



KORNELIA CZERWIŃSKA

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
w Warszawie

Wątki emancypacyjne w biegu życia osoby stopniowo tracącej wzrok

ABSTRACT: Kornelia Czerwińska, *Wątki emancypacyjne w biegu życia osoby stopniowo tracącej wzrok* [Emancipation in the life of a person gradually losing sight]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 10, Poznań 2015. Pp. 127–153. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X

The first part of the article consists of a review of theoretical literature concerning such issues as: a basic rationale of the emancipation paradigm in general and special education; interdependencies among the ideas of autonomy, empowerment and emancipation in selected pedagogical approaches; and a specific character of oppression resulting from gradual loss of sight. The second part of the text is a case study presenting selected emancipation threads in the life of a newly blinded person. The presented case is an example of shaping one's own life and consciously working on self-empowerment.

KEY WORDS: emancipation, autonomy, empowerment, visual impairment, gradual loss of sight

Wprowadzenie

Pedagogiczne analizy dotyczące kondycji osoby w ponowoczesnym społeczeństwie wskazują na wyraźny wzrost zapotrzebowania na podmiotowość jednostki¹. Dla prawidłowego funkcjonowania

¹ J. Bałachowicz, *Kierunki zmian kultury edukacji*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 2015, nr 3, s. 3–12; B. Smykowski, *Kompetencja projektowania życia społecznego a rozwój podmiotowości człowieka*, „Ruch Pedagogiczny” 2011, nr 1–2, s. 5–25.

w niejednoznacznym, stale zmieniającym się świecie idei, wartości, postaw, stylów i orientacji życiowych niezbędne stają się kompetencje umożliwiające krytyczne rozpoznanie dostępnych ofert społecznych, świadome dokonywanie wyborów i refleksyjne projektowanie scenariusza biegu własnego życia. Uzyskanie realnego wpływu na formę i treść swojej biografii wymaga rozbudowanych kompetencji adaptacyjnych, krytycznych i przede wszystkim emancypacyjnych, w nabywaniu których kluczową rolę odgrywa wychowanie i kształcenie.

Emancypacja ujmowana jest jako indywidualny, podmiotowy i nieprzechodni proces intencjonalnego uwalniania się od doświadczanych ograniczeń i opresji, przy czym obejmuje on zarówno dążenie do poszerzenia praw i możliwości samostanowienia w przestrzeni społecznej, jak i nabywanie wolności wewnętrznej². Mimo pewnych rozbieżności w poszczególnych nurtach myślenia o wychowaniu emancypacyjnym, wspólne jest tu dążenie do określenia warunków sprzyjających osiągnięciu przez osobę zdolności do suwerennego kierowania swoim rozwojem, a więc nabywania kompetencji pozwalających na rozpoznanie osobistego potencjału, poczucia własnej wartości i zdolności do samorealizacji³. Oddziaływania emancypacyjne w procesie wychowania i edukacji powinny więc przyjmować formę dynamicznego wspomaganie osoby w kształtowaniu cech wewnątrzsterowności, samodzielności i refleksyjności, w uniezależnianiu się w myśleniu i działaniu, podejmowaniu własnej inicjatywy w rozwoju posiadanych zasobów, twórczemu prze-

² M. Czerepaniak-Walczak, *Pedagogika emancypacyjna. Rozwój świadomości krytycznej człowieka*, GWP, Gdańsk 2006; M. Czerepaniak-Walczak, *Emancypacja w codzienności i przez codzienność. Egzemplifikacje edukacyjne*, [w:] *Wychowanie. Pojęcia – Procesy – Konteksty. Interdyscyplinarne ujęcie*, red. M. Dudzikowa, M. Czerepaniak-Walczak, GWP, Gdańsk 2010, s. 93–112; J. Melonowska, *Znaczenie problematyki emancypacyjnej w wychowaniu i rozwoju*, [w:] *Psychologia wspierania rozwoju i kształcenia*, red. E. Sokołowska, Wydawnictwo APS, Warszawa 2013, s. 96–116.

³ M.J. Szymański, *Pedagogika emancypacyjna – szanse i bariery*, [w:] *Refleksje nad współczesną pedagogiką w Polsce*, red. E. Rogalski, Wydawnictwo NWSW w Białymstoku, Białystok 2007, s. 45–53; B. Śliwerski, *Współczesne teorie i nurty wychowania*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2005.

kształcaniu zastanej rzeczywistości w celu zniesienia zewnętrznych ograniczeń⁴. Wskazane właściwości i umiejętności tworzą bazę do tranzycji ku dorosłości, umożliwiając m.in. wyznaczanie celów życiowych niezależnie od presji otoczenia w oparciu o własne potrzeby i pragnienia, projektowanie planu realizacji przyjętych celów, elastyczne modyfikowanie działań pod wpływem zmieniających się warunków osobistych i środowiskowych, poddawanie swojej sytuacji życiowej stałej refleksji w pełnej perspektywie czasowej⁵. Wymancypowany podmiot, postrzegając świat jako przestrzeń do urzeczywistnienia własnych możliwości, jest świadomy własnej wartości, przekonany o konieczności ustawicznego uczenia się i rozwoju, zdolny do respektowania praw innych osób i zachowania równowagi między interesem własnym a zbiorowym.

W dyskursach psychopedagogicznych poświęconych rozumieniu pojęcia emancypacji wskazuje się, iż w dość wyraźny sposób łączy się ono znaczeniowo z coraz częściej spotykanym w polskiej pedagogice terminem *empowerment*, który – obok wielu innych ujęć definicyjnych stosowanych w poszczególnych dziedzinach nauki – rozumiany jest jako dynamiczny i stale ewoluujący proces, w którym jednostka rozwija osobistą siłę i moc oraz podejmuje działania zmierzające do przejmowania kontroli nad własnym życiem. W wymiarze jednostkowym (psychologicznym) podstawową kategorią jest samostanowienie, czyli zdolność do planowania własnej drogi życiowej, przejawiająca się m.in. inicjatywą, proaktywnością, podejmowaniem ryzyka, konsekwencją i wytrwałością w działaniach oraz umiejętnością wyrażania osobistych opinii. W różnych kontekstach sytuacyjnych *empowerment* psychiczny będzie przyjmował odmienne formy uwypuklające wybrane jego elementy,

⁴ M. Nowak-Dziemianowicz, *Edukacja jako lustro kultury*, „Kultura i Edukacja” 2013, nr 4(97), s. 7-23; A. Uniewska, M. Zientarski, *Aspiracje i plany edukacyjne uczniów szkół średnich jako emancypacyjny sukces szkoły*, „Kultura i Edukacja” 2013, nr 3(96), s. 161-183; D. Waloszek, *Sytuacyjne wspieranie dzieci w doświadczaniu świata*, Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków 2009.

⁵ M. Farnicka, H. Liberska, *Cierpkie owoce reformy edukacji – perspektywa psychologiczna*, „Kultura i Edukacja” 2014, nr 1(101), s. 36-50.

takie jak np. samoświadomość, pewność siebie, autodeterminacja, samowystarczalność, świadomość krytyczna, refleksyjność, umiejętność podejmowania decyzji, poczucie osobistej kontroli i skuteczności itp.⁶. Niewątpliwie widoczna jest tutaj zbieżność z tzw. pozytywną logiką emancypacji, czyli dążeniem do rozwijanie podmiotowego potencjału, swobodnego ujawniania i realizacji własnych potrzeb, aktywnego kształtowania swojego położenia życiowego zgodnie z posiadaną wizją samorealizacji. Dostrzec można także pewne powiązania między koncepcją *empowerment* a tzw. negatywną logiką emancypacji dotyczącą wyzwalać się od ograniczeń i opresji uniemożliwiających pełny dostęp do dóbr i praw. Upodmiotowione jednostki posiadają bowiem większą krytyczną świadomość polityczną pozwalającą na identyfikowanie mechanizmów manipulacji i rozmaitych opresji, a także dysponują praktycznymi i strategicznymi umiejętnościami pozwalającymi na ich przewyższanie. Wydaje się jednak, iż w samej koncepcji *empowerment* akcent położony na walkę z przymusem i ograniczeniami jest zdecydowanie mniejszy, niż ma to miejsce w pedagogice emancypacyjnej. Nabywanie i stałe rozwijanie kompetencji w zakresie określania i przewyższania kulturowo-społecznych czynników opresji (m.in. zlokalizowanie i nazwanie czynnika opresji, analiza mechanizmów podtrzymujących jego działanie, eliminacja samego czynnika opresji lub jego wpływu, praca nad sobą) ma kluczowe znaczenie dla emancypacji⁷.

