

Franciszek Wojciechowski

Podmiotowość dziecka i rodziny w procesie rehabilitacji

Wprowadzenie

Wiek XX mimo wielu przeciwieństw i sprzecznych ocen ukształtował takie wartości, które z czasem stały się dorobkiem ogólnoludzkim. Wśród nich szczególnego znaczenia nabierają te, które odnoszą się do racjonalnego podejścia do problemów osób niepełnosprawnych, ich rehabilitacji, urzeczywistnianych zasad normalizacji, uczestnictwa i autonomii, przy równoczesnym akcentowaniu wartości samego istnienia (psychologicznej czy społecznej), niezależnie od wieku oraz poziomu dojrzałości biologicznej.

Ruch ten pojawił się jako dopełnienie idei humanitarnych, sprzężonych z projektowanymi reformami edukacyjnymi, rozwojem służb socjalnych, postępowaniem w różnych dyscyplinach naukowych i technice w połączeniu z realizacją dwóch deklaracji ONZ: Praw Człowieka i Praw Dziecka, co pociągnęło za sobą emancypację warstw żyjących dotąd w upośledzonych warunkach. Tym samym i troska o zaspokojenie potrzeb ludzi niepełnosprawnych wyszła poza wąski krąg osób bezpośrednio zainteresowanych, refleksja zaś nad problematyką rehabilitacyjną obejmuje coraz więcej krajów i regionów, a nawet całe kontynenty i zaczyna dominować w pracach wyspecjalizowanych organizacji międzynarodowych (zob. A. Hulek, 1992a).

Zasada pełnego uczestnictwa i równości przyświecała Organizacji Narodów Zjednoczonych, która proklamowała rok 1981 Międzynarodowym Rokiem Inwalidów i innych Osób Niepełnosprawnych pod hasłem „Pełne uczestnictwo i równość...”, zaś lata 1983–1992 nazwano „Dekadą Narodów Zjednoczonych na rzecz Ludzi Niepełnosprawnych”; nadała także inny wymiar samej koncepcji rehabilita-

cji. Nie bez podstaw także, jak sędzę, pozostaje twierdzenie, że porzucona została pewna tradycja wyznaczania tej grupie osób miejsca do życia jakby „na uboczu”. W najogólniejszym ujęciu – bierne, segregacyjne formy egzystencji ewoluują w kierunku aktywnego uczestnictwa w życiu indywidualnym i zbiorowym – od izolacji do integracji i kooperacji.

Współczesna koncepcja rehabilitacji wymaga większego zaangażowania jednostki w określanie i wybór procesu usprawniania, w ocenę wyników różnych etapów rehabilitacji oraz adaptowanie i modyfikowanie tego procesu (por. Z. Woźniak, 1991).

Badania dowodzą też, iż w obliczu dysfunkcji o przewlekłym charakterze, a szczególnie narastających w ich rezultacie złożonych trudności czy problemów związanych z niepełnosprawnością (zob. T. Witkowski, 1993), czysta medycyna już nie wystarcza. Osiągnięcie bowiem satysfakcjonującego poziomu samodzielności rodzi potrzebę uzyskania wsparcia ze strony grup pierwotnych i sieci instytucji pozamedycznych. Pojawiły się zatem w podejmowanych działaniach rehabilitacyjnych nowe obszary interwencji – szczególnie na gruncie ekologii człowieka.

Przyniosło to wiele istotnych zmian w strategiach i procedurach procesu rehabilitacji. Włącza się tu nowe rodzaje środowisk edukacyjnych, rozszerza się krąg osób pełniących kluczowe funkcje w tym procesie oraz wypracowuje się najbardziej trafne rodzaje interwencji ekologicznych. Coraz częściej narody starają się – poprzez likwidację różnorodnych barier – odwrócić tendencje odsuwające ludzi niepełnosprawnych od normalnego uczestnictwa w życiu społecznym, tym samym stwarzają podstawy dla urzeczywistniania zasad „uczestnictwa i autonomii”. Zrodziło to też potrzebę opracowania komplementarnych programów i modeli rehabilitacji, nowej koncepcji opieki zdrowotnej nad dzieckiem ukierunkowanej na rodzinę z równoczesnym włączeniem społeczności lokalnej (por. J.L. Paul, 1992).

Podstaw tak przyjętych rozwiązań edukacyjnych można poszukiwać w takich naukach, jak: filozofia, socjologia, psychologia humanistyczna, choć i względy ekonomiczne nie mogły być pomijane (zob. M. Łobocki, 1994; L. Pytka, 1993; S. Ruciński, 1993 i inni). Tego typu tendencje torują sobie coraz wyraźniej drogę w polskim systemie oświatowym, choć w tym momencie nasuwają się bardzo ważne pytania: w którym miejscu tego rozwoju znajduje się aktualnie nasz kraj, i po wtóre, czy istnienie tak licznych barier, i to nie tylko architektonicznych, ale również prawnych, ekonomicznych i psychologicznych, nie wpłynie na kierunek ewolucji edukacji specjalnej.

Jak zostało wyżej zaznaczone, aby osiągnąć „cele pełnego uczestnictwa i równości” nie wystarczają jedynie środki zespolone na danej osobie i jej stanie zdrowia. W tej relacji zainteresowania kierują się na rodzinę, podkreślając tym samym rolę, jaką może ona spełniać w procesie rehabilitacji. Stąd ostatnio pojawia się coraz więcej projektów zmierzających do tego, by w pierwszej kolejności wspomagać ten proces w systemie opieki domowej i pomocy rodzinie, włączając ją do realizacji programów terapeutyczno-rozwojowych, jak również wspomagać

nauczanie poprzez odpowiednie przygotowanie szkoły i nauczycieli do specjalnych potrzeb edukacyjnych dzieci niepełnosprawnych.

Przy tak pojmowanym podejściu do problemu, pozwolę sobie tu na próbę łącznego spojrzenia na dziecko i jego rodzinę – ich podmiotowego charakteru w procesie oddziaływań rehabilitacyjnych. Wskazane też zostaną związki i relacje między elementami tego procesu w określonej sieci środowiskowej, w której ma on miejsce.

1. Dziecko niepełnosprawne a rodzina. Wzajemne relacje w przebiegu rehabilitacji

Ludzie niepełnosprawni nie stanowią jednorodnej grupy osób potrzebujących analogicznych form pomocy, a do tej zbiorowości zalicza się jednostki o zróżnicowanych zaburzeniach i stopniu upośledzenia funkcji biopsychospołecznych. Podobnie termin „niepełnosprawność” może być w różny sposób definiowany – wynika to z dość szerokiego ujęcia aspektów organicznych i pozafizycznych natury zdrowia człowieka. Współczesne systemy ochrony zdrowia dążą nie tylko do przeciwdziałania bezpośrednim i pośrednim przyczynom uszkodzeń, lecz w równym stopniu zmierzają w swych działaniach do zapobiegania wtórnym ich skutkom, zarówno emocjonalnym, jak też świadomościowym i społecznym. Służą temu mają stosunkowo wczesne działania edukacyjne odnoszone do dziecka, kreowanie świadomości problemu w rodzinie (zainteresowanych kręgach społeczeństwa) oraz trafne strategie interwencji ekologicznych.

