

*Projektowanie własnego życia nie jest już przywilejem, to nie tylko możliwość, ale i konieczność, czasem nawet gorzka konieczność na całe życie.*

S. Krzychała, 2007, s. 14

## WSTĘP

Zadowolenie z życia definiowane jako uczucie bilansujące stosunek człowieka do życia, jakie prowadzi i jego świadomość własnego szczęścia, jest intelektualnym osądem wartości życia w różnych jego wymiarach i wskaźnikiem jakości życia jednostki.

Zadowolenie z życia, szczęśliwe życie, stanowi podstawowy motyw aktywności wszystkich ludzi. Każdy, dziecko i dorosły, niestrudzenie poszukuje własnej drogi ku szczęściu i zadowoleniu znamionującemu osobową wielkość i autentyczne człowieczeństwo. Niewątpliwie, to głównie z tego powodu „życie zachodu jest warte”.

Szczęście, zadowolenie z życia, stanowi zatem wartość powszechną, nie w jednakowym jednak stopniu dostępną poszczególnym jednostkom. Wyjątkowego znaczenia nabiera problem jego osiągnięcia przez tych członków społeczeństwa, którzy funkcjonują w trudniejszych niż inni warunkach, ich prawo do równego udziału w społeczeństwie zostało bowiem ograniczone przez niepełnosprawność i wyznaczyło, poprzez społeczne percepcje, ich alokację i uczestnictwo w społecznych strukturach.

Pytanie, czy i w jaki sposób to powszechne pragnienie i prawo zarazem może być realizowane i jakie warunki są konieczne, aby stworzyć podstawy dobrej jakości życia, zaowocowało licznymi projektami badawczymi. Podjęto w nich trudne ustalenia związków między zadowoleniem z życia a takimi jego podstawowymi komponentami, jak: indywidualne właściwości jednostek niepełnosprawnych, stosunki społeczne oraz zdolność do radzenia sobie z trudami życia codziennego.

We współczesnym świecie mechanizmy, tak jakości życia, jak i społecznej integracji, umocowane w ładzie i strukturach społecznych, ulegają znaczącym i szybkim przekształceniom. Nowoczesność zmienia w dynamiczny sposób strukturę i zasady relacji między jednostką a społeczeństwem. Podstawą tych zmian

jest humanizacja życia społecznego, w której podmiotowość jednostki, jej prawo do samorozwoju i samostanowienia, poszanowanie praw człowieka, nabrały szczególnego znaczenia. Przyczyniły się też do osłabienia lub nawet zaniku tych mechanizmów, które, wpisane w tradycję oraz kulturę poszczególnych państw i społeczeństw, w jakimś sensie programowały los jednostki, wyznaczały jej społeczną biografię.

Funkcje normatywno-orientacyjne grup odniesienia – rodziny, rówieśników, społeczności związanych z aktywnością edukacyjną, zawodową, lokalną – decydujące o społecznej alokacji i uczestnictwie społecznym młodego pokolenia w znaczącej części zostały przekazane jednostkom. Uległy również zmianie tradycyjne sposoby uspołecznienia i socjalizacji. Indywidualizacja w procesie uspołecznienia zajęła zatem centralną pozycję, a uruchomiony proces indywidualizacji wyznaczył trzy płaszczyzny – obszary zmian – w relacjach jednostki ze społeczeństwem:

- Wzrost emancypacji społecznej – tradycyjne zależności od wspólnot lokalnych tracą znaczenie, słabną struktury dotychczasowych zależności i przymus społecznych identyfikacji. Jednostka może sama autonomicznie organizować i projektować własne życie, własną biografię.
- Zanik stabilizacji społecznej – zanik jasno określonych norm i wzorów zachowań. Zbiorowe instytucje kontroli i wartościowania tracą znaczenie „oczywistych” i „niepodważalnych” punktów orientacji, wyznaczników osobistych decyzji.
- Powstawanie nowych zależności społecznych – nowych form kontroli, powiązań i zapośredniczeń. Swoboda ruchu jednostek zostaje ograniczona przez nowoczesne struktury (narodowe i ponadnarodowe), a globalne zagrożenia wyznaczają nową logikę zbiorowego ryzyka, doświadczanego jednak jako indywidualna trajektoria biografii, jako „własny” los (Krzychała, 2007, s. 9–11).