Idee emancypacyjne tworzą zatem interesującą perspektywę teoretyczną i badawczą dla analizy sytuacji rozwoju w pełnym cyklu życia osoby, która z powodu niepełnosprawności w szczególny sposób narażona jest na działanie wielu czynników opresyjnych i musi wypracować szereg specyficznych strategii ich przewyższania.

⁶ A. Pluskota, *W kierunku empowerment*, „Kultura i Edukacja” 2013, nr 4(97), s. 70-92.

⁷ J. Melonowska, *Znaczenie problematyki emancypacyjnej w wychowaniu i rozwoju*, [w:] *Psychologia wspierania rozwoju i kształcenia*, red. E. Sokołowska, Wydawnictwo APS, Warszawa 2013, s. 96-116.

Emancypacja w pedagogice specjalnej

Rozwój nurtu emancypacyjnego w pedagogice specjalnej związany jest z przejściem od medycznego do społecznego modelu niepełnosprawności i wypracowaniem nowych koncepcji autonomii i podmiotowości. Model medyczny rozpatrywał niepełnosprawność jedynie w wymiarze jednostkowym, upatrując przyczyn trudności doświadczanych przez osoby z niepełnosprawnością w samym uszkodzeniu organizmu i jego funkcji. W konsekwencji naczelnym celem oddziaływań rehabilitacyjnych była korektura wad i wyrównywanie deficytów rozwojowych ukierunkowane na maksymalne przystosowanie jednostki do wymogów społecznych. Model społeczny zwraca natomiast uwagę na różnego rodzaju bariery społeczne (fizyczne, ekonomiczne, polityczne, kulturowe), których występowanie w środowisku życia osoby z niepełnosprawnością uniemożliwia lub utrudnia swobodne korzystanie z praw i dóbr publicznych. Wśród licznych opresji społecznych, które problematyzują doświadczanie niepełnosprawności, wymienia się m.in.: brak antydyskryminacyjnej legislacji, ograniczony dostęp do miejsc i wydarzeń publicznych, niedostosowanie systemu oświatowego, brak zatrudnienia, brak finansowej niezależności, językowe etykietowanie, uprzedzenia i stereotypy, izolację/segregację, adaptację getta domowego itp.⁸. Za opresyjne uznaje się tu także wprowadzanie określonych rozwiązań rehabilitacyjnych bezpośrednio wpływających na sytuację życiową osób z niepełnosprawnością bez aktywnego udziału tych osób i uwzględnienia ich osobistej perspektywy np. nadmiar strategii ochronno-izolacyjnych, przymus integracyjny i inkluzyjny itp. Model społeczny wytrąca osobę z niepełnosprawnością z roli podopiecznego i pacjenta, przypisując jej aktywną rolę w planowaniu i realizacji procesu rehabilitacji. Autonomia osoby

⁸ M. Malec, *Modele niepełnosprawności (medyczny, społeczny, kulturowy) a studia nad niepełnosprawnością (disability studies)*, [w:] *Wybrane problemy pedagogiki specjalnej. Teoria – diagnoza – terapia*, red. M. Sekulowicz, Wydawnictwo Naukowe DSWE TWP we Wrocławiu, Wrocław 2006, s. 72–79.

przestaje być rozpatrywana w kategoriach posiadania zdolności wykonawczych gwarantujących maksymalną samodzielność w działaniu. Uwaga badaczy przenosi się w tym obszarze na całościowy rozwój kompetencji osobistych umacniających zdolność do samostanowienia (w tym dokonywania wyborów i przyjmowania konsekwencji podjętych decyzji) w takim wymiarze, który z uwagi na określony typ i stopień niepełnosprawności jest dostępny dla konkretnej jednostki. Nabywanie autonomii i podmiotowości przez osobę z niepełnosprawnością prowadzi do jej emancypacji⁹.

Mimo wskazywanych wzajemnych zależności zachodzących niewątpliwie między autonomią, podmiotowością a emancypacją, analiza literatury przedmiotowej nie pozwala na określenie jednoznacznie ostrych granic definicyjnych między tymi pojęciami. Jedną z przyczyn tego stanu rzeczy może być fakt, iż obecne od dawna w pedagogice specjalnej konstrukty autonomii i podmiotowości nie doczekały się na gruncie tej dyscypliny pogłębionej analizy naukowej¹⁰. W piśmiennictwie traktującym o autonomii osób z niepełnosprawnością¹¹ podkreśla się, że nie jest ona wartością nadaną, wymaga więc znacznej aktywności własnej osoby w celu jej osiągnięcia oraz zapewnienia odpowiednich warunków w środowisku wychowawczym sprzyjających rozwijaniu przez daną jednostkę takich

⁹ A. Krause, *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2010.

¹⁰ G. Dryżałowska, *(Nie)konieczne zmiany – w pedagogice specjalnej*, „Kwartalnik Pedagogiczny” 2013, nr 4(230), s. 5-13; E. Kubiak-Szymborska, *Podmiotowość: o szansach i możliwościach rozwoju*, [w:] *Niepełnosprawność – w zwierciadle dorosłości*, red. R. J. Kijak, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012, s. 136-152.

¹¹ J. Doroszuk, *Autonomia osoby niepełnosprawnej z perspektywy procesu komunikacji – podsumowanie badań*, „Niepełnosprawność” 2011, nr 5, s. 161-169; A. Korzon, *Autonomia niepełnosprawnych warunkiem ich pełnej rehabilitacji*, [w:] *Edukacja – socjalizacja – autonomia w życiu osoby niepełnosprawnej*, red. A. Klinik, J. Rottermund, Z. Gajdzica, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2005, s. 13-18. A. Krause, op. cit.; J. Skibska, *Kształtowanie autonomii – osiągnięcie niezależności*, [w:] *Niepełnosprawność – w zwierciadle...*, s. 73-92. B. Tylewska-Nowak, *Pytania dotyczące autonomii osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Edukacja – socjalizacja...*, op. cit., s. 19-26.

cech jak otwartość, refleksyjność, asertywność, odwaga, odpowiedzialność. Nabywanie tych właściwości możliwe jest tylko w warunkach podmiotowego traktowania osoby, czyli poszanowania jej indywidualności, respektowania prawa do wolności i godności, uznania jej zdolności do wyznaczania własnej drogi życiowej. Rozwój autonomii osoby z niepełnosprawnością utożsamiany jest z procesem kształtowania dojrzałej, wewnętrznie zintegrowanej osobowości, stąd rozpatrywany jest na ogół przez badaczy wieloaspektowo, z uwzględnieniem takich wymiarów jak m.in.:

- autonomia behawioralna - wybór sposobów postępowania, w tym stylu życia, niezależnie od oczekiwań, nacisków i ocen otoczenia społecznego,
- autonomia poznawczo-ewaluatywna - posiadanie własnego systemu wartości, idei, ocen, celów i sposób ich realizacji oraz poczucie odpowiedzialności za swoje działania,
- autonomia tożsamościowa - poczucie własnej odrębności i jednostkowej niepowtarzalności,
- autonomia emocjonalna - niezależność od obecności, akceptacji, aprobaty innych osób,
- autonomia instrumentalna - samodzielne wykonywanie czynności i zadań oraz sprawne funkcjonowanie w różnych obszarach życia społecznego,
- autonomia ekonomiczna - samodzielne zaspokajanie swoich potrzeb bytowych.