Konstatując, z psychologicznego punktu widzenia nie jest sprawą pierwszoplanową to, w czym tkwi istota uszkodzenia organizmu. Znacznie ważniejsze są konsekwencje, jakie niesie dysfunkcja dla psychicznego i społecznego funkcjonowania jednostki. Psycholog (pedagog) w mniejszym stopniu zwraca uwagę na biologiczny wymiar niesprawności i traktuje ją jako pewną predyspozycję jednostki, która będzie ją skłaniała do wchodzenia w sytuacje problemowe (zob. S. Kowalik, 1993).

Zdaniem F. Van Roy, Mac Farland i innych (za H. Larkowa, 1987), mimo wielu rodzajów niepełnosprawności, zawsze można dostrzec podobne cechy zachowań i reakcji na brak wartości, jaką jest zdrowie. Stąd specjalne znaczenie dla istoty badanych problemów ma, dla tej grupy osób, wyodrębnienie tych kwestii, które są wspólne dla większości. Głębsze poznanie ich treści pozwala przewidzieć potrzeby rewalidacyjne, które wynikają z trudności, jakie mogą wystąpić w czterech sferach: osobowościowej, rodzinnej, społecznej i zajęciowej (zob. T. Witkowski, 1993).

Humanistyczne podejście do tych problemów pozwala nie tylko na zrozumienie wadliwego przystosowania człowieka, ale przybliżyć również jego uwarunkowania, istotne dla oddziaływań etiologicznych oraz rozwiązywania istoty problemów adaptacyjnych. Dowiedzione zostało definitywnie, że zarówno osoba pełno-

jak i niepełnosprawna może wyuczyć się niewłaściwych, nieefektywnych sposobów rozwiązywania własnych problemów oraz problemów wynikających z jej związków z otoczeniem.

W literaturze naukowej omawiającej powyższą problematykę coraz częściej zaleca się, aby dzieci o zróżnicowanej niepełnosprawności traktować jako dzieci mające trudności w uczeniu się. Dlatego mimo różnic w procesie rehabilitacji, uczą się żyć po nowemu zgodnie z określonymi standardami, których wymaga życie codzienne oraz przyuczają się do odmiennych warunków osobistych (zob. A. Hulek, 1992 b, s. 9).

Realizowane postulaty integracji odnoszą się najczęściej do szkolnictwa i placówek typu przedszkolnego. Nie docenia się niekiedy pierwszego terenu integracji, jakim jest rodzina. Należy równocześnie wyraźnie wyartykułować to, że rodzice sami potrzebują szeroko rozumianego wsparcia, aby mogli skutecznie wspomagać rozwój dziecka. Prof. Z. Sękowska, zajmując się powyższą problematyką od wielu lat, twierdzi, że „rozumienie potrzeb rehabilitacyjnych przez rodziców jest słabe, ograniczone do aspektów medycznych (...). Występuje zatem konieczność wypracowania form docierania do wszystkich rodzin z małymi niepełnosprawnymi dziećmi i ich aktywizowania” (Z. Sękowska, 1995, s. 21). Pożądana jest w tym zakresie postawa rodziców, którzy stają się partnerami dziecka w złożonym procesie chorowania, leczenia i rehabilitacji. W realizacji tego zadania współpracują oni z różnymi specjalistami. W celu zapobieżenia niepożądanego, często niespójnego wielokierunkowości działań, dla zapewnienia ich koordynacji wprowadza się w wielu krajach instytucję tzw. doradcy rodzinnego.

W tradycyjnym systemie wychowawczym pedagogowie, rewalidatorzy i terapeuci skupiali swoją uwagę głównie na dziecku. Aktualnie zaś w systemowym traktowaniu rehabilitacji należne miejsce zajmują wzajemne relacje: dziecko – rodzice i rodzina ujmowana całościowo. Zatem stałe kontakty z rodziną dziecka, jak też wczesna interwencja zapobiegająca sytuacji kryzysowej, stają się nieodzownym działaniem.

Konkludując, można wnioskować, że wspieranie rozwoju dzieci niepełnosprawnych to przede wszystkim kształtowanie optymalnych warunków dla tego rozwoju. Dopiero w tych normalnych warunkach działania rewalidacyjne, wspomagane pracą rodziców, mogą przynieść oczekiwane rezultaty, przy równoczesnym zachowaniu podmiotowości każdej ze stron, poprzedzone dynamiczną diagnozą interakcyjną dziecka (i otoczenia), w którym ono rośnie i rozwija się duchowo i fizycznie.

2. Podmiotowość a rehabilitacja

Problematyka podmiotowości istnieje od wieków i ciągle powraca w różnych ujęciach i kontekstach w rozważaniach nad ludzkim życiem, nad jego istotą, sen-

sem, wzorcami, możliwościami bytu człowieka. W czasach nam współczesnych refleksja nad istotą życia człowieka nabiera szczególnego znaczenia. To wielkie zainteresowanie problematyką podmiotowości jest m.in. wynikiem głębokich przemian, jakie dokonują się w okresie transformacji systemowej, a nade wszystko w świadomości naszego społeczeństwa. Wymaga ona zmiany hierarchii wartości i metod działania w wielu dziedzinach życia, wyzbycia się uprzedzeń i dostrzegania partnera w każdym człowieku, niezależnie od jego pochodzenia, wieku czy stanu zdrowia. Pomoc w odkryciu wartości istnienia, a właściwie w odzyskaniu poczucia własnej wartości, staje się wyzwaniem nie tylko dla profesjonalistów. Samo istnienie podmiotowe (zarówno indywidualne, własne, jak i innych ludzi) nie jest stanem, lecz procesem niełatwym do odsłonięcia (zob. S. Ruciński, 1993; T. Lewowicki 1993).

W takim ujęciu podstawą koncepcji społecznej integracji tej grupy osób staje się pojęcie podmiotowości. Ono samo – wg K. Wieleckiego – nie ma zbyt długiej historii i jeśli nawet pod tą lub inną nazwą było przedmiotem rozważań różnych myślicieli, humanistów i etyków, to nie od razu stało się faktem społecznym czy przedmiotem analiz teoretyczno-empirycznych (za: E. Kubiak–Jurecka, 1994).

P. Sztompka (1989) podkreśla natomiast, że termin ten jest różnie pojmowany na gruncie wielu nauk dotyczących człowieka. Zakres tej pracy nie pozwala na przytoczenie wszystkich, chociażby najbardziej typowych poglądów na ten temat.

W zależności od przyjętego punktu widzenia rozmaicie odczytuje się znaczenie podmiotowości, dokonując wyboru jednego ze sposobów jej rozumienia. W antropologii filozoficznej oznacza, zdaniem Sztompki (tamże, s. 1) przeciwieństwo reifikacji, uprzedmiotowienia jednostki i podjęte zostaje przez te kierunki, które akcentują wolność, kreatywność i dezalienację człowieka. W epistemologii natomiast definiuje się ją jako odrzucenie mechanistycznej teorii odbicia i podkreślenie czynnej roli poznającego rozumu. Z kolei w historiozofii jest wyrazem sprzeciwu wobec fatalizmu i determinizmu na rzecz perspektywy aktywistycznej i posybilistycznej.

Nieco inne znaczenie nadaje się pojęciu podmiotowości na gruncie nauk politycznych, gdzie koncepcja ta kojarzy się z aktywnym odniesieniem do rzeczywistości, pewnym stanem świadomości, samoświadomości i samowiedzy, będącym samym antytezą manipulacji, ubezwłasnowolnienia i uprzedmiotowienia. Egzemplifikację takiego podejścia do problemu stanowią mogą określone rozwiązania prawne (por. M. Karwat, 1980; T. Bulenda, 1991).

