

UNIwersytet Gdański
Wydział Nauk Społecznych

Magdalena Popowska – Bracka

Kierunek studiów: Socjologia

Numer albumu: 235966

**Rola kultury muzycznej we wzmacnianiu uczestnictwa
osób z niepełnosprawnością intelektualną w życiu
społecznym**

*Praca magisterska
wykonana
pod kierunkiem
prof. Janusza Erenca*

.....
podpis promotora

Gdańsk, 2019

Spis treści

Wstęp	5
Rozdział 1. Od symbolu do realizacji potrzeb	7
1.1. Kultura symboliczna	7
1.2. Istota i różnorodność estetyki w odbiorze społecznym	10
1.3. Wartości i przeżycia estetyczne	11
1.4. Estetyka w muzyce	15
1.5. Różnorodność potrzeb jednostki.....	17
Rozdział 2. Niepełnosprawność intelektualna – jej konsekwencje społeczne.....	21
2.1. Definiowanie niepełnosprawności intelektualnej	21
2.2. Ekskluzja społeczna	25
2.3. Wykluczenie społeczne.....	27
2.4. Integracja społeczna.....	28
2.5. Marginalizacja społeczna.....	29
2.6. Inkluzja społeczna.....	30
2.7. Włączenie społeczne.....	31
2.8. Uczestnictwo w kulturze.....	32
Rozdział 3. Formy kształtowania umiejętności społecznych	34
3.1. Kompetencje a umiejętności społeczne	34
3.2. Rehabilitacja a rehabilitacja społeczna	37
3.3. Muzykoterapia	40
3.4. Systematyczna edukacja muzyczna	42
Rozdział 4. Metodologia badań	45
4.1. Problem badawczy – cel badań.....	45
4.2. Dobór próby badawczej	45
4.3. Metody badawcze	47
4.4. Analiza danych zastanych.....	48

4.5. Gromadzenie materiału empirycznego – wywiady	50
4.6. Wady i zalety dostępności środowiska przed podjęciem badań	52
4.7. Problemy etyczne w przeprowadzonych badaniach	53
Rozdział 5. Analiza materiałów empirycznych	55
5.1. Potrzeba kontaktów społecznych.....	55
5.2. Potrzeby estetyczne.....	57
5.3. Relacje z rodziną.....	59
5.4. Samodzielność w kontekście działalności artystycznej.....	60
5.5. Wnioski.....	62
Zakończenie	65
Bibliografia	67
Aneks	72
Wywiad 1	73
Wywiad 2	83
Wywiad 3	93
Wywiad 4.....	100
Wywiad 5.....	114
Wywiad 6.....	122

Wstęp

Kultura artystyczna jest powszechnie dostępnym elementem życia społecznego. Jest przedmiotem wielu badań w ramach antropologii i socjologii. Istnieje na ten temat bogata literatura. Kluczem do trafnego rozpoznania zachodzących zjawisk w kulturze jest zrozumienie rzeczywistości nazywanej nowoczesnością i ponowoczesnością. W szerszym kontekście zagadnieniem tym zajmuje się Bauman w „Płynnej nowoczesności”¹. W sposób bliższy praktyce problem ten porusza szereg artykułów dotyczących sztuki i edukacji opublikowanych w „Sztuka i edukacja w epoce ponowoczesnej”². Natomiast bezpośrednio do praktyki edukacji artystycznej, w tym muzycznej, odnosi się zbiór artykułów opublikowany w „Edukacja estetyczna w perspektywie przemian szkoły współczesnej”³

Wśród wielu wątków tego dyskursu przewija się wątek wykluczenia wynikający z utrudnień w dostępie do kultury. Ponieważ sama kultura dynamicznie się zmienia i zmieniają się formy dostępu do kultury konieczna jest nieustanna, aktualizująca rozpoznanie i stawiająca diagnozy analiza stanu dostępu i potrzeb uczestniczenia w kulturze. Nie do końca wiadomo jednak, czemu dostęp do kultury jest tak istotny. Jest jeszcze wiele obszarów teoretycznych jak i praktycznych w ramach socjologii kultury wartych odkrycia i zgłębienia. Jednym z nich jest uczestnictwo w kulturze muzycznej osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Jest to niewielka grupa w skali całego polskiego społeczeństwa, jednak problem braku dostępu do kultury jest dla tej grupy niezwykle istotny. Co ważne, często są to osoby niezdolne do uczestnictwa w takim wymiarze jak osoby pełnosprawne. Sama likwidacja barier architektonicznych i umożliwienie dostępu do kultury nie przyniesie zamierzonych skutków. Konieczna jest zmiana formy dostępu, przy zachowaniu uniwersalnych treści kultury⁴, a w niektórych przypadkach może zachodzić potrzeba zmiany nośników treści kultury (np. dla niedowidzących i niewidomych, dla niesłyszących, lub adaptacja w celu

