornas-Biela D. (1988). Wczesna pomoc psycho-pedagogiczna rodzinie dziecka z upośledzeniem umysłowym. W: D. Kornas-Biela (red.), *Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie*. Lublin: RW KUL, 61-77.
- Lausch-Żuk J. (1991). Dzieci głębiej upośledzone umysłowo. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP, 239-270.

- Mrugalska K. (1988). Rodzice i dzieci. W: H. Olechnowicz (red.), *u źródeł rozwoju dziecka*. Warszawa: Nasza Księgarnia, 11-35.
- Nawrot J. (1990). Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Warszawa: IW ZZ.
- Obuchowska I. (1991). Dzieci upośledzone umysłowo w stopniu lekkim. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP, 199-239.
- Obuchowska I. (red.) (1990). Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Warszawa: Wyd. Szk. i Ped.
- Olechnowicz H. (red.) (1988). U źródeł rozwoju dziecka. Warszawa: Nasza Księgarnia.
- Otrębski W. (1997). Szansa na społeczną akceptację. Lublin: RW KUL.
- Pilecki J., Kościółek M., Gruntkowski J. 1995. Czynniki determinujące postawy nauczycieli wobec integracji szkolnej dzieci specjalnej troski. W: M. Chodkowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*. Lublin: Wyd. UMCS, s. 229-236.
- Schalock R.L. /red./ (1992). Mental Retardation - Definition, Classification and System of Supports. Washington DC: AAMR.
- Skrzetuska E. (1994). Możliwości i bariery kształcenia specjalnego w integracji. W: M. Wątorska, W. Otrębski (red.), *Wokół osób niepełnosprawnych*. Lublin: KPreh s. 215-222.
- Słownik Języka Polskiego (1978). Warszawa: PWN t. I.
- Socha W. (1987). Wpływ rodziny na zachowanie się dziecka wśród kolegów. *Problemy Rodziny*, 4, 12-21.

- Stoneman et al. (1991). Ascribed Role Relations Between Children with Mental Retardation and Their Younger Sibling. *American Journal of Mental Retardation*, 5, 537-550.
- Strojnowski J. (1986). Rodziny z chorym potomstwem. *Roczniki Filozoficzne*, T. XXXIV, z. 4, 5-9.
- Wolfensberger W. (1992). A brief introduction to Social Role Valorization as a high-order concept for structuring human services. Syracuse NY: TIHSPLCA.