Rozpatrzmy teraz socjologiczne ujęcia podmiotowości. Otóż, akcentuje się w nich wyraźnie aktywny wpływ jednostek i zbiorowości ludzkich na kształt struktury społecznej lub podmiotowości społeczeństwa (P. Sztompka, 1989). Wśród nauk, które zainteresowane są pojęciem podmiotowości wymienić należy psychologię. Ta gałąź nauki zwraca uwagę na trzy istotne elementy dla rozpatrywania ludzkiej podmiotowości:

- działalność przedmiotowa, tj. realne dokonywanie zmian,
- świadomość tej działalności,
- psychologiczna odrębność i autonomia.

T. Tomaszewski podkreśla, że na podmiotowość składają się:

- specyficzna tożsamość człowieka,
- wyraźna indywidualność różniąca go od innych ludzi,
- fakt, że jego własna działalność zależy w znacznym stopniu od niego samego.

Nawiązaniem do problematyki podmiotowości jest teoria autonomii K. Obuchowskiego. Według tego autora człowiek autonomiczny „dysponuje wiedzą o świecie i sobie samym (...) jest w stanie pojąć sens dokonujących się wokół (...) zdarzeń i istniejących faktów”. Owa świadomość oraz własna hierarchia wartości sprawiają, że „autonomia osoby pozwala (...) na stabilizację nie tylko własnego stylu życia, ale i kierunku działania” (za: K. Korzeniowski i in. 1983, s. 18, 33, 36).

Przedstawione powyżej rozważania wskazują bliżej m.in. na rolę różnych kontekstów w pojmowaniu i występowaniu podmiotowości w naukach pedagogicznych. Na gruncie pedagogiki jako nauki o wychowaniu człowieka odczytywanie jej ma przede wszystkim aspekt praktyczny. Chodzi tu głównie o właściwe rozumienie i realizowanie idei podmiotowości w działalności edukacyjnej oraz określanie optymalnych warunków uzyskiwania pożądanych efektów (zob. E. Kubiak-Jurecka, 1994).

Nie pomija się przy tym treści teoretycznych tego problemu, uwzględniając także dorobek innych nauk społecznych oraz implikacje, które z tego wynikają. Wspominam o tym, ponieważ zamierzam dokonać pewnej próby ukazania złożonej kwestii podmiotowości człowieka. Odnosić się to będzie również do zagadnień podmiotowości w rehabilitacji, którą można rozpatrywać w trzech komplementarnych płaszczyznach:

- jako kwestię teoretyczno-badawczą,
- jako sposób prowadzenia rehabilitacji, opartej o dialogową relację między doradcą a pacjentem i jego rodziną,

wreszcie

- jako efekt procesu rehabilitacji, w którym widzi się w jednostce OSOBE (nie przez pryzmat jej niepełnosprawności), pomaga się w odzyskaniu poczucia własnej wartości, odsłania się zarazem jej podmiotowe istnienie (por. S. Ruciński, 1993).

W zależności od koncepcji podmiotu i podmiotowości oraz samego sposobu ujmowania niepełnosprawności tworzone są rozmaite modele rehabilitacji. W interpretowaniu tego zagadnienia interesujące wydaje się być pojmowanie rehabilitacji jako „rozwiązywania sytuacji problemowych i likwidowania predyspozycji do tworzenia sytuacji problemowych” (zob. S. Kowalik, 1993, s. 467). Spośród wyróżnionych czterech sposobów reagowania (działania) rehabilitanta (reagowanie na niepełnosprawność jako predyspozycję, reagowanie na sytuację problemową, reagowanie na definicję problemu, reagowanie na osobę przeżywającą problem) – ostatni z nich zakłada podmiotowe traktowanie osoby niepełnosprawnej w procesie rehabilitacji. Tu podstawowym zadaniem terapeuty staje się uzgodnienie definicji problemu pacjenta, następnie – zawarcie z nim transakcji zakładającej uzgodnienie wspólnego rozwiązania problemu i wreszcie – wspólne jego rozwiązywanie (tamże, s. 470).

– Jak zatem z perspektywy podmiotowości kształtuje się położenie dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny? Czy i w jakich sytuacjach niepełnosprawność ogranicza poczucie podmiotowości tej grupy osób? Wreszcie, jakie warunki są niezbędne dla urzeczywistnienia się podmiotowości w procesie rehabilitacji? W odpowiedzi na tak postawione pytania autor zwraca szczególną uwagę na ten zespół okoliczności, który warunkuje możliwość niezależnego funkcjonowania człowieka w podstawowych sferach egzystencji i wybór ról społecznych zgodnie z możliwościami. I tak w podmiotowym istnieniu jednostki niepełnosprawnej można wyodrębnić dwa podstawowe nurty:

– nurt obiektywistyczny, tj. określony sposób funkcjonowania jednostki ludzkiej w świecie zewnętrznym oraz sposób regulacji stosunków z otoczeniem. Równie ważne jest tu odejście od modelu rehabilitacji adaptacyjnej na rzecz rehabilitacji krytyczno-kreatywnej;

– nurt subiektywistyczny: oznacza poczucie wewnętrznego sprawstwa, planowanie działań, wpływanie na własną sytuację poprzez dokonywanie świadomych wyborów oraz autentyczny udział w kreowaniu procesów rehabilitacyjnych.

Spśród wielu przesłanek, które powodują, że tak silnie akcentuje się podmiotowość jednostki w procesie rehabilitacji wymienić należy również dorobek pedagogiki specjalnej i nauk pokrewnych w zakresie nowoczesnego modelowania tego procesu. A. Hulek (1993b, s. 32) zauważa, że podmiotowość osoby niepełnosprawnej w procesie rehabilitacji staje się zasadniczym warunkiem osiągnięcia pozytywnych wyników (...) oraz, że „utarło się twierdzenie, iż na wszystkich etapach rehabilitacji pracujemy nie nad inwalidą, lecz z inwalidą, że inwalida nie jest rehabilitowany przez innych, ale że inni – zespół specjalistów – udzielają mu pomocy w rehabilitowaniu samego siebie (...)”. Dalej A. Hulek (1969, s. 45) stwierdza: „poważne bodźce rozwoju rehabilitacji tkwią w świadomości samych inwalidów (...). Pragną oni mieć te same prawa i obowiązki, co ludzie zdrowi i żyć na równi z nimi”.

Mówiąc o dziecku zauważa się, iż jego naturalne dążenie do podmiotowości przejawia się w różnych fazach życia z różną siłą, a kształtowanie u niego zdolności do kierowania własnym postępowaniem to zadania naprawdę niełatwe.

Pozostawiając takiemu dziecku swobodę w działaniu i decydowaniu o sobie (w granicach posiadanych kompetencji społecznych) dotykamy istotnego problemu, a mianowicie: „wspomaganie – wspieranie rozwoju dziecka niepełnosprawnego”. Termin ten pojawił się w doradztwie rewalidacyjnym, wraz z nurtem psychologii humanistycznej. W ślad za tym idą postulaty i programy zastępowania typowych oddziaływań wychowawczych formami pomocy świadczonej jednostce w jej samorozwoju. „Odkrycie” zatem podmiotu dziecka i wejście z nim w dialog jest szansą dla wychowania w ogóle, a jego podmiotowość, ściślej mówiąc poziom upodmiotowienia, jest wynikiem a jednocześnie warunkiem rozwoju. Wymaga to przyjęcia za podstawę praktyki rewalidacyjnej orientacji humanistycznej – „podejścia skierowanego na osobę”.