Proces indywidualizacji zapoczątkował zatem zmianę obiektywnych warunków życia, wymusił również istotne przekształcenia w konstruowanych przez jednostki życiowych projektach, w myśleniu o własnym życiu i w stylach życia.

„Głównym czynnikiem strukturalizacji tożsamości jednostki staje się refleksyjne planowanie życia. [...] W nowych układach społecznych [...] zmiany tożsamościowe wymagają odkrywania i konstytuowania w ramach refleksyjnego procesu, w którym przemiana osobista przeplata się ze społeczną” (Giddens, 2001, s. 9–47).

Okres dojrzewania jest takim czasem w życiu młodego pokolenia, w którym przed każdą jednostką stają zadania mające, zgodnie z teorią Eriksona, przy-

gotować do dorosłego życia i wprowadzić w nie – założenie rodziny, podjęcie pracy zawodowej oraz różnorodnych aktywności społecznych i obywatelskich. W efekcie przygotować do zaplanowania własnego życia.

Pytanie o koncepcję, kształt swojego życia, określenie własnej tożsamości i swojego miejsca w społecznym świecie, nabiera szczególnego znaczenia, gdy problem dotyczy tych młodych członków społeczeństwa, którzy urodzili się lub doświadczyli własnej niepełnosprawności, zanim zdołali znaleźć odpowiedź na kluczowe dla okresu adolescencji pytania, a o poziomie ich rozwoju w dużej mierze decydowały pierwotne i wtórne skutki doznanej niepełnosprawności. Co to oznacza dla tych młodych niepełnosprawnych i jakie ma/może mieć konsekwencje dla ich społecznego uczestnictwa – podejmowania ról wpisanych w dorosłość, ich realizację i radzenie sobie z trudami życia codziennego oraz dla ich społecznej integracji?

Integracja społeczna polega na funkcjonalnym sprzężeniu w jedną całość relatywnie samodzielnych systemów. Zadaniem integracji w nowoczesnym społeczeństwie jest z jednej strony wzajemne uzależnienie względnie samodzielnych podsystemów – ich unifikacja i ograniczenie stopni swobody, a z drugiej – usamodzielnienie części wobec całości. Znaczenie części w zintegrowanym systemie zależy zatem lub jest wyznaczone poziomem jej usamodzielnienia, a więc autonomii. Łączenie – koordynacja autonomicznych jednostek przy zachowaniu ich autonomii jest możliwa, jak stwierdza Beck (1993), tylko przez „nowy mechanizm integracji. Funkcję takiego mechanizmu może przejąć jednostkowa biografia, własne życie, gdyż jest to jedyna stała linia łącząca zróżnicowane propozycje i role społeczne, czasowo ograniczone przynależności, zaangażowania wewnątrz odmiennych ugrupowań i sytuacji. [...] Jednostka tworzy zatem zbiór wielorakich, parcjalnych, czasowo ograniczonych wzorów zachowań, tożsamości i systemów orientacji społeczno-kulturowej, które odpowiadają aktualnie «odwiedzanym» segmentom społecznym. Własna biografia jest miejscem integracji tychże częściowych tożsamości” (za: Krzychała, 2007, s. 117).

To zupełnie odmienne od wcześniejszego rozumienie integracji społecznej. Poprzedni model zakładał, że znaczenie części wynika z podporządkowania się całości, a stopień jej podporządkowania decyduje o poziomie uzyskanego efektu integracji społecznej i jej płaszczyznach. Ale to właśnie współczesny model integracji społecznej stawia nowe pytania o proces rehabilitacji, usprawniania dzieci i młodzieży niepełnosprawnej, o kompetencje niezbędne do nowych wyzwań

– projektowania własnych biografii. Jest też źródłem nowych zagrożeń dla społecznej integracji niepełnosprawnych, zawartych nie tyle w nowych, co na nowo zinterpretowanych kryteriach społecznej selekcji, które w tej perspektywie wydają się bliższe indywidualnemu niż społecznemu modelowi niepełnosprawności.

Indywidualny model niepełnosprawności nawiązuje do rehabilitacji medycznej, w której niepełnosprawność jest traktowana jako tragedia osobista, a jednostka powinna się z nią uporać przy pomocy różnych specjalistów. Usunięcie problemów wynikających z niepełnosprawności zależy przede wszystkim od jednostki, od jej mobilizacji i determinacji w ich likwidacji. Wszelkie odstępstwa od norm są traktowane jako niepowodzenie jednostki w przystosowaniu się do życia w warunkach obciążenia niepełnosprawnością. W efekcie to jednostka jest odpowiedzialna za swoje położenie, prestiż i społeczną alokację.

Społeczny model niepełnosprawności, w ostatnich latach uparcie lansowany, ciężar problemu niepełnosprawności umieszcza w społeczeństwie. Za przyczynę społecznej marginalizacji lub ograniczenia uczestnictwa osób niepełnosprawnych w głównym nurcie społecznego życia uznaje:

- brak odpowiednich usług,
- niedostatki w zaspokajaniu potrzeb osób niepełnosprawnych,
- brak gotowości społeczeństwa do dostosowywania wzorów zachowania i społecznych oczekiwań do możliwości osób niepełnosprawnych,
- bariery mentalne sprawnego otoczenia,
- niski poziom akceptacji inności i funkcjonalności osób niepełnosprawnych,
- powszechnie przejawiane negatywne postawy społeczne osób pełnosprawnych wobec niepełnosprawnych.

Nowe kryterium selekcji to umiejętność jednostki względnie sprawnego poruszania się między różnymi elementami życia społecznego.

„Przeciętny obywatel musi poruszać się między podsystemami społecznymi, musi odszyfrowywać ich logikę oraz się w nich aktywnie odnaleźć. Nie staje się ich częścią, a jednak pozostaje w komunikacyjnej zależności. Społeczne segmenty prawa, rynku pracy, systemu kształcenia, opieki zdrowotnej mogą w społeczeństwie istnieć (do pewnego stopnia) niezależnie od siebie. Jednostka musi jednak wkomponować je wszystkie w obręb projektu życia. [...] Tworzy zatem zbiór wielorakich, parcjalnych, czasowo ograniczonych wzorów zachowania, tożsamości i systemów orientacji społeczno-kulturowej, które odpowiadają aktualnie «odwiedzanym» segmentom społecznym” (Krzychała, 2007, s. 117).

Umiejętności w tym zakresie decydują o społecznej integracji i jakości życia, również osób z niepełnosprawnością. To one stały się przedmiotem dociekań badawczych zaprezentowanych w tym opracowaniu.

W prezentowanych badaniach podjęto próbę diagnozy efektywności integracji edukacyjnej dla integracji społecznej. Za wskaźnik efektywności przyjęto podobieństwo badanych grup – podstawowej, złożonej z osób z uszkodzeniem słuchu, i kontrolnej, w której znalazły się osoby sprawne słuchowo – w ocenie zadowolenia i satysfakcji z własnego życia.

Decyzja o wyborze tej grupy osób niepełnosprawnych do badań związana jest po pierwsze ze specyfiką niedosłuchu jako przyczyną niepełnosprawności.

Niedosłuch zaburza proces opanowywania kompetencji komunikacyjnych i językowych. Dziecku z uszkodzeniem słuchu tym trudniej opanować język i reguły jego użycia w poznawczej eksploracji świata, im uszkodzenie jest poważniejsze i im wcześniej pojawiło się w jego życiu. Przyczyną trudności jest tu natura języka – jego złożoność.

„Język jest nie tylko systemem znaczeniowym, lecz także płaszczyzną pewnej aktywności semantycznej, która powstaje jako coś pośredniczącego między jednym człowiekiem a drugim i między człowiekiem a światem” (Bouvet, 1996, s. 27). Ponadto uszkodzony słuch – ograniczona, niepełna percepcja słuchowa dźwięków, w tym dźwięków mowy – zaburzenia percepcji słuchowej sprawiają, że dla dziecka od urodzenia niesłyszącego opanowanie kodu językowego, jakim posługuje się jego otoczenie, staje się zadaniem niezmiernie trudnym, a jeszcze trudniejszym jest odkrycie, opanowanie i interioryzacja zasad jego wykorzystywania w procesie komunikacyjnym. W konsekwencji uszkodzony słuch powoduje nie tylko pojawienie się opóźnień w pokonywaniu kolejnych etapów rozwoju językowego, ale też jest przyczyną takiego niezaprzeczalnego faktu, że „dziecko nie zna zasad dotyczących konwersacji, nie zna też zasad rzeczowości, zgodnie z którymi nie mówi się prawd całkowicie oczywistych” (Bouvet, 1996, s. 41). Jednostka, której umiejętności językowe ograniczają się do generowania poprawnych pod względem syntaktycznym wypowiedzi i która odbiera to, co zostało powiedziane w sposób dosłowny, nie dysponuje skutecznym środkiem porozumiewania się. Uszkodzony słuch utrudnia również śledzenie rozmowy i uczestniczenie w niej, nawet tym, którzy zostali wyposażeni w dobre, nowoczesne protezy słuchowe. Zmusza do koncentracji na ustach i twarzy osoby mówiącej i domyślaniu się tego, co nie zostało „usłyszane” i „zobaczone” – w procesie

odczytywania mowy z ust. Trudności są większe, gdy w rozmowie uczestniczy kilka osób. Śledzenie ich wypowiedzi staje się ogromnie trudnym i frustrującym zadaniem. Problemy osoby niesłyszącej przenoszone są w procesie komunikacyjnym na słyszących partnerów.

Uszkodzenie słuchu „powoduje, inaczej niż w wielu innych niepełnosprawnościach, «inność niewidzialną», trudną do uchwycenia poznawczego, której cech i stopnia nie można określić na podstawie bezpośrednich kontaktów, ponieważ niełatwo wyobrazić sobie, co i jak słyszy oraz, co i jak rozumie osoba z uszkodzeniem słuchu” (Krakowiak, 2009, s. 194).

Na ogół wiemy, że uszkodzenia słuchu prowadzą do poważnych trudności w procesie społecznego komunikowania się i najczęściej oceniane są jako problem samych niesłyszących. Tak jednak nie jest. W relacji społecznej niepełnosprawność zostaje podzielona, dotyczy również tego, kto wchodzi z osobą niesłyszącą w interakcję, bo uzmysławia mu brak kompetencji do użycia takiego sposobu mówienia, który sprawi, że niesłyszący rozmówca będzie mógł zrozumieć przekaz. To frustrująca dla obu stron sytuacja i to ona prowokuje tendencję do wzajemnego unikania kontaktów. W konsekwencji sprawia, że osoby z uszkodzeniami słuchu w społeczności słyszących czują się odosobnione, samotne, wyizolowane i – co istotne – „im wyższy jest poziom umiejętności osób z uszkodzonym słuchem i częstsze ich kontakty ze słyszącymi, tym większa jest liczba sytuacji, w których dochodzi do dotkliwego poczucia dyskomfortu i frustracji” (Krakowiak, 2009, s. 195).

Doświadczanie siebie jako osoby głuchej/niedosłyszącej w społecznych relacjach, przeżywanie problemów spowodowanych uszkodzeniem narządu słuchu, a także nieuniknione w tym przypadku poczucie izolacji i osamotnienia w szkole integracyjnej – w relacji ze słyszącą społecznością – może mieć znaczenie dla percepcji siebie w dorosłym życiu.

Uczeń w szkole odgrywa dwie główne role – ucznia i rówieśnika. Może skutecznie realizować zadania wpisane w obie role, w jedną z nich lub nie wywiązywać się z żadnej. W sytuacji szkolnej problem uszkodzenia słuchu ujawnia się w relacjach z rówieśnikami i nauczycielami, a więc w obu rolach i zadaniach nimi wyznaczonych.

W szkole wiele zależy od nauczyciela. To on w dużej mierze decyduje o atmosferze w klasie, poczuciu bezpieczeństwa uczniów. Od tego, czy nauczyciel rozumie swoich niepełnosprawnych uczniów, ich problemy spowodowane trud-

nościami w percepcji słuchowej, czy wierzy w nich i ich możliwości, potrafi ich wspierać, akceptuje ich problemy i pomaga je rozwiązać, w znaczącym stopniu zależą relacje ucznia niedosłyszącego z kolegami z klasy, stosunek kolegów do niepełnosprawności i do ucznia nią obciążonego (Barłóg, 2001; Lipińska, 2000b; Pivik, McComas, LaFlamme, 2002; Wiącek, 2006).

Rodzaj relacji nauczyciela z uczniem wyznaczy jego percepcję siebie, zdecydowanie o jego negatywnym lub pozytywnym doświadczaniu siebie w wymiarze głuchota vs słyszenie, jako ucznia i jako kolegi, w konsekwencji zdecydowanie o samotnieniu bądź poczuciu wspólnoty ze społecznością klasową i szkolną. Głuchota jest zatem w społecznej relacji ze słyszącym środowiskiem doświadczeniem obciążonym negatywnymi emocjami. Jak bardzo negatywnymi, w dużym stopniu zależy od akceptacji własnych ograniczeń przez osobę z uszkodzonym słuchem.

Po drugie, decyzja o wyborze młodych osób z niedosłuchem jako badanej grupy niepełnosprawnych wynika z faktu, że młodzież tę, skupioną przy Polskiej Fundacji Pomocy Dzieciom Niedosłyszącym „Echo”, znam od jej wczesnego dzieciństwa. Poprzez osobiste zaangażowanie w proces ich rehabilitacji, edukację, bliski kontakt z tą młodzieżą, miałam okazję śledzić jej rozwój, kształtowanie się jej cech osobowościowych, obserwować jej sukcesy i niepowodzenia szkolne, pierwsze miłości, fascynacje, rozterki, a także sytuację rodzinną.

Badana młodzież od dzieciństwa korzysta ze wsparcia Fundacji: zajęć logopedycznych, psychologicznych, pedagogicznych, ogólnorozwojowych – indywidualnych i grupowych. Wyjeżdża także na turnusy i warsztaty rehabilitacyjne oraz rehabilitacyjno-integracyjne. Udział w tych zajęciach dał ich uczestnikom sposobność stworzenia grupy towarzyskiej, w której czuli się akceptowani, stanowili wspólnotę, w razie potrzeby otrzymywali wsparcie i pomoc, i nie byli dyskryminowani ze względu na swój status osoby niesłyszącej. Mieli zatem okazję doświadczania siebie w innej niż niedosłuch perspektywie, w tych grupach zajęciowych byli bowiem do siebie podobni – wszyscy niedosłyszący lub głusi. Doświadczanie siebie w środowisku niedosłyszącym, odmienne od poznawania siebie w relacji ze słyszącymi rówieśnikami, wydawało się poważnym argumentem na rzecz gromadzenia przez tę młodzież różnych informacji o sobie – pozytywnych i negatywnych, pochodzących zarówno od słyszących, jak i od niedosłyszących rówieśników. Informacji istotnych w procesie kształtowania tożsamości osobistej, obrazu samego siebie i własnej samooceny.