

Wstęp

Problematyka zdrowia, choroby i niepełnosprawności odznacza się wielopłaszczyznowym, złożonym charakterem i wykazuje ścisłe powiązania z czynnikami społeczno-kulturowymi. Subiektywne koncepcje dobrostanu i choroby znajdują swoje odzwierciedlenie w przyjmowanych modelach niepełnosprawności. Do drugiej połowy XX wieku niepełnosprawność była postrzegana zgodnie z tradycyjnym modelem medycznym w kategoriach wyłącznie negatywnych jako ograniczenie funkcjonowania wynikające z upośledzenia, uszkodzenia organizmu stanowiące problem danej jednostki, której przypisywano rolę pacjenta i podopiecznego (Tomaszewski, Bargiel-Matusiewicz i Pisula, 2015). Zgodnie z tym podejściem rehabilitacja i działania pomocowe koncentrowały się na usprawnianiu i korekturze, z pominięciem dostosowania środowiska fizycznego i społecznego. W niewielkim zakresie uwzględniano potencjał rozwojowy osób z niepełnosprawnością, koncentrując uwagę głównie na ograniczeniach i deficytach wynikających z uszkodzenia organizmu (Garbat, 2013).

Krytyka medykalizacji niepełnosprawności jako ujęcia, które niekorzystnie wpływa na postawy społeczne oraz utrudnia osobom niepełnosprawnym określanie własnych możliwości i aktywną partycypację w życiu publicznym, doprowadziła do rozwoju modelu społecznego. W tej koncepcji niepełnosprawność nie jest uważana za osobistą tragedię i problem danego człowieka, lecz za efekt interakcji między osobą z uszkodzeniem organizmu a warunkami fizycznymi, oczekiwaniami, normami, przekonaniami i postawami występującymi w społeczeństwie. Niepełnosprawność stanowi więc w tym rozumieniu uniwersalne doświadczenie ludzkie. W modelu społecznym główny nacisk kładziony jest na usuwanie różnego typu barier (prawnych, architektonicznych, społecznych), inkluzję i samopomoc, a perspektywę własną osób z niepełnosprawnością uznaje się za najistotniejszy czynnik projektowania działań na rzecz tej grupy (Grzyb i Matsili, 2010).

W procesie zmiany nastawienia wobec niepełnosprawności szczególną rolę odegrała Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (*International Classification of Functioning, Disability, and Health*, ICF) WHO, w której przyjęto założenie, że każda osoba funkcjonuje na trzech poziomach: biologicznym,

jednostkowym i społecznym (Jagodziński, 2013; Wilmowska-Pietruszyńska i Bilski, 2013). Zazwyczaj funkcjonowanie utrzymuje się na poziomie ustalonym przez przyjęte normy zdrowotne i formy zachowania, jednak starzenie się, choroba czy uraz mogą utrudniać działanie w sposób typowy dla danego wieku, płci, grupy społecznej. Niepełnosprawność jest więc rezultatem interakcji między stanem zdrowia a czynnikami kontekstowymi (osobistymi i środowiskowymi). Doświadczanie ograniczeń w zakresie realizacji zadań, odgrywania ról społecznych i uczestnictwa w życiu publicznym może zostać zmniejszone poprzez redukcję stopnia niedopasowania między osobą a środowiskiem na drodze adaptacji otoczenia fizycznego i społecznego oraz kompleksowej rehabilitacji (Garbat, 2014).

Zgodnie z biopsychospołecznym ujęciem propagowanym w modelu ICF niepełnosprawność ujmowana jest jako funkcja relacji zachodzących między osobą, jej stanem zdrowia a kontekstem społecznym. Współcześnie podejmowane analizy powinny więc być ukierunkowane przede wszystkim na rozpoznanie czynników umożliwiających opracowanie oddziaływań wspierających, które koncentrują się na zmiennych elementach środowiska i umożliwieniu osobie z niepełnosprawnością wypracowania skutecznych strategii zaradczych. Podkreśla się konieczność wzmacniania poczucia autonomii, sprawstwa i samostanowienia oraz wykorzystywania w działaniach rehabilitacyjnych zasobów jednostki dla osiągnięcia optymalnego poziomu funkcjonowania i dobrostanu (Wehmeyer, 2014).

Pomyślna realizacja zadań rozwojowych, mających swoje różnorodne źródła, zarówno biologiczne, psychologiczne, jak i kulturowo-społeczne, jest szczególnie ważna w biegu życia człowieka, gdyż zapewnia poczucie dobrostanu, osobistego spełnienia i aprobaty ze strony otoczenia. Ścieżka biograficzna osoby skutecznie radzącej sobie z wyzwaniami pojawiającymi się w kolejnych fazach życia wykazuje zgodność z rytmem zmian biologicznych i wymaganiami społecznymi wobec osób w określonym wieku, zarazem jednak ma charakter autorski, wyrażający własne pragnienia i aspiracje jednostki. Niepowodzenia w nabywaniu kompetencji pozwalających na zdobywanie kolejnych osiągnięć rozwojowych nasilają problemy adaptacyjne i mogą być rozpatrywane w kategoriach zaburzeń. Wśród najczęstszych uwarunkowań trudności w realizacji zadań rozwojowych wymienia się niedostatki zasobów indywidualnych (m.in. pogarszająca się kondycja zdrowotna, obniżona sprawność) i niekorzystne oddziaływania środowiskowe (m.in. brak lub niewystarczające wsparcie). Wrodzona lub nabyta niepełnosprawność oraz jej bezpośrednie konsekwencje funkcjonalne stanowią czynniki ryzyka wystąpienia nieprawidłowości w przebiegu rozwoju, gdyż uszkodzenie organizmu sprawia, że opanowanie wielu umiejętności nie jest w ogóle możliwe lub następuje z opóźnieniem i często wymaga zastosowania niestandardowych metod i środków. Brak lub niedostateczne wsparcie społeczne, w tym niska dostępność profesjonalnej pomocy rehabilitacyjnej i psychologiczno-pedagogicznej, zwiększa prawdopodobieństwo, że w rozwoju osoby z niepełnosprawnością wystąpią poważne zakłócenia. W trosce o wysoką jakość życia osób z niepełnosprawnością i ich

rodzin konieczne jest więc stałe poszerzanie wiedzy na temat specyfiki możliwości i potrzeb rozwojowych w tej grupie w kontekście wprowadzania właściwych strategii pomocowych. Jednym z wielu czynników różnicujących sytuację rozwojową osób z niepełnosprawnością jest rodzaj i stopień dysfunkcji.

Niepełnosprawność wzroku skutkuje wieloma negatywnymi następstwami uwidaczniającymi się w poszczególnych sferach funkcjonowania. Najpoważniejsze trudności dostrzegane są w zakresie szeroko rozumianej komunikacji, w tym zwłaszcza odbioru danych o otoczeniu i korzystaniu z wizualnych materiałów informacyjnych, orientacji przestrzennej i samodzielnego, bezpiecznego poruszania się, wykonywania czynności dnia codziennego, realizacji zadań wymagających precyzji spostrzegania. Dzięki wypracowaniu skutecznych strategii zaradczych bazujących na mechanizmach kompensacji sensorycznej i poznawczej oraz odpowiedniemu wsparciu dostosowanemu do aktualnych potrzeb danej osoby niewidomej lub słabowidzącej możliwe jest zminimalizowanie lub całkowite przezwyciężenie ograniczeń wynikających z uszkodzenia wzroku. Kluczową kwestią pozostaje jednak trafne rozpoznanie sytuacji rozwojowej osoby, uwzględniające szereg złożonych, wzajemnie na siebie oddziałujących czynników wewnętrznych i środowiskowych, w tym zwłaszcza identyfikacja czynników zagrażających oraz tych, które mogą być pomocne w rozwijaniu potencjału jednostki.

Celem publikacji uczyniono więc dokonanie analizy związków zachodzących między niepełnosprawnością wzroku a poziomem, sposobem i czasem realizacji zadań rozwojowych w biegu życia na podstawie przeglądu najnowszych badań naukowych dotyczących poszczególnych aspektów funkcjonowania osób niewidomych i słabowidzących. W trakcie kwerendy źródeł stwierdzono, że wiele istotnych kwestii związanych z przebiegiem rozwoju osób z tym rodzajem niepełnosprawności nie stało się przedmiotem szerszych badań, więc zakres wiedzy naukowej na temat tych zagadnień jest niezwykle wąski. Przykładami tych zaniedbanych obszarów są takie zadania rozwojowe jak poznawanie przepisów ról społecznych związanych z płcią, nabywanie umiejętności liczenia, rozwój moralny, sposoby odgrywania ról rodzinnych w fazie średniej i późnej dorosłości (rola dziadków, dorosłych dzieci opiekujących się starzejącymi się rodzicami), wypełnianie zobowiązań obywatelskich. Stosunkowo mało rozpoznana na gruncie naukowo-badawczym jest faza wczesnej i środkowej dorosłości osób niewidomych i słabowidzących, jak również dostrzegalny jest brak szerszych analiz poświęconych zdrowiu psychicznemu dzieci z tą dysfunkcją.

Poddane opisowi eksploracje badawcze wniosły wiele cennych dla praktyki społecznej informacji na temat specyfiki funkcjonowania osób z niepełnosprawnością wzroku w kolejnych fazach życia, w tym pozwoliły na wyłonienie głównych obszarów problematycznych. Zgromadzony materiał empiryczny ujawnił pewne ogólne prawidłowości rozwoju osób niewidomych i słabowidzących w odniesieniu do cech mikrośrodków ich życia. Należy jednak podkreślić, że wysoka heterogeniczność

w obrębie omawianej populacji utrudnia formułowanie ostatecznych konkluzji i jednoznacznych tez o charakterze wyjaśniającym. Ograniczenia analiz wynikają także ze stosunkowo małej liczebności badanych grup i (lub) ich znacznego zróżnicowania wewnętrznego. Badacze, ukazując złożoność opisywanych zjawisk, procesów i mechanizmów, podkreślali znaczenie kontekstu, w którym podejmowane były eksploracje, oraz akcentowali potrzebę zachowywania ostrożności w generalizowaniu uzyskanych rezultatów. Mimo że większość projektów badawczych przyjmowała jako model teoretyczny społeczny model niepełnosprawności i rozpatrywała niewidzenie w kontekście funkcjonalnych ograniczeń ujawniających się w określonych warunkach społecznych, to jednak rzadko analizy prowadzone były przez pryzmat mocnych stron osoby i konstruktów opracowanych w ramach psychologii pozytywnej. Warto jednak zauważyć, że w postulatach formułowanych przez badaczy opierających się na zgromadzonym materiale empirycznym kładziono nacisk na promocję samostanowienia i potrzebę indywidualizacji programów pomocowych.

Wiele informacji pozyskanych w badaniach odznacza się dużą użytecznością praktyczną i może być wykorzystanych w planowaniu i realizacji oddziaływań wspierających, przeznaczonych dla osób niewidomych i słabowidzących w różnym wieku. Prezentowany materiał może stać się także impulsem do podjęcia kolejnych projektów badawczych z zakresu tyflopsychologii i tyflopedagogiki, zwłaszcza w tych obszarach tematycznych, które dotychczas rzadko były poddawane eksploracjom.

Publikacja kierowana jest do pedagogów, psychologów, terapeutów, rehabilitantów i innych specjalistów pracujących w przedszkolach, szkołach, poradniach psychologiczno-pedagogicznych, ośrodkach wczesnego wspomaganie rozwoju zajmujących się diagnozą, edukacją i rehabilitacją osób z niepełnosprawnością wzroku. Pozycja ta może również być przydatna rodzicom i innym członkom rodzin, w których znajdują się osoby z niepełnosprawnością wzroku wrodzoną lub nabytą w biegu życia.