Przytoczone rozważania upoważniają do stwierdzenia, iż kategoria rozwoju dziecka niepełnosprawnego w omawianym procesie zajmuje podstawowe miejsce, co ma podkreślać nie tylko podmiotowy, ale w równym stopniu dynamiczny charakter niepełnosprawności. Można uznać, że poziom upodmiotowienia jest wyrazem osobowego traktowania dziecka.

Oparte na tych przesłankach doradztwo rewalidacyjne określa zakres i kierunek oddziaływań pedagoga specjalnego. Otóż, jak dowiedziono, na wszystkich poziomach i we wszystkich rodzajach jednostek upośledzonych (oprócz głębiej upośledzonych) pedagog specjalny zmierza do ukształtowania u dziecka wyobrażeń moralnych, uczy je dokonywania oceny moralnej określonych rzeczy i stanów, a także wskazuje na możliwości i drogę dokonywania wyborów.

Jak wspomniałem wyżej, tego typu działalność i jej istota opiera się na doradztwie, które ma zawierać wszelkie elementy rewalidacyjnego usprawniania. To rewalidacyjne doradztwo, jak twierdzi T. Witkowski (za: K. Zabłocki, 1993, s. 159) (opierając się na przykładzie doradztwa zawodowego) „jest asystowaniem osobie niepełnosprawnej w osiągnięciu funkcjonalnej zdolności i efektywnego przystosowania”, zaś jego celem jest osiągnięcie „poczucia własnej osobowej wartości i satysfakcjonującego przystosowania, a proces rewalidacyjnego doradztwa podejmowany jest w imię wartości, godności i praw osoby ludzkiej”. Służy temu przyjęcie określonych postaw wobec dziecka w procesie rewalidacji – postaw autentyzmu, akceptacji i rozumienia empatycznego.

Na ten niezwykle istotny zespół zagadnień koherentnych, związanych z pojęciem „samorealizacji”, „samourzeczywistnienia” czy „samoaktualizacji” zwraca się obecnie uwagę, zwłaszcza w psychologii i naukach pokrewnych (K. Goldstein, K. Obuchowski i inni). Najogólniej można powiedzieć, iż ten skrótowy termin „obraz własnej osoby” w jego trzech komponentach: „jaki byłem”, „jakim jestem” i „jaki chciałbym być (kim?)” i „obraz świata” wyznaczają (przyjmując jako odniesienie holistyczny pogląd na człowieka) kierunek dynamizmu motywacyjnego (i rozwojowego) jednostki niepełnosprawnej. Dynamizm ten leży u podstaw zakodowanej genetycznie i jednocześnie stymulowanej przez otoczenie – mimo nawet niekorzystnych warunków, w tym wypadku natury zdrowotnej – potrzeby aktywności.

M. Grzegorzewska (1964) zwracała uwagę na akcję dynamizowania wydatnie wzmagającą aktywność jednostki upośledzonej, jej inicjatywę, zdolności twórcze, chęć działania, motywację do przezwycięzania trudności. Sposobami zaś wiodącymi do wewnętrznej mobilizacji – zdaniem A. Hulka (1992b) – są: określenie realnych celów, osobistych korzyści z ich realizacji, posługiwanie się odpowiednim wzorcem oraz stwarzanie optymalnych warunków do wykonywania określonych zadań. Sprzyja to poczuciu własnej osobowej wartości, która jest tu pewnego rodzaju aktem wartościowania samego siebie w porównaniu z innymi obiektami.

Powyższa analiza prowadzi do wniosku, iż tworzenie warunków do aktywności dziecka, która jest zarazem inicjowana i rozwijana wg jego własnych osobistych wartości i standardów, to desygnaty podmiotowego ujęcia rehabilitacji.

Aktywność jest bowiem szczególnym rodzajem regulacji stosunków jednostki z otoczeniem, opartym o poczucie sprawstwa i kontroli poznawczej nad otoczeniem i samym sobą (por. K. Korzeniowski i inni, 1983, s. 48–49).

Pozostaje to w pewnym związku z osiągnięciem autonomii ujawniającej się poprzez wyzwolenie, czy też odzyskanie trzech zdolności: świadomości, spontaniczności, a także intymności (zob. E. Berne, 1994). Po wtóre, podmiotowość można rozumieć tu jako cel rewalidacji (implikujący zarazem sposób jej prowadzenia). Jak zauważa A. Hulek (1992b), podmiotowość w procesie rehabilitacji staje się podstawowym warunkiem osiągnięcia efektów działań w tej mierze oraz istotnym czynnikiem kształtowania postaw jednostki wobec siebie i otoczenia. Istotne jest świadome kształtowanie orientacji podmiotowej dziecka, która jest nastawieniem na aktywność sprawczą, zawierającą takie składniki, jak: generatywność, optymizm, zaufanie do siebie, selektywność oraz poszukiwanie przyczynowości. Wiązą się z tym pewne procesy samokontroli, której model definiowany jest jako „inicjowany przez samą jednostkę proces, za pośrednictwem którego osiąga ona zbieżność między własnym zachowaniem a standardami wewnętrznymi (osobistymi) lub zewnętrznymi (nieosobistymi)” (zob. M. Kofta, 1989, s. 38 oraz 1979, s. 58).

Jeśli podkreślamy podmiotowość osoby niepełnosprawnej (w tym podmiotowe traktowanie), to należy, jak zaznaczono, spojrzeć na jej postawy wobec siebie. Powyższy kontekst wzmacnia i poszerza rozumienie problemów określonej grupy niepełnosprawności, tym samym uwzględnia to, co nurtuje ich przeżycia. Jakkolwiek nie jest łatwo wznieść się ponad własne ograniczenia – jak podkreśla T. Witkowski (1993) – ale jest to możliwe do osiągnięcia.

Ważna jest tu akceptacja samego siebie, która jednak nie musi oznaczać zadowolenia, aprobaty, czy też pozytywnej oceny. Może to przede wszystkim konotować „zgodę na przyjęcie”. W obrębie tej grupy ważne zatem jest kształtowanie samodzielności, odporności emocjonalnej, pewnej dozy optymizmu, co z kolei warunkuje pozytywne nastawienie do uczenia się i kształtowanie „poczucia sprawstwa”. Można uznać, iż jednostka o jaką należy zabiegać w procesie rehabilitacji, to osoba pozbawiona negatywnego stosunku do siebie, o odpowiednim poziomie świadomości, samodzielności, a zarazem samosterowna, ukierunkowana w większym stopniu na eksplorację swej przestrzeni wewnętrznej niż na to, co ją otacza oraz odnosząca się w sposób wyważony, bardziej powściągliwy do swojej dysfunkcji i ograniczeń, które z niej wynikają (por. M. Łobocki, 1994). Podstawowa trudność w procesie rehabilitacji polega jednak na tym, iż efektywna realizacja tego celu wymaga od rodziców (opiekunów, wychowawców), aby pozwalając dziecku niepełnosprawnemu na pewną swobodę, tworząc także warunki sprzyjające nabywaniu określonych cech osobowości, ograniczali swoją rolę do animacji i dyskretnego czuwania nad jego aktywnymi poczynaniami. Fizyczne warunki życia, jak i psychiczne potrzeby dziecka wymagają, by było ono zarówno zależne od bliskich, jak i niezależne od nich.