W pedagogice specjalnej przyjmuje się, że każda osoba z niepełnosprawnością, niezależnie od rodzaju i stopnia dysfunkcji, posiada zdolność rozwoju swoich kompetencji autonomicznych na różnych ich poziomach i w rozmaitych wymiarach. Ten wrodzony potencjał w zakresie samostanowienia musi być jednak odpowiednio rozwijany w procesie wychowania, edukacji i rehabilitacji. Za podstawowy czynnik realizacji zadań pedagogiki specjalnej uważa się więc obecnie proces dynamizowania jej podmiotu, czyli wyzwiania u osoby z niepełnosprawnością inicjatywy, mobilizowania sił, motywowania do pokonywania trudności, pobudzania aktywności poznawczej, rozwijania chęci i gotowości do eksplorowania prze-

strzeni społecznej¹². Poprzez podejmowanie i czynne uczestnictwo w różnorodnych formach aktywności osoba kształtuje refleksję moralną i samodzielność rozumianą nie tylko jako umiejętność wykonawczą, lecz przede wszystkim jako zdolność do kierowania własnym postępowaniem; znajomość własnych możliwości i potrzeb, w tym specyficznych potrzeb związanych z następstwami uszkodzenia organizmu, połączona z optymizmem życiowym i poczuciem wpływu, umożliwi trafne formułowanie celów możliwych do realizacji, wybór optymalnych sposobów ich osiągnięcia (w tym także korzystania z pomocy innych) oraz radzenie sobie z konsekwencjami własnych decyzji. W ten sposób osoba z niepełnosprawnością, realizując prawo do rozwoju autonomicznej osobowości, osiąga optymalny poziom równowagi między niezależnością a konieczną w danej sytuacji życiowej zależnością od innych¹³. Uwarunkowania rozwoju autonomii u osoby z niepełnosprawnością są więc niezwykle złożone, związane zarówno z samą specyfiką oddziaływań rehabilitacyjnych, jak i z szerzej ujmowanymi przemianami społeczno-kulturowymi i polityczno-ekonomicznymi dokonującymi się w środowisku jej życia¹⁴.

W rozważaniach dotyczących wspomagania rozwoju autonomii u osób z niepełnosprawnością pojawia się kwestia podmiotowości, która rozpatrywana jest zazwyczaj przez badaczy w dwóch podstawowych kontekstach. Po pierwsze podmiotowość uznaje się za niezbędną właściwość wszelkich działań edukacyjno-rehabilitacyjnych. Bez poszanowania jednostkowej niepowtarzalności danej osoby wyrażającego się na płaszczyźnie praktycznej m.in. poprzez daleko idące indywidualizowanie strategii rehabilitacyjnych i uznanie za naczelną perspektywę własną jednostki, niemożliwe bądź znacznie utrudnione jest opanowanie przez nią kompetencji pozwalających

¹² G. Dryżałowska, op. cit.

¹³ J. Sowa, *Aksjologiczno-prakseologiczne aspekty procesu rehabilitacji*, [w:] *Uwarunkowania i kierunki rozwoju pedagogiki specjalnej*, red. B. Antoszevska, Cz. Kosakowski, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2011, s. 29–36.

¹⁴ M. Zaorska, *Aktualne problemy pedagogiki specjalnej w Polsce*, [w:] *Refleksje nad współczesną...*, op. cit., s. 149–168.

na autonomiczne wyrażanie, podejmowanie i obronę decyzji dotyczących jej egzystencji. Po drugie upodmiotowienie traktowane jest jako swoistego typu status bytowy, którego chęć uzyskania powinny wzbudzać wychowanie i rehabilitacja ukierunkowane na maksymalne wykorzystanie potencjału rozwojowego posiadanego przez osobę z niepełnosprawnością; kluczową rolę odgrywa tu ukształtowanie twórczej postawy i poczucia odpowiedzialności wobec siebie i własnego rozwoju. Właściwa organizacja zabiegów wychowawczo-rehabilitacyjnych determinuje zdolność do podjęcia procesu autorehabilitacji¹⁵, poprzez który osoba prowadzi pracę nad ukształtowaniem własnej podmiotowości¹⁶.

Wyraźne powiązania między tak postrzeżoną podmiotowością osób z niepełnosprawnością a ideami pedagogiki emancypacyjnej uwidaczniają się w koncepcji statusu podmiotowego prezentowanej przez Ewę Kubiak-Szymborską¹⁷. Podmiotowość oznacza tu potencjalną dyspozycję i zdolność do autokreacji dostępną dla każdej jednostki bez względu na stan jej zdrowia i stopień sprawności. W toku swojego rozwoju człowiek może uzyskać status podmiotowy poprzez świadomą, intencjonalną aktywność sprawczą, zgodną z osobistymi preferencjami (system wartości, cele życiowe) i niegodzącą w dobro innych osób, za którą jest on gotów ponieść odpowiedzialność. Nabycie tego statusu wymaga więc od osoby pracy nad budowaniem własnego systemu wartości poprzez refleksyjne analizowanie dostępnej oferty społecznej, w tym krytyczną ocenę przepisów ról i funkcji stereotypowo przypisywanych osobom z niepełnosprawnością. Umiejętność dostrzeżenia i pogłębionej interpretacji mechanizmów leżących u podłoża nowych zjawisk społecznych chroni przed manipulacją i bezrefleksyjnym uznaniem za

¹⁵ J. Konarska, *Zdolność do autorehabilitacji jako konsekwencja wcześniejszych zabiegów wychowawczo-rehabilitacyjnych*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin-Polonia, Sectio J” 2014, vol. XXVII, nr 1, s. 35–55.

¹⁶ Z. Palak, *Samowychowanie a proces autorehabilitacji osób z niepełnosprawnością*, ibidem, s. 11–18.

¹⁷ E. Kubiak-Szymborska, *Podmiotowość: o szansach i możliwościach rozwoju*, [w:] *Niepełnosprawność – w zwierciadle...*, op. cit., s. 136–152.

własne cudzych wartości, wyborów i ich uzasadnień. Pełna świadomość posiadanych wartości własnych pozwala na odpowiedzialne określenie przedmiotów osobistych pragnień i celów działania, a w konsekwencji kreatywną wizję swojej przyszłości zgodną z indywidualnymi standardami. Istotnym wyróżnikiem omawianego statusu jest także aktywność sprawcza (podmiotowa), czyli świadome zaangażowanie we własny rozwój poprzez intencjonalne wykorzystywanie posiadanego potencjału. Podejmowane działania wzmacniają poczucie sprawstwa i wpływu, a wraz z nim poczucie odpowiedzialności za dokonywane wybory, które stanowi kolejny ważny wyróżnik statusu podmiotowego. W koncepcji tej wart podkreślenia jest fakt, iż tak ujmowanej podmiotowości nie można nikomu narzucić czy wyposażyć go w nią, możliwe jest jedynie wspieranie osoby w jej kształtowaniu i ukazywanie walorów tego statusu. Człowiek może jednak nie podjąć trudu pracy nad własnym upodmiotowieniem, wybierając drogę pełnej adaptacji do zastanej rzeczywistości i funkcjonowania w scenariuszach stworzonych dla niego przez innych. Taka orientacja życiowa, zakładająca odrzucenie jakichkolwiek działań emancypacyjnych, wiąże się z samoograniczeniem wolności w kierowaniu przebiegiem swojego rozwoju.

Odrzucenie medycznego spojrzenia na niepełnosprawność oraz związany z tym wzrost oddziaływań paradygmatu humanistycznego sprawiły, że autonomia, podmiotowość i emancypacja stały się we współczesnej pedagogice specjalnej kluczowymi kategoriami pojęciowymi. W warunkach ponowoczesności za niewystarczające uznano kompensowanie deficytów rozwojowych i wyposażanie osób z niepełnosprawnością w kompetencje przystosowawcze, stąd wśród oddziaływań edukacyjno-rehabilitacyjnych ukierunkowanych na wspomaganie wszechstronnego rozwoju osobowego jednostki w pełnym cyklu jej życia znalazły się m.in.:

- rozwijanie inicjatywy i pobudzanie aktywności własnej,
- nauka dostrzegania, nazywania i rozwiązywania sytuacji problemowych,
- rozwijanie zdolności antycypowania zmian i przyjmowania wobec nich postawy aktywnej,

- przygotowanie do radzenia sobie w nowych, często trudnych do przewidzenia sytuacjach,
- rozwijanie kompetencji psychospołecznych potrzebnych do kontestowania zastanej rzeczywistości oraz jej zmiany (przebudowy) zgodnie z potrzebami własnymi i innych osób¹⁸.