¹ Z. Bauman, *Płynna nowoczesność*, przeł. T. Kunz, Wydawnictwo literackie, Kraków 2006.

² *Sztuka i edukacja w epoce ponowoczesnej*, pod red. T. Szkołuta, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie – Skłodowskiej, Lublin 1995.

³ *Edukacja estetyczna w perspektywie przemian szkoły współczesnej*, pod red. A. Białkowskiego, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie – Skłodowskiej, Lublin 1995.

⁴ R. Popowski, M. Popowska, *Nowe obszary edukacji muzycznej – nowe funkcje muzyki – muzyka i kultura muzyczna jako narzędzie włączenia społecznego osób niepełnosprawnych intelektualnie*, [w:] *Socjologia muzyki w Polsce. Pęknięcia i kontynuacje*, red. nauk. M. Choczyńska, A. Rozalska, K. Drzewek, Warszawskie Wydawnictwo Socjologiczne, Warszawa 2018, s. 211.

zapewnienia zrozumiałości treści w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną – tzw. łatwy tekst).

Celem pracy jest poznanie istoty współuczestnictwa w kulturze muzycznej osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz jego implikacji społecznych. Ponieważ główną płaszczyzną teoretyczną pracy jest kultura, temat pracy jest silnie osadzony w nurcie estetyki i potrzeb estetycznych.

Pierwsze trzy rozdziały poświęcone są rozważaniom teoretycznym. Pierwszy kulturze symbolicznej, estetyce i istocie sztuki muzycznej. Drugi w połowie dotyka oficjalnego pojmowania niepełnosprawności intelektualnej. W drugiej części rozważania dotyczą zagadnień wykluczenia i włączenia społecznego. W trzecim rozdziale następuje konkretyzacja zagadnień umiejętności społecznych i teorii terapeutycznych. Następnie opisana jest działalność i charakterystyka Europejskiego Centrum Edukacji Kulturalnej Osób Niepełnosprawnych – placówki, w której przeprowadzone zostały badania. Rozdział czwarty jest rozdziałem metodologicznym, w którym opisany zostały założenia badawcze i przebieg badań. Ostatni rozdział jest poświęcony analizie zgromadzonego materiału badawczego oraz odpowiedzi na postawione pytania badawcze. W zakończeniu zawarte są sugestie dotyczące działań praktycznych.

Rozdział 1. Od symbolu do realizacji potrzeb

1.1. Kultura symboliczna

Jednostka funkcjonująca w kontekście społecznym posługuje się symbolami w celu sygnalizacji potrzeb i doświadczeń. Strukturyzacja używanych symboli umożliwia komunikację między grupą jednostek operujących tymi samymi znaczeniami symboli. Kontekst znaczeniowy dla danej grupy jednostek najogólniej nazywany jest kulturą. Nie jest tu istotne etymologiczne znaczenie pojęcia. W świetle rozumienia założeń socjologii ważne jest to, jakie znaczenie przypisane jest do symbolu w określonym czasie i miejscu. Symbol jest osadzony w świadomości społecznej i używany jest w powszechnie uznawanym znaczeniu. Kultura rozumiana jako zbiór symboli i ich znaczeń umożliwiający przekazywanie i odbieranie, czyli komunikację, jest wystarczająca na potrzeby rozważań socjologicznych nad nią samą. Oczywiście same znaczenia symboli są zmienne i różnorodne, w zależności od czasu i miejsca, w których znajdują się zbiorowości społeczne.