Jak można zauważyć, gloryfikacja niezależności musi ustępować zrozumieniu, iż niezależność oraz zależność wzajemnie się przenikają i przeplatają.

Reasumując, rewalidacja i stymulacja obejmują sferę osobowościową, rodzinną, społeczną i zajęciową. Podane ujęcia podmiotowości w omawianym procesie zmierzały do wyodrębnienia wspólnego wymiaru jej pojmowania odnosząc je do większości grup niepełnosprawności. Pozwala to tym samym wyraźnie ją wyartykułować prawie w każdym rodzaju upośledzenia. Ważnym elementem jest określenie celów (w tym ogólnych i szczegółowych), jakie dziecko ma osiągnąć w danym czasie oraz szczegółowa analiza kolejnych kroków, które winny być zrealizowane w procesie leczniczej i edukacyjnej rehabilitacji – egzemplifikującej się w nadrzędnym zadaniu, jakim jest integracja społeczna – pełne uczestnictwo, ogólnie dostępna jakość życia (por. R. Żerański, 1987; Ch. Galloway, 1988). Co więcej, jest to wszystko zanurzone w społecznym kontekście, którego istotę stanowi określona organizacja życia społecznego, dominująca filozofia tego życia, aksjologia i teleologia społeczna oraz edukacyjna. Wspomniany kontekst, to także rozmaite koncepcje człowieka, teorie i poglądy dotyczące istoty, miejsca i funkcji jednostki w świecie (por. T. Lewowicki, 1993, s. 596). Wszystko to wyznacza sposoby rozumienia podmiotowości w ogóle, w tym w jej szczególnym wymiarze, a jest nim właśnie podmiotowość w rehabilitacji.

Oto podstawowe obszary i tendencje kształtowania się rehabilitacji podmiotowej (czy skierowanej ku spełnianiu się podmiotowości):

a) Upodmiotowienie sposobu komunikowania się z dzieckiem: wczuwanie się w jego sytuację (nadając odpowiednią rangę empatii), rozumienie jego problemów, trudności oraz uwarunkowań zachowania osobistego i społecznego. W relacji tej istotne jest „dostrzeżenie” pewnego podmiotu. Jest to podstawowy warunek dialogu. Nie powinien on być jednostronny. Ująć to można w postaci symboli: JA – TY. Doradca jak gdyby pochyla się nad dzieckiem i rozważa wspólnie z nim jego możliwości angażowania się w pewnych sytuacjach – obydwie strony są wobec siebie otwarte, umieją się wzajemnie słuchać, przy obopólnym szacunku.

Przyjmując dialogową relację JA – TY (jest ona przeciwieństwem relacji JA – ONO, gdzie ONO jest traktowane przez JA przedmiotowo, przy której się coś mówi, ale się z nią nie rozmawia, którą się obsługuje, pielęgnuje, ale nie widzi się w Niej OSOBY), odrzucamy dystans do niepełnosprawnego dziecka, nawiązujemy z nim zarazem kontakt podmiotowy. Daje to w perspektywie możliwość uwolnienia się od cierpień płynących z ograniczeń uposażenia i zapobieżenia pogrążeniu się w neurotycznym skoncentrowaniu na sobie i całkowitym osamotnieniu (zob. J. Bińczycka, M. Mazanek, 1994; S. Ruciński, 1993).

b) Upodmiotowienie procesu rehabilitacji: wspólne określanie celów rewalidacji i strukturalizacji zadań prowadzących do tego celu. Rehabilitant, który „wchodzi” w taki układ z dzieckiem jako pewnym podmiotem, sam czuje się kimś, kto ma określone kompetencje, które mogą być wykorzystane w danej sytuacji. Z kolei jednostka dostrzega możliwość użycia tych kompetencji dla realizacji jej

własnych celów. Sprzyja to kształtowaniu się pozytywnego klimatu w tym obrębie jako podstawy rozwoju dziecka, jego JA nie determinowanego wyłącznie „całą sferą posiadania”. Na ten aspekt zagadnienia zwracała też uwagę M. Grzegorzewska (1964) akcentując znaczenie „korzystnych dominant emocjonalnych”;

c) Określenie kryteriów umiejętności i sprawności dla celów samokontroli i oceny. Problematyce tej poświęca się wiele uwagi od samego początku tworzenia się i rozwijania działań rehabilitacyjnych. Powstało wiele godnych uwagi prac naukowych, m.in.: B. Wright *Czynny udział inwalidy w procesie rehabilitacji* (1964), A. Hulka *Udział inwalidy w układaniu i realizacji programu rehabilitacji* (1969). Dowiedziono też, że bez uwzględnienia czynnej postawy jednostki wobec świata niemożliwa jest współpraca rehabilitacyjna. Stąd wiele dodatknych sytuacji można wywołać w realizowanym programie poprzez aktywny w nim udział dziecka, odczytując pełniej jego sytuację zdrowotną, przeżycia które je nurtują, stopień stosowania się do zaleceń specjalistów oraz postawy środowiska wobec niego, w tym również i zakres pomocy udzielanej z zewnątrz. Racjonalność w takim podejściu do problemu wyraża się tym, by świadcząc określony zakres pomocy rewalidacyjnej osobie niepełnosprawnej, ona sama też mogła i chciała sobie pomóc.

d) Stworzenie warunków organizacyjno-bazowych dla wielostronnych działań aktywizujących dziecko, jego samorealizacji i samourzeczywistnienia. Jest to jeden z podstawowych desygnatów współcześnie pojętej rehabilitacji. Wszystko to ukazuje jej „ludzka” perspektywę, tym samym uwzględnia podstawowe prawa jednostki. Nie można pominąć jednak rozmaitych wymagań „podmiotowości zbiorowych”. Wówczas dopiero może kształtować się podmiotowość jednostki, ujmowana racjonalnie.

e) „Wkomponowanie” rewalidacji w całość kształtu procesów edukacyjnych. Szczególnego znaczenia nabiera tu rozpoznanie specjalnych potrzeb edukacyjnych dziecka. Ma ono służyć m.in. stworzeniu maksymalnie korzystnych warunków oświatowych, zmierzających do indywidualizacji, a równocześnie kooperacji.

Próba właściwego odczytania tak pojętej podmiotowości – jak się wydaje – prowadzi do wniosku, iż jest to kategoria dynamiczna o charakterze neuro- i psychopedagogicznym. Daje się ją postrzegać w toku indywidualnego rozwoju jednostki, a także poprzez sytuację w rodzinie, szkole, grupie rówieśniczej, otoczeniu społecznym.

Można zatem twierdzić, że rehabilitacja w takim rozumieniu jest pewnym przeciwieństwem rehabilitacji tradycyjnej (tj. kierowania osobą niepełnosprawną i decydowania za nią itp.) i próbą innego podejścia do dziecka, podejścia „liczącego” się z jego podmiotowością, a także w większym stopniu z możliwościami rozwojowymi, jakie osiąga dzięki naturalnej tendencji do samorealizacji i samodoskonalenia się. To również jej pojmowanie jako dążenie do zwiększenia aktywności jednostki na drodze nabywania nowych (trwałych) doświadczeń, podwyższenia samooceny, decydowania o własnej przyszłości oraz zapewnienia odpowiedniej pozycji w rodzinie i szerszym otoczeniu społecznym. Kolejne zagadnienie – nie

mniej istotne – to problem motywacji (zainteresowania) niepełnosprawnych kierunkiem czynnego ich udziału w procesie rehabilitacji.