Wynikające z paradygmatu emancypacyjnego założenia teoretyczne systemu rehabilitacji i wspomagania rozwoju osób z niepełnosprawnością występują, choć oczywiście w różnych postaciach i zakresach, we wszystkich aktualnych koncepcjach wychowania ku autonomii i nabywania statusu podmiotowego. Dość wysoka zgodność stanowisk na płaszczyźnie teoretycznej nie znajduje jednak wystarczającego odzwierciedlenia w krajowej praktyce edukacyjno-rehabilitacyjnej, co łączyć można z niedostatecznym przygotowaniem gruntu społecznego na takie miejsce osób z niepełnosprawnością w przestrzeni życia zbiorowego. Urzeczywistnienie tych idei wymagałoby m.in. wprowadzenia modelu przygotowania kadr profesjonalistów odpowiednio dynamizujących osoby z niepełnosprawnością na poszczególnych etapach cyklu życia, przemiany placówek edukacyjnych w kierunku instytucji kooperujących i transakcyjnych, intensywnych działań zmieniających społeczny wizerunek osób z niepełnosprawnością podejmowanych we wszystkich sferach tworzących środowiskowy kontekst ich rozwoju itp. Niezwykle pożądane są też wszelkiego rodzaju eksploracje badawcze zmierzające do poznania specyfiki doświadczeń emancypacyjnych tej grupy społecznej, tak w ich wymiarze indywidualnym, jak i zbiorowym. Dotychczasowe krajowe analizy badawcze koncentrowały się wokół emancypacji osób z niepełnosprawnością słuchu¹⁹ oraz osób z niepełnosprawnością intelektualną²⁰. W tej perspektywie teoretycznej nie podejmowano badań poświęconych osobom z niepełnosprawnością wzroku.

¹⁸ J. Sowa, op. cit., s. 29-36.

¹⁹ D. Podgórska-Jachnik, *Głusi. Emancypacje*, WSP w Łodzi, Łódź 2013.

²⁰ B. Cytowska, *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012.

Emancypacja a specyfika stopniowej utraty wzroku

Przebieg drogi emancypacyjnej, w tym wypracowanie strategii pokonywania opresji związanej z posiadaną niepełnosprawnością, uwarunkowany jest wieloczynnikowo. Niewątpliwie czynnikiem istotnie oddziałującym na specyfikę mechanizmów emancypacyjnych jest rodzaj, stopień i charakter dysfunkcji (wrodzona vs nabyta, ustabilizowana vs progresywna). Szczególnie złożone następstwa psychospołeczne pojawiają się w wypadku wrodzonej niepełnosprawności o charakterze progresywnym, zwłaszcza gdy dotyczy ona tak istotnego w poznawaniu rzeczywistości i wykonywaniu zadań zmysłu, jakim jest wzrok. Nadmierne obciążenie systemu samoregulacji, skutkujące stanem permanentnie podwyższonego napięcia emocjonalnego, wynika w tej sytuacji przede wszystkim z lęku, niepewności, nieprzewidywalności zdarzeń oraz poczucia bezsilności i braku realnego wpływu na swoje przyszłe położenie życiowe. Jak podkreśla Małgorzata Łuba²¹, przy jednorazowym urazie po pewnym czasie ograniczenia związane z nabytą dysfunkcją stają się w miarę przewidywalne, gdyż czynnik uszkadzający przestaje działać, jego konsekwencje są znane i może rozpocząć się proces adaptacji do nowej sytuacji, w trakcie którego jednostka będzie wypracowywać optymalne strategie kompensacji doświadczanych braków i niemożności. W progresywnej postaci niepełnosprawności czynnik uszkadzający pozostaje całkowicie poza kontrolą osoby, pojawia się w różnych, trudnych do przewidzenia momentach i nasila wcześniejsze ograniczenia lub wywołuje nieznane dotąd problemy. Jednostka zostaje postawiona wobec konieczności wypracowania nowych strategii zaradczych, gdyż dotychczas stosowane wzorce zachowań kompensacyjnych przestają być wystarczające. Charakterystyczny jest tu przymus ciągłego odzyskiwania autonomii w jej wymiarze instrumentalnym. Zdarza się,

²¹ M. Łuba, *Poradnictwo psychologiczne dla osób z niepełnosprawnością*, [w:] *Poradnictwo psychologiczne*, red. Cz. Czabała, S. Kluczyńska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2015, s. 291–322.

że w okresie prób przystosowania się do doznanego osłabienia wzroku lub w niedługim czasie po ich zakończeniu następuje kolejny postęp choroby pogłębiający ograniczenie sprawności. Sytuacje te są źródłem silnej frustracji i poczucia utraty kontroli nad przebiegiem własnego życia. Te negatywne stany emocjonalne dodatkowo nasila naturalna tendencja człowieka do porównywania swoich aktualnych możliwości z posiadany wcześniej potencjałem, co w wypadku niepełnosprawności progresywnej wiąże się zawsze z bilansem ujemnym. Każda doświadczana strata jest więc traktowana jako zapowiedź kolejnych.

Osoba nie może rozpoznać swojej aktualnej sytuacji, określić realnych możliwości i na drodze przemian w dotychczasowym systemie wartości i preferencji przystąpić do rekonstruowania przerwanego biegu swojej biografii²², gdyż zakres i poziom potencjału, którym dysponuje, podlegają ciągłym, na ogół niespodziewanym zmianom. Trudność w adekwatnej ocenie posiadanych zasobów (przeszacowywanie lub umniejszanie możliwości wzrokowych) problematyzuje formułowanie dostępnych celów życiowych i wybór sposobów ich osiągnięcia. Konsekwencją niedocenywania potencjału wzrokowego może być utrata inicjatywy, zawężenie ciekawości poznawczej, uogólniona apatia, nieuzasadniona rezygnacja z dotychczasowych planów. Z kolei przecenianie sprawności wzrokowej może skutkować podejmowaniem zadań, których osoba nie potrafi zrealizować w sposób efektywny i bezpieczny. Zależność możliwości wykorzystywania osłabionego widzenia od wielu rozmaitych czynników, w tym w dużym stopniu od właściwości warunków otoczenia, implikuje konieczność podejmowania przez osobę tracącą wzrok częstych decyzji dotyczących optymalnych w danej sytuacji technik wykonania czynności (wzrokowych, bezwzrokowych, wzrokowych łączonych z bezwzrokowymi), co w dłuższej perspektywie czasowej również może prowadzić do przeciążenia systemu nerwowego.

²² J.I. Belzyt, *Osoby z nabytą niepełnosprawnością wobec wyzwania rekonstruowania biografii*, „Niepełnosprawność” 2011, nr 5, s. 136–144.

Według Małgorzaty Bilewicz²³ źródłem silnego, przewlekłego stresu odczuwanego w sytuacji progresywnej słabowzroczności jest naprężenie stanów lękowych związanych z perspektywą całkowitej utraty wzroku i stanów nadziei na poprawę możliwości wzrokowych lub przynajmniej zahamowanie postępu schorzenia. Nadzieję na poprawę stanu zdrowia przynoszą podejmowane często w takich sytuacjach zabiegi okulistyczne, które jednak niejednokrotnie łączą się z bólem, fizycznym cierpieniem, długotrwałymi stanami dyskomfortu; niepowodzenie leczenia lub efekty nieodpowiadające wyobrażeniom osoby dodatkowo nasilają stres. Należy podkreślić, iż obok cierpienia fizycznego pojawia się także cierpienie emocjonalne (psychiczne) związane przede wszystkim z odczuwaną silnie niepewnością i niestabilnością położenia życiowego. Niepewność ta dotyczy nie tylko przyszłej kondycji zdrowotnej, przebiegu i efektów procesu leczenia i rehabilitacji, lecz także głównych sfer psychospołecznego funkcjonowania, w tym miejsca i funkcjonowania w rodzinie, możliwości kontynuowania edukacji i (lub) aktywności zawodowej, pozycji w kręgu towarzyskim, rodzaju doświadczanych postaw społecznych²⁴. Niepewność w odniesieniu do własnego potencjału, ograniczeń i relacji społecznych rodzi frustrację, której kumulacja może prowadzić do reakcji agresywnych lub przeciwnie reakcji unikowych (wycofanie się z aktywności)²⁵.

