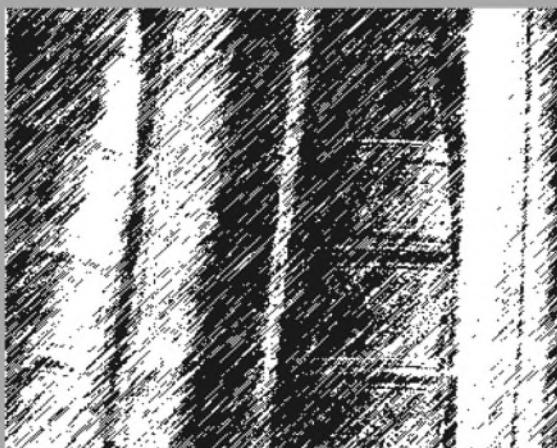




DARIUSZ DZIUBA

Konferencja jako metoda wspierająca osiąganie niezależności oraz forma wyrażania oczekiwań przez młodzież niepełnosprawną intelektualnie

**Conference as an expression of expectation and a form supporting
the independence achievement of youth with intellectual disability**

Abstract: The article deals with the problem of including the wishes and expectation of intellectually disabled people in the programs supporting their independence achievement. An observation and analysis of documents was used to present the outcomes of three conferences conducted in the workshops and group homes for youth and adults with intellectual disability. The article concludes that a conference is a useful and efficient form of independence training for youth and adults. It gives also an opportunity to exchange information among professionals, parents, disable people and observers. The author discussed issues regarding the need of educational and rehabilitation process improvement.

Key words: conference, independence, expectation, youth and adults, intellectual disability.

W funkcjonujących obecnie systemach kształcenia i rehabilitacji osób niepełnosprawnych intelektualnie problem rozpoznawania ich potrzeb oraz oczekiwań traktowany jest jako podstawa organizacji procesu oddziaływania (Kostrzewski, Szalański, 1998). Zwraca się także uwagę na potrzebę kształtowania u młodzieży niepełnosprawnej systemu wartości jako regulatora w procesie dokonywania wyborów (Giryński, 1996). Używając słów Ruth Luckasson i Alaya Reeve (2001), można stwierdzić, iż ostatnie zmiany w systemie klasyfikacji umożliwiają przejście od rozważań dotyczących zakresu możliwości korzystania przez niepełnosprawnych intelektualnie z edukacji – do pytań o rodzaj wsparcia, jakiego należy udzielić jednostce w celu umożliwienia jej realizacji własnych marzeń. Postulat odejścia od traktowania osób niepełnosprawnych jako niezdolnych do podejmowania samodzielnych decyzji przedstawiony został także w *Deklaracji madryckiej*¹.

Działalność rehabilitacyjna, w której zabrakłoby pytania o dążenia i oczekiwania poddanego oddziaływaniom podmiotu, mogłaby być spostrzegana jako praktyka paternalistyczna. Ignorowanie preferencji młodzieży niepełnosprawnej pozostaje także w sprzeczności z promowaną w ramach ruchu People First zasady – „nic o nas bez nas” (por. Goodley, 1998). Wydaje się, że przedstawione stwierdzenia uzasadniają potrzebę podejmowania badań ukierunkowanych na rozpoznawanie dążeń i oczekiwań osób niepełnosprawnych, a także na potrzebę podejmowania prób określenia ich znaczenia w modyfikowaniu systemów kształcenia i rehabilitacji. Konieczne jest także podejmowanie inicjatyw wspierających osiągnięcie niezależności, służących także kształtowaniu tożsamości oraz kultury osób niepełnosprawnych (Dykciak, 2005).

Prowadzone dotychczas w opisywanym obszarze analizy opierały się głównie na indywidualnych badaniach z wykorzystaniem technik rozmowy i wywiadu oraz na zbiorowych badaniach kwestionariuszowych (Minton, Fullerton, Murray, Dooder, 2002). W badaniach prowadzonych przez A. Kucharską (2005) określono źródła planów i marzeń oraz wyodrębniono ich zakresy treściowe – rodzinne, edukacyjne, zawodowe, materialne, bytowe i osobiste.