Chodzi tu również o „rehabilitację integrującą” oznaczającą tyle, co „rehabilitacja kompleksowa”. W tym znaczeniu termin „integrująca” prowadzi do konkluzji, iż jednym z zasadniczych celów rehabilitacji (oprócz innych, jak autonomia, samodzielność, osiągnięcie możliwie wysokiej ogólnie dostępnej jakości życia, rozwój osobowości, itp.) jest włączenie tej grupy osób w społeczność globalną.

Nasuwa się w związku z tym kolejny problem:

– W czym wyraża się podmiotowość rodziny w rehabilitacji dzieci z powikłaniami zdrowotnymi?

Odpowiedź nie jest łatwa, bowiem współczesna rodzina poddawana jest daleko idącym przeobrażeniom, podobnie jak wszystkie inne dziedziny życia społecznego. Dotyczy to zarówno jej struktury, jak też wzorców życia rodzinnego. Zjawiska te obserwuje się nie tylko w Polsce, lecz także w wielu krajach europejskich, szczególnie w tych, które znalazły się na drodze szybkiego rozwoju. Okres transformacji systemowej zachodzący w tych krajach znakomicie przyspiesza owe zmiany. Rodzi to potrzebę nie tylko stałej obserwacji tych procesów, ale i w równym stopniu dostosowywania odpowiednich rozwiązań – w sferze polityki społecznej, szczególnie jednak polityki państwa wobec rodziny – do nowej rzeczywistości wymuszonej przez gospodarkę rynkową.

Stało się rzeczą oczywistą, że w obliczu tych przemian, problematyką podmiotowości rodziny (w tym jej szczególnym wymiarze, jakim jest opieka, wychowanie, socjalizacja) podejmowana jest jako jeden z wiodących tematów przez wielu przedstawicieli różnych nauk społecznych. Gdy szukamy odpowiedzi na nurtujące nas pytanie, co to znaczy być podmiotem w określonej roli społecznej, gdy nawiązujemy do podmiotowości rodziny, w naszym rozumieniu kryje się określona wizja jej istoty. Otóż, odnosząc ją do opieki rewalidacyjnej nad dzieckiem, to wyrażać się ona będzie świadomym uczestnictwem rodziców w tym procesie oraz ich zdolnością planowania i kreowania najbardziej korzystnych dla wychowania i rehabilitacji czynności i sytuacji (zob. A. Maciarz, 1993). Można zatem twierdzić, że stają się oni partnerami w całym procesie choroby, leczenia, rehabilitacji ponosząc przez to współodpowiedzialność za efekty postępowania usprawniającego. Kontynuując ten proces w warunkach domowych, czynią go tym cenniejszym, im częściej obok stosowania środków farmaceutycznych i fizycznego usprawniania, dziecko wspierane jest miłością, zaufaniem i autorytetem rodziców. Na tę emocjonalną warstwę winny nakładać się wszelkie racjonalne sposoby wychowawczego oddziaływania (zob. Z. Sękowska, 1995; I. Obuchowska, 1995).

Mimo takich czy innych trafnych spostrzeżeń, w praktyce zbyt rzadko wykorzystywane są możliwości rodziny w tym zakresie. Można spotkać się z opinią, iż dostrzeganie lub pomijanie rodziny jako czynnika terapeutycznego jest często funkcją rozwoju wiedzy specjalistycznej – jej osiągniętego poziomu. Jedynie w niektórych przypadkach poszerzeniu ulega sfera socjogenezy dysfunkcji,

a w procesie leczenia (rehabilitacji) pojawiają się inne jeszcze niż medyczne instytucje, w tym głównie system rodzinny (por. Z. Woźniak, 1991). Również ośrodki kształcenia specjalnego i pozostałe placówki diagnostyczno-terapeutyczne wspomagające rozwój dziecka nie zawsze przejawiają partnerski stosunek do rodziców.

Z powyższych rozważań wynika, iż tak rozumiana podmiotowość wymaga od nich dobrej znajomości dziecka i jego potrzeb (w tym i swoistych wynikających z niesprawności), racjonalnych sposobów ich zaspokajania, jak również dobrej orientacji w sieci ośrodków opieki i pomocy. Szczególnego znaczenia nabiera inwencja organizacyjna w korzystaniu z oferowanej pomocy oraz wytrwałość w pokonywaniu różnego typu trudności związanych z wychowywaniem dziecka o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Podstawowym jednak warunkiem właściwego przebiegu procesu rewalidacji (w tym i należnego miejsca w nim dla rodziny) jest akceptacja dziecka takim, jakie ono jest, a wymaga to zaspokojenia dodatkowej potrzeby, a mianowicie świadomości, „że rodzice są z niego zadowoleni” i że stanowi dla nich najwyższą wartość. Kolejny warunek, to przede wszystkim przekonanie co do możliwości i skuteczności efektów rewalidacyjnych. Równocześnie działalność rodziców jako pierwszego ogniwa podejmującego pracę nad usprawnieniem dziecka nie musi być wyłącznie domeną intuicyjnego postępowania. Stąd konieczna staje się współpraca i wymiana spostrzeżeń: z lekarzem, psychologiem, pedagogiem, placówką wychowania specjalnego i innymi, w zależności od potrzeb, np. z logopedą czy rehabilitantem. Bardzo cenne są konsultacje zespołu rehabilitacyjnego w domu pacjenta oraz w obecności rodziców. Niektórzy znawcy problemu widzą potrzebę kształcenia rodziców, nawet na równi z kształceniem nauczycieli, a niekiedy chcieliby dać im pierwszeństwo (zob. A. Hulek, 1984 i inni).

Stało się faktem dokonanym, iż „uspołecznienie” rehabilitacji wikła w terapię inne osoby poza pacjentem, zwłaszcza rodzinę. Stąd też placówki lecznicze, jak i wychowawcze odbiegające nadal od przyjętych standardów i trendów rewalidacyjnych, pod naporem „pozytywnych doświadczeń” i samych zainteresowanych muszą dokonać swoistej reorientacji w kierunku uznania ich podmiotowej roli w omawianym procesie. Tym samym aktywność rodziców i odpowiedzialność za dziecko są podstawą powiązań w interakcji dwupodmiotowej. Kolejne zadanie, jakie winna podjąć rodzina, to możliwie jak najwcześniejsze doprowadzenie do tego, by dziecko zostało objęte planowym systemem oddziaływań rewalidacyjnych oraz by czynnie współdziałało w tym procesie.

Nie ulega wątpliwości, iż w pracy z ludźmi niepełnosprawnymi różni specjaliści prowadzą leczenie, usprawnienie, psychoterapię i wiele innych czynności rehabilitacyjnych, ale tylko rodzice są prawnie odpowiedzialni za los dziecka. Ważną rolę winna odgrywać tu ich postawa moralna. Dokonują oni bowiem swoistej „aprobaty” w odniesieniu do zabiegów i zakresu prowadzonych działań. Zwykle w „walce o dziecko” są osamotnieni, szczególnie w dobie współczesnej, gdy życie toczy się zbyt wartko a ludzie (nawet niektórzy rodzice) żyją obok siebie, są jakże

często osamotnieni. Gdy próbują wspomagać rozwój dziecka muszą zadawać sobie pytanie: „czy, a jeżeli tak, to jak daleko można nakłaniać je do realizowania uciążliwych, a nawet często bolesnych ćwiczeń?” Należy domniemywać, że choćby ograniczając się do intuicji, mają świadomość ich znaczenia, a biorąc pod uwagę brak zdolności do antycypacji zwłaszcza przez małe dziecko, sami muszą podejmować trudne i odpowiedzialne decyzje i być przygotowanymi do tego, że za ich „konsekwencje” w pewnym momencie (być może) trzeba „rozliczyć” się przed dzieckiem. Ale czy mają temu towarzyszyć stany niepewności, apatii, wyczerpania psychofizycznego, poczucia niekompetencji?