Przebieg procesu psychospołecznej adaptacji jest więc zdecydowanie bardziej skomplikowany w wypadku progresywnej niepełnosprawności wzroku, wiąże się z większym ryzykiem powtarzania poszczególnych jego etapów, w tym powrotów do mało konstruktywnych mechanizmów radzenia sobie z problemami.

²³ M. Bilewicz, *Psychospołeczne problemy młodzieży z dysfunkcją narządu wzroku*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” 2015, nr 1, s. 67–85.

²⁴ J. Lipińska-Lokś, *Wybrane aspekty doświadczania niepełnosprawności*, [w:] *Człowiek i jego rodzina wobec utraty zdrowia i sprawności*, red. A. Nowicka, J. Bąbka, UZZM w Lubinie, Lubin 2010, s. 45–63.

²⁵ P. Wolski, *Utrata sprawności. Radzenie sobie z niepełnosprawnością nabytą a aktywizacja zawodowa*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010.

Dość swoiste dla stopniowej utraty wzroku jest stosunkowo częste ukrywanie przed otoczeniem ograniczeń wynikających z posiadanej dysfunkcji, nawet w sytuacjach, w których naraża to osobę na niebezpieczeństwo lub utrudnia bądź wręcz uniemożliwia efektywne wykonanie przez nią danego zadania. Potencjalne negatywne następstwa takiego zachowania oceniane są przez osobę tracącą wzrok jako mniej dotkliwe niż konfrontacja ze wstydem odczuwanym w momencie społecznego ujawnienia doświadczanych trudności. Przekonania te wynikają z braku akceptacji swojego stanu, postrzegania niepełnosprawności jako cechy stygmatyzującej, negatywnie wartościującej jednostkę. Brak widocznych oznak słabowzroczności utrudnia otoczeniu identyfikację danego człowieka jako osoby z niepełnosprawnością i tym samym ułatwia mu realizację strategii nakierowanych na maskowanie problemów. Proces emocjonalnego skonfrontowania się z realnym stanem swojego zdrowia i jego konsekwencjami może więc trwać w tym przypadku dłużej niż w sytuacji nagłej utraty wzroku, co wpływa też na wydłużenie okresu wypracowywania mechanizmów radzenia sobie składających się na tzw. obronę zdrową. Analizując specyfikę sytuacji osoby z progresywną niepełnosprawnością wzroku, warto także zwrócić uwagę na fakt, iż ten rodzaj dysfunkcji może stanowić czynnik znacznie utrudniający kształtowanie się spójnego poczucia tożsamości w wymiarze osobistym i zbiorowym, zwłaszcza, gdy zmiany w stopniu sprawności następowały w fazie późnego dzieciństwa lub adolescencji.

Liczba i złożony charakter ograniczeń w sytuacji stopniowej utraty wzroku, zarówno tych wynikających bezpośrednio z funkcjonalnych następstw tej dysfunkcji, jak i tkwiących w barierach występujących w środowisku społeczno-kulturowym, sprawia, że już sama identyfikacja i zrozumienie istoty ich źródeł oraz wpływu na obecne i przyszłe położenie życiowe osoby jest niezwykle trudne. Poznanie i krytyczna analiza mechanizmów zmiany własnego położenia w świecie oraz adekwatna ocena posiadanych zasobów (w tym kondycji fizycznej, intelektualnej i emocjonalnej) są niezbędne dla zaprojektowania rozwiązań umożliwiających pokonanie

dostrzeżonych opresji. Także ostatnia faza procesu emancypacji, czyli praktyczna weryfikacja projektów, wymaga gotowości na podjęcie znacznego wysiłku, odwagi i wytrwałości w działaniu, refleksyjnego osądu uzyskanych efektów; niejednokrotnie osoba na tym etapie doświadcza dysonansu wywołanego rozbieżnością między oczekiwanymi rezultatami a rzeczywistym położeniem, co dodatkowo może wzmacniać frustrację typową dla stopniowej utraty wzroku. W kształtowaniu odwagi w podejmowaniu trudu emancypacyjnego oraz nabywaniu kompetencji nieodzownych w opisywanych działaniach (zwłaszcza kompetencji refleksyjnych i krytycznych) dużą rolę odgrywać będą oddziaływania wychowawczo-edukacyjne i rehabilitacyjne. Mogą one pobudzać lub przeciwnie – skutecznie hamować proces emancypacji osoby z wrodzoną, progresywną niepełnosprawnością wzroku.

„...i rozhulałam się w tej samodzielności” – studium indywidualnego przypadku

W celu poznania, opisu i analizy doświadczeń emancypacyjnych w sytuacji stopniowej utraty wzroku zastosowano metodę indywidualnego przypadku, w której podstawową techniką zgromadzenia danych ukazujących subiektywną perspektywę osoby badanej był biograficzny wywiad narracyjny. Po dokonaniu transkrypcji wywiadu materiał został poddany analizie jakościowej według następujących pytań badawczych:

- jakie ograniczenia wynikające z postępującego uszkodzenia wzroku były w ocenie osoby badanej najbardziej opresyjne w biegu jej życia?
- jakie strategie pokonywania opresji wynikającej z niepełnosprawności wzroku zostały wypracowane przez osobę badaną?
- jakie czynniki osoba badana uznaje za szczególnie sprzyjające podejmowanym przez nią działaniom emancypacyjnym?

Badana to 46-letnia kobieta z zespołem Marfana²⁶, której wrodzone problemy wzrokowe sukcesywnie pogłębiały się przez cały okres kariery szkolnej realizowanej w placówkach ogólnodostępnych (od szkoły podstawowej do momentu ukończenia studiów wyższych) i doprowadziły do całkowitej utraty wzroku w fazie wczesnej dorosłości. Mimo braku profesjonalnej pomocy tyflope-dagogicznej oraz ograniczonego dostępu do wsparcia rehabilitacyjnego, osoba badana opanowała alternatywne techniki bezwzro-kowego wykonywania czynności w stopniu gwarantującym pełną autonomię instrumentalną. Wraz z podjęciem kształcenia akade-mickiego poza rodzinnym miastem rozpoczęła samodzielne pro-wadzenie gospodarstwa domowego. Po ukończeniu studiów zało-żyła rodzinę. Obecnie realizuje się zawodowo na otwartym rynku pracy, działając głównie jako ekspert w krajowych i międzyna-rodowych projektach ukierunkowanych na poprawę jakości życia osób narażonych na wykluczenie społeczne, w tym także osób z niepełnosprawnością. Prowadzona aktywność zawodowa pozwala jej na zaspokojenie potrzeb materialnych własnych i rodziny.

Analiza narracji wykazała, że w odczuciu osoby badanej najbar-dziej opresyjnymi doświadczeniami wynikającymi z posiadanej niepełnosprawności były: cierpienie fizyczne i emocjonalne związa-ne z zabiegami okulistycznymi, stałe napięcie psychiczne, system edukacyjny nieuwzględniający kondycji zdrowotnej, a zwłaszcza specyficznych możliwości percepcyjnych badanej. Od urodzenia osoba badana pozostawała pod specjalistyczną opieką okulistyczną, łącznie przeprowadzono ponad kilkanaście operacji mających na celu zahamowanie procesu chorobowego. Żaden z wykonanych zabiegów nie przyniósł w ocenie narratorki poprawy jej funkcjonal-

²⁶ Zespół Marfana to choroba genetyczna tkanki łącznej charakteryzująca się dużą zmiennością fenotypową. Przyczyną zespołu jest mutacja w genie fibryliny-1. Mutacja w około 25% występuje *de novo* (nieodziedziczona po rodzicach). Zmiany narządowe w przebiegu zespołu Marfana dotyczą całego organizmu, niemniej najbardziej charakterystycznymi są te związane z narządem wzroku, układu ruchu, serca i naczyń krwionośnych. Częstość zespołu szacowana jest na 10–20: 10 000. Źródło: <https://www.marfan.org/> [1.09.2015].

nej sprawności wzrokowej, wręcz przeciwnie – interwencje lekarskie skutkowały pojawieniem się nowych, niekiedy dość dotkliwych w codziennym życiu, trudności w widzeniu. W efekcie okres dzieciństwa i adolescencji wspomina przede wszystkim jako ciąg naprzemiennie występujących okresów zawieszenia aktywności z powodu hospitalizacji (przymus unieruchomienia, ból, samotność, absencja w szkole) i okresów wypracowywania nowych strategii wykonywania czynności w warunkach zmienionego widzenia.

