

STANISŁAW KOWALIK

Bariery utrudniające włączanie osób niepełnosprawnych w życie społeczne. Próba sformułowania nowego podejścia teoretycznego.

1. Wprowadzenie

W ciągu blisko stu lat istnienia rehabilitacji – jej możliwości zostały odkryte bezpośrednio po pierwszej wojnie światowej – dokonała się prawdziwa rewolucja, jeśli chodzi o rozumienie tego procesu. Niektórzy specjaliści w zakresie rehabilitacji słusznie mówią, że zmiany te są tak głębokie, gdyż dotyczą podstawowych pryncypiów określających cele i zasady działalności usprawniającej (Dembo 1982, Oliver 1996, Pledger 2003, Wright 2004). Uważają, że początkowo rehabilitacja była rozwijana w ramach tzw. modelu medycznego. Oznacza to, że interesowali się nią przede wszystkim lekarze. Na terenie szpitali próbowali nieść pomoc nie tylko ratującą życie osobom, u których doszło do gwałtownego uszkodzenia organizmu. Mówiąc konkretniej, likwidowali lub ograniczali występujące dysfunkcje organizmu, wynikające z konkretnego uszkodzenia kończyn (zabiegi fizjoterapeutyczne, protezy, wózki inwalidzkie), utraty wzroku albo słuchu (zabiegi operacyjne, ćwiczenie orientacji przestrzennej za pomocą lasek dla niewidomych, nauka języka migowego dla niesłyszących), urazów centralnego układu nerwowego (nauka porozumiewania się osób z afazją, ćwiczenia kinezyterapeutyczne dla osób z hemiplegią). Jeśli rehabilitacja medyczna nie gwarantowała przywrócenia utraconej sprawności, osoby niepełnosprawne były przenoszone ze szpitali do specjalnie organizowanych instytucji opiekuńczych, w których miały zapewnioną odpowiednią opiekę do końca życia. Z instytucji opiekuńczych korzystały też osoby z wrodzoną niepełnosprawnością umysłową. W mniej drastycznych przypadkach rekonwalescenci szpitalni otrzymywali zaopatrzenie rentowe, które umożliwiało utrzymywanie się przy rodzinie. Nie przewidywano dla nich możliwości prowadzenia dalszego usprawniania.

Po drugiej wojnie światowej – pod wpływem gwałtownego wzrostu liczby inwalidów wojennych – stopniowo zaczęto zmieniać poglądy na temat tak prowadzonej rehabilitacji. Z jednej strony różne stowarzyszenia weteranów wojennych zaczęły domagać się powrotu na normalnego życia społecznego, a przede wszystkim możliwości zatrudnie-

nia. Z drugiej strony okazało się, że instytucje opiekuńcze nie stwarzają jakichkolwiek szans na dalszą rehabilitację. Osiągnięcia rehabilitacji medycznej były niejako marnotrawione, gdyż izolacja społeczna nie pozwalała osobom niepełnosprawnym na wykorzystanie w praktyce zdobytych umiejętności samoobsługowych, nie mówiąc już o uzyskaniu pracy, założeniu własnej rodziny lub angażowaniu się w jakąkolwiek działalność publiczną. Co więcej, przedłużająca się instytucjonalizacja prowadziła często do regresu w rozwoju psychicznym i społecznym osób niepełnosprawnych. W takiej sytuacji został stworzony środowiskowy model rehabilitacji, który miał usunąć braki modelu medycznego.

Nowe podejście do usprawniania osób niepełnosprawnych polegało głównie na utrzymywaniu ich w naturalnym otoczeniu oraz na celowym wykorzystaniu różnorodnych możliwości środowiska dla celów rehabilitacyjnych. Można było to zrobić po spełnieniu dwóch warunków. Po pierwsze, chodziło o maksymalne dostosowanie środowiska do możliwości życiowych osób niepełnosprawnych. W związku z tym w ramach teorii rehabilitacji był nawet zgłaszany postulat, aby w większym stopniu prowadzić rehabilitację środowiska niż osób niepełnosprawnych. Po drugie, należało także zapewnić znaczący poziom wpływu na przebieg usprawniania samych ludzi niepełnosprawnych. Chodziło o to, aby uzyskali oni możliwość oddziaływania na bieg własnego życia, w tym także na przebieg rehabilitacji (Dunn 2002). Przy takim rozumieniu rehabilitacji, nie mogła ona ograniczać się do redukcji występujących dysfunkcji organizmu, lecz musiała uwzględniać w swoich oddziaływaniach osobę niepełnosprawną w całości, a także jej naturalne środowisko życia. Realizacja tych celów wymusiła poszerzenie naukowych podstaw dla procesu usprawniania. Nie wystarczała już anatomia i fizjologia. Musiały być one uzupełnione o psychologię, socjologię i pedagogikę.

Tabela 1. Tradycyjne i nowe standardy prowadzenia rehabilitacji osób niepełnosprawnych

Tradycyjne pryncypia rehabilitacji	Nowoczesne pryncypia rehabilitacji
Koncentracja na dysfunkcjach wynikających z uszkodzenia organizmu.	Koncentracja na opóźnieniach rozwojowych wynikających z uszkodzenia organizmu.
Dążenie do akceptacji własnego kalectwa przez osobę niepełnosprawną.	Dążenie do uzyskania pełnej niezależności życiowej przez osobę niepełnosprawną.
Maksymalne redukcje strat życiowych wynikających z niepełnosprawności.	Wszechstronne rozwijanie zdolności do samostanowienia u osób niepełnosprawnych.
Niepełnosprawny jest pacjentem poddawany zabiegom rehabilitacyjnym.	Niepełnosprawny jest konsumentem i współorganizatorem własnej rehabilitacji.
Anatomia i fizjologia stanowią teoretyczne podstawy rehabilitacji.	Nauki biologiczne i społeczne stanowią równoważne podstawy rehabilitacji.
Rehabilitacja trwa aż do zakończenia możliwej do uzyskania kompensacji dysfunkcji organizmu.	Rehabilitacja trwa przez całe życie osoby niepełnosprawnej.

Najistotniejsze różnice obu modeli rehabilitacji: dawnego i współczesnego, które wyróżnia się w fachowej literaturze, przedstawia tabela 1. Przedstawiona tabela może sugerować, że przeciwstawiam sobie oba modele rehabilitacji. Faktycznie w literaturze fachowej często można odnaleźć taką tendencję (Wolfensberger 1972). Model medyczny rehabilitacji traktowany jest jako przeszkoda, która utrudnia wdrożenie modelu społecznego. Uważam jednak, że taka teza nie ma racjonalnych podstaw. Model środowiskowy jest tylko uzupełnieniem i wzbogaceniem modelu tradycyjnego. Bez wykorzystania dorobku rehabilitacji medycznej nowoczesna rehabilitacja społeczna nie miałaby sensu. Osobę niepełnosprawną trzeba bowiem najpierw wyleczyć, wykorzystać wszystkie możliwości biologicznego usprawniania, aby potem w sposób efektywny poddawać ją rehabilitacji środowiskowej. Faktem jest jednak to, że nie wszystkie przewidywania zakładane w ramach modelu środowiskowego udaje się osiągnąć w praktyce. Wydawało się, że poszerzenie pomocy udzielanej osobom niepełnosprawnym powinno doprowadzić do zmniejszenia problemów życiowych tych osób. Praktyka dowodzi, że wskazana zależność nie jest wcale taka prosta (Rybarczyk, Szymanski, Nicholas 2002, Thomas, Siller 1999, Turner, Turner 2004). Włączenie osób niepełnosprawnych w normalne życie społeczne nie jest procesem łatwym. Zarówno ludzie pełnosprawni jak i niepełnosprawni muszą być lepiej przygotowani do tego procesu. Analizie tego zagadnienia poświęcony jest mój tekst.