Na ogół w społeczeństwie funkcjonuje pogląd, że problem ten rozwiązują świadczenia socjalne, rzadziej doradztwo wychowawcze, a okazuje się jednak, że ważniejsze jest tu wsparcie moralne, czy po prostu zwykła życzliwość ze strony osób i instytucji, przed którymi stają jako petenci. Z powyższego kontekstu wynikają kolejne pytania:

– Jaka jest rola rodziny, jakie są jej zadania w leczeniu oraz koordynowaniu procesu rewalidacji?

– Czy rzeczywiście powinna je podejmować?

– Czy „osobiste zasoby jej sił i środków”, niezbędne dla wypełniania podmiotowej roli w rehabilitacji dziecka, są wystarczające?

Oto próba syntezy odpowiedzi. Otóż, jak wykazują badania i obserwacje tylko rodziny spójne wewnętrznie, odpowiednio nastawione psychoemcjonalne, posiadające niezbędne zabezpieczenie materialne, wiedzą są zdolne do osiągnięcia swojej podmiotowości w wymiarze rehabilitacyjnym. W pozostałych przypadkach, a jest ich znacznie więcej, wymagane komponenty „zasobów osobistych” są zróżnicowane i zachodzi potrzeba wsparcia rodziny w różnych dziedzinach jej funkcjonowania. Nakładają się na to aktualne zjawiska kryzysowe i stesy egzystencjalne, które niewątpliwie mają swój większy „ciężar” i są bardziej złożone w rodzinie dziecka z problemem zdrowotnym (zob. A. Maciarz, 1993). Rozstrzygać to może o stylu życia danej rodziny, o wyborach dokonywanych przez jej członków i w konsekwencji styl życia stać się może niekiedy przyczyną wtórnych zaburzeń.

Z kolei środowisko zamieszkania, to nie tylko cechy ekologiczne, demograficzne czy ekonomiczne, ale również oceny, odczucia i postawy samych mieszkańców. Stąd głęboko przemyślane planowanie usług i form pomocy rodzinie determinowane jest rozpoznaniem stanu i możliwości zaspokajania potrzeb w danej dzielnicy, osiedlu, gminie, wsi. Kolejny etap, to opracowanie swoistej środowiskowej „mapy potrzeb”, bowiem system wspierania rodziny, to system opierający się na rzetelnym rozpoznaniu potrzeb. Ważna jest również przy tym organizacja właściwej sieci ośrodków opieki i pomocy na tyle stabilna, elastyczna i rozbudowana, ażeby w jej ramach zaspokojone były w pełni potrzeby wspólnot rodzinnych. Jak podkreślono, w okresie transformacji ustrojowej najbardziej tego wsparcia wymagają rodziny „problemowe”, a wśród nich wychowujące dzieci niepełnosprawne.

Wspomaganie czy wspieranie rodziny można wyrazić jako pomoc dostępną dla niej w jej środowisku (w ramach wspomnianej sieci) oraz świadczoną przez inne osoby, z którymi dana rodzina pozostaje w kontaktach i więziach międzyludzkich. Można to pomieścić w czterech następujących zakresach, tj. wspomaganie (tamże, s. 25):

- psychoemocjonalne,
- socjalno-usługowe,
- opiekuńczo-wychowawcze,
- rehabilitacyjne.

Istotnym czynnikiem dla kształtowania tak rozumianej podmiotowości jest rozwój idei samopomocy (zob. A. Hulek, 1992b). Pewne jej elementy można dostrzec w głośnej książce A. Tofflera pt. *Szok przyszłości*. Autor tej pracy proponował, aby tworzyć grupy „sytuacyjne” osób, których łączą podobne problemy. Mogłyby one wspierać się psychicznie, wzajemnie sobie pomagać w pokonywaniu zaistniałych trudności.

Uogólniając powyższe rozważania możemy stwierdzić, iż optymalizacja zasady ciągłości opieki, wychowania i rewalidacji wymaga, by proces usprawnienia uwzględniał informacje dotyczące postępów w rozwoju dziecka, a te z kolei winny być wzmacniane racjonalną pracą rodziców. Należy go modyfikować w zależności od zmian obserwowanych u pacjenta – jest to plan niestabilny, bowiem potrzeby i możliwości wyznaczają program kompensacji zaburzonych funkcji, jak też etapy, sposoby i środki jego realizacji.

Całość oddziaływania rewalidacyjnego winna być podporządkowana sprecyzowanym celom leczniczo-wychowawczym, a także obowiązującym zadaniom dydaktycznym. Aktywny w nich udział rodziny sprzyja jej upodmiotowieniu jako pełnoprawnego (rzeczywistego a nie formalnego) ogniwa w długotrwałym procesie rehabilitacji (zob. H. Borzyszkowska, 1980; T. Gałkowski, 1979; Z. Sękowska 1995 i inni).

Próba syntezy i uogólnień

Upowszechnienie idei integracji społecznej w wychowaniu i rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych nadało szerszy wymiar tym procesom poprzez wielopłaszczyznowość oddziaływań na:

- dziecko: w oparciu o znajomość jego stanu psychofizycznego, potrzeb, możliwości i ograniczeń w celu wszechstronnego i maksymalnego usprawniania;
- środowisko rodzinne: w kierunku współdziałania w procesie rewalidacji, tworzenia sprzyjających warunków psychospołecznych i bytowych oraz udzielanie niezbędnego wsparcia;

– najbliższe środowisko dziecka i środowiskową sieć społeczną: projektowanie interwencji ekologicznej;

– otoczenie fizyczne: likwidacja barier architektonicznych utrudniających normalne funkcjonowanie w społeczeństwie.

Spójrzmy jeszcze z perspektywy podmiotowości na sytuację dziecka i jego najbliższych – na jej uwarunkowania, zagrożenia, bariery. Kierując się tym tokiem myślenia można wskazać na dwojakie jej determinanty. Pierwszy z nich tworzą warunki instytucjonalno-prawne, w jakich przychodzi im żyć i funkcjonować. Są nimi uregulowania prawne, a także organizacja i zakres usług medycznych, rehabilitacyjnych, psychoterapeutycznych i socjalnych. Kierunek tych poszukiwań zmierza ku zwiększeniu obszaru świadczeń niezbędnych dla rozwoju dziecka. Drugi zaś wyznaczony jest przez czynniki natury psychospołecznej, wśród których na czołowe miejsce należałoby wysunąć zjawisko postaw: zarówno tych, które występują w otaczającym środowisku społecznym, jak również takich, które owe osoby (dzieci, rodzice) przejawiają wobec siebie. Nieprawidłowe ukształtowanie tak jednych jak i drugich może stanowić zagrożenie dla postulowanych procesów upodmiotowienia, podobnie jak niewłaściwe rozwiązania prawne lub źle funkcjonujący system rehabilitacyjny wraz z jego obudową.