Ciągle miałam jakieś zabiegi, były bolesne, a w sumie mało skuteczne. Na studiach miałam kolejną operację okulistyczną, jedną, drugą... i takie duże odczucie tej tzw. kurzej ślepoty miałam po tej pierwszej operacji na studiach, gdzie przez pewien czas, przez kilka tygodni, jak wracałam wieczorem z zajęć, to starałam się, żeby ktoś ze mną wracał, bo bałam się poruszać sama. Te operacje miałam po to, żeby ratować wzrok... Siatkówka w drugim oku się odkleiła, ta operacja zresztą niewiele dała i tak ta siatkówka się odkleiła... Potem było jakieś za wysokie ciśnienie w oku, tych operacji było kilka, każda z nich powodowała jakieś troszkę zmiany w moim widzeniu, przy czym te zmiany były dość trudne do uchwycenia. Na przykład po wypuszczeniu oleju do jednego oka, przez pewien czas miałam poświatę w tym oku, czyli np. jak była zapalona lampa w klasie, to ja wokół tej lampy widziałam taką otoczkę świetlną. Nie do końca sobie z tym radziłam. Po prostu przez pewien czas to bardzo drażniło, przeszkadzało, a potem zwyczajnie stawało się częścią normalnej codzienności, przyzwyczajałam się.

Najwięcej uwagi w opisie biegu własnego życia narratorka poświęciła negatywnym przeżyciom emocjonalnym towarzyszącym kolejnym fazom pogarszania się wzroku. Z zachowaniem dużej szczegółowości opisywała te wydarzenia, w których niemożność wykonania pod kontrolą wzroku danego zadania uświadamiała jej postęp choroby. Podkreślała wpływ odczuwanego w takich sytuacjach zaskoczenia, przerażenia, smutku, rozpacz na chęć i gotowość podejmowania pracy nad przystosowaniem się do następnej straty. W obawie przed epizodami konfrontującymi ją z rzeczywistym obrazem posiadanych możliwości aktywnie unikała aktywności, w których antycypowała trudności; w pewnym stopniu przyczyniło

się to do okresowego zmniejszenia kontaktów interpersonalnych oraz rezygnacji z atrakcyjnych form spędzania wolnego czasu.

Najbardziej uderzyło mnie i bardzo utkwilo mi w głowie, jak dostałam od kolegi list, który był pisany – bo on wiedział, że ja już słabo widzę – czarnym mazakiem i dostałam ten list jeden i byłam w stanie jeszcze w miarę swobodnie go przeczytać, za jakiś miesiąc dostałam kolejny list pisany przez tę samą osobę, tym samym mazakiem i już nie byłam w stanie go przeczytać. I to było dla mnie bardzo silne przeżycie. Bo ja niby rejestrowałam, że wychodząc na ulicę, coraz częściej nie widzę krawężnika, że idę tak naprawdę trochę za ludźmi, bo ktoś ma jasną kurtkę i dobrze go widzę, trochę idę na słuch, że czasami na coś tam wleżę..., ale ten list... To była rozpacz.

Rzeczy związane z pogarszaniem się widzenia nie były łatwe do weryfikacji, do zauważenia i przez to, że one wolno następowały, nie tak łatwo się z nimi godziłam, bo przez to mnie się długo wydawało, że ja mogę więcej niż rzeczywistość mogłam. Próbowalam więc na siłę utrzymać to, co mi się wydawało, że mogę. Dopóki się coś nie wydarzyło albo jakiś nowy element się nie pojawił, który mi uzmysłowił, że no niestety już się nie da, że muszę jakoś inaczej. Te konfrontacje, że przeceniam swoje możliwości wzrokowe, bardzo mnie dużo kosztowały. Bardzo. Był czas, kiedy ja, gdy to gwałtowne pogorszenie następowało, że ja robiłam wszystko, żeby nie wyłazić z domu. Nawet w towarzystwie, gdzie były osoby, które wiedziały, że ja tak kiepsko widzę i że trzeba mi pomóc i próbowały mnie wyciągać z tego domu, to ja unikałam tego jak ognia. Bo w domu radziłam sobie świetnie, nawet przy tym pogarszającym się wzroku, tu jakiś sposób zrobienia czegoś od kogoś usłyszałam, część rzeczy sama jakoś tam wymyśliłam na podstawie nawet samego kontaktu z innymi i sobie radziłam w domu bez większego problemu. Jakies tam wymyśliłam techniki. Natomiast najgorsze było wyjście poza, gdzie już techniki zawodziły.

Badana podawała przykłady licznych sytuacji z poszczególnych faz życia, w których odczuwała silny wstyd z powodu dysfunkcji wzroku, połączony z lękiem przed ujawnieniem swoich problemów w sytuacji społecznej. Konieczność zachowania stałej czujności podczas maskowania doświadczanych trudności skutkowało permanentnie podwyższonym napięciem psychicznym, które dodatkowo wzrastało w momentach, gdy badana nie była pewna, czy wybrana przez nią technika realizacji danego zadania jest efektywna i bez-

pieczna. Obciążające emocjonalnie okazywały się sytuacje, w których była zmuszona zwrócić się po pomoc do innych osób, szczególnie w miejscach publicznych z dużą liczbą postronnych obserwatorów. Poziom doświadczanego zazwyczaj napięcia, uczucia niepewności i zależności oraz związane z nimi koszty emocjonalne zostały w pełni rozpoznane przez narratorkę dopiero w czasie pierwszego dłuższego pobytu w grupie tworzonej tylko przez osoby niewidome i słabowidzące. Kontakt z osobami mającymi takie same lub podobne problemy okazał się niezwykle odprężający i relaksujący. Podczas turnusu rehabilitacyjnego badana uświadomiła sobie, że na co dzień nieustannie zabiega o ukrycie odmienności swojego funkcjonowania, obawia się niezrozumienia i odrzucenia ze strony otoczenia, doświadcza przymusu zależności w związku z niedostosowaniem przestrzeni publicznej do jej potrzeb. Wzmacniające emocjonalnie dla badanej było nie tylko poczucie zrozumienia i akceptacji ze strony grupy turnusowej, ale także możliwość podjęcia roli osoby udzielającej pomocy i wsparcia.

Narratorka długo pomniejszała wielkość ograniczeń związanych z dysfunkcją, za wszelką cenę starała się nie wyróżniać w otoczeniu, ukrywała pomoce identyfikujące ją jako osobę z uszkodzonym wzrokiem („biała laska w szafie, a lupa w szufladzie w biurku w moim pokoju”), nie potrafiła wyjaśnić innym specyfiki swojej sytuacji i wynikających z niej potrzeb. Szczególnie mocną blokadę emocjonalną odczuwała w zakresie nauki technik poruszania się z białą laską. Obawie o bezpieczeństwo podczas samodzielnego przemieszczania się towarzyszyła złość i frustracja wywołana stereotypowymi reakcjami otoczenia; ciągła koncentracja na utraczonych możliwościach prowadziła do zniechęcenia, a także strachu przed kontaktem z osobami, które były w stanie porównać obecną i wcześniejszą kondycję badanej. W ocenie narratorki opór emocjonalny przed przyjęciem informacji o niepełnosprawności i jej konsekwencjach jest najtrudniejszą kwestią w procesie rehabilitacji i może doprowadzić, co miało miejsce w jej przypadku, do znacznego wydłużenia okresu adaptacji.