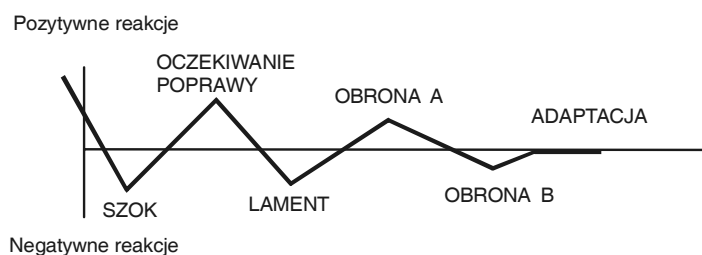
2. Sekwencyjny i linearny model reakcji na własną niepełnosprawność

Jedną z najtrudniejszych barier stojących na drodze w upowszechnieniu nowoczesnego podejścia do rehabilitacji jest – ciągle obowiązujący – psychologiczny wizerunek osoby niepełnosprawnej. Spróbuję go tutaj zrekonstruować. Psycholodzy zajmujący się osobami niepełnosprawnymi od dawna zwracali uwagę, że długotrwałe konsekwencje wynikające z posiadanej niepełnosprawności są poważniejszym problemem życiowym niż samo uszkodzenie organizmu (Bishop 2005, Susman 1977, Vaughan 1991). Cierpienie związane z przejściem zawału serca, przebiegiem leczenia osoby biorącej udział w wypadku samochodowym, momentem rozpoznania stwardnienia rozsianego lub poparzeniem ciała jest dużym obciążeniem dla każdego człowieka. Zdarzenia te można pozytywnie przezwyciężyć dzięki osiągnięciom medycyny. Jeśli jednak ukończone leczenie nie kończy się pełnym powrotem do zdrowia, wówczas cierpienie osoby niepełnosprawnej nabiera nowego wymiaru – pojawia się świadomość, że dalsze życie będzie przebiegało w zupełnie inny sposób niż życie osób pełnosprawnych.

W literaturze psychologicznej można odnaleźć wiele opisów reakcji emocjonalnych na pojawiającą się dysfunkcję organizmu (Krueger 1989, Larkowa 1987). Początkowo dominującym przeżyciem może być strach przed śmiercią. Później mogą pojawiać się mało efektywne reakcje radzenia sobie ze stresem pourazowym: zaburzenia myślenia,

polegające na zaprzeczaniu zaistniałej sytuacji, opłakiwanie poniesionej straty, niechęć wobec własnego ciała, a nawet myśli samobójcze. Trudną fazą w procesie akceptacji doświadczanej niepełnosprawności jest okres moratorium, czyli czas niepewności związanych z konsekwencjami uszkodzenia ciała. W świadomości społecznej dominuje przekonanie, że proces leczenia powinien doprowadzić do pełnego powrotu do zdrowia. Gdy to oczekiwanie nie spełnia się, trudno jest ludziom zaakceptować fakt bycia niepełnosprawnymi do końca życia. Boją się o swoją sytuację materialną, czy nie zostaną opuszczeni przez osoby najbliższe, staną się obciążeniem dla osób najbliższych. Uważają swe dalsze życie za pozbawione sensu, mają poczucie, że nikt ich nie rozumie, kształtują w sobie pesymistyczne nastawienie do przyszłości (Frank, Elliott 2000).

Badania empiryczne wykazały wielokrotnie, że ani wielkość posiadanej niepełnosprawności, ani też jej rodzaj nie wpływają w sposób istotny na opisany wyżej syndrom problemów życiowych (Eide, Roysamb 2002, Grant, Elliott, Giger 2001, Kerr 1977). Natomiast zmiany w sposobie reagowania na niepełnosprawność uzależnione są od czasu, jaki upłynął od momentu nabycia defektu organizmu (Bishop 2005). Z racji dość wyraźnie uwidaczniającego się następstwa typowych sposobów radzenia sobie z uszkodzeniem organizmu, dużą popularność zyskały tzw. sekwencyjne teorie przystosowania do niepełnosprawności (Kerr 1977, Twardowski 1995, Wolfensberger 1972). Są one niewątpliwie próbami uporządkowania zróżnicowanych i dramatycznych reakcji osób poszkodowanych trwale na zdrowiu na zaistniałą sytuację trudną. Po przeanalizowaniu kilku najlepiej udokumentowanych sekwencyjnych teorii przystosowania do kalectwa, łatwo można zauważyć duże podobieństwo między nimi. Różnice dotyczą przede wszystkim określeń poszczególnych stadiów reagowania, jednak istota samego procesu adaptacji do niepełnosprawności jest dość podobna. Rekonstrukcję sekwencji reakcji po trwałym uszkodzeniu organizmu przedstawia rycina 1.



Ryc. 1. Stadia przystosowania do niepełnosprawności

Jak to pokazano na rysunku, przed nabyciem niepełnosprawności człowiek zazwyczaj jest dobrze przystosowany do życia (czego przejawem są pozytywne reakcje na poło-

zenie życiowe). Kalectwo gwałtownie wprowadza go w stan szoku nazywanego również stresem pourazowym, reakcją katastroficzną lub urazem psychicznym (Krueger 1984). Po pewnym czasie – samodzielnie lub przy wsparciu odpowiednich specjalistów – następuje przejście w stan nadziei na pełne wyleczenie (zaprzeczanie istniejącemu stanowi zdrowia). Odkrycie – często przypadkowe – drobnych braków funkcjonalnych (poniesionych strat) może jednak doprowadzić do pojawienia się gwałtownych reakcji emocjonalnych: lamentowania nad własnym położeniem życiowym. Wyjście z tego stadium jest możliwe dzięki uruchomieniu różnorodnych mechanizmów obronnych (racjonalizacja, sublimacja, projekcja), które pozwalają konstruktywnie przezwyciężać zaistniałe problemy życiowe (obrona A). Ten stan stopniowego powrotu do równowagi psychicznej może być zakłócany poprzez działanie negatywnych i neutralizujących mechanizmów obronnych (regresja, wyparcie, fiksacja). Ich pojawienie się pozwala na obniżenie napięcia emocjonalnego, ale wywołuje też negatywne skutki: wprowadza pacjenta w stan dezorientacji poznawczej (obrona B). W końcu jednak nadchodzi stan stabilizacji psychicznej osoby niepełnosprawnej – akceptuje ona własne położenie życiowe, utrzymując minimum przystosowania psychicznego (Kerr 1977).

Warto zauważyć, że zgodnie z sekwencyjną koncepcją przystosowania wszyscy ludzie niepełnosprawni w podobny sposób reagują na nową sytuację życiową. Prędzej lub później akceptują też własne położenie życiowe, chociaż nigdy nie powracają do stanu sprzed uszkodzenia organizmu. Poza tym przebieg tego procesu odbywa się niejako automatycznie: przejście kolejnej fazy jest zapowiedzią pojawienia się następnej. Można odnieść wrażenie, że w tym procesie nie ma miejsca na rehabilitację. Niezależnie od tego, czy ten rodzaj pomocy jest dostępny, czy też osoba niepełnosprawna jest jej pozbawiona, zawsze mamy podobny finał przejścia kolejnych etapów przystosowania – jest nim zredukowanie negatywnych reakcji na kalectwo, ale jednocześnie brak doświadczania reakcji pozytywnych. Ogólnie można powiedzieć, że cały proces kończy się minimalnym sukcesem, którym jest przekroczenie granicy adaptacji. Rehabilitacja może być tutaj traktowana wyłącznie jako działanie, które ma przyspieszyć osiągnięcie tego minimum i ewentualnie ograniczyć wielkość negatywnych przeżyć związanych z doświadczanymi problemami życiowymi (Kowalik 1999).

Można przypuszczać, że naukowa wizja sekwencyjnego procesu przystosowania osób niepełnosprawnych mogła być trafnym odtworzeniem sytuacji życiowej osób niepełnosprawnych, które były rehabilitowane w ramach modelu medycznego. Rzeczywiście, ostatnia jego faza przypominała los ludzi po zakończeniu usprawniania na oddziale szpitalnym. Ostateczne zaakceptowanie własnej sytuacji życiowej polegało na pogodzeniu się z minimalistycznym programem odnośnie własnej przyszłości, zadowoleniem z tego, że usunięte zostało zagrożenie życia i zmniejszono poziom dysfunkcji organizmu oraz rezygnacją z ambicji kontynuowania życia w sposób przewidziany dla osób pełno-

sprawnych. Nie oznacza to jednak, że sekwencyjny model przystosowania do niepełnosprawności trafnie odzwierciedla położenie życiowe ludzi, którzy są rehabilitowani w ramach modelu środowiskowego. Można powiedzieć więcej, jeśli nadal model sekwencyjny będzie lansowany poprzez autorytet nauki, to taki rodzaj wiedzy o osobach niepełnosprawnych może uniemożliwiać wykorzystanie szansy na poprawę własnego położenia życiowego przez te osoby. Warto więc jeszcze raz dokonać oceny problemów, przed jakimi stają ludzie z trwałymi dysfunkcjami organizmu.