Znaczącą rolę we wspieraniu procesów upodmiotowienia jednostki i rodziny należałoby przypisać oddziaływaniom edukacyjnym – biorąc pod uwagę zawarte w nich wartości kształtujące i wyjaśniające. Ukierunkowanie ich na ludzi pełnosprawnych mogłoby kształtować pożądane w społeczeństwie postawy tolerancji, zrozumienia, kooperacji, rozsądnej pomocy i szacunku dla osób cierpiących. Z kolei osoby niepełnosprawne mogłyby pobudzać do samodzielnego rozwiązywania problemów, kształtowania poczucia sprawstwa i współpracy z otoczeniem.

Przedstawione wyżej sposoby podejścia do problemu pozwalają na stwierdzenie, iż poczucie podmiotowości jest połączeniem dwóch percypowanych przez jednostkę cech:

a) stopnia zintegrowania z otaczającym światem,

b) zdolności do sprawowania kontroli nad rzeczywistością (por. K. Korzeniowski i inni, 1983, s. 55).

Jeśli z jakichś względów naturalne dążenie do podmiotowości zostaje ograniczone lub zablokowane, to następuje, posługując się językiem psychologicznym „reakcja – czyli negatywna reakcja emocjonalna, a w sensie socjologicznym jego konsekwencją może być bunt, brak zgody na wytworzoną sytuację i dążenie do wyrwania się z niekorzystnego dla siebie kontekstu, w którym kategoryzowani i zaliczani jesteśmy do innych dokuczliwych dla nas pozycji czy ról...” (L. Pytko, 1993, s. 77).

Toczące się aktualnie dyskusje o „miejscu” podmiotowości w omawianej działalności wydają się najsilniej nawiązywać do kwestii możliwości kreowania i wyrażania podmiotowości dziecka (rodziny), szans na uzyskanie pomocy w tym kreowaniu i wyrażaniu w codziennych zmaganiach z sytuacjami trudnymi, wyni-

kającymi z niepełnosprawności. Zatem osobowa kategoria człowieka, to synteza jego podmiotowości i sprawczości, a zarazem zaprzeczenie alienacji prowadzącej do emocjonalnego okaleczenia jednostki. Chodzi tu również o ukazanie zależności autoedukacyjnych i autorewalidacyjnych – w relacji do zadań rehabilitacyjnych – jakie zachodzą w toku percepcji samego siebie (własnej sytuacji) oraz w procesie pozazdrowotnego kształtowania obrazu niedomogów rozwojowych.

BIBLIOGRAFIA

- Berne E., *W co grają ludzie – psychologia stosunków międzyludzkich*, Warszawa 1994.
- Bińczycka J., Mazanek E., *Integracja w szkolnictwie angielskim*, [w:] *Wychowanie i nauczanie integracyjne*, Warszawa 1994.
- Błęszyńska K., *Podmiotowość ludzi niepełnosprawnych*, [w:] *Edukacja osób niepełnosprawnych*, red. A. Hulek, Warszawa 1993.
- Borzyszkowska H., *Dziecko upośledzone w rodzinie*, [w:] *Pedagogika rewalidacyjna*, red. A. Hulek, Warszawa 1990.
- Bulenda T., *Prawne rozwiązania problemów społecznych ludzi niepełnosprawnych w okresie przemian społeczno-gospodarczych i politycznych państwa*, [w:] *Spójny system służb społecznych dla inwalidów i innych osób niepełnosprawnych*, red. A. Hulek, Warszawa 1991.
- Galloway Ch., *Psychologia uczenia się i nauczania*, t. 1 i 2, Warszawa 1988.
- Gałkowski T., *Dzieci specjalnej troski*, Warszawa 1979.
- Hulek A. (red.), *Edukacja osób niepełnosprawnych*, Warszawa 1993a.
- Hulek A., *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie*, Warszawa 1984.
- Hulek A., *Samopomoc w rehabilitacji a rodzina*, [w:] *Podmiotowa rola rodziców w rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych*, red. R. Kostecki, A. Maciarz, Zielona Góra 1992b.
- Hulek A., *Samopomoc w rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Warszawa 1992.
- Hulek A. (red.), *Świat ludziom niepełnosprawnym*, Warszawa 1992a.
- Karwat M., *Podmiotowość polityczna*, Warszawa 1980.
- Kořta M., *Samokontrola a emocje*, Warszawa 1979.
- Kořta M., *Orientacja podmiotowa: Zarys modelu*, [w:] *Podmiotowość w doświadczeniach wychowawczych dzieci i młodzieży*, red. A. Gurycka, t. I, Warszawa 1989.
- Korzeniowski K., Zieliński R., Daniecki W., *Podmiotowość jednostki w koncepcjach psychologicznych i organizacyjnych*, Wrocław – Warszawa – Kraków – Gdańsk – Łódź 1983.
- Kowalik S., *Wybrane psychospołeczne problemy niepełnosprawności i rehabilitacji*, [w:] *Spółeczna psychologia kliniczna*, red. H. Sęk, Warszawa 1993.
- Kubiak-Jurecka E., *Podmiotowość jako problem pedagogiczny w aspekcie kształcenia nauczycieli*, [w:] *Psychologia humanistyczna a wychowanie*, red. M. Łobocki, Lublin 1994.
- Larkowa H., *Człowiek niepełnosprawny – problemy psychologiczne*, Warszawa 1987.
- Lewowicki T., *Podmiotowość w edukacji*, [w:] *Encyklopedia pedagogiczna*, red. W. Pomykała, Warszawa 1993.
- Łobocki M. (red.), *Psychologia humanistyczna a wychowanie*, Lublin 1994.

- Maciarz A., *Wspomaganie rodziny w wypełnianiu podmiotowej roli w wychowaniu i rehabilitacji dzieci*, [w:] *Podmiotowa rola rodziców w rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych*, red. R. Kostecki, A. Maciarz, Zielona Góra 1993.
- Obuchowska I. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa 1995.
- Paul J.L., *Emotional disturbance in children*, Columbus, 1992.
- Pytka L., *Edukacja specjalna a socjologia humanistyczna*, [w:] *Edukacja osób niepełnosprawnych*, red. A. Hulek, Warszawa 1993.
- Ruciński S., *Edukacja specjalna a filozofia*, [w:] *Edukacja osób niepełnosprawnych*, red. A. Hulek, Warszawa 1993.
- Sękowska Z., *Znaczenie rodziny w rewalidacji dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. M. Chodkowska, Lublin 1995.
- Sztompka P., *Socjologiczna teoria podmiotowości*, [w:] *Podmiotowość: możliwość, rzeczywistość, konieczność*, red. P. Buczkowski, R. Cichoński, Poznań 1989
- Ioffler A., *Szok przyszłości*, Warszawa 1974.
- Witkowski T., *Rozumieć problemy osób niepełnosprawnych*, Warszawa 1993.
- Woźniak Z., *Zdrowie – choroba – niepełnosprawność a rodzina. Relacje wzajemne w perspektywie teoretyczno-metodologicznej*, *Rocz. Socj. Rodz.*, t. III, 1991.
- Zabłocki K.J., *Niektóre psychologiczne problemy doradztwa zawodowego młodzieży niepełnosprawnej*, [w:] *Edukacja osób niepełnosprawnych*, red. A. Hulek, Warszawa 1993.
- Zerański R., *Problemy młodzieży niepełnosprawnej na międzynarodowym seminarium ekspertów w Portugalii*, „Problemy Rehabilitacji Zawodowej” 1987, nr 4.