Bardzo trudno jest wyjść z laską, nawet jak już człowiek coś tam przerobi w głowie, we własnym otoczeniu, w którym ludzie widzieli, jak się wcześniej chodziło samodzielnie. To było najtrudniejsze (...). Myślałam o tym, że wszyscy na mnie patrzą, że teraz będą się nade mną litować, przede wszystkim, że będą się przyglądać i będą przyciągając uwagę. Laska pozbawiła mnie anonimowości i przez jakiś rok to naprawdę był dla mnie problem, bo wiedziałam, że ci ludzie patrzą i sobie z tym nie radziłam, często spotykałam się też z komentarzami na zasadzie „O, jaka młoda, a już nie widzi”, doprowadzając mnie to do szału po prostu. No i to był taki opór największy, nie samo to wyjście z tą laską, chociaż to też, bo wiadomo, strach jest, bardziej ta obawa, że wszyscy patrzą. A już spotkanie kogoś znajomego z rówieśników, o Boże, no masakra... i to rzeczywiście trwało...

Kolejnym obszarem, który w narracjach jawi się jako mocno opresyjny, było środowisko szkolne. Przez całą drogę edukacyjną osoba badana spotykała się z niezrozumieniem swoich potrzeb w procesie nauczania-uczenia się: nauczyciele w ogóle nie zauważali następstw dysfunkcji wzroku, zaś poinformowani o nich przez rodziców nie podejmowali prób modyfikacji standardowych strategii dydaktycznych. Stosowane podręczniki i pomoce nie były zaadaptowane do potrzeb wzrokowych narratorki, a dominującym sposobem przekazu treści było sporządzanie przez nauczyciela notatek na tablicy, których przy obniżonej ostrości wzroku nie mogła ona percypować. Ta niekorzystna sytuacja doprowadziła u osoby badanej do intensywnego rozwoju rozmaitych strategii zaradczych, które wraz z postępowaniem procesu chorobowego były rozszerzane i sukcesywnie modyfikowane. Przy dużej pomocy i wsparciu rodziców rozwinęła ona umiejętności w zakresie samodzielnego przystosowywania materiałów dydaktycznych i otoczenia fizycznego do swych potrzeb, korzystania z dobranych metodą prób i błędów powiększających pomocy optycznych, stosowania komputerowych programów powiększających lub głośnomówiących. Na podstawie rozmów z innymi osobami z dysfunkcją wzroku, obserwacji ich zachowań, a także wniosków wynikających z jej własnych doświadczeń, w tym doznawanych niepowodzeń, wypracowywała optymalne w danym momencie życia techniki sprawnego wykonywania

czynności szkolnych. Dużą rolę odegrała tu także stała praca osoby badanej nad rozwijaniem umiejętności zwracania się po pomoc do rówieśników, choć należy zauważyć, że nawet w okresie studiów wyższych była to dla niej kwestia problematyczna. Samodzielne pokonywanie trudności w procesie kształcenia, skutkujące znacznymi sukcesami w nauce, było bardzo gratyfikujące. Opisywana w narracjach sytuacja znajduje pewne wyjaśnienie w eksploracjach badawczych Moniki Ciechomskiej²⁷, które wykazały, że dla studiujących osób niewidomych korzystniejsze dla wzrostu determinacji jest uzyskiwanie niskiego wsparcia. Konieczność samodzielnego radzenia sobie z sytuacją trudną prowadzi do wzmocnienia kompetencji psychicznych, daje też poczucie prawdziwego wyzwolenia z ograniczeń narzuconych przez niepełnosprawność wzroku.

Oddziaływania rodzicielskie stanowią w percepcji osoby badanej najistotniejszy czynnik spośród tych, które przyczyniły się do przezwyciężenia opresji i świadomego budowania biografii zgodnej z osobistymi preferencjami. W okresie dzieciństwa rodzice organizowali optymalne warunki do podejmowania przez nią aktywności własnej, w fazie dorastania i wczesnej dorosłości zachęcali do podejmowania nowych wyzwań, inspirowali testowanie różnych ofert społecznych, respektowali dokonywane wybory dotyczące edukacji, aktywności zawodowej, życia emocjonalnego. Przyjęty przez nich styl wychowawczy sprzyjał rozwojowi kompetencji refleksyjnych i krytycznych. Kluczowa wydaje się tu niezwykle ważna umiejętność dostosowywania zakresu i rodzaju udzielanej pomocy do aktualnych potrzeb osoby badanej. Po każdym epizodzie pogorszenia widzenia, skutkującym osłabieniem możliwości autonomicznego działania, rodzice udzielali badanej niezbędnej opieki, pomocy i wsparcia. Organizowali czynności wspierające w sposób, który motywował córkę do podjęcia aktywności własnej i stopniowego wypracowywania nowych technik radzenia sobie z trudnościami wzrokowymi, a wraz z poprawą jej kondycji sukcesywnie modulowali zakres i rodzaj dostarczanej pomocy.

²⁷ M. Ciechomska, *Dysfunkcja wzroku i wsparcie społeczne jako czynniki nabywania siły psychicznej*, „Szkoła Specjalna” 2003, nr 2(219), s. 82-92.

Podziwiam moją mamę, że była w stanie, pomimo wielkiego stresu, lęku, jednak mnie popychać do samodzielności... Potem ta samodzielność poszła tak daleko, że ona ledwo to ze strachu przeżyła – wyprowadzka z domu rodzinnego do innego, dużego miasta, do Warszawy, totalne usamodzielnienie się, podróże po świecie, gdzie ona w czasie moich wyjazdów nie spała po nocach, ale mnie nie hamowała. Ale gdyby ona mnie wtedy, gdy straciłam wzrok, nie popchnęła do działania, to nie wiem, czy ja bym się sama odważyła. U człowieka tracącego wzrok bardzo łatwo strach wzbudzić. Strach przed robieniem czegoś samodzielnie, przed porażkami w tym, że mi się nie uda, że sobie coś zrobię albo coś, to naprawdę jest to bardzo duża blokada. U mnie było tak, że przełamanie takich blokad w głowie, to była podstawa, jak to przełamalam, to zaczęły się inne rzeczy. Trudno jest przełamać strach, nauczyć się technik bezwzrokowych jest łatwo.

Kiedy już zaczęłam się uczyć chodzić z laską, to moja mama, która zawsze mi robiła jakieś tam większe zakupy, nie kupowała mi chleba, stwierdzając: „Nie kupiłam ci chleba, to sobie jutro pójdiesz i świeży kupisz”. Robiła to po to, żeby w ten sposób mnie zmotywować do wyjścia, bo miałam opory... a tak, naturalnie musiałam wyjść...

Rodzice pozwalali mi być samodzielną, przy kolejnych pogorszeniach się widzenia wręcz popychali mnie do tej samodzielności i można powiedzieć, że w końcu rozhulałam się w moim życiu w tej samodzielności.

Analiza narracji wskazuje, iż czynnikami pobudzającymi osobę badaną do przewycięzania opresji wynikającej ze stopniowego ociemnienia były także m.in.: kontakty z w pełni zrehabilitowanymi osobami słabowidzącymi i niewidomymi, wyjazd do USA i uczestnictwo w kilkumiesięcznym kursie obejmującym trening orientacji przestrzennej i samodzielnego, bezpiecznego poruszania się, doświadczanie satysfakcji z kolejno osiągniętych celów życiowych, zwłaszcza w obszarze zdobywania wykształcenia i atrakcyjnej pracy. Profesjonalna pomoc amerykańskich tyflopedagogów umożliwiła osobie badanej opanowanie na wysokim poziomie rozmaitych strategii minimalizujących negatywne następstwa uszkodzenia wzroku w takich obszarach jak: dostęp do informacji, komunikacja, wykonywanie czynności życia codziennego, orientacja w terenie i lokomocja, obsługa urządzeń i nowoczesnego sprzętu. Z kolei

obserwacja w pełni autonomicznego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością wzroku ułatwiła przełamanie barier emocjonalnych w praktycznym wykorzystywaniu tych zdobytych kompetencji.