Pojęciu kultura towarzyszy wiele obciążeń kontekstowych zależnych od obranej dziedziny nauki. W socjologii mniejsze znaczenie przykłada się rozumieniom psychologicznym i historycznym. Bliższe socjologii jest rozumienie dystrybutywne oraz normatywne⁵, kładące nacisk nie na jednostkowe doznanie, lecz na nieco uabstrakcyjnione znaczenia społeczne i ich już zinternalizowane formy ze świadomości zbiorowej. I tak kulturą w socjologii nazwać można zbiór zachowań i norm w danej zbiorowości, ale także jej strukturę, wytwory materialne i niematerialne.

Niezależnie od treści kultury, które mogą różnić się w poszczególnych systemach społecznych, posiadać musi ona cechy, dzięki którym staje się nadrzędnym schematem funkcjonowania jednostek.

Kluczowym w zrozumieniu co kryje się za ogólnym pojęciem kultura jest znaczenie ludzkiego działania. Czynności porządkują i konkretyzują w sferze rzeczowej wszystko to, co przyjęte zostanie jako treści kultury. Określone w swoich ramach formy działań strukturyzują i porządkują ich wytwory, od religii przez obyczaje do organizacji społecznych. Aby móc mówić o kulturze danej zbiorowości w określonym miejscu i czasie, niezbędna jest intersubiektywność⁶ działań oraz ich wytworów. Zapewnia ona spójność doświadczeń i odczuć jednostek w danym kręgu kulturowym. Dzięki temu znaczenia

⁵ A. Kłoskowska, *Encyklopedia kultury Polskiej XX wieku*, PWN, Wrocław 1991, s. 290.

⁶ Tamże, s. 291.

symboli nie muszą być nieustannie negocjowane, może ona zachować ciągłość i duplikować się.

Kolejną cechą kultury w kontekście społecznym jest jej zobiektywizowanie⁷. Przypisane w jej obrębie konstrukty (normy, znaczenia, wartości) uznawane są za obiektywnie prawdziwe przez społeczność ją tworzącą. Wytworzone przez daną grupę znaczenia w świadomości zbiorowej zostają zobiektywizowane a następnie zinternalizowane przez jednostki jako indywidualnie uznawane za właściwe, formy konstruktów.

Tak więc kultura wszelkich grup społecznych przejawia się w sposób intersubiektywny dla jednostki oraz jest ona obiektywnym obrazem przyjętym przez daną grupę. Niezależnie od form jakie przybierają jej konstrukty, wspomniane uniwersalne cechy umożliwiają zgodne funkcjonowanie jednostek w grupie, zapewniają rozwój i stałość.

Tak szerokie pojęcie jak kultura nie może być używane jako określenie dla wszystkich zjawisk, które mogą się w nim zawierać w celu ułatwienia ich kategoryzacji. Konieczne jest określenie ram pojęcia na potrzeby wybranego paradygmatu. Pozwoli to uniknąć pułapki nazywania wszystkich kłopotliwych, w swym pojęciowym zakresie przedmiotów społecznych, częścią kultury. Wszelkie zachowania, działania i wytwory są jej częścią. Również wszelkie czynności ludzkie warunkowane biologią, ograniczane są przez kulturowe normy. Ten sposób rozumienia kultury nie prowadzi do zawężenia pola jej znaczeń, przeciwnie powoduje usprawiedliwienie jej niekończących się konstruktów i elementów składowych. Przy trudnościach w oznaczeniu przedmiotu społecznego najłatwiej nazwać go elementem kultury. Wielość koncepcji kultury, które powstały i powstają jest więc usprawiedliwiona. Nie sposób bowiem mówić o jednym elemencie społecznego świata umieszczając go w bezdennej studni znaczeń i form jakie posiada kultura.

Nie oznacza to oczywiście, że owe liczne koncepcje są sprzeczne lub że można je ułożyć w porządku hierarchicznym. Można by wyróżnić ich stopień ogólności lub atomizacji, nie jest to jednak istotne w kontekście ich użyteczności. Są one adekwatne do przedmiotu, którym się zajmują. Taką właśnie formę musi przyjąć koncepcja kultury przy

⁷ Tamże, s. 292.

rozważanym zagadnieniu. Kiedy temat pracy naukowo-badawczej dotyczy problemu osób z niepełnosprawnościami wydaje się on wskazywać na konieczność podejścia psychologicznego. Jednak istota wsparcia osób z niepełnosprawnościami, a zwłaszcza z niepełnosprawnościami intelektualnymi, leży w aspekcie socjologicznym. Dotyczy bowiem współobecności w życiu społecznym. Tak więc nie będą tu istotne koncepcje psychologiczne czy biologiczne. Najistotniejszym kontekstem kultury będzie tutaj jej społeczna natura.

