

Bernadeta Szczupał

Godność osoby z niepełnosprawnością

**Studium teoretyczno-empiryczne
poczucia godności młodzieży
z dysfunkcją narządu ruchu**



**Wydawnictwo Naukowe
AKAPIT**

Recenzent naukowy

Prof. dr hab. Anna Nowak

Prof. zw. dr hab. Czesław Kosakowski

Redaktor techniczny

Dr inż. Marcin Środa

© Copyright by Wydawnictwo Naukowe AKAPIT, Kraków 2009

Printed in Poland

ISBN 978-83-60958-46-9

SPIS TREŚCI

Wstęp	7
I. Godność - jej wyznaczniki i podstawowe źródła	11
1. Definityjne ujęcie godności	11
2. Rodzaje godności	20
3. Godność w aspekcie psychologicznym	28
4. Godność w aspekcie filozoficznym	30
5. Godność w aspekcie socjologicznym	33
6. Godność w aspekcie pedagogicznym	35
6.1. Zagadnienie godności w edukacji	35
6.2. Rola godności w wychowaniu	43
7. Zagrożenia godności we współczesnej rzeczywistości społecznej	49
II. Godność osoby z niepełnosprawnością jako wyznacznik absolutnej i integralnej koncepcji praw człowieka	53
1. Prawa człowieka – podstawowe pojęcia i kategorie	54
2. Geneza praw człowieka	57
3. Przedmiotowa treść godności w koncepcji praw człowieka	64
4. Międzynarodowa ochrona godności osób z niepełnosprawnością	69
4.1. Działania Organizacji Narodów Zjednoczonych	71
4.2. Ochrona praw człowieka w systemie Rady Europy	88
4.3. Godność jako podstawowe prawo człowieka z niepełnosprawnością w Unii Europejskiej	94
5. Godność jako prawo człowieka z niepełnosprawnością w wewnętrznym porządku prawnym	109
III. Godność jako podstawa wychowania ku wartościom	119
1. Treść i zakres pojęcia „wartość”	119
1.1. Psychologiczne ujęcie wartości	120
1.2. Socjologiczne ujęcie wartości	122
1.3. Filozoficzne ujęcie wartości	123
1.4. Pedagogiczne ujęcie wartości	126
2. Wybrane teorie wartości	129
3. Klasyfikacje i hierarchia wartości	134
4. Wartości w życiu człowieka	139
5. Wartości w procesie wychowania	141

6. Współczesne zagrożenia wartości	148
7. Przegląd głównych kierunków badań nad wartościami młodzieży	152
8. Godność jako wartość w wychowaniu	156
IV. Godność osób z niepełnosprawnością.....	161
1. Godność osób z niepełnosprawnością w złożonej rzeczywistości społecznej	161
2. Podmiotowość i autonomia osób z niepełnosprawnością	164
3. Marginalizacja, marginalność, dyskryminacja, stygmatyzacja, wykluczenie	178
4. Normalizacja a godność osób z niepełnosprawnością	192
V. Młodzież z niepełnosprawnością w okresie adolescencji	199
1. Rozwój młodzieży w okresie adolescencji	199
1.1. Pojęcie terminu „młodzież”	200
1.2. Specyficzne cechy rozwoju w okresie dorastania.....	202
2. Specyfika funkcjonowania młodzieży z niepełnosprawnością	215
2.1. Definiowanie pojęcia niepełnosprawności	216
2.2. Zróżnicowanie populacji osób z niepełnosprawnością ruchową	218
2.3. Czynniki wpływające na psychospołeczne funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością ruchową.....	221
2.4. Funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością ruchową.....	226
2.5. Uwarunkowania społeczne funkcjonowania osób z niepełnosprawnością ruchową	237
VI. Metodologia badań własnych	241
1. Założenia, główne cele i problemy badawcze	241
2. Metody, techniki i narzędzia badawcze	243
3. Badana grupa oraz organizacja badań.....	252
4. Program analiz statycznych i analiza prezentacji ich wyników	258
VII. Doświadczenie poczucia godności przez badaną młodzież – badania własne	261
1. Godność w systemie wartości badanej młodzieży według klasyfikacji M. Rokeacha.....	261
1.1. System wartości ostatecznych badanej młodzieży	262
1.2. System wartości instrumentalnych badanej młodzieży	283
2. Poczucie godności w opinii badanej młodzieży	304
2.1. Doświadczenie poczucia godności przez badaną młodzież z dysfunkcją narządu ruchu	306
2.2. Godność w procesie kształcenia i pracy w opiniach badanej młodzieży.....	326
2.3. Społeczne uwarunkowania poczucia godności badanej młodzieży.....	357
2.4. Godność osób z niepełnosprawnością w aspekcie podstaw prawnych	396

2.5. Doświadczanie godności w aktywności twórczej i sportowej badanych.....	414
3. Analiza i interpretacja wybranych biografii młodzieży z niepełnosprawnością.....	429
Zakończenie.....	453
Bibliografia.....	469
Summary	527

WSTĘP

Analizowanie zagadnień związanych z godnością człowieka sprawia wiele trudności teoretycznych, interpretacyjnych, a wieloaspektowość ujęć tej tematyki w praktyce psychospołecznej jest skomplikowana pod względem badawczym. Jako rozpoznana i uznana wartość, godność człowieka ma charakter normatywny – jest stałym punktem odniesienia stanowiąc ciągle wezwanie do postrzegania jej w odniesieniu do rzeczywistości. Będąca właściwością specyficznie ludzką, godność jest ukonstytuowana w samej istocie podmiotowości człowieka.