W pewnym momencie to, że miałam kontakt z innymi osobami z problemami wzrokowymi, bardzo mi pomogło w radzeniu sobie z pogarszaniem się widzenia i taką ciągłą walką o samodzielność. Miałam dobre przykłady. Oczywiście były też złe, ale parę takich wśród osób zupełnie niewidomych, z którymi mogłam potem gdzieś tam pogadać np. odnośnie do moich problemów z wyjściem z łaską. Rozmowa z kimś niewidomym, kto powiedział: „Słuchaj, od czasu do czasu wpadniesz na jakiś stupek, rozbijesz sobie nos, trudno, to jest po prostu wliczone w koszty. Ważniejsze jest to, żeby gdzieś samemu docierać, a to że od czasu do czasu skończy się guzem, trudno. Przyjmij, że tak jest i już. Na to nie masz wpływu”. No to usłyszeć coś takiego od osoby niewidomej, która sama chodzi i wiem, że jest naprawdę samodzielną, to – nie od razu oczywiście – ale gdzieś tam, po pewnym czasie przyszło do mnie. I rzeczywiście, po pewnym czasie zaczęłam sama sobie mówić, że no dobra, od czasu do czasu się zgubię, od czasu do czasu wleżę na coś, wkurzę się, bo pomoczę nogi, wchodząc w środek kałuży, no i co, no trudno, ale za to nie muszę zawsze prosić kogoś o to, żeby ze mną gdzieś poszedł, tylko mogę pójść sama. Jestem niezależna. Sama decyduję. To takie rzeczy bardzo były pomocne.

Uwagi końcowe

Przedstawiony opis przypadku ukazuje wybrane kwestie związane z procesem emancypacji dokonującej się w wymiarze indywidualnym. Pokonywane w biegu życia opresje wynikają tu przede wszystkim z ograniczeń związanych ze stopniową utratą wzroku, przy czym ograniczenia te implikuje nie tylko sama specyfika uszkodzenia organizmu, lecz także swoiste dla danego okresu historycznego bariery społeczne. Dysfunkcja, której zakres sukcesywnie się pogłębiał, utrudniała dostęp właściwie do wszystkich kluczowych w życiu publicznym dóbr, w tym do wykształcenia. Jednak złożona konstelacja czynników, zarówno z obszaru zasobów środowiskowych, jak i osobowych, przyczyniła się do skutecznego rozwiązania doświadczanych problemów i ukształtowania auto-

nomicznej osobowości. Droga życiowa osoby badanej nie wpisuje się w stereotypowo przypisywane osobom ociemniałym i niewidomym scenariusze biograficzne, stanowi praktyczną egzemplifikację autokreacji i nadbudowywania na bycie jednostkowym statusu podmiotowego.

Literatura

- Balachowicz J., *Kierunki zmian kultury edukacji*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 2015, nr 3.
- Belzyt J.I., *Osoby z nabytą niepełnosprawnością wobec wyzwania rekonstruowania biografii*, „Niepełnosprawność” 2011, nr 5.
- Bilewicz M., *Psychospołeczne problemy młodzieży z dysfunkcją narządu wzroku*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” 2015, nr 1.
- Ciechomska M., *Dysfunkcja wzroku i wsparcie społeczne jako czynniki nabywania siły psychicznej*, „Szkoła Specjalna” 2003, nr 2(219).
- Cytowska B., *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012.
- Czerepaniak-Walczak M., *Pedagogika emancypacyjna. Rozwój świadomości krytycznej człowieka*, GWP, Gdańsk 2006.
- Czerepaniak-Walczak M., *Emancypacja w codzienności i przez codzienność. Egzemplifikacje edukacyjne*, [w:] *Wychowanie. Pojęcia – Procesy – Konteksty. Interdyscyplinarne ujęcie*, red. M. Dudzikowa, M. Czerepaniak-Walczak, GWP, Gdańsk 2010.
- Doroszuk J., *Autonomia osoby niepełnosprawnej z perspektywy procesu komunikacji – podsumowanie badań*, „Niepełnosprawność” 2011, nr 5.
- Dryżałowska G., *(Nie)konieczne zmiany – w pedagogice specjalnej*, „Kwartalnik Pedagogiczny” 2013, nr 4(230).
- Farnicka M., Liberska H., *Cierpkie owoce reformy edukacji – perspektywa psychologiczna*, „Kultura i Edukacja” 2014, nr 1 (101).
- Konarska, J. *Zdolność do autorehabilitacji jako konsekwencja wcześniejszych zabiegów wychowawczo-rehabilitacyjnych*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin-Polonia, Sectio J” 2014, vol. XXVII, nr 1.
- Korzon A., *Autonomia niepełnosprawnych warunkiem ich pełnej rehabilitacji*, [w:] *Edukacja – socjalizacja – autonomia w życiu osoby niepełnosprawnej*, red. A. Klinik, J. Rottermund, Z. Gajdzica, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2005.
- Krause A., *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2010.

- Kubiak-Szymborska E., *Podmiotowość: o szansach i możliwościach rozwoju*, [w:] *Niepełnosprawność – w zwierciadle dorosłości*, red. R.J. Kijak, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012.
- Lipińska-Lokś J., *Wybrane aspekty doświadczania niepełnosprawności*, [w:] *Człowiek i jego rodzina wobec utraty zdrowia i sprawności*, red. A. Nowicka, J. Bąbka, UZZM w Lubinie, Lubin 2010.
- Łuba M., *Poradnictwo psychologiczne dla osób z niepełnosprawnością*, [w:] *Poradnictwo psychologiczne*, red. Cz. Czabała, S. Kluczyńska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2015.
- Malec M., *Modele niepełnosprawności (medyczny, społeczny, kulturowy) a studia nad niepełnosprawnością (disability studies)*, [w:] *Wybrane problemy pedagogiki specjalnej. Teoria – diagnoza – terapia*, red. M. Sekułowicz, Wydawnictwo Naukowe DSWE TWP we Wrocławiu, Wrocław 2006.
- Melonowska J., *Znaczenie problematyki emancypacyjnej w wychowaniu i rozwoju*, [w:] *Psychologia wspierania rozwoju i kształcenia*, red. E. Sokołowska, Wydawnictwo APS, Warszawa 2013.
- Nowak-Dziemianowicz M., *Edukacja jako lustro kultury*, „Kultura i Edukacja” 2013, nr 4(97).
- Palak Z., *Samowychowanie a proces autorehabilitacji osób z niepełnosprawnością*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin-Polonia, Sectio J” 2014, vol. XXVII, nr 1.
- Pluskota A., *W kierunku empowerment*, „Kultura i Edukacja” 2013, nr 4(97).
- Podgórska-Jachnik D., *Głusi. Emancypacje*, WSP w Łodzi, Łódź 2013.
- Skibska J., *Kształtowanie autonomii – osiągnięcie niezależności*, [w:] *Niepełnosprawność – w zwierciadle dorosłości*, red. R.J. Kijak, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012.
- Smykowski B., *Kompetencja projektowania życia społecznego a rozwój podmiotowości człowieka*, „Ruch Pedagogiczny” 2011, nr 1-2.
- Sowa J., *Aksjologiczno-prakseologiczne aspekty procesu rehabilitacji*, [w:] *Uwarunkowania i kierunki rozwoju pedagogiki specjalnej*, red. B. Antoszevska, Cz. Kosakowski, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2011.
- Szymański M.J., *Pedagogika emancypacyjna – szanse i bariery*, [w:] *Refleksje nad współczesną pedagogiką w Polsce*, red. E. Rogalski, Wydawnictwo NWSP w Białymstoku, Białystok 2007.
- Śliwerski B., *Współczesne teorie i nurty wychowania*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2005.
- Tylewska-Nowak B., *Pytania dotyczące autonomii osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Edukacja – socjalizacja – autonomia w życiu osoby niepełnosprawnej*, red. A. Klinik, J. Rottermund, Z. Gajdzica, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2005.

- Uniewska A., Zientarski M., *Aspiracje i plany edukacyjne uczniów szkół średnich jako emancypacyjny sukces szkoły*, „Kultura i Edukacja” 2013, nr 3(96).
- Waloszek D., *Sytuacyjne wspieranie dzieci w doświadczaniu świata*, Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków 2009.
- Wolski P., *Utrata sprawności. Radzenie sobie z niepełnosprawnością nabytą a aktywizacja zawodowa*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010.
- Zaorska M., *Aktualne problemy pedagogiki specjalnej w Polsce*, [w:] *Refleksje nad współczesną pedagogiką w Polsce*, red. E. Rogalski, Wydawnictwo NWSP w Białymstoku, Białystok 2007.