Poprzestanie na stwierdzeniu, że kultura przejawia się w ludzkim działaniu jest niewystarczające. Działanie to bowiem może odbywać się w ramach wielu dziedzin. Obranie kontekstu społecznego umożliwia zogniskowanie analizy i interpretacji tych działań w sposób istotny dla badacza. Nie selekcjonuje jednak tych dziedzin. Należy więc, oprócz doboru kontekstu analizy, dobrać również dziedziny, w których przejawy kultury dotyczyć będą badanego zjawiska.

Każda grupa społeczna połączona jest zbiorem znaków i symboli, inaczej byłaby jedynie zbiorem jednostek niezdolnych do wytworzenia wzorów zachowań i wspólnie wyznawanych wartości. Tak więc kultura socjetalna⁸ zdaje się być koncepcją najtrafniej opisującą dziedzinę kultury istotną w tej pracy. W myśl tej koncepcji działania społeczne polegają na semiotycznej interakcji, czyli zakłada, że życie społeczne opiera się na komunikowaniu. Jest to jedynie po części trafne stwierdzenie. Pamiętać należy o tak zwanych faktach społecznych, które w istotny sposób rządzą życiem społecznym, a nie są formą komunikacji. Jednak nie to w przypadku tych rozważań jest zajmujące. Semiotyczne czynności ludzkie nie ograniczają się do niezbędnych dla przeżycia. Działania w ramach kultury socjetalnej wybiegają daleko od prostych form komunikacji, co więcej wzbogacają ją o znaki zupełnie zbędne z punktu widzenia pragmatyki. Stają się one skomplikowanymi formami odnoszącymi się w niebezpośredni sposób do potrzeb społecznych a nawet potrzeby te przysyłają. Interakcje semiotyczne dotyczą stosunków społecznych, do których odczytania niezbędna jest znajomość znaczenia znaków i symboli przez te interakcje nadanych.

Dzięki koncepcji kultury socjetalnej możliwe jest wyjaśnienie dziedziny kultury, najistotniejszej w tej pracy a jest nią sztuka.

⁸ Tamże, s. 290.

1.2. Istota i różnorodność estetyki w odbiorze społecznym

Zbiorowości wykształciły na bazie symbolicznych znaczeń różne dziedziny sztuki, które rozwijano i modyfikowano. Nie jest to współcześnie wytworzony system komunikacji symbolicznej. Istnieje on od tysięcy lat, odkąd człowiek doznał potrzeby obcowania ze sztuką. Oczywiście nie znaczy to, że pierwsze zbiorowości ludzkie wytworzyły pojęcie sztuki i w jej obrębie tworzyły dzieła, kontemplując ich symboliczne znaczenie. Jednak sztuka istniała pomimo braku określonego jej obszaru znaczeniowego. Poczucie potrzeby istnieje niezależnie od umiejętności jej nazwania czy wyrażenia.

Semiotyczne rozumienie sztuki wzbudza jednak wątpliwości co do jego uniwersalności⁹. Jakie bowiem znaczenie ma budowla architektoniczna poza swoją formą i przeznaczeniem? Należy tu raczej rozumieć sztukę jako element świata kultury symbolicznej. Sam przekaz kulturowy jest swego rodzaju przekazem symboli. Tak więc dźwięk czy kształt rozumiany jest jako znak sam w sobie, nie koniecznie odnoszący się do czegoś poza nim. Symboliczne ich znaczenie odnosi się do umiejętności ich odbioru, czyli umiejętności operowania symbolami przyjętymi w danym systemie kulturowym. W kulturze europejskiej dźwięk gitary elektrycznej osadzony w tonalnej skali europejskiej odbierany będzie jako muzyka – rodzaj sztuki, nie jako odgłos urządzenia powodującego hałas. W semiotycznym rozumieniu kultury, sztuka polegać będzie na społecznych interakcjach w postaci autotelicznych przeżyć¹⁰.