Godność człowieka jako pojęcie jest czymś ciągłym i trwałym, historyczne jest także przełożenie na warunkujące jej ochronę wartości, jednak jej pojmowanie i świadomość podlega ewolucji; nie jest abstrakcyjną ideą, lecz zaznacza się jako kryterium kształtowania porządku społecznego. Kryterium to jawi się w dwu aspektach: jako związana z osobą ludzką przyrodzona cecha, której nie wolno naruszyć, oraz jako związane z człowieczeństwem zadanie, którego nie wolno się pozbyć – stąd nienaruszalność i niezbywalność godności człowieka, która jako cecha jest zarazem zadaniem.

Konsensus co do godności człowieka osiągnięto na dość wysokim poziomie abstrakcji, co otwiera drogę rozbieżnym interpretacjom. Godność pozostaje jednak zawsze nadrzędnym i niewzruszalnym punktem odniesienia, jest nieporównywalna z innymi wyznacznikami prawa, nie ma również możliwości zamiany jej na inne wartości.

Godne traktowanie człowieka oznacza, że jest on w każdej życiowej sytuacji podmiotem, ma wolność wyboru, nie może być wykorzystywany, a jego prawa muszą być respektowane. Godność człowieka wyraża się zapewnieniem mu autonomii, wolności i równości, w tym także w sferze praw ekonomicznych i socjalnych. W sytuacjach, w których człowiek nie jest w stanie działać autonomicznie, niezbędne jest zapewnienie ochrony jego godności przez państwo, realizujące w tym zakresie postanowienia odpowiednich aktów legislacyjnych, których normy podlegają także interpretacji sądów (T. Romer, 2003).

Zainteresowanie tematyką aksjologiczną – w tym godnością – nabiera szczególnego znaczenia w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością. Czas współczesny, obfitujący w znaczące zmiany polityczne, ekonomiczne oraz społeczne, czyni świat niepewnym i rodzi konieczność zmagania się z nieznanymi dotąd sytuacjami. W ich efekcie ukształtowały się nowe możliwości i perspektywy życiowe młodzieży z niepełnosprawnością.

Niestety, występują także zjawiska negatywne, które zmieniają funkcjonowanie rodzin, sposoby realizacji planów, aspiracje młodych ludzi, są powodem wykluczenia, marginalizacji i dyskryminacji osób z niepełnosprawnością, a więc stanowią zagrożenie podstawowej wartości, jaką jest poczucie własnej godności.

W rozprawie ukazano złożoność problemów, oczekiwań i wyzwań, jakie stają przed młodzieżą z dysfunkcją narządu ruchu. Ukazano sytuacje, które zagrażają poczuciu godności badanej młodzieży, jak też świadomą drogę prowadzącą do realizacji tego poczucia. Przesłaniem tej rozprawy jest między innymi wskazanie na potrzebę podmiotowego traktowania młodzieży z niepełnosprawnością, która świadomie uczestniczy w tworzeniu własnych planów życiowych, uodparnia się na zagrożenia związane z niepełnosprawnością, w tym na sytuacje zagrażające poczuciu godności, potrafi je realnie ocenić, przeciwstawiać się im i dążyć do samorealizacji w tych sytuacjach, które nie stanowią zagrożeń.

Podjmując niniejsze badania zamierzałam dowiedzieć się, jakie stanowisko wobec godności zajmuje młodzież z dysfunkcją narządu ruchu. Rozstrzygnięcie tak skonstruowanego problemu obliguje do wnikliwej analizy pojęciowej. Wiedza teoretyczna i praktyczna na temat poczucia godności osób z niepełnosprawnością jest ograniczona i do tej pory nie było podejmowanych badań w tym zakresie.

Biorąc pod uwagę, że przypisywana człowiekowi godność, jako atrybut człowieczeństwa przejawia się z jednej strony w przebiegu postępowania jednostki oraz w wynikających z tego postępowania konsekwencjach, z drugiej strony uwzględniając, iż uobecnia się subiektywnie, w wewnętrznym poczuciu godności podmiotu, zastosowałam procedurę badań jakościowych oraz ilościowych. Takie podejście pozwala na podejmowanie problemów mało znanych. Zdaniem M. Malewskiego (1997) badania ilościowe i jakościowe przenikają się nawzajem, pozwalając tym samym na pełniejsze wyjaśnienie bogactwa i złożoności ludzkiego zachowania poprzez badanie go z więcej niż jednego punktu widzenia.