W celu skonfrontowania tradycyjnej wiedzy o problemach osób niepełnosprawnych z rzeczywistymi ich trudnościami, warto odwołać się do wyników badań nad ludźmi, którzy korzystają z rehabilitacji środowiskowej. Takie badania wykonali między innymi C. Ravesloot, A.B. Seekins i S.K. Walsh (1997). Pytali oni 2000 osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności fizycznej o najważniejsze utrudnienia życiowe, jakie odczuwają w wyniku posiadanych dysfunkcji organizmu. Badaniami objęto osoby z różnymi rodzajami uszkodzeń somatycznych (dysfunkcje somatyczne, uszkodzenia narządu ruchu i narządów wzroku oraz słuchu). Wyniki tego badania przedstawia tabela 2.

Tabela 2. Utrudnienia życiowe osób niepełnosprawnych

Nr	Rodzaj utrudnienia	Wartość punktowa
1	Niedostępność otoczenia	2,00
2	Chroniczne bóle	1,65
3	Zmęczenie	1,65
4	Zaburzenia snu	1,51
5	Nadwaga lub niedowaga	1,23
6	Dysfunkcje seksualne	1,06
7	Osamotnienie	0,94
8	Dodatkowe choroby	0,85

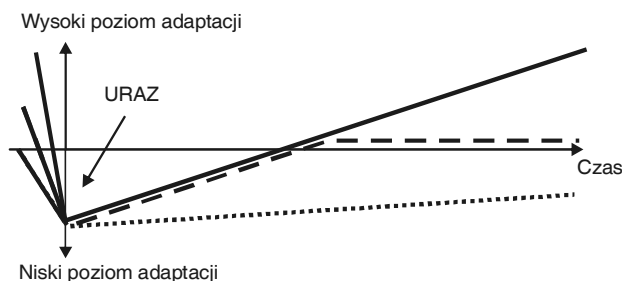
Warto skomentować powyższe dane. Niedostępność otoczenia dla osób niepełnosprawnych łączona jest zwykle z niepełnosprawnością narządu ruchu. W świetle podanych wyników można uznać, że jest to nadmierne uproszczenie. Jak okazuje się, ta dolegliwość jest także odczuwana przez osoby z innymi rodzajami niepełnosprawności (niewidomych, z przewlekłymi chorobami somatycznymi, z uszkodzeniami neurologicznymi itd.). Warto też zauważyć, że badania były przeprowadzone w Stanach Zjednoczonych, gdzie do problemu likwidowania barier architektonicznych przywiązuje się dużą wagę i w dużym stopniu są one usuwane. Mimo to ten problem zajął tam pierwsze miejsce w rankingu. W Polsce prawdopodobnie jest on jeszcze bardziej dokuczliwy. Zaskakujące jest stosunkowo wysokie miejsce zmęczenia i zaburzeń snu w przedstawionym rankin-

gu. Nawet specjaliści w zakresie rehabilitacji w niewielkim stopniu zdają sobie sprawę z tych trudności życiowych osób niepełnosprawnych. W odpowiedniej literaturze rzadko wspomina się na ten temat (Bishop 2005, Castelnuovo-Tedesco 1985, Wright 2004). Z kolei wskazanie na doświadczanie bólu, dysfunkcje seksualne i osamotnienie nie jest zaskoczeniem. Na ten problem zwracali uwagę specjaliści od dawna, traktując go jako jedno z najważniejszych źródeł cierpienia osób niepełnosprawnych. Natomiast zupełnie nowym problemem są dysfunkcje seksualne (Kowalik 2007). Cała sfera życia erotycznego była pomijana w modelu sekwencyjnym. W ramach tego modelu stworzony został wizerunek osoby niepełnosprawnej jako osoby aseksualnej (co skutkowało pomijaniem problemów dotyczących znalezienia partnera dla tworzenia związków intymnych, możliwości posiadania i wychowywania dzieci, uzyskiwania satysfakcji z życia seksualnego itd). W podobny sposób należy interpretować problem osamotnienia. W ramach tradycyjnego wizerunku osoby niepełnosprawnej jej samotność była czymś naturalnym. Rehabilitacja medyczna w swej istocie polegała na tworzeniu specjalnych, chronionych warunków do życia, co było równoznaczne z izolowaniem pacjentów od osób pełnosprawnych. Jak widać, włączenie osób niepełnosprawnych w normalne życie społeczne nie oznacza jednak, że problem samotności został rozwiązany. Ma on złożoną genezę. Na pojawienie się tej dolegliwości wpływają nie tylko dysfunkcje organizmu, ale także niechętnie postawy innych ludzi wobec niepełnosprawnych (wykluczenie społeczne). Odrębnego komentarza wymaga problem trudności z utrzymaniem wagi oraz występowanie dodatkowych chorób. Jeśli chodzi o pierwszą sprawę, to niepełnosprawni często mają kłopoty z nadwagą, natomiast mniej wiadomo o niedowadze. W pierwszym przypadku ograniczona aktywność ruchowa sprzyja pojawieniu się nadwagi. W drugim przypadku wysiłek związany z przezwyciężaniem braków funkcjonalnych może być tak duży, że pojawia się problem niedowagi. Nie można wykluczyć wpływu na niedowagę złego stanu zdrowia. Wiele rodzajów niepełnosprawności sprzyja ujawnianiu się licznych chorób somatycznych, będących konsekwencją zmniejszonej aktywności ruchowej lub nadmiernej eksploatacji organizmu. Wykazano empirycznie, że poważne uszkodzenia organizmu mogą przyczynić się do znacznego skrócenia życia ludzi niepełnosprawnych (Deary 1992). Pod tym kątem dawniej nie rozpatrywano życia tych ludzi.

Oczywiście podobnych badań można cytować więcej. I chociaż ich wyniki nie dostarczają tak wszechstronnej wiedzy, jak ustalenia poczynione przez C. Ravesloota, A.B. Seekinsa i S.K. Walsh (1997), większość z nich ukazuje bardziej optymistyczny wizerunek osoby niepełnosprawnej do obrazu upowszechnionego przez sekwencyjny model przystosowania do niepełnosprawności. Wynika z nich, że nie wszyscy niepełnosprawni godzą się na życie pozbawione szans na dalszy rozwój. Faktycznie większość z nich nie posiada wystarczającej motywacji do podjęcia rehabilitacji środowiskowej i ogranicza własną aktywność społeczną do niezbędnego minimum. Jednak znaczna ich

liczba na przekór występującym oczekiwaniom społecznym udowadnia, że potrafi samodzielnie mobilizować się do działania, które pozwala im na zajęcie wysokiej pozycji społecznej (Elliott, Uswatte, Lewis, Palmatier 2000). Z własnego doświadczenia mogę także podać wiele przykładów osób niepełnosprawnych, które potrafiły odnosić sukcesy sportowe na światowym poziomie, zdobyć wysoką pozycję w nauce, kierować własnym, dobrze prosperującym przedsiębiorstwem, robić karierę polityczną itd. Niektóre z tych osób twierdzą wręcz, że nabycie niepełnosprawności pomogło im w karierze życiowej. Chodzi o to, że uczyniło ich ludźmi bardziej dojrzałymi, pomogło uświadomić sobie sens życia i zmobilizowało do udowodnienia sobie własnej wartości. Moje doświadczenia zawodowe wskazują jednak, że część osób niepełnosprawnych nigdy nie jest w stanie wyjść z kryzysu życiowego, wywołanego niepełnosprawnością. Czują się sfrustrowani, wypełnieni pretensjami do całego świata mają poczucie krzywdy, nie są zdolni do włączenia się w jakąkolwiek działalność, oczekują pełnej opieki ze strony innych ludzi. Można powiedzieć, że również te osoby nie potwierdzają przewidywań zakładanych przez sekwencyjny model przystosowania do niepełnosprawności.

W świetle powyższej analizy należy stwierdzić, że sekwencyjne ujęcie przystosowania do niepełnosprawności nie jest adekwatną rekonstrukcją sposobu reagowania na nabycie trwałego uszkodzenia organizmu. Po pierwsze, charakter doświadczanych problemów życiowych jest bardziej zróżnicowany. Po drugie, nie istnieje jednolity wzorzec reagowania na posiadane dysfunkcje organizmu. Po trzecie, występują znaczne różnice interindywidualne w zdolności przystosowania się do niepełnosprawności (część osób wykorzystuje w pełni szansę na własny rozwój, stworzoną przez rehabilitację środowiskową, ale są też osoby, które nie są w stanie osiągnąć minimum przystosowawczego). W związku z przedstawionymi faktami można zaproponować alternatywny sposób myślenia teoretycznego o sposobie reagowania ludzi na posiadaną niepełnosprawność. Nawiązując do terminologii proponowanej przez H. Livneh i Antonak (1991), będę go nazywał linearnym modelem przystosowania do niepełnosprawności. Istotę tego podejścia przedstawia rycina 2.