Sztuka niezależnie od tego jak była nazywana bezpośrednio wiąże się z pojęciem estetyki. Więc potrzeba sztuki powiązana jest z potrzebą estetyki. To co wyróżnia ten rodzaj estetyki to pewna sztuczność jej formy. Sztuka jest bowiem wytworzona przez człowieka nie przez przyrodę¹¹. Mówi się o pięknie przyrody, o pięknych barwach liści jesienią, o pięknym ułożeniu pagórków czy o pięknym śpiewie ptaków. Pomimo obecności w życiu człowieka estetyki natury – wytworzył on estetykę artystyczną konkretyzującą się w czterech wiodących dyscyplinach: malarstwie, muzyce, architekturze oraz rzeźbie. Można dopatrywać się bardziej instrumentalnych przyczyn jej powstania, biorąc pod uwagę jej różnorodność. Mówi się o funkcji wychowawczej (tożsamościowej), w której sztuka stała się granicą w odróżnieniu Nas od Innych¹². W ramach modelowania jej wartości wyróżnia się także funkcje ekonomiczną, komunikacyjną, terapeutyczną czy

⁹ Taż, *Socjologia kultury*, PWN, Warszawa 1981, s. 374.

¹⁰ Tamże, s. 428.

¹¹ St. Ossowski, *U podstaw estetyki*, PWN, Warszawa 1966, s. 223 – 252.

¹² M. Golka, *Socjologiczny obraz sztuki*, Ars Nowa, Poznań 1996, s. 204.

poznawczą¹³. Nie można jednak zapomnieć o jej estetycznych podstawach. Co więcej możliwe, że jej estetyczne cechy stały się powodem rozróżnień kultur. Dzięki jej estetycznej funkcji możliwe jest dostrzeganie tego co nieuchwytnie w innej pozaestetycznej formie¹⁴.

Mówiąc o rodzajach estetyki chodzi tu o jej pochodzenie – niehumaniczne bądź ludzkie, nie o rodzaj wrażeń estetycznych czy rodzaj ich przeżyć. Rozróżnienie to jest pomocne przy podkreśleniu, że sztuka jest wytwarzana przez człowieka i bez czynności tworzenia sztuki, nie istniałaby. W malarstwie potrzebny jest jeden proces wytworzenia, ale już w muzyce oprócz samego wytworzenia utworu przez kompozytora konieczny jest proces wytwarzania za każdym razem, gdy dany utwór muzyczny ma zostać wysłuchany. Tak więc w sztuce obecne jest nie tylko estetyczne jej odbieranie, ale i wytwarzanie. Rozróżnienie w estetyce tak jak i w kulturze, z której to pojęcie wyrasta, na pochodzenie niehumaniczne i humaniczne zdaje się być trafniejszym określeniem pochodzenia zjawisk, przeżyć czy uwarunkowań działań człowieka niż podział na naturę i kulturę. Od czasów postoświeceniowych w socjologii trwają dyskusje o granice ontologiczne obu tych sfer. Zdaje się, że ich jednoznaczne wyznaczenie w naukach społecznych nie jest możliwe¹⁵. Ponieważ paradygmatem socjologii sztuki są działania człowieka o charakterze symbolicznym, ich pochodzenie zawsze będzie kulturowe. Dlatego aby uniknąć niejasności jakie wynikają z definiowania kultury poprzez przeciwstawianie jej naturze, sztukę przypisać można pochodzeniu humanicznemu.

Co do estetyki, przeżycia do których się odnosi, nie są wywołane jedynie w obrębie kultury symbolicznej¹⁶. Wywoływać je mogą również obiekty bezpośrednio zaliczane do sfery natury na przykład przyroda. Ważne jest więc określenie genezy przeżyć estetycznych¹⁷. Pozostając w obrębie socjologii sztuki w tej pracy rozpatrywane będą przeżycia estetyczne wywołane obiektem, który został wytworzony przez człowieka.