Mając na uwadze dokładne ukazanie stanowiska badanej młodzieży wobec godności wykorzystano badania ilościowe. W badaniach tych wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego, w ramach której – w celu poznania deklarowanych przez badaną młodzież wartości – zastosowano „Skalę Wartości” M. Rokeacha w opracowaniu P. Brzozowskiego (1996). Podejście jakościowe okazało się słuszne, ponieważ analiza w procesie badawczym doświadczania godności była ukierunkowana na aksjologiczne odniesienie badanej wartości. Jako najodpowiedniejsze do założonych celów przyjąłam badania fenomenologiczno-hermeneutyczne. Zakładałam, iż wspieranie się na dwóch aspektach postępowania badawczego – na hermeneutyce i na fenomenologii – powinno stanowić wiarygodne podstawy poznawania człowieka jako świadomego uczestnika i twórcy rzeczywistości oraz sytuować go zarazem w centrum zainteresowań badawczych.

Podział treści niniejszej rozprawy został niejako wymuszony przez zróżnicowanie tematyki dotyczącej pojęcia godności. W związku z tym podział ten oparty jest na wyodrębnieniu różnych rodzajów, aspektów godności.

Praca składa się z sześciu rozdziałów. Rozdział pierwszy stanowi teoretyczne wprowadzenie w problematykę godności. Omówiłam w nim podstawowe wyznaczniki i źródła godności, pojęcie godności w aspekcie filozoficznym, socjologicznym i psychologicznym oraz rolę godności w edukacji i wychowaniu. Ponadto przedstawiłam zagrożenia godności we współczesnej rzeczywistości społecznej.

W rozdziale drugim omówiłam godność osoby z niepełnosprawnością jako wyznacznik absolutnej oraz integralnej koncepcji praw człowieka. Przedstawiłam w nim wybrane zagadnienia dotyczące ochrony godności osób z niepełnosprawnością oraz godność jako prawo człowieka w międzynarodowym oraz wewnętrznym porządku prawnym.

W rozdziale trzecim omówiłam godność jako podstawę wychowania ku wartościom.

W kolejnym, czwartym rozdziale przedstawiłam zagadnienia godności w pedagogice specjalnej. Omówiłam w nim podstawowe zagadnienia dotyczące podmiotowości, autonomii i normalizacji, które w szczególny sposób warunkują poczucie godności osób z niepełnosprawnością. Dokonałam również analizy wybranych zjawisk, które są współczesnym zagrożeniem godności osób z niepełnosprawnością, takich jak: marginalizacja, marginalność, dyskryminacja, stygmatyzacja i wykluczenie.

Rozdział piąty poświęcony jest specyfice funkcjonowania młodzieży z niepełnosprawnością. Podjęłam w nim próbę przedstawienia cech wspólnych rozwoju w okresie adolescencji oraz psychospołecznego funkcjonowania młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu, wyodrębniając funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością wrodzoną oraz nabytą.

W rozdziale szóstym przedstawiłam założenia badawcze pracy oraz metody, techniki i narzędzia wykorzystane podczas gromadzenia danych empirycznych.

W rozdziale siódmym dokonałam analizy doświadczania poczucia godności przez młodzież z dysfunkcją narządu ruchu. Ukazałam miejsce godności w systemie wartości badanych osób w oparciu o klasyfikację M. Rokeacha. Godność w opinii badanej młodzieży z niepełnosprawnością rozpatrywałam w oparciu o określone grupy tematyczne, wyodrębnione na podstawie otrzymanych wypowiedzi. Podjęłam też próbę analizy biografii wybranych osób, z uwzględnieniem ich poczucia godności. Z przeglądu, dokonanego w zakresie preferencji tematycznych uczestników badań własnych, wynika wielowymiarowość problematyki dotyczącej godności, zaś otrzymane wyniki potwierdzają niejednoznaczność oraz treściowo-podmiotowe zróżnicowanie rozumienia i doświadczania poczucia godności przez badaną młodzież z niepełnosprawnością.

Wyrażam nadzieję, że proces upodmiotowienia, rozwoju autonomii osób z niepełnosprawnością oraz rozumienia i wyodrębniania ich poczucia godności będzie podlegał dalszym istotnym zmianom, stanowiąc podstawę konstruowania nowych znaczeń w pojmowaniu godności człowieka.

Pragnę w tym miejscu bardzo serdecznie podziękować recenzentom – Pani Profesor dr hab. Annie Nowak i Panu Profesorowi zw. dr hab. Czesławowi Kosakowskiemu za cenne spostrzeżenia, wnikliwe uwagi oraz inspirujące sugestie, które pozwoliły mi zobaczyć problematykę rozprawy w szerszym kontekście i zdecydowanie wpłynęły na jej jakość. Serdecznie dziękuję także wszystkim przyjaciółom i bliskim mi osobom – nie sposób ich tu wymienić – którzy z wielkim zaangażowaniem i życzliwością wspierali mnie podczas pisania niniejszej rozprawy.