Ryc. 2. Linearne typy przystosowania się do niepełnosprawności

Komentując powyższy rysunek, trzeba zauważyć, że ludzie przed nabyciem kalectwa różnią się między sobą osiąganym poziomem przystosowania. Mogą wśród nich być tacy, którzy są przystosowani bardzo dobrze, ale też tacy, których przystosowanie jest minimalne. Występujące różnice są uwarunkowane zarówno właściwościami podmiotowymi (aspiracje życiowe, inteligencja, temperament, stan zdrowia itd.), jak również środowiskowymi (rodzina, miejsce zamieszkania, wykonywany zawód itd.). Niezależnie od posiadanych właściwości trwale uszkodzenie organizmu u wszystkich wywołuje równie silne zaburzenie przystosowania. Mówiąc inaczej, reakcja traumatyczna jest tak samo duża u osób, które wcześniej funkcjonowały dobrze albo też miały z tym problemy. Należy przypuszczać, że wielkość traumy początkowo niweluje rolę różnic osobowościowych i środowiskowych w sposobie reagowania na zaistniałą sytuację. Jednak stopniowo właśnie te czynniki mogą w coraz większym stopniu determinować przebieg adaptacji do niepełnosprawności. Dla niektórych osób ta sytuacja może być na tyle trudna, że nigdy nie rozwiążą istniejących problemów (na rysunku: linia kropkowana). Jak wcześniej wspomniałem, takich osób jest stosunkowo mało. Większość niepełnosprawnych stopniowo będzie wychodziła ze stanu kryzysu pourazowego (zgodnie z wcześniej opisanym modelem sekwencyjnym), aby w końcu zapewnić sobie minimum przystosowania (na rysunku: linia kreskowana). Choć na rysunku tego nie zaznaczono, można przyjąć, że ta kategoria osób niepełnosprawnych przechodzi przez kolejne fazy procesu adaptacji, zakładane w modelu sekwencyjnym. Wreszcie należy wyodrębnić coraz liczniejszą kategorię osób niepełnosprawnych, które po mniej lub bardziej długim okresie przezwyciężania subiektywnych i obiektywnych konsekwencji własnej niepełnosprawności uzyskują bardzo wysoki poziom rozwoju osobistego (linia ciągła na rycinie).

Pytanie, jakie teraz można postawić, jest następujące: od czego uzależnione jest zróżnicowanie ludzi w zakresie skuteczności radzenia sobie z własną niepełnosprawnością? Różne teorie stworzone w ramach psychologii klinicznej sugerują kilka odpowiedzi na to pytanie. Najczęściej mówi się o trzech czynnikach, które mogą wpływać na przebieg tego procesu. Po pierwsze, podkreśla się, że otrzymywane wsparcie społeczne odgrywa tu decydującą rolę. Istnieje wiele badań wykazujących jednoznacznie, że rzeczywiście od otrzymywanego wsparcia uzależnione jest zaangażowanie osób niepełnosprawnych w proces rehabilitacji (MacLeod, LaChapelle, Hadjistavropoulos, Pfeifer 2001, Palmer, Glass 2003). Jednak odwołanie się do tego czynnika nie wystarcza, aby wyjaśnić całość problemu. Wiele osób niepełnosprawnych mimo dobrej sieci wsparcia nie potrafi osiągnąć minimum przystosowania, ale też równie wiele bez korzystania z pomocy najbliższych potrafi zapewnić sobie sukcesy rozwojowe. Po drugie, zwraca się uwagę na znaczenie posiadanych zasobów psychicznych i związanych z nimi strategii radzenia sobie z problemami życiowymi (Grant, Elliott, Giger, Bartolucci 2001). Za tą koncepcją również przemawia wiele badań empirycznych. Problem polega jednak na

tym, że pojęcie zasobów (lub modnego obecnie kapitału psychicznego) jest rozumiane dość różnie. W sumie trudno jest ustalić, jakie konkretne właściwości mogą decydować o sukcesie lub niepowodzeniu przystosowawczym osób niepełnosprawnych. Po trzecie, zwraca się też uwagę na problem barier społecznych jako źródło różnic w reagowaniu na niepełnosprawność. Wykazano wielokrotnie, że ludzie z widoczną niepełnosprawnością są szybciej i silniej wykluczani z normalnego życia społecznego niż osoby bez widocznego kalectwa (Callahan, Johnstone 1999, Loo 2001). Jednak wykazano jednocześnie, że zarówno pierwsza, jak i druga kategoria ludzi może mieć podobne trudności przystosowawcze, a także podobne sukcesy w realizacji karier sportowych, biznesowych, naukowych i innych (Bishop 2005, Willis, Fabian, Hendershot 2005). Tak więc, chcąc w pełni wykorzystać linearny model przystosowania do niepełnosprawności dla doskonalenia rehabilitacji środowiskowej, trzeba podjąć jeszcze jedną próbę wyjaśnienia wskazanych różnic w reagowaniu na niepełnosprawność.

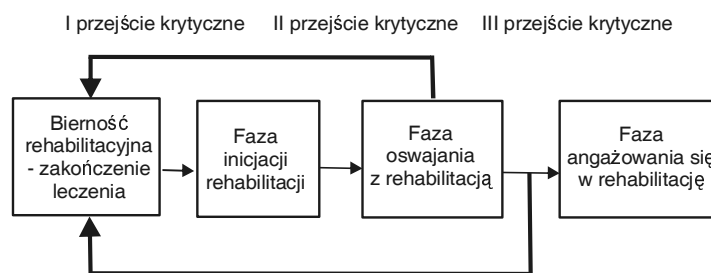
3. Zasady włączania osób niepełnosprawnych w życie społeczne

Przyjmując linearny model przystosowania do niepełnosprawności, zgodnie z którym już we wstępnym etapie rehabilitacji dochodzi do zróżnicowania w sposobie reagowania na uszkodzenie ciała, nie można wykluczyć, że właśnie przebieg tego procesu wpływa na powstawanie wyżej wymienionych różnic. W celu wykazania, że taka hipoteza jest prawdopodobna, trzeba z uwypuklić pewne szczególne cechy rehabilitacji. Proces ten opisywany był na wiele różnych sposobów (Kowalik 2007). Najczęściej wskazuje się na jego kompleksowy charakter. Oznacza to, że rehabilitacja powinna być systemem skoordynowanych działań, wykorzystującym różnorodne możliwości stymulacji osób niepełnosprawnych (rehabilitacja ruchowa, zawodowa, pedagogiczna, społeczna). Specjaliści podkreślają, że im więcej różnorodnych form oddziaływania zostanie wykorzystanych w rehabilitacji, tym będzie ona bardziej skuteczna (Frank, Gluck, Buckelew 1990). Można przypuszczać, że zasada ta dotyczy zarówno rehabilitacji leczniczej, jak również rehabilitacji środowiskowej.

Z pewnością kompleksowe oddziaływania na osoby niepełnosprawne mają swoje racjonalne uzasadnienie. Jednak praktyka psychologiczna uczy nas, że do zasad uniwersalnych należy podchodzić z dużą ostrożnością. W zderzeniu z konkretną rzeczywistością nie zawsze są one godne polecenia. Jeśli potraktujemy rehabilitację jako szczególny rodzaj wpływu społecznego, łatwo można wykazać, że jej kompleksowość może budzić poważne wątpliwości. Rozpatrując proces usprawniania z tego punktu widzenia, można wyróżnić w nim trzy fazy:

- fazę inicjacji procesu rehabilitacji,
- fazę oswojania się z procesem rehabilitacji,
- fazę zaangażowania w proces rehabilitacji.

Rozpatrywanie przebiegu procesu rehabilitacji z przyjętego tutaj punktu widzenia ilustruje rycina 3.



Ryc. 3. Fazy procesu rehabilitacji traktowanego jako rodzaj wpływu społecznego

Powyższą rycinę trzeba uzupełnić następującym komentarzem. Dla osoby niepełnosprawnej sytuacją stresową może być przejście ze stanu pełnej bierności, związanej z procesem leczenia, do podejmowania pierwszych czynności (I przejście krytyczne). Jeśli faza inicjacji rehabilitacji będzie przeprowadzona niewłaściwie, osoba rehabilitowana wzbogacona o negatywne doświadczenia może powrócić do stanu bierności. Postawienie wielu trudnych zadań, z którymi osoba rehabilitująca nie potrafi sobie poradzić, zniechęca ją do udziału w rehabilitacji już na początku tego procesu. Z tego względu pierwsze spotkania z osobą rehabilitującą są bardzo istotne. Na tym etapie rehabilitacja nie powinna być kompleksowa, gdyż różnorodne zadania mogą tylko zniechęcić osobę niepełnosprawną do działania. Jeśli pierwsza faza zakończy się pomyślnie, to jeszcze nie znaczy, że niebezpieczeństwo powrotu do stanu bierności zostało całkowicie przezwyciężone. Faza oswojania z rehabilitacją polega na stopniowym wdrażaniu osób niepełnosprawnych do wykonywania coraz trudniejszych ćwiczeń (II przejście krytyczne). Przy tej okazji osoba niepełnosprawna może określić własne możliwości działania, może też obserwować postępy w przezwyciężaniu własnych dysfunkcji fizycznych lub przeżywać niepowodzenia. Nie ulega wątpliwości, że pierwsze miesiące rehabilitacji są bardzo obciążające fizycznie i psychicznie. Dlatego też i w tej fazie mogą zdarzyć się przypadki załamania psychicznego i przerwania usprawniania. Efekt jest podobny do poprzedniego: powrót do stanu bierności lub poważne ograniczenie dalszej aktywności. Wreszcie trzeba wskazać na jeszcze jedno zagrożenie związane z przebiegiem rehabilitacji. Otóż osoby niepełnosprawne, które zaczynają odnosić sukcesy w tym procesie dzięki własnemu zaangażowaniu, mogą natrafiać na różnego rodzaju utrudnienia, które są wynikiem stereotypów społecznych. Czasami osoby pełnosprawne w dobrych intencjach blokują kolejne postępy w rehabilitacji dzięki swej nadopiekuńczości. Czasami przejawiają wyraźną niechęć do nawiązania bliższych kontaktów z osobami nie-

pełnosprawnymi, uznając je za niezdolne do uczestnictwa w normalnym życiu. Świadomość faktu, że dotychczasowy wysiłek włożony w proces usprawniania nie jest w stanie przełamać wykluczenia społecznego, także może ograniczyć dalszą aktywność osób niepełnosprawnych (III przejście krytyczne).

Pragnę zauważyć, że przedstawiony schemat przebiegu rehabilitacji, a szczególnie wyróżnienie tzw. przejść krytycznych między poszczególnymi jej fazami, nie jest tylko modelem teoretycznym. W praktyce rehabilitacyjnej można spotkać wiele osób, które wycofywały się z podjętej już aktywności na rzecz poprawy własnego położenia życiowego. Warto zauważyć, że istnieje pewna analogia między tymi spostrzeżeniami a analizą procesu przystosowania do niepełnosprawności, który omówiłem w poprzednim paragrafie. Wykazałem tam, że o osobach niepełnosprawnych można myśleć nie tylko jako o ludziach zdolnych do uzyskiwania minimalnego poziomu przystosowania. Dokonana analiza pozwoliła sformułować tezę, że przynajmniej część z tych osób może osiągnąć w życiu znacznie więcej. Powyżej sformułowałem również drugą tezę. Głosiła ona, że stworzenie warunków do prowadzenia rehabilitacji środowiskowej nie musi oznaczać przejścia osób niepełnosprawnych na nowy, wyższy poziom funkcjonowania. Występowanie tak prostej zależności musiałoby przecież skutkować możliwością kontynuowania własnego rozwoju podobnego do rozwoju osób pełnosprawnych, a tak przecież nie jest. Ciągle stosunkowo niewielki procent osób z trwałymi uszkodzeniami organizmu jest w stanie formułować ambitne cele życiowe i je osiągać. Staralem się wykazać, że w przebiegu samej rehabilitacji mogą tkwić przyczyny nieuzasadnionej bierności osób niepełnosprawnych. Negatywne doświadczenia uzyskiwane w trakcie rehabilitacji mogą ograniczać lub blokować angażowanie się w ten proces. Przeprowadzona analiza udowodniła też, że istnieje możliwość wyprowadzenia większej liczby osób niepełnosprawnych z drogi życiowej oznaczonej na rycinie 2 liniami przerywanymi na drogę życiową oznaczoną linią ciągłą. Ze względu na wagę tego zagadnienia – możliwość zwiększenia skuteczności rehabilitacji – warto je omówić bardziej szczegółowo.

W świetle omówionych wyżej faz procesu rehabilitacji można podjąć próbę nieco innego uporządkowania problemów życiowych, których doświadczają osoby niepełnosprawne. Fazie pierwszej odpowiadają przede wszystkim problemy egzystencjalne. Fazie drugiej można przyporządkować problemy sprawnościowe. Wreszcie z fazą trzecią związane są problemy psychospołeczne. Skuteczna rehabilitacja polega na kolejnym rozwiązywaniu tych problemów. Brak odpowiedniego rozwiązania skutkuje brakiem postępów w dalszym procesie usprawniania, a nawet jego regresem. Jeśli pojawiają się trudności w rozwiązywaniu problemów egzystencjalnych, osoby niepełnosprawne nie mają szans na osiągnięcie minimalnego przystosowania. Jeśli nie zostaną przezwyciężone problemy sprawnościowe i problemy psychospołeczne, wówczas można tylko osiągnąć to minimum.

Problemy egzystencjalne pojawiają się bezpośrednio po urazie organizmu, gdy przebieg dalszego życia jest trudny do wyobrażenia. Człowiek znajduje się na granicy życia i śmierci, wszystko, co robił dotąd, ulega gwałtownemu przerwaniu, a wartości uznawane za istotne stają się nieosiągalne. W tej sytuacji dominującym stanem emocjonalnym jest depresja. W literaturze psychologicznej opisywana jest ona jako stan wewnętrznej odrętwienia, psychicznej nieobecności i obojętności wobec własnego losu (Caplan, Schechter 1987). Depresja eliminuje jakiegokolwiek zainteresowania, pojawiają się wątpliwości związane z sensem dalszego życia, zanika całkowicie troska o własny los. Niekiedy osoby religijne poszukują otuchy w Bogu – generalnie życie duchowe może ulec umocnieniu (Fitchett, Rybarczyk, DeMarco, Nicholas 1999). Depresja uniemożliwia osobom niepełnosprawnym włączenie się w proces rehabilitacji. Jeśli biorą udział w tej działalności, czynią to w sposób bierny, bez zaangażowania w tę działalność. Nie można od nich oczekiwać aktywnego włączenia się w życie społeczne (Reinhardt, Boerner, Benn 2003). Ten stan trzeba koniecznie uwzględnić, gdy rozpoczyna się inicjowanie procesu usprawniania.

Specjaliści kierujący wstępną fazą procesu rehabilitacji mają trudne zadanie do wykonania. Nie mogą zmienić radykalnie położenia życiowego osób niepełnosprawnych w wymiarze egzystencjalnym. Mogą jednak skutecznie wpływać na ich stan psychiczny, czyli ograniczać odczuwaną depresję. Nie ulega wątpliwości, że najbardziej skutecznym sposobem oddziaływania jest zachęcenie do włączenia się w systematyczne zajęcia rehabilitacyjne. Po przeanalizowaniu wielu różnych koncepcji, które mogłyby stać się podstawą dla opracowania konkretnych postulatów, którymi z kolei należałoby się kierować w przełamywaniu bariery egzystencjalnej, uznałem, że najwartościowsza może być holistyczna teoria K. Goldsteina (1939). Postuluje on, że sprawą priorytetową w sytuacji załamania się dobrego stanu zdrowia jest utrzymanie ciągłości struktury własnego Ja. Zgodnie z tą koncepcją, nie można dopuścić do jednoznacznego uznania, że uszkodzenie ciała radykalnie zmienia człowieka, że staje się on zupełnie inną osobą. Grozi to powstaniem pustki wewnętrznej, katastroficznej wizji własnego położenia życiowego. Należy też pamiętać, że omawiana koncepcja zaleca kompleksowe oddziaływanie na człowieka, którego stan zdrowia uległ pogorszeniu. Wydaje się, że w oparciu o poglądy K. Goldsteina można sformułować kilka ważnych zasad postępowania z osobami niepełnosprawnymi rozpoczynającymi proces rehabilitacji.

- 1) Należy nawiązać jak najlepszy kontakt z osobą niepełnosprawną, okazując jej zainteresowanie i troskliwość – w ten sposób zdobywamy jej zaufanie, ale przede wszystkim stajemy się niejako *alter ego* tej osoby, co stabilizuje w niej poczucie tożsamości.
- 2) Należy nawiązać także dobry kontakt z osobami z najbliższego otoczenia, w celu nakłaniania ich do stworzenia takich warunków, aby osoba niepełnosprawna żyła w środowisku stabilnym: mogła prowadzić regularny tryb życia, ograniczone były

- źródła stresu, miała uporządkowaną własną przyszłość – to również wzmacnia jej Ja.
- 3) W trakcie prowadzonych rozmów należy nakłaniać osoby niepełnosprawne do uporządkowania własnego życia. Trzeba przedyskutować z nimi stosunek do przyszłości, dowiedzieć się, jakie są konkretne powody rezygnacji z aktywności życiowej, wspólnie poszukiwać nowych celów życiowych, a także zastanawiać się nad możliwościami rozwiązania istniejących problemów.
 - 4) Dobrze jest także opracować wspólnie listę utrudnień życiowych, których nie można pokonać i z którymi należy się pogodzić oraz listę utrudnień, które można przezwyciężyć. W ten sposób osoby niepełnosprawne będą mogły łatwiej zaakceptować własne położenie życiowe.
 - 5) Wreszcie należy zachęcać do odnowienia dawnych znajomości, ewentualnie stworzyć warunki do poznania innych osób niepełnosprawnych (przy braku takiej możliwości można zachęcać do wzięcia pod opiekę jakieś udomowione zwierzę).

Podane postulaty nie wyczerpują całej listy możliwości działania osoby rehabilitującej. Należy je jednak traktować jako przykładowe formy oddziaływania na wymiar egzystencjalny położenia życiowego. W konkretnych warunkach może okazać się, że trzeba stosować inne metody oddziaływania. Ważne jest jedno: nie można bagatelizować tej sfery życia, gdyż pominięcie problemów egzystencjalnych może grozić wycofaniem się z procesu rehabilitacji nawet wtedy, gdy pozostałe bariery zostaną skutecznie zlikwidowane.

Problemy sprawnościowe pojawiają się u osób niepełnosprawnych w momencie podjęcia pierwszych zadań, które mają na celu likwidowanie występujących dysfunkcji. Przed pojawieniem się uszkodzenia organizmu, człowiek orientował się w możliwościach funkcjonalnych własnego ciała. W taki sposób kierował własną aktywnością, aby nie doszło do przeciążenia organizmu lub zagrożenia utraty dobrego stanu zdrowia. Wystąpienie niepełnosprawności zmienia tę sytuację. Prowadzi ona do niedopasowania posiadanej sprawności do wymagań otoczenia. Człowiek nie wie, gdzie są granice jego możliwości. Dawne doświadczenia związane z własnym ciałem nie mogą być wykorzystane jako regulator aktywności życiowej. To wywołuje ciągły stan niepewności i lęku. Wiele badań nad stanami mentalnymi osób niepełnosprawnych wskazuje, jak istotny jest to problem (Chaney, Mullins, Wagner, Hommel, Page, Doppler 2004). Każda forma aktywności, a szczególnie aktywność rehabilitacyjna, prowadzi do wzrostu lęku o stan własnego zdrowia. W fazie osvajania się z rehabilitacją, gdy osobom niepełnosprawnym stawiane są ciągle nowe zadania, lęk może być głównym źródłem blokowania aktywności rehabilitacyjnej. Z jednej strony wykonywanie kolejnych ćwiczeń jest wyzwaniem dla organizmu w wymiarze zagrożenia życia (czy nie dojdzie do pogorszenia stanu zdrowia? czy nie nastąpi uraz ciała?). Z drugiej strony powodzenie lub porażka w wykonaniu zadań rehabilitacyjnych jest istotnym kryterium w dokonywaniu samooceny (jakie są granice niezależności życiowej?, czy jestem osobą pełnowartościową?). Trudno jest bez

właściwej pomocy przezwyciężyć obawy związane z testowaniem własnej sprawności. Odpowiednie organizowanie fazy osvajania z rehabilitacją ma więc zasadnicze znaczenie dla kontynuowania tego procesu.

Chodzi o to, aby zadania rehabilitacyjne w minimalnym stopniu nasilały poczucie zagrożenia zdrowotnego i nie zagrażały posiadanej samoocenie. Po przeanalizowaniu wielu koncepcji odnoszących się do kwestii lęku uznałem, że opracowanie tych zagadnień przez J. Dollarda i N.E. Millera (1967) pozwala na sformułowanie najbardziej konkretnych postulatów w związku z przezwyciężaniem lęku. Zwracają oni uwagę, że lęk jest wyuczoną reakcją emocjonalną. Może się utrwać jako negatywne doświadczenie związane z podejmowaną aktywnością. Co więcej, utrwalona reakcja lęku może ulec zgeneralizowaniu na sytuacje nowe. Wówczas bez uzasadnionych powodów lęk staje się sygnałem do ich unikania lub – jeśli to jest niemożliwe – wchodzeniem w stan bierności i apatii. Na szczęście lęk traktowany jako sygnał do wycofywania się z aktywności może być redukowany. W odniesieniu do osób niepełnosprawnych podejmujących nową aktywność, jaką jest usprawnianie, można sformułować następujące zasady przezwyciężania problemów sprawnościowych.

- 1) Należy w miarę możliwości korzystać z komunikacji werbalnej w oswojeniu się z procesem usprawniania. Polega to na dążeniu do tego, aby osoba niepełnosprawna głośno powtarzała za rehabilitantem: cele podejmowanej działalności, korzystne jej rezultaty, motywy, które uzasadniają podjęcie działania, pozytywne oczekiwania itd. Werbalizowanie przewidywań pomaga w oswojeniu się z nową sytuacją, co sprzyja redukcji lęku.
- 2) Należy szczegółowo zapoznać osobę rozpoczynającą program rehabilitacyjny z jego przebiegiem (tworzenie poprawnego opisu zdarzeń), a następnie wspólnie przygotować konkretne zadania, które będzie realizował uczestnik usprawniania. Ważne jest przestrzeganie zasady spokojnego i wyczerpującego rozwiewania wszystkich wątpliwości i wewnętrznych konfliktów osoby przygotowującej się do zajęć.
- 3) Należy dokładnie ocenić stan zdrowia, sprawność ruchową i umysłową oraz wcześniejsze zainteresowania kandydata do procesu usprawniania, a następnie opracować taki zestaw zadań, które nie będą zbyt lękotwórcze, będą wzbudzały zainteresowanie, a efekty ich realizowania będzie można stosunkowo łatwo rozpoznać. Chodzi o to, aby kandydat przygotowujący się do podjęcia zajęć nie miał wątpliwości odnośnie ich przebiegu i oczekiwanych rezultatów, będących wynikiem wybranej aktywności. Podjęcie decyzji o rozpoczęciu systematycznych ćwiczeń powinno być poprzedzone wspólną analizą kosztów i zysków związanych z udziałem w programie rehabilitacyjnym.
- 4) W pierwszej fazie usprawniania osoba biorąca udział w zajęciach powinna mieć zapewnione bezpośredni kontakt z osobą rehabilitującą. Ta ostatnia powinna stosować

pozytywne wzmocnienia słowne, zwracać uwagę na odnoszone sukcesy oraz stwarzać możliwość wyboru rodzaju i stopnia trudności wykonywanych zadań.

- 5) Należy umożliwić systematyczną rejestrację uzyskanych wyników usprawniania (dzienniczki obserwacyjne), a w sytuacji dojścia do zakładanego poziomu działania korzystać należy z opracowanego wcześniej systemu wzmocnień, których będzie dostarczała sobie bezpośrednio osoba ćwicząca (metoda samonagradzania – np. pójście do kawiarni w towarzystwie przyjaciół).

W tym miejscu należy koniecznie podkreślić, że proponowany behawioralny system postępowania nie deprecjonuje osób niepełnosprawnych. W literaturze psychologicznej często uważa się metody behawioralne za antyhumanistyczne, gdyż naruszają one podmiotowość człowieka. Uważam, że zarzutu tego można uniknąć, jeśli realizacji każdego z wyżej wymienionych postulatów będzie towarzyszył świadomy udział osoby rehabilitowanej. To powinno zabezpieczać nas przed przedmiotowym traktowaniem osoby rehabilitowanej, a dodatkowo wzmacniać siłę motywacji do usprawniania. W sumie skuteczne likwidowanie lęku jest najlepszym sposobem rozpoznania własnych możliwości przez osoby niepełnosprawne.

Problemy psychospołeczne łączą się ściśle z przejściem od fazy osvajania z rehabilitacją do fazy pełnego zaangażowania w ten proces. Ich źródłem jest specyficzny stosunek otoczenia społecznego wobec osób niepełnosprawnych. Z jednej strony nadmierna opiekuńczość otoczenia uniemożliwia osobom niepełnosprawnym dochodzenie do niezależności życiowej. Z drugiej strony panujące uprzedzenia społeczne powodują, że osoby niepełnosprawne są izolowane z powodu uznania ich za nieatrakcyjnych partnerów (ze względu na wygląd, chęć unikania przykrych emocji związanych z obserwowanym cierpieniem, brakiem wiedzy o właściwym postępowaniu tych osób). W obu przypadkach osoby niepełnosprawne będą doświadczały uczucia wstydu. Wynika on ze świadomości uzależnienia od innych ludzi, a także odczuwanego odrzucenia przez nich. W tej sytuacji ograniczenie do minimum własnych potrzeb oraz wycofanie się z życia społecznego jest formą unikania wstydu. Udział w rehabilitacji środowiskowej wymaga kontaktów z innymi ludźmi. Tym samym jest ona potencjalnym źródłem tej emocji. Szczególnie obawiają się sytuacji, w których dochodzi do kontaktów z osobami nieznanymi, które mogą łatwo zauważyć braki w sprawności lub defekty cielesne (Zimmerman, Warschausky 1998).

W rozwiązywaniu problemów psychospołecznych tak samo ważne jest odpowiednie oddziaływanie na osobę usprawnianą, jak i na ludzi, którzy tworzą jej społeczne środowisko. Poszukując odpowiednich podstaw teoretycznych, które można byłoby potraktować jako źródło racjonalnych postulatów pomocnych w przełamywaniu barier psychospołecznych, zwróciłem uwagę na koncepcję ekosystemów społecznych opracowaną przez J. Rapaporta (1977). Jego zdaniem, ekosystem społeczny jest układem trwałych

zależności życiowych, w które uwikłani są ludzie zamieszkujący na danym terytorium. W jego skład wchodzi właściwości materialne tego środowiska (geograficzne i przyrodnicze), właściwości ekonomiczno-kulturowe (miejsca pracy, instytucje lecznicze, opieka społeczna) oraz właściwości społeczne (spójność społeczności lokalnej, rodzina, tradycje). Osoba niepełnosprawna może być bardziej lub mniej uwikłana we własny ekosystem społeczny. Jeśli te powiązania są silne, wówczas ekosystem ma duże możliwości regulowania aktywności swych członków. Jeśli jednak uwikłanie w ekosystem jest niewielkie, wówczas w zasadzie zanikają możliwości wywierania jakiegokolwiek wpływu. Zgodnie z koncepcją J. Rapaporta ważne jest więc podtrzymywanie jak najsilniejszych więzi jednostki z jej ekosystemem, gdyż tylko pod tym warunkiem może ona zaspokoić swe potrzeby. Po szczegółowym przeanalizowaniu pojęcia ekosystemowego, proponuję uwzględnić w procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych następujące postulaty.

- 1) Należy zainteresować możliwościami rehabilitacyjnymi członków rodziny osoby niepełnosprawnej. Mogą oni stać się najważniejszymi sprzymierzeńcami w aktywizowaniu członka swej rodziny. Niestety, często w tym mikrośrodkowisku można napotkać na najsilniejszy opór wobec działań usprawniających (nadopiekuńczość). Dlatego niezbędne jest prowadzenie w rodzinie odpowiednich działań edukacyjnych na rzecz rehabilitacji.
- 2) Proces mobilizowania do aktywności osób niepełnosprawnych powinien obejmować całą społeczność lokalną, gdyż im więcej ludzi będzie zaangażowało się w usprawnianie, tym bardziej ta działalność będzie traktowana jako naturalna (co obniża poziom wstydu).
- 3) Należy dążyć do tego, aby osoby niepełnosprawne miały możliwość uczestniczenia w programach rehabilitacyjnych w dogodnych miejscach w dogodnym czasie. Chodzi o to, aby w ekosystemie społecznym działali odpowiedni specjaliści w zakresie rehabilitacji, aby był zapewniony transport do miejsca zajęć, aby osoby z poważnymi dysfunkcjami miały zapewnioną pomoc w dojściu do tego miejsca i przygotowaniu się do zajęć.
- 4) Należy dążyć, aby zajęcia rehabilitacyjne były prowadzone w małych grupach (od 8 do 15 osób). Taka grupa może w znacznym stopniu mobilizować do większej aktywności swych członków. Jednocześnie grupy bardziej liczne uniemożliwiają tworzenie się intymnych relacji między osobami rehabilitowanymi oraz mogą zwiększać poczucie wstydu.
- 5) Należy stopniowo integrować zorganizowane grupy osób niepełnosprawnych z szerszą społecznością lokalną. W ten sposób można najlepiej usuwać negatywne stereotypy społeczne, które ciągle dominują w świadomości społecznej (występy artystyczne, zawody sportowe przy współudziale rodzin, prezentacja w mass mediach osiągnięć zawodowych itd.).

Podane wyżej zasady ograniczania wstydu są małym wycinkiem możliwości działania na rzecz zwiększania aktywności życiowej osób niepełnosprawnych. Uodpornienie na doświadczanie wstydu przez osoby niepełnosprawne nie wyczerpuje wszystkich możliwości pomocy. Każda forma skutecznego ograniczania uprzedzeń wobec osób niepełnosprawnych także może przyczynić się do rozwiązania problemów psychospołecznych tych osób.

Ukazane wyżej trzy mechanizmy psychologicznego „ubezważenia” odnośnie stawiania sobie wysokich celów życiowych, osiągnięcia pełnej satysfakcji z życia, samodzielnego decydowania o kierunku własnego rozwoju można traktować jako optymistyczne przesłanie dla osób prowadzących proces rehabilitacji. Jeśli bowiem nie ma szans na przywrócenie utraconej sprawności, to zawsze można usunąć bariery psychologiczne, które ograniczają możliwości przystosowawcze osób niepełnosprawnych. Negatywne doświadczenia związane z uczestnictwem w procesie rehabilitacji są jak wirus, który zakaża umysły niepełnosprawnych biernością w zakresie możliwego konstruowania szczęśliwego życia w przyszłości. Jeśli proces usprawniania będzie skutkował zdjęciem odpowiedzialności za własny los, pomijaniem motywacji osiągnięć, ograniczaniem dalekosiężnych planów życiowych, to możliwości włączania osób niepełnosprawnych w życie społeczne ciągle będą ograniczone (Ptacek, Pierce 2003).

4. Zakończenie

Od wielu lat podejmowane są próby integracji społecznej osób niepełnosprawnych. Spełnienie tego ważnego celu społecznego okazuje się jednak trudne. Za brak sukcesu obwinia się najczęściej ludzi pełnosprawnych. Ich negatywne postawy wobec niepełnosprawnych traktuje się jako zasadniczą przeszkodę w urzeczywistnieniu idei integracji. Wieloletnie prób zmiany tych postaw również nie doprowadziły do pożądanych efektów społecznych. W tej sytuacji wdrożenie nowego modelu rehabilitacji środowiskowej staje się mało efektywne. Osiągnięcia rehabilitacji medycznej nie mogą być w pełni „skonsurowane” przez osoby niepełnosprawne.

W związku z tym podjęta została próba przeanalizowania całego problemu jeszcze raz. W tym opracowaniu starałem się wykazać, że sposób rozumienia niepełnosprawności, pochodzący z tradycyjnego modelu rehabilitacji, nie odpowiada współczesnej praktyce rehabilitacyjnej. Można go traktować jako rodzaj mitu społecznego, który utrudnia proces usprawniania. Nowa propozycja rozumienia niepełnosprawności stała się impulsem do sformułowania hipotezy głoszącej, że niewłaściwie realizowany proces usprawniania może ograniczać możliwości rozwojowe osób z trwałymi uszkodzeniami organizmu. Trudności związane z włączeniem się w normalne życie społeczne mogą być spowodowane negatywnymi doświadczeniami osób niepełnosprawnych, które wywołane są zbyt gwałtownym i zbyt kompleksowym oddziaływaniem rehabilitacyjnym. Proces us-

prawniania prowadzony nieumiejętnie może wywoływać wzrost depresji, lęku i wstydu u osób rehabilitowanych. Wymienione emocje stają się główną przeszkodą w rozwiązaniu podstawowych problemów osób niepełnosprawnych: egzystencjalnych, sprawnościowych i psychospołecznych. Wykorzystanie wiedzy z dziedziny psychologii pozwala jednak ograniczyć rolę barier emocjonalnych, które utrudniają pełną aktywizację osób niepełnosprawnych w procesie włączania się ich w życie społeczne.

Piśmiennictwo

- Bishop M. (2005). *Quality of life and psychosocial adaptation to chronic illness and disability*. „Rehabilitation Counseling Bulletin” 48, 219-231.
- Callahan C.D., Johnstone B. (1999). *Predicting rehabilitation outcome. The twisted pear revisited*. „Rehabilitation Psychology” 44, 274-283.
- Caplan B., Schechter J. (1987). *Denial and depression in disabling illness*. W: B. Caplan (red.). *Rehabilitation psychology desk reference* (ss. 133-170). Baltimore, Aspen Publication.
- Castelnuovo-Tedesco P. (1985). *Psychological consequences of physical defects and trauma*. [W:] D.W. Krueger (red.). *Rehabilitation psychology* (ss. 25-34). Rockville, Aspen Publication.
- Chaney J.M., Mullins L.L., Wagner et al. (2004). *A longitudinal examination of causal attributions and depression symptomatology in rheumatoid arthritis*. „Rehabilitation Psychology” 49, 126-133.
- Deary I.J. (1992). *Diabetes, hypoglycaemia, and cognitive performance*. [W:] A.P. Smith, D.M. Jones (red.). *Handbook of human performance* (t. 2, ss. 243-260). London, Academic Press.
- Dembo T. (1982). *Some problems in rehabilitation as seen by lewinian*. „Journal of Social Issues” 38, 131-139.
- Dunn D.S. (2002). Social psychological issues in disability. W: R.G. Frank, T.R. Elliott (red.). *Handbook of rehabilitation psychology*. (ss. 565-584). Washington, APA.
- Eide A.H., Roysamb E. (2002). *Relationship between level disability, psychological problems, social activity and social network*. „Rehabilitation Psychology” 47, 165-183.
- Elliott T.R., Uswatte G., Lewis L., Palmatier A. (2000). *Goal instability and adjustment to physical disability*. „Journal of Counseling Psychology” 47, 251-265.
- Fitchett G., Rybarczyk B.D., DeMarco G.A., Nicholas J.J. (1999). *The role of religion in medical rehabilitation outcomes. A longitudinal study*. „Rehabilitation Psychology” 44, 333-353
- Frank R.G., Gluck J.P., Buckelew S.P. (1990). *Rehabilitation's psychology greatest opportunity?* „American Psychologist” 45, 757-761.
- Goldstein K. (1939). *The organism*. New York, American Book.
- Grant J.S., Elliott T.R., Giger J.N., Bartolucci A.A. (2001). *Social problem-solving abilities, social support, and adjustment among family caregivers of individuals with a stroke*. „Rehabilitation Psychology” 46, 44-57.
- Kerr N. (1977). *Understanding the process of adjustment to disability*. [W:] J. Stubbins (red.). *Social and psychological aspects of disability*. (ss. 317-324). Baltimore, University Park Press.
- Kowalik S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa, WAiP.
- Kowalik S. (1999). *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. Katowice, „Śląsk”.

- Krueger D.W. (1989). *Body self and psychological self. A developmental and clinical integration of disorders of the self*. New York, Brunner/Mazel Publishers.
- Krueger D.W. (1984). *Psychological rehabilitation of physical trauma and disability*. [W:] D.W. Krueger (red.). *Rehabilitation psychology* (ss. 3-14). Rockville, An Aspen Publication.
- Larkowa H. (1987). *Człowiek niepełnosprawny. Problemy psychologiczne*. Warszawa, PWN
- Livneh H., Antonak R.F. (1991). *Temporal structure of adaptation to disability*. „Rehabilitation Counseling Bulletin” 34, 299-318.
- Loo R. (2001). *Attitudes of management undergraduates toward persons with disabilities. A need for change*. „Rehabilitation Psychology” 46, 288-295.
- MacLeod, LaChapelle, Hadjistravopoulos T., Pfeifer J.E. (2001). *The effect of disability claimants' coping styles on judgments of pain, disability, and compensation. A vignette study*. „Rehabilitation Psychology” 46, 417-435.
- Oliver M. (1996). *Understanding disability. From theory to practice*. London, MacMillan Press.
- Palmer S., Glass T.A. (2003). *Family function and stroke recovery. A review*. „Rehabilitation Psychology” 48, 255-265.
- Pledger C. (2003). *Discourse on disability and rehabilitation issues. Opportunities for psychology*. „American Psychologist” 58, 279-284.
- Ptacek J.T., Pierce G.R. (2003). *Issues in the study of stress and coping in rehabilitation settings*. „Rehabilitation Psychology” 48, 113-124.
- Rapaport J. (1977). *Community psychology. Values, research and action*. New York, Holt, Rinehard and Winston.
- Ravesloot C., Seekins T., Walsh J. (1997). *A structural analysis of secondary conditions experienced by people with physical disabilities*. „Rehabilitation Psychology” 42, 3-16.
- Reinhardt J.P., Boerner K., Benn D. (2003). *Predicting individual change in support over time among chronically impaired older adults*. „Psychology and Aging” 18, 770-779.
- Rybarczyk B., Szymanski L., Nicholas J.J. (2002). *Limb amputation*. [W:] R.G. Frank, T.R. Elliott (red.). *Handbook of rehabilitation psychology*. (ss. 29-48). Washington, APA.
- Susman M.B. (1977). *Dependent disabled and dependent poor. Similarity of conceptual issues and research needs*. [W:] J. Stubbins (red.). *Social and psychological aspects of disability* (ss. 247-260). Baltimore, University Park Press.
- Thomas K.R., Siller J. (1999). *Object loss, mourning, and adjustment to disability*. „Psychoanalytic Psychology” 16, 179-197.
- Turner J.B., Turner R.J. (2004). *Physical disability, unemployment, and mental health*. „Rehabilitation Psychology” 49, 241-249.
- Twardowski A. (1995). *Pomoc rodzinom dzieci niepełnosprawnych*. [W:] I. Obuchowska (red.). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. (ss. 547-586). Warszawa, WSiP.
- Vaughan C.E. (1991). *The social basis of conflict between blind people and agents of rehabilitation*. „Disability, Handicap and Society” 6, 203-217.
- Willis S.P., Fabian E.S., Hendershot G.E. (2005). *Help-seeking behavior among people with disabilities. Results from a national survey*. „Journal of Rehabilitation” 71, 42-48.
- Wolfensberger W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto, Leonard Crainford.
- Wright B.A. (2004). *Physical disability. A psychosocial approach*. Washington, APA.
- Zimmerman M.A., Warschausky S. (1998). *Empowerment theory for rehabilitation research. Conceptual and methodological issues*. „Rehabilitation Psychology” 43, 3-16.

**Barriers hindering the involvement of the handicapped in social life.
An attempt at formulating a new theoretical approach.**

At the end of the XX century significant changes in the rehabilitation practice took place. The traditional, medical model of rehabilitation was replaced with the social model. The development of rehabilitation practice required modifications in the approach to the problems of the handicapped. Therefore, the article discusses the results of research which defined life problems experienced currently by the handicapped. As a consequence of the conducted analysis, a proposition has been presented which suggests that the process of adjusting to disability should be interpreted as an individual and linear sequence of changes which lead to varied rehabilitation outcomes. On the basis of this model the article proposes specific principles of influencing psychologically the handicapped in order to increase their involvement in the rehabilitation process.

Key words: handicapped, barriers for handicapped, rehabilitation process, social model of rehabilitation