1.3. Wartości i przeżycia estetyczne

Można powiedzieć, że wartość estetyczną posiada to, co zakwalifikować można jako dzieło sztuki. Jednak na jakiej podstawie dany obiekt zaliczany jest do tej dziedziny bądź nie. Wskazanie czy obiekt posiada wartość estetyczną jest niezwykle trudne. Nie można tu

¹³ Tamże, s. 198 – 210.

¹⁴ Tamże, s. 198 – 199.

¹⁵ Dz. cyt., A. Kłoskowska, *Socjologia...*, s. 38 – 74.

¹⁶ Dz. cyt., St. Ossowski, s. 223 – 252.

¹⁷ Tamże, s. 252.

użyć kryterium piękna, ponieważ jest ono przyznawane tak samo subiektywnie jak pojęcie estetyki. Wyodrębnienie pewnych cech obiektu takich jak wygląd czy forma również nie jest wystarczające¹⁸. Są to bowiem elementy oddziałujące na zmysły a doznań zmysłowych nie sposób ujednoczyć wśród zbiorowości. Wszelkie więc próby wyodrębnienia pewnych cech obiektu ocenianego w celu przypisania im lub nieobiektywnej wartości estetycznej jest niemożliwy. Nie sposób bowiem obiektywnie korzystać ze zmysłów, ponieważ nie są one wytworem społecznym. Można je w pewnym stopniu wyćwiczyć czy uwrażliwić co jest zadaniem edukacji muzycznej.

Przy rozważaniu zagadnień estetycznych często towarzyszy perspektywa subiektywnego wartościowania. Może to być perspektywa wzorów danej kultury, poszczególnych nurtów artystycznych czy jednostkowych gustów. Niezwykle trudne zadanie stawia przed sobą nauka o sztukach pięknych, chcąc określić estetykę jako zbiór cech, które posiada obiekt i na tej podstawie stanowić o jego estetycznym wymiarze. Trudność zawarta jest w wyodrębnieniu tych cech, które naznaczałyby obiekt jako estetyczny. Jedną z prób wyłonienia uniwersalnej cechy sięgała do formy¹⁹ jakie przybierał przedmiot oceniany. Formaliści pomijali w ocenie treść dzieła skupiając się na jego widocznych i łatwych do wskazania cechach zewnętrznych. Pomimo wyodrębnienia cechy, która dotyczy kształtu dzieła, pozostaje pytanie, która z form jest właściwa? Jaki jej kształt oceniany będzie jako estetyczny? Pożądane formy dzieł zmieniały się z każdym nowym nurtem w sztuce. Nie da się więc jednoznacznie odpowiedzieć na te pytania.

Kolejnym nurtem w naukach o estetyce był kunszt artystyczny, czyli inaczej umiejętności artysty. Kryterium to mogło jednak odnosić się jedynie do sztuk z prądu realistycznego²⁰. Nie sposób bowiem ocenić stopnia dokładności odtworzenia rzeczywistości w kubizmie czy surrealizmie. Dotyczyć może jedynie samej sprawności warsztatowej, sprawności stosowania technik artystycznych jednocześnie abstrahując od treści dzieła.

Interpretacja zdaje się być blisko uniwersalnej metody oceny estetycznej. Jest to jednak bardziej złożone pojęcie. Dotyczy ono w pewnym stopniu tej sfery dzieła, które jest ukryte pod zewnętrznymi cechami takimi jak forma czy wykonanie. Dotyczy również tematu jakie przyjmuje dzieło. Odbiorca patrząc na obraz „Dziewczyna z perłą”

¹⁸ Tamże, s. 255 – 256.

¹⁹ Tamże, s. 254.

²⁰ Tamże.

koncentruje uwagę na samej kobiecie nie na sposobie jej sportretowania. Czytając tekst artystyczny koncentruje się na rzeczach opisywanych nie na samych użytych słowach²¹. Czyli o estetyce przedmiotu nie świadczy to co przedstawia, lecz to co dodawane jest od odbiorcy w jego przedstawieniu. Inaczej cały nurt sztuki symbolicznej bazuje na interpretacji. Odbiorca widząc kwiaty na obrazie romantycznego artysty interpretuje je jako przemijanie. Widząc tańczący szkielet na średniowiecznym obrazie interpretuje go jako nieuchronność śmierci.

