



Agnieszka Lewko

Uniwersytet Śląski w Katowicach

 <https://orcid.org/0000-0002-9210-3984>

Determinanty skutecznego wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną w świetle paradygmatów pedagogiki specjalnej

Determinants of Effective Support for People with Intellectual Disabilities in the Context of Special Education Paradigms

Abstract: The article presents the factors determining an effective process of supporting people with intellectual disabilities. An in-depth analysis of the determinants on the part of the supporters, the supported, the environment, as well as the support process itself was conducted. The issues of effective support were discussed in the light of contemporary scientific concepts. In addition, classic paradigms of special education were described, taking into account their context in the process of supporting people with intellectual disabilities.

Keywords: intellectual disability, social support, special education, paradigms, effective support

Pojęcie wsparcia obecne jest w wielu obszarach nauki (głównie humanistycznych i społecznych) i rozpatrywane jako teoretyczna eksplikacja procesu oraz jego determinant, a także jako praktyczna egzemplifikacja działań wobec różnych grup społecznych. Różnorodność definicji funkcjonujących w literaturze naukowej świadczyć może o interdyscyplinarności tego pojęcia, jego wielowątkowości, a jednocześnie powodować pewne trudności – „wsparcie” pozostaje wieloznaczne i niejednolite (zarówno w odniesieniu do treści, jak i do zakresu). Zainteresowanie wsparciem badaczy z różnorodnych dziedzin nauki wskazuje także na istotną rolę tego procesu w wielu obszarach

funkcjonowania człowieka, podejmowana w badaniach problematyka dotyczy wszystkich etapów życia ludzkiego, obejmuje trudne i kryzysowe sytuacje, ale również momenty codzienności, w których obecność osoby wspierającej staje się koniecznością.

Niewątpliwie punktem wspólnym rozważań naukowych nad tematyką wsparcia jest wątek jego relacyjności, w tym tło społecznych interakcji, odpowiadanie na potrzeby jednostek, grup, społeczeństw w duchu inkluzyjnym, równościowym. W tym kontekście wsparcie staje się interesującym badawczo zjawiskiem – analizuje się mnogość powiązań międzyludzkich, ich charakter, czas trwania czy jakość i znaczenie nadawane relacjom przez samych uczestników procesu wspierania. Dynamika międzyludzkich więzi, zmienność ich uwarunkowań oraz sama procesualność wspierania czyni je aktualnym i interesującym badawczo zagadnieniem.

Rozważania definicyjne

Klasyczne definicje paradygmatu w naukach humanistycznych opisują go jako: zbiór założeń o naturze ontologicznej, dotyczący natury rzeczywistości i roli nauki, składający się na wzorzec racjonalności naukowej; określone podejście i zasób wiedzy głównego nurtu myśli badawczo-naukowej (Thomas Kuhn); wzorcową teorię (Alicja Joanna Siegień)¹; uwzględniają przy tym fakt, że paradygmaty „jako odrębne sposoby postrzegania świata są wzajemnie niewspółmierne, a komunikacja między nimi jest niemożliwa”². Dynamiczna rzeczywistość społeczna ponowoczesności, w której mieści się różnorodność i wielość interpretacji, powoduje, że „nie jest możliwe uporządkowanie racjonalności w formie jakiejś metanarracji, [...] paradygmaty muszą się sytuować pośrodku wielości innych i zrezygnować ze swoich roszczeń do wyłączności”³. W związku z tym uznaje się heterogeniczność paradygmatyczną we współczesnej pedagogice specjalnej (na przykład nurt *disability studies*) oraz pewną dezaktualizację i próbę rekonstrukcji tradycyjnego rozumienia paradygmatu⁴.

Ostatnie dekady przyniosły wiele zmian w pedagogice specjalnej, które z jednej strony powodowane są cywilizacyjnymi i kulturowymi

¹ Podaję za: B. Śliwerski: *Współczesna myśl pedagogiczna. Znaczenia, klasyfikacje, badania*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011, s. 28–29.

² Ibidem, s. 29.

³ Ibidem, s. 31.

⁴ A. Krause: *Niepełnosprawność – Inny w paradygmacie humanistycznym*. „Niepełnosprawność” 2010, nr 4, s. 114.

przeobrażeniami rzeczywistości społecznej (między innymi urzeczywistnianiem się idei integracji i inkluzji, przeciwdziałaniem wykluczeniu, przyzwoleniem na różnorodność), a z drugiej – związane są z jej dynamicznym rozwojem naukowym i ciągłym dookreślaniem tożsamości naukowej (mowa choćby o założeniach metodologicznych, modelach teoretycznych, reorientacji aksjologicznej, pluralizmie badawczym). Wraz z aktualizacją obrazu i istoty niepełnosprawności nastąpiła „wielka zmiana paradygmatyczna”⁵. Zbiologizowany paradygmat pozytywistyczny ustąpił miejsca orientacji humanistycznej. „Odejście od modelu medycznego i indywidualistycznego otworzyło perspektywę wieloaspektowego i kontekstowego ujmowania niepełnosprawności”⁶. Niniejsze opracowanie ma charakter pedagogiczny, nie sposób jednak uniknąć w rozważaniach o procesie wsparcia socjologizujących czy psychologizujących odniesień, między innymi do nurtu *disability studies*.

Obecność paradygmatu humanistycznego w pedagogice specjalnej jest znacząca. Przeobraża rzeczywistość naukowo-badawczą i redefiniuje niepełnosprawność w świadomości społecznej, a przez to istotnie wpływa na rekonstrukcję systemów wspierania. Amadeusz Krause w następujący sposób formułuje następstwa zmiany paradygmatu:

- „odejście od pozytywistycznych i obiektywistycznych prób opisu rzeczywistości;
- docenienie zalet metod hermeneutycznych, fenomenologicznych i biograficznych w badaniu zjawiska niepełnej sprawności i jego uwarunkowań;
- interpretatywne rozumienie rzeczywistości człowieka niepełnosprawnego – wielokontekstowe, zindywidualizowane podejście do człowieka;
- edukację z uwzględnieniem kontekstu kulturowego, czasu i miejsca oraz potrzeb jednostki, w przeciwieństwie do edukacji celów instytucji edukacyjnych i państwowych;
- postrzeganie niepełnosprawności jako zjawiska społecznego;
- w pedagogice specjalnej rozwój pochodnych paradygmatu humanistycznego, to jest paradygmatu społecznego, emancypacyjnego, normalizacyjnego;
- rekonstrukcję celów i sposobów oddziaływania w pedagogice specjalnej”⁷.

W efekcie przemian paradygmatycznych w nauce i praktyce w zakresie pedagogiki specjalnej możliwe stało się również wyodrębnienie

⁵ Ibidem, s. 111.

⁶ Ibidem, s. 112.

⁷ Ibidem, s. 118–119.

pochodnych (paradygmatów szczegółowych)⁸ czy subparadygmatów⁹ orientacji humanistycznej. Krause wymienia: społeczny paradygmat niepełnosprawności, paradygmat normalizacyjny, paradygmat emancypacyjny, a w obszarze metodologicznym – paradygmat jakościowy (interpretatywny). Joanna Głodkowska¹⁰ natomiast prezentuje paradygmat wsparcia w podmiotowej rehabilitacji.

W kolejnej części opracowania zostaną wskazane wynikające z przytoczonych paradygmatów implikacje teoretyczne i praktyczne dla procesu wsparcia osób z niepełnosprawnością.

Spółeczny paradygmat niepełnosprawności

Idee poszerzające perspektywę postrzegania niepełnosprawności o kontekst społeczno-kulturowy stały się załącznikiem jakościowych zmian w obrębie pedagogiki specjalnej. Nastąpiły modyfikacje w zakresie obowiązującej nomenklatury i rozumienia pojęć (na przykład opracowano poziomy wsparcia jednego z komponentów modelu niepełnosprawności intelektualnej)¹¹, rekonstrukcja sposobu ujmowania tego zjawiska, stanu (stworzono interakcyjny model niepełnosprawności). W takim rozumieniu niepełnosprawność to neutralna cecha mająca wymiar

⁸ A. Krause: *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011, s. 181.

⁹ I. Chrzanowska: *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2015, s. 398.

¹⁰ J. Głodkowska: *Być podmiotem i stawiać się autorem swojego życia – paradygmat wsparcia w przygotowaniu osób z niepełnosprawnością do budowania własnej tożsamości i wzbogacania dobrostanu*. „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” 2014, nr 4 (26), s. 33 i nast. Głodkowska opiera się na wnioskach z pracy: *Creating Individual Supports for People with Developmental Disabilities: A Mandate for Change at Many Levels*. Eds. V.J. Bradley, J.W. Ashbaugh, B.C. Blaney. Paul H. Brookes Publishing Co, Baltimore-London-Toronto-Sydney 1994, której kontynuację można znaleźć między innymi w: W.H.E. Buntinx, R.L. Schalock: *Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability*. „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities” 2010, vol. 7, no. 4, s. 283–294. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x>

¹¹ R. Lucasson et al.: *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports*. 10th ed. American Association on Mental Retardation, Washington 2002. Zob. też: Z. Kazanowski: *Spółeczny wymiar współczesnej koncepcji niepełnosprawności intelektualnej*. „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, sectio J – Paedagogia-Psychologia” 2015, vol. 28 (1), s. 38. <http://dx.doi.org/10.17951/j.2015.28.1.33>.

społeczny – cecha ta nie lokuje się w danej jednostce, a jest traktowana jako pewna różnica; ma wymiar relacyjny – ciężar niepełnej sprawności zostaje przeniesiony na poziom interakcji między osobą a społeczeństwem, ich wzajemne oddziaływanie, co wskazuje na pozajednostkowe i kontekstowe uwarunkowania niepełnosprawności. „Nowe podejście do niepełnosprawności, to między innymi droga: od bezradnej medycyny i opieki do wielodyscyplinarnego wspierania rozwoju; od biernej wegetacji do aktywnego życia; od zniewolenia opieką do zaradności, samodzielności i autonomii; od koncentracji na deficytach do promowania mocnych stron; od pomijania problemów rodziny do uznawania jej kluczowej roli, wspierania i pomocy”¹². W tym podejściu odchodzi się zatem od stereotypowego wizerunku osoby z niepełnosprawnością – jako biorcy świadczeń i obiektu działań charytatywnych; osobę tę traktuje się jako pełnoprawnego uczestnika życia społecznego. Założenia tego paradygmatu „niosą przesłanie, że każdy członek społeczeństwa może być niepełnosprawny i może znaleźć się w owej niekorzystnej sytuacji. Do obowiązków zbiorowości należy wsparcie tych, którzy nie ze swojej winy w takiej sytuacji się znaleźli”¹³.

Paradygmat normalizacji środowiska

Koncepcja normalizacji zrodziła się w latach pięćdziesiątych i sześćdziesiątych XX wieku w krajach skandynawskich, a jej twórcami byli Niels Erik Bank-Mikkelsen i Bengt Nirje¹⁴. Normalizacją nazwano proces przekształcania środowiska rehabilitującego tak, by stało się ono jak najbardziej podobne do środowiska normalnego; przy czym nie należy tego procesu rozumieć jako dostosowywania do normy, a raczej jako „pracę nad normą”, by życie razem, a nie obok siebie, zyskało nowy sens¹⁵. Krause definiuje normalizację jako szereg instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych działań, które mają zmierzać do stworzenia normalnych warunków życia, determinuje to bowiem jednostkowe relacje w środowisku lokalnym. O tym, czy osoba z niepełnosprawnością będzie tam dostrzegana i akceptowana, czy oceniana negatywnie, zadecyduje nie tyle ewentualna niepełnosprawność intelektualna tej

¹² J. Wyczesany: *Niepełnosprawność jako problem społeczny*. „Konspekt – Pismo Akademii Pedagogicznej w Krakowie” 2006, nr 2–3 (26), s. 18–20.

¹³ A. Krause: *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej...*, s. 187.

¹⁴ Podaję za: T. Żółkowska: *Normalizacja – niedokończona teoria praktyki*. „Niepełnosprawność” 2011, nr 5, s. 85.

¹⁵ M. Winance: *Being Normally Different? Changes to Normalization Processes: From Alignment to Work on the Norm*. „Disability & Society” 2007, vol. 22, no. 6, s. 625–638. <https://doi.org/10.1080/09687590701560261>.

osoby, ile jej sposób i możliwości funkcjonowania. Co więcej – w myśl interakcyjnego modelu – o rozmiarze niepełnosprawności człowieka nie decydują jednostkowe defekty, braki czy niesprawności, lecz rzeczywistość społeczna, społeczne oczekiwania i wyobrażenia¹⁶.

Opisywane w pedagogice specjalnej oddziaływania normalizacyjne mogą przebiegać w czterech kierunkach¹⁷:

- brak zgody na stosowanie wykluczających kategorii normy poprzez przeciwdziałanie stygmatyzacji i przekonanie, że „brak normy nie musi oznaczać nienormalności” – istotne dla kształtowania się konotacji społecznych i warunkujące prawidłową realizację wsparcia (na przykład rozwojowego) czy kierunek rehabilitacji;
- zorientowanie na samą osobę z niepełnosprawnością, socjalizację tej osoby, jej wychowanie i rehabilitację; wiąże się to z założeniem, że osoba z niepełnosprawnością, jak każdy inny członek społeczeństwa, powinna pomyślnie przejść proces adaptacji – aby to było możliwe, należy jednostce zapewnić optymalne wsparcie;
- skierowanie na normy otoczenia społecznego osoby z niepełnosprawnością, obejmujące wspieranie rodziny, przeciwdziałanie patologiom społecznym, mediację pomiędzy sprzecznymi normami;
- rekonstrukcja środowiska osoby z niepełnosprawnością w taki sposób, by panujące w nim warunki umożliwiały optymalny rozwój tej osoby.

Należy wyakcentować, że koncepcja normalizacji w paradygmacie humanistycznym koncentruje się na tym, aby zoptymalizować środowisko, „unormalnić” je, a nie konfrontować osobę z niepełnosprawnością z normami i wymogami, którym często osoba ta nie jest w stanie sprostać. Ponadto warto zauważyć, że ponowoczesna wielokulturowość obecnych społeczeństw spowodowała pewien normatywny pluralizm – „wzrost normatywnej ambiwalencji”¹⁸. Pozwala to przesuwąć granice „mieszczenia się w normie” i rozszerzać spektrum obowiązujących norm społecznych, co ułatwia ich wypełnianie.

Paradygmat emancypacyjny (podmiotowości i autonomii)

Zmiany w podejściu do niepełnosprawności generują pedagogiczny nacisk na poszczególne komponenty procesu wspierania. Krause zauważa, że upolitycznienie systemu wsparcia, które miało miejsce w minionym ustroju, regulowało autonomię jednostki w granicach systemowych, a wsparcie miało charakter ukierunkowanych działań

¹⁶ Por. A. Krause: *Niepełnosprawność...*

¹⁷ A. Krause: *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej...*, s. 191–192.

¹⁸ Ibidem, s. 193.

rehabilitacyjnych i opiekuńczych; korekcyjny system prowadził do maksymalizacji potencjału adaptacyjnego osoby (jej dostosowania się do normy, „przydatności” społecznej, produktywności), ale zatracano w tym procesie podmiotowość człowieka i ograniczano jego autonomię¹⁹. Warto zauważyć, że obecność kategorii podmiotowości i autonomii w dyskursie dotyczącym niepełnej sprawności intelektualnej wprowadza pewne dylematy. Przykład stanowi pytanie o kształt i interpretację „podmiotowości” (w jej pojmowaniu jako rozumienia i wypełniania ram definicji)²⁰ w odniesieniu do osób z niepełną sprawnością intelektualną (szczególnie w stopniu znacznym i głębokim), a także pytanie o istnienie granic autonomii osób z niepełnosprawnością intelektualną (na przykład czy osoby takie mogą podejmować decyzje w sprawie procedur medycznych, edukacji).

Kwestia podmiotowości w relacji pedagogicznej wymaga podjęcia rozważań w dwóch kierunkach, uwzględniających: podmiotowość człowieka i podmiotowe traktowanie człowieka. Podmiotowość człowieka oznacza jego immanentną cechę – swoistą „miarę człowieczeństwa”, zawierającą aspekt świadomego sprawstwa, autorefleksji, będącą synonimem „tego, co nieredukowalne w człowieku” w personalistycznej filozofii Jana Pawła II²¹. Drugi kierunek nawiązuje do dwupodmiotowości wszelkich interakcji (w tym wsparcia), do traktowania człowieka

¹⁹ Ibidem, s. 199.

²⁰ Podmiotowość, także w pedagogice, często jest definiowana szczegółowo. Ramy takiego ujmowania tej kategorii stają się wówczas na tyle wąskie, że posługiwanie się nimi w odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami może rodzić wątpliwości co do zasadności użycia takich ram. Przykładem może być spostrzeżenie Doroty Kołodziejskiej, która twierdzi, że „podmiotowość oznacza możliwość wpływania przez człowieka na to, co dzieje się w świecie zewnętrznym, w nim i z nim samym, w mniej lub bardziej autonomiczny sposób. Człowiek jest więc podmiotem wówczas, gdy może – opierając się na systemie własnych wartości – formułować cel lub kierunek działalności, wybierać lub tworzyć program czynności i sprawować kontrolę poznawczą nad jego realizacją, co oznacza, że rozumie to, co robi, przewiduje kolejne czynności, porównuje dotychczasowy i przewidywany przebieg działania z wyjściowym celem oraz innymi własnymi wartościami, ocenia sposób realizacji celu i zaprzestaje działań lub kontynuuje czynności. Brak któregoś z tych elementów prowadzi do uprzedmiotowienia człowieka”. D. Kołodziejska: *Kształtowanie poczucia podmiotowości*. „Edukacja i Dialog” 2001, nr 2 (125), s. 11. Niewystarczające wydaje się również określanie podmiotowości wyłącznie „przez analogię do nurtu przeciwnego, a mianowicie przedmiotowości”, czyli braku uprzedmiotowienia. J. Semprik: *Podmiotowość i partnerstwo w wychowaniu*. „Perspectiva. Legnickie Studia Teologiczno-Historyczne” 2006, nr 2 (9), s. 111.

²¹ K. Wojtyła: *Podmiotowość i „to, co nieredukowalne” w człowieku*. „Ethos” 1988, nr 2/3, s. 21–28.

w kategoriach Osoby, z należną godnością, poszanowaniem niezależności, samodecyzyjności, prawa jednostki do aktywności, w końcu „autorstwa” swojego życia²².

Z pojęciem podmiotowości nieodłącznie związane są kształtowanie/poszerzanie autonomii i partycypacja społeczna. Ewolucja w pojmowaniu istoty autonomicznego funkcjonowania redefiniuje jego znaczenie – autonomia nie sprowadza się do przyzwalania na wybór i decydowanie w określonych sytuacjach; nie jest też synonimem samodzielności, jej kontekst jest bowiem szerszy; opisując autonomię, należy brać pod uwagę jej formę psychiczną, prawną i społeczną oraz mnogość rodzajów autonomii – behawioralną, emocjonalną, poznawczo-ewaluatywną, tożsamościową, instrumentalną czy ekonomiczną²³.

Miejsce i znaczenie wsparcia w sposób szczególny urzeczywistniają się w paradygmacie emancypacyjnym. Kształtowanie tożsamości podmiotowej, podmiotowość relacji, szanowanie i rozwijanie autonomicznego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną należą do celów – ale także stanowią warunki skutecznego wspierania. „Wsparcie nie może ograniczać autonomii ani redukować godności człowieka. [...] Zaangażowanie otoczenia, respektującego granice autonomii wspieranej osoby, jest jedyną opcją pomocy, która ma charakter konstruktywny”²⁴. Wsparcie i umiejętność korzystania z niego opisywane są jako osobiste i środowiskowe wyznaczniki rozwoju autonomii jednostki; różnice w osiąganiu autonomii mogą wynikać nie tylko ze stopnia niepełnosprawności intelektualnej konkretnej osoby, lecz także z jakości czy rodzaju wsparcia i ograniczeń, jakie mogą występować w tym procesie. „Można mówić o nabywaniu umiejętności emancypacyjnych przez osoby niepełnosprawne w procesie uczenia się, wychowania i rewalidacji jako o rezultacie wsparcia, pomocy i korzystnych warunków środowiskowych”²⁵.

Paradygmat wsparcia (w podmiotowej rehabilitacji)

Model wsparcia, który konstytuuje się w nauce od kilku dekad, opisywany obecnie w kategorii paradygmatu, zgodnie z proponowanym wzorcem ma pięć komponentów: jasne uzasadnienie (*a clear rationale*),

²² J. Głodkowska: *Być podmiotem i stawać się autorem swojego życia...*

²³ J. Skibska: *Kształtowanie autonomii – osiągnięcie niezależności*. W: *Niepełnosprawność w zwierniadle dorosłości*. Red. R. Kijak. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012, s. 73–74.

²⁴ Ź. Stelter: *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Difin, Warszawa 2013, s. 150.

²⁵ A. Krause: *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej...*, s. 203 i 207.

podstawa koncepcyjna (*a conceptual basis*), wyraźny cel, założenia (*a clear focus/intent*), wyznaczenie treści czy aktywności życiowych w ramach modelu wspierania (*a clear delineation of life activities encompassed by the model*), jasno określony system wdrażania (*clearly articulated implementation process*)²⁶.

Model ten stanowi istotny przyczynek do zmian w założeniach dotyczących procesu rehabilitacji. Zindywidualizowany system wsparcia, jako jeden z komponentów niepełnosprawności intelektualnej, jest skoncentrowany na osobie – jej potencjale rozwojowym, możliwościach społecznej inkluzji, upodmiotowieniu, upełnomocnieniu (*empowerment*); to swego rodzaju most pomiędzy aktualnym a pożądanym stanem funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną²⁷. Głódkowska, nawiązując do współczesnego modelu rehabilitacji, wyraża przekonanie, że formułowany paradygmat wsparcia można rozważać jako wzorzec tworzenia podmiotowych warunków życia osób z niepełnosprawnością (egzystencji upodmiotowionej), wzorzec, w którym nie może zabraknąć oddziaływań wspierających kształtowanie tożsamości tych osób i ich autonomii²⁸. Idee te w istotny sposób dookreślają praktykę rehabilitacyjną – „wskazują, że zewnętrżność oddziaływań wspomagających czy terapeutycznych nie narusza założeń rehabilitacji podmiotowej, w której osoba z niepełnosprawnością jest nadal aktywnym uczestnikiem, może być osobą decydującą, może podejmować wybory i może być samodzielna na miarę swoich możliwości”²⁹.

Determinanty skutecznego procesu wspierania

W proces wspierania wpisane są pewne czynniki, dzięki którym może przynosić on określone, wymierne efekty. Charakteryzując te czynniki, warto odnieść się do determinant skuteczności i wyodrębnić elementy procesu wspierania zgodnie z nauką o wychowaniu. I tak: **rzeczywistość wychowawcza**, w której dokonuje się proces wychowania, może zostać nazwana **rzeczywistością wspierania**, natomiast określenie „**fakty i obiekty wychowawcze**” należałoby przeformułować na „fakty

²⁶ W.H.E. Buntinx, R.L. Schalock: *Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports...*, s. 287–288.

²⁷ Ibidem, s. 289.

²⁸ J. Głódkowska: *Być podmiotem i stawiać się autorem swojego życia...*, s. 30–32. Por. Eadem: *Disability Studies – Interdyscyplinarne Studia nad Niepełnosprawnością – jest w nich ukryty skarb*. „Pedagogika Społeczna” 2022, nr 1–2 (79–80), s. 41–66. <https://doi.org/10.35464/1642-672X.PS.2021.1-2.04>.

²⁹ J. Głódkowska: *Być podmiotem i stawiać się autorem swojego życia...*, s. 34.

i obiekty wsparcia”. Można na tej podstawie wyróżnić elementy i podmioty procesu, w których tkwić mogą czynniki determinujące skuteczność wsparcia. Do elementów i podmiotów determinujących skuteczne wsparcie osoby z niepełnosprawnością należą:

- osoby wspierające, udzielające wsparcia;
- osoby wspierane, otrzymujące wsparcie;
- uwarunkowania, przebieg i struktura procesu wspierania, wsparcia.

Determinanty ulokowane w osobie wspierającej

Osoby podejmujące się wspierania osób z niepełnosprawnością pełnią swego rodzaju misję, która wymaga określonych cech osobowości. Można wyróżnić pewne grupy kompetencji cechujących osoby, które mają – w szeroko rozumiany sposób – wspierać. Są to umiejętności zarówno praktyczne, jak i intelektualne, moralne i komunikacyjne, od których zależy efektywność podejmowanych działań. Empatia, życzliwe zrozumienie, cierpliwość i wyrozumiałość, sprawiedliwość, autentyczność, umiejętność komunikacji – to cechy, które należą do katalogu istotnych uwarunkowań skutecznego procesu wspierania. Wśród czynników wpływających pozytywnie na odbiór wsparcia wymienia się między innymi: świadomość pełnionej przez siebie roli społecznej, bezwarunkową akceptację konkretnej osoby i warunkową jej zachowania, wiedzę o danej osobie, umiejętność rozpoznawania potrzeb drugiego człowieka, posiadanie cech umożliwiających nawiązywanie i podtrzymywanie kontaktu z drugą osobą. Brak tych czynników może utrudniać lub nawet uniemożliwiać realizację procesu wsparcia.

Starannie dobrana, wykwalifikowana kadra osób wspierających powinna dążyć do tego, aby być autorytetem zarówno dla osoby wspieranej, jak i jej otoczenia. Zatem stwierdzić można, że jakość oddziaływań, zależy także od wykwalifikowania zawodowego, specjalistycznego wykształcenia i systematycznego dokształcania się pracowników, które zapewniają fachowość oraz profesjonalizm procesu wspierania. Wszechstronność edukacji personelu umożliwia odpowiednią organizację i realizację zadań na najwyższym poziomie, co wynika ze znajomości środków, metod oddziaływań wobec rodzin czy środowiska społecznego, a także umiejętności adekwatnego doboru tych metod i środków. Aby proces wspierania uczynić skuteczniejszym i efektywniejszym, oddziaływania powinny być wielotorowe, wielospecjalistyczne. Niezbędne jest, aby oddziaływania miały charakter interdyscyplinarny, a kadra wspierająca była wielospecjalistyczna, składała się między innymi z pedagogów, psychologów, psychiatrów, lekarzy, pracowników socjalnych, a także osób najbliższych odbiorcy wsparcia które mają ekspercki poziom znajomości danej osoby z niepełnosprawnością.

W podsumowaniu niezbędnych kompetencji osoby udzielającej wsparcia można stwierdzić, że należą do nich:

- kompetencje merytoryczno-metodyczne (wiedza o koncepcjach, treściach, metodach, środkach, formach działań wspierających);
- kompetencje diagnostyczne (umiejętność rozpoznania potrzeb indywidualnych, badania środowiska, sieci wsparcia formalnego i nieformalnego);
- kompetencje planistyczne i organizacyjne (dotyczące procesu wspierania, wychowania, kontroli i ewaluacji efektywności, związane z projektowaniem uniwersalnym);
- kompetencje psychologiczno-pedagogiczne (znajomość specyfiki funkcjonowania osób z niepełnosprawnością);
- kompetencje komunikacyjne (efektywne nadawanie i odbieranie komunikatów);
- kompetencje moralno-etyczne (znajomość zasad wspierania, umiejętność chronienia swoich słabych stron, poczucie własnych kompetencji);
- kompetencje informacyjne (znajomość technologii, mediów, posiadanie kompetencji cyfrowych).

Determinanty tkwiące w osobie wspieranej i jej otoczeniu

Należy wspierać odpowiedzialnie – czyli tak, aby podmioty wspierane były w stanie sprostać sytuacjom, które pociągają za sobą fakt niepełnej sprawności. Zwiększenie pewności siebie i umocnienie pozycji osób wspieranych może pomóc im w lepszym wykorzystaniu istniejących szans. Istotnym elementem procesu wspierania powinno być inicjowanie, promowanie i wspieranie programów nastawionych na **podniesienie poziomu świadomości osób z niepełnosprawnością** dotyczącej tkwiących w nich możliwości i przysługujących im praw oraz ukierunkowanie programów wspomagania na edukację społeczną i informowanie.

Podstawą wsparcia udzielanego osobom z niepełnosprawnością i ich rodzinom jest przede wszystkim wychodzenie naprzeciw ich potrzebom, ale również podejmowanie prób mających na celu wykorzystanie predyspozycji i zasobów własnych osób odbierających wsparcie. Obecnie postuluje się, aby rodzina w pierwszej kolejności miała możliwość samodzielnego zmierzenia się ze swymi problemami, co pozwala zwiększyć jej szansę na prawidłowe funkcjonowanie w środowisku oraz **stymuluje aktywność własną, wyzwala potencjał i pozwala na uczenie się nowych umiejętności**. Pomoc powinna, w miarę możliwości, doprowadzić do życiowego usamodzielnienia osób i rodzin

w wyniku przezwycięzania trudnych sytuacji życiowych przy wykorzystaniu zasobów własnych i środowiskowych.

Efekty wsparcia społecznego w dużej mierze zależą od stopnia i rodzaju zmotywowania do zmiany samych osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Jednostki mające wewnętrzną motywację oraz bardziej rozwiniętą samoświadomość szybciej, a zarazem skuteczniej przyjmują nowe wzory zachowań, internalizują uznane społecznie normy i wartości³⁰. Motywacja do zmiany swojej sytuacji stanowi jedną z determinant prawidłowego przebiegu procesu wspierania, kolejną jest zdolność oraz chęć do podejmowania współdziałania i wypełniania przydzielonych zadań, obowiązków. Współpraca warunkowana może być między innymi zaufaniem do osoby udzielającej wsparcia, pedagoga, zrozumieniem celów przyświecających zmianie, zdolnością do poszukiwania i utrzymania relacji zapewniających wsparcie.

W procesie przystosowania do trudnej sytuacji ważną rolę odgrywają wszelkie zasoby i potencjały tkwiące zarówno w samej osobie z niepełnosprawnością, jak i w jej otoczeniu, które są rezultatem interakcji z innymi ludźmi, skutkiem przynależenia człowieka do społeczeństwa. Wyjątkową rolę wśród tych szeroko rozumianych zasobów odgrywa subiektywne poczucie wsparcia społecznego. Skuteczność wspierania i związane z tym poczucie jakości życia osoby z niepełnosprawnością w dużym stopniu zależą od wsparcia ze strony najbliższych – rodziny, przyjaciół czy rówieśników³¹.

Determinanty procesualne i kontekstowe procesu wsparcia

Należy wyakcentować szczególną rolę wsparcia, którego brak lub nieadekwatność do okoliczności lub bieżących potrzeb może sprzyjać zaniechaniu działań na rzecz przezwyciężenia trudności, rozwiązania kryzysu. Zagadnienie **adekwatności wsparcia** społecznego definiowane jest w literaturze przedmiotu³² jako zgodność między rodzajem oraz wielkością otrzymywanego wsparcia i potrzebami osoby wspieranej. Jakość wsparcia zależy zatem od jego treści, zakresu oraz związku

³⁰ D. Doliński: *Inni ludzie w procesach motywacji*. W: *Psychologia. Podręcznik akademicki*. Red. J. Strelau. T. 2. Wydawnictwo GWP, Gdańsk 2000, s. 493–510.

³¹ Por. N. Knoll, R. Schwarzer: *Prawdziwych przyjaciół... Wsparcie społeczne, stres, choroba, śmierć*. W: *Wsparcie społeczne, stres, zdrowie*. Red. H. Sęk, R. Cieślak. Wydawnictwo PWN, Warszawa 2005, s. 29–48; S. Kawula: *Pomocniczość i wsparcie. Kategorie pedagogiki społecznej*. Wydawnictwo Kastalia, Olsztyn 2002; I. Obuchowska: *Obecne i nieobecne paradygmaty w pedagogice specjalnej*. „Kwartalnik Pedagogiczny” 1987, nr 4, s. 29–33.

³² Zob. N. Knoll, R. Schwarzer: *Prawdziwych przyjaciół...*

z konkretnym problemem. Dlatego też żeby adekwatnie wspierać daną jednostkę, należy wziąć pod uwagę całokształt psychospołecznej sytuacji, w jakiej osoba ta się znajduje. „Warunkiem skuteczności tej wymiany społecznej jest adekwatność rodzaju i wielkości udzielanego wsparcia do potrzeb odbiorcy, zaś za efektywną uznać można taką, w której osiągnięte zostały cele interakcji wspierającej, jakimi są: ogólne podtrzymanie, zmniejszenie stresu, opanowanie kryzysu przez towarzyszenie, tworzenie poczucia przynależności, bezpieczeństwa i nadziei oraz zbliżenie do rozwiązania problemu i przezwyciężenia trudności”³³.

Jednym z podstawowych wyznaczników skuteczności procesu wspierania osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin jest **wczesna diagnoza zapotrzebowania na wsparcie** – w tym kontekście oddziaływania mogą mieć charakter profilaktyczny, ochronny wobec pogłębiania się stanu niepełnosprawności oraz wynikających z niego kryzysowych sytuacji i problemów. Istotne jest też dokładne określenie potrzeb osoby/rodziny po to, by móc trafnie dobrać rodzaje i zakres potrzebnego wsparcia. Rzetelne diagnozowanie, prócz rozpoznania zaburzeń, polega także na próbie zdefiniowania indywidualnych przyczyn, uwarunkowań i mechanizmów prowadzących do sytuacji wymagającej udzielenia wsparcia.

Czynnikiem wpływającym na skuteczność procesu wspierania jest jego **dostępność**. Należy ją rozumieć jako istnienie sieci i systemu wsparcia zarówno o charakterze formalnym, jak i nieformalnym. Staranne rozpoznanie cech sieci (jej rozmiaru, jakości, zasobów itp.) jest podstawą wyboru strategii rozwijania kompetencji jednostki; do strategii tych należą: rozwijanie umiejętności korzystania z sieci, mobilizowanie sieci na rzecz potrzeb jednostki, tworzenie nowej sieci. Z punktu widzenia dobra osoby wspieranej duże znaczenie mają powiązania między formalnymi i nieformalnymi systemami wsparcia. W sytuacji idealnej systemy te powinny się uzupełniać³⁴.

Istotna jest także **otwartość systemu lokalnego na zmiany**, a czasem nawet **reorganizacja środowisk**. Oddziaływania te powinny odbywać się i mają sens wtedy, kiedy są podejmowane równoległe do tych,

³³ E. Włodarczyk: *O wsparciu społecznym i jego znaczeniu*. W: *Od wykluczenia do wsparcia. W przestrzeni współczesnych problemów społecznych*. Red. J. Spętana, D. Krzysztofiak, E. Włodarczyk. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2016, s. 192.

³⁴ A. Szczęsna: *Wsparcie społeczne nauczycieli i uczniów jako wymiar jakości pracy szkoły*. W: *Jakość życia, jakość szkoły. Wprowadzenie w zagadnienia jakości i efektywności pracy szkoły*. Red. I. Nowosad, I. Mortag, J. Ondráková. Wydawnictwo Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2010, s. 256.

którym poddawana jest jednostka. O skuteczności oddziaływań decyduje w znacznym stopniu współpraca między instytucjami i specjalistami. Sieć wsparcia społecznego jest tworzona również przez rodzinę, środowisko szkolne/zawodowe, instytucje i organizacje profilaktyczne oraz prewencyjno-interwencyjne. Skuteczność działań wspierających jest tym większa, im bardziej uda się zaktywizować, zintegrować i skoordynować działania na rzecz osób z niepełnosprawnością.

Kształt współcześnie kreowanego obrazu niepełnosprawności intelektualnej nakreślają między innymi jej funkcjonalne komponenty, odstygmatyzowana nomenklatura pojęciowa, współtowarzyszące jej idee normalizacji, inkluzji i podmiotowego wsparcia. Ważnym elementem przestrzeni niepełnosprawności staje się także środowisko społeczne – w tym rodzinne, którego oddziaływania mogą być osią skutecznego procesu rehabilitacji bądź stanowić przeszkodę we wspomaganiu optymalnego rozwoju. Nacisk na wspieranie potencjału środowisk oraz udzielanie rodzinom potrzebnej, wszechstronnej pomocy, ich „umacnianie” czy „upełnomocnianie” (zob. koncepcja *empowerment*), uczynienie z rodziny „chroniącego zasobu” (zob. koncepcja *resilience*) aktualnie wyznaczają istotny kierunek rehabilitacji z myślą o podmiotowej, jak najbardziej autonomicznej i szczęśliwej egzystencji osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Bibliografia

- Buntinx W.H.E., Schalock R.L.: *Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability*. „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities” 2010, vol. 7, no. 4, s. 283–294. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x>.
- Chrzanowska I.: *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2015.
- Creating Individual Supports for People with Developmental Disabilities: A Mandate for Change at Many Levels*. Eds. V.J. Bradley, J.W. Ashbaugh, B.C. Blaney. Paul H. Brookes Publishing Co, Baltimore–London–Toronto–Sydney 1994.
- Doliński D.: *Inni ludzie w procesach motywacji*. W: *Psychologia. Podręcznik akademicki*. Red. J. Strelau. T. 2. Wydawnictwo GWP, Gdańsk 2000, s. 493–510.
- Głodkowska J.: *Być podmiotem i stawać się autorem swojego życia – paradygmat wsparcia w przygotowaniu osób z niepełnosprawnością do*

- budowania własnej tożsamości i wzbogacania dobrostanu. „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” 2014, nr 4 (26), s. 29–44.
- Głodkowska J.: *Disability Studies – Interdyscyplinarne Studia nad Niepełnosprawnością – jest w nich ukryty skarb*. „Pedagogika Społeczna” 2021, nr 1–2 (79–80), s. 41–66. <https://doi.org/10.35464/1642-672X.PS.2021.1-2.04>.
- Kawula S.: *Pomocniczość i wsparcie. Kategorie pedagogiki społecznej*. Wydawnictwo Kastalia, Olsztyn 2002.
- Kazanowski Z.: *Społeczny wymiar współczesnej koncepcji niepełnosprawności intelektualnej*. „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, sectio J – Paedagogia-Psychologia” 2015, vol. 28 (1), s. 33–43. <http://dx.doi.org/10.17951/j.2015.28.1.33>.
- Knoll N., Schwarzer R.: *Prawdziwych przyjaciół... Wsparcie społeczne, stres, choroba, śmierć*. W: *Wsparcie społeczne, stres, zdrowie*. Red. H. Sęk, R. Cieślak. Wydawnictwo PWN, Warszawa 2005, s. 29–48.
- Kołodziejska D.: *Kształtowanie poczucia podmiotowości*. „Edukacja i Dialog” 2001, nr 2 (125), s. 8–11.
- Krause A.: *Niepełnosprawność – Inny w paradygmacie humanistycznym*. „Niepełnosprawność” 2010, nr 4, s. 111–121.
- Krause A.: *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011.
- Lucasson R. et al.: *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports*. 10th ed. American Association on Mental Retardation, Washington 2002.
- Obuchowska I.: *Obecne i nieobecne paradygmaty w pedagogice specjalnej*. „Kwartalnik Pedagogiczny” 1987, nr 4, s. 29–33.
- Sempryk J.: *Podmiotowość i partnerstwo w wychowaniu*. „Perspectiva. Legnickie Studia Teologiczno-Historyczne” 2006, nr 2 (9), s. 109–121.
- Skibska J.: *Kształtowanie autonomii – osiągnięcie niezależności*. W: *Niepełnosprawność w zwierciadle dorosłości*. Red. R. Kijak. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012, s. 73–92.
- Stelter Ż.: *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Difin, Warszawa 2013.
- Szczęsna A.: *Wsparcie społeczne nauczycieli i uczniów jako wymiar jakości pracy szkoły*. W: *Jakość życia, jakość szkoły. Wprowadzenie w zagadnienia jakości i efektywności pracy szkoły*. Red. I. Nowosad, I. Mortag, J. Ondráková. Wydawnictwo Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2010, s. 249–265.
- Śliwowski B.: *Współczesna myśl pedagogiczna. Znaczenia, klasyfikacje, badania*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011.
- Winance M.: *Being Normally Different? Changes to Normalization Processes: From Alignment to Work on the Norm*. „Disability & Society” 2007, vol. 22, no. 6, s. 625–638. <https://doi.org/10.1080/09687590701560261>.

- Włodarczyk E.: *O wsparciu społecznym i jego znaczeniu. W: Od wykluczenia do wsparcia. W przestrzeni współczesnych problemów społecznych.* Red. J. Spętana, D. Krzysztofiak, E. Włodarczyk. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2016, s. 191–195.
- Wojtyła K.: *Podmiotowość i „to, co nieredukowalne” w człowieku.* „Ethos” 1988, nr 2/3, s. 21–28.
- Wyczęsany J.: *Niepełnosprawność jako problem społeczny.* „Konspekt – Pismo Akademii Pedagogicznej w Krakowie” 2006, nr 2–3 (26), s. 18–20.
- Żółkowska T.: *Normalizacja – niedokończona teoria praktyki.* „Niepełnosprawność” 2011, nr 5, s. 85–93.