W badaniach własnych (o charakterze pilotażowym) wykorzystałem analizę dokumentów – zapisu wypowiedzi osób niepełnosprawnych intelektualnie opublikowanych w materiałach będących produktem konferencji przeprowadzonych z udziałem młodzieży intelektualnie niepełnosprawnej na terenie specjalnych ośrodków wychowawczych oraz warsztatów terapii zajęciowej w Bydgoszczy, Rudzie Śląskiej oraz Rybniku. W ramach konferencji zorganizowanej w Rybniku przeprowadzono także bezpośred-

¹ Europejski Kongres Osób Niepełnosprawnych. Madryt 2002.

nią obserwację. Spotkania młodzieży miały miejsce w okresie od kwietnia 2003 do maja 2004 roku. Konferencje zaprojektowali i prowadzili Adam Gudalefsky oraz Conception Madduma – autorzy programów kształcenia oraz wielu publikacji z zakresu wspierania osób niepełnosprawnych. Każda z konferencji trwała trzy dni; ich aktywnymi uczestnikami (delegatami) byli uczniowie klas zawodowych (przysposobienia zawodowego) oraz osoby zatrudnione w warsztatach terapii zajęciowej. Wiek delegatów mieścił się w przedziale od 16 do 35 lat. Obserwatorami byli pracownicy zatrudnieni w instytucjach edukacyjnych i terapeutycznych, rodzice oraz inne osoby niepełnosprawne, a także młodzież klas licealnych. Zastosowana forma organizacyjna „konferencja” została wybrana w celu podkreślenia podmiotowości osób niepełnosprawnych oraz udostępnienia im możliwości samodzielnego wyrażania opinii oraz podejmowania decyzji – funkcjonowania w rolach typowych dla dorosłych. Można było zauważyć, że zastosowana forma działania sprzyjała powstawaniu dynamiki koniecznej podczas podejmowania trudnych w dyskusji tematów. Ich zakres ustalany był w głosowaniu przez samych uczestników na podstawie przygotowanych przez prowadzących (moderatorów) propozycji tematów. Schemat trzydniowej konferencji obejmował:

Dzień pierwszy – wygłaszane były wykłady na temat przywództwa i dynamiki grupowej, po których nastąpiło określenie przez delegatów celów konferencji, zaplanowanie jej przebiegu. W drodze głosowania wybrani zostali przewodniczący oraz sekretarz każdej sesji. Zakłada się rotacyjne przydzielanie funkcji, aby umożliwić każdemu z delegatów aktywność, pełnienie odpowiedzialnej roli. Ze względu na potrzebę osiągnięcia właściwej dynamiki pracy przyjmuje się, że optymalna liczba delegatów (tzn. aktywnych uczestników) winna wynosić około 15 osób; pozostali wraz z profesjonalistami i rodzicami pełnią role obserwatorów. Podczas konferencji wymagane jest notowanie wypowiedzi i wniosków oraz przygotowanie materiałów drukowanych dla uczestników – czynności te są podejmowane przez sekretarza – asystenta (osobę wspomagającą delegatów pełniących rotacyjnie funkcję sekretarza podczas kolejnych sesji).

Dzień drugi – podczas sesji plenarnych dyskutowane były cztery wybrane przez delegatów tematy. Wiodącym podczas wszystkich trzech konferencji było zagadnienie: „Ja i moja dorosłość”, w obrębie którego pierwszy szczegółowy temat podlegającym dyskusji to: „Kim chcę być w przyszłości?” W trakcie konferencji prowadzone były także równoległe wykłady oraz spotkania dyskusyjne dla obserwatorów (rodziców oraz profesjonalistów); wśród podejmowanych zagadnień obecne były: rozwój seksualny, usamodzielnianie oraz praca zarobkowa osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Dzień trzeci – podczas kolejnych sesji przeprowadzane było podsumowanie oraz ewaluacja konferencji, a także ustalenie wniosków końcowych.

Produkt końcowy stanowiła publikacja obejmująca zbiór wypowiedzi uczestników oraz przegłosowane wnioski. Ustalone zostały także cele – np. delegaci zaplanowali przeprowadzenie kolejnej konferencji oraz ustalili jej zakres. Zaproponowano zadania do indywidualnego wykonania przez uczestników – np. przeprowadzenie rozmowy z ewentualnym pracodawcą. Delegaci otrzymali również okolicznościowe dyplomy potwierdzające uczestnictwo. Przygotowywano dokument końcowy zawierający informacje na temat konferencji oraz postulaty jej uczestników kierowane do władz samorządowych oraz mediów.

Analiza wypowiedzi uczestników zebranych w ramach kolejnych konferencji daje możliwość ich pogrupowania w następujący sposób:

Oczekiwanie dotyczące własnej dorosłości – własne dążenia:

- brak wizji – „Jeszcze nie wiem”;
- wybór sugerowany fascynacją spotykanymi w ramach instytucji edukacyjnych i rehabilitacyjnych profesjonalistami – „Chcę być psychologiem”;
- chęć bycia gwiazdą, np. sportowcem – w tej grupie osoby niepełnosprawne sygnalizowały zamiar realizacji siebie poprzez aktywność w takich dziedzinach, jak pływanie, lekkoatletyka – wybór ten prawdopodobnie uwarunkowany był typem zajęć realizowanych w ramach instytucji; można także poszukiwać uwarunkowań związanych z powszechną fascynacją wyczynowymi sportowcami, zwłaszcza w takich dyscyplinach, jak piłka nożna;
- realne wybory – obejmowały wskazania uwzględniające osobiste kompetencje oraz aktualnie dostępne oferty pracy – „Chcę być ogrodnikiem, bo potrafię pielęgnować rośliny, przycinać trawę”; „Chcę opiekować się dziećmi w domu dziecka – mam młodszego rodzeństwo, którym się zajmuję”; „Chcę być portierem – jestem cierpliwy”;
- utrzymanie dotychczasowego statusu – „Nie chcę nic zmieniać, jest mi tu (w warsztacie terapii zajęciowej) dobrze, jestem zabezpieczony finansowo”.

Kolejnym diskutowanym zagadnieniem były atrybuty dorosłości:

- podstawową, najczęściej spostrzeganą cechą dorosłości była możliwość dokonywania wyboru i samodzielność w zakresie takich obszarów życia społecznego, jak ubieranie się, podróżowanie, korzystanie z mediów, rozrywek, sygnalizowane w takich wypowiedziach typu – „Gdy byłam dzieckiem, nie mogłam sama jeździć pociągami”; „Sam wybieram sobie programy, które oglądam”;
- drugim wskazywanym atrybutem dorosłości była odpowiedzialność – „Dorosły interesuje się innymi, jest dobry i opiekuńczy”;
- kompetencja – „Dorosły wszystko wie”;
- wiek – „Dorosły ma dużo lat”;
- rodzina – „Dorośli żenią się, zakładają rodziny”.

Kolejnym analizowanym zagadnieniem było:

Czy jestem traktowany jak dorosły przez rodzinę, czy zachowuję się jak dorosły?

- poczucie uznania własnej dorosłości sygnalizowane było najczęściej w wypowiedziach typu: „Mam klucze” (50% badanych); „Znam swój adres” (90% badanych); „Mam telefon” (50% badanych).
- sposób traktowania przez rodzinę: „To zależy od mojego zachowania”; „Zawsze liczą się z moim zdaniem”;
- brak traktowania jako dorosłego był wyrażany w wypowiedziach typu: „Nie mogę się spotykać z dziewczyną (chłopakiem)”.

Przeprowadzone badania ze względu na ich ograniczony charakter wymagają dalszej kontynuacji z wykorzystaniem rozszerzonego zestawu technik. Poczynione obserwacje dają podstawy do stwierdzenia, iż konferencja może stanowić użyteczną formę pracy z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie, wykorzystywaną w celu wspierania osiągania przez nie autonomii. Forma ta daje możliwość prowadzenia bezpośrednich badań, poznania osób niepełnosprawnych pełniących role przypisywane dorosłym – co może być wykorzystane w kształceniu pedagogów i innych profesjonalistów podejmujących pracę z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie. Spotkania tego typu tworzą także pole do obserwacji reakcji rodziców oraz przekazania im informacji na temat dążeń młodzieży. Przeprowadzona analiza wykazała istnienie zróżnicowanych dążeń i oczekiwań osób niepełnosprawnych, wskazała także na obszary, w których można podejmować działania zgodnie z dążeniami osób intelektualnie niepełnosprawnych.

Bibliografia

- Dykcik W., 2005: *Spółeczeństwo równych szans – podstawowe warunki i zasady zaspokajania potrzeb osób niepełnosprawnych*. „Kwartalnik Pedagogiczno-Terapeutyczny »Nasze Forum«” nr 3–4, s. 13.
- Europejski Kongres Osób Niepełnosprawnych, 2002. Madryt.
- Giryński A., 1996: *Wartości w świecie młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie. Wybory – postawy – zachowania interpersonalne*. Białystok.
- Goodley D., 1998: *Supporting people with learning difficulties in self-advocacy groups and models of disability*. „Health and Social Care in the Community” vol. 6.
- Gudalefsky A., Madduma C.: *Special educational programs for normal people who happen to be „slow”*. Hong Kong [wydawnictwo niedatowane, prywatny obieg].

- Kostrzewski J., Szałański J., 1998: *Potrzeby i oczekiwania osób niepełnosprawnych i niedostosowanych w Polsce*. W: *Tożsamość polskiej pedagogiki specjalnej u progu XXI wieku*. Red. J. Pańczyk. Warszawa.
- Kucharska A., 2005: *Plany życiowe i marzenia osób z niepełnosprawnością intelektualną – uczestników warsztatów terapii zajęciowej*. „Kwartalnik Pedagogiczno-Terapeutyczny »Nasze Forum«” nr 1–2, s. 53.
- Luckasson R., Reeve A., 2001: *Naming, defining and classifying in mental retardation*. „Mental Retardation” vol. 1, s. 51.
- Minton C., Fullerton A., Murray B., Dooder R.A., 2002: *The wishes of people with developmental disabilities by residential placement and age*. „Journal of Disability Policy Studies” vol. 13.