O interpretacji mówimy wtedy, gdy przedmiot przedstawiany, nie jest w znaczeniu tym przedmiotem, tylko reprezentuje on w sposób wyobrażony inny przedmiot lub stan²². Wyraźnie jednak widać tu słabość traktowania interpretacji jako cechy wartościującej dzieło jako estetyczne lub nie. Od razu bowiem z pojęciem interpretacja naturalnie nasuwa się słowo „różna”. Zależy ona od postawy psychicznej przyjętej przez odbiorcę. Zmiana postawy powodują zmianę interpretacji odbiorcy²³. Może ona różnić się w tym samym czasie pomiędzy wieloma odbiorcami, w różnym czasie u tego samego odbiorcy lub w tym samym czasie między grupami odbiorców choć w ramach grupy jest taka sama. Nie sposób w takiej sytuacji nadać dziełu wartości estetycznej na podstawie samej interpretacji.

Ocenie estetycznej podlega wiele cech, które składają się na oceniane dzieło: forma, kunszt wykonania, temat, treść i interpretacja.

Nie sposób w ocenie estetycznej dzieła pominąć tego, co potocznie określane jest jako *dusza* przedmiotu, jego *transcendentność*, to nienazwane *coś*, co świadczy o jego niezwykłości. Ten nieuchwytny element, jest odczuciem. Na to odczucie składać się może wiele cech przedmiotu tych wymienionych wyżej jak i tych które niezależne są od danego przedmiotu: miejsce, stan psychiczny odbiorcy, sytuacja, obecność innych odbiorców lub ich brak. To wszystko składa się na przeżycie estetyczne. Jest to odpowiedź całkowicie wystarczająca z punktu widzenia nauk społecznych. Jediną wspólną cechą wszystkich przedmiotów posiadających wartość estetyczną jest to, że wywołują przeżycie estetyczne. Tak więc dziełem sztuki będzie ten przedmiot, który wywoła przeżycie estetyczne.

²¹ Tamże, s. 89.

²² Tamże, s. 17 – 19.

²³ Tamże, s. 21.

Oczywiście przeżycia, tak jak stany psychiczne w przypadku interpretacji, nie są zawsze takie same. Jest jednak możliwość, aby różnym przeżyciom estetycznym nadać wspólną cechę oraz ująć w jedną kategorię.

Przed wszystkim przeżycia estetyczne różnić się mogą w zależności od przedmiotu odbioru. Inaczej odbierane będą dźwięki inaczej kolory i inaczej słowa. Odbiór przyjemności zmysłowej różnić się będzie od przyjemności odbioru intelektualnego²⁴. Innego rodzaju przeżyć doświadczy odbiorca słuchając abstrakcyjnych struktur muzycznych w utworze Chopina niż gdy ogląda realistyczne portrety Veroniki. Zupełnie inne przeżycia towarzyszą procesowi poznania podczas czytania twórczości Kanta.

To co łączy wszystkie typy przeżyć estetycznych to postawa zorientowana na chwilę obecną. Ossowski nazwał taką postawę *życiem chwilą*²⁵. Jest to trwanie myślą w chwili aktualnej, jednocześnie z poczuciem pewnej przyjemności a raczej chęci w niej pozostania. Jest to stan, w którym obecne doznania są celem samym w sobie. Nie należy zapominać o kontekście artystycznym przy analizie przeżyć estetycznych. Jeżeli ograniczy się przeżycie estetyczne jedynie do postawy życia chwilą, zakres przedmiotów wywołujących ten stan znacznie się poszerza. Może on bowiem występować niezależnie od estetycznego wymiaru obiektów, choćby podczas wydarzeń sportowych czy aktywnościach fizycznych. Aktywności te nie wymagają zaangażowania intelektualnego, jedynie emocjonalne, ukierunkowane na rozładowanie²⁶.

Życie chwilą dotyczy więc przeżyć estetycznych wywołanych sztuką, czyli symbolicznym dziełem, na które składa się forma, kunszt wykonania, interpretacja, temat i treść, w którym podstawą przeżycia estetycznego jest umiejętność rozkodowania i zrozumienia użytych symboli. W przypadku malarstwa będą to barwy i kształty, w muzyce natomiast struktury melodyczno-rytmiczne. Wydawać by się mogło, że odbiór sztuki pozbawiony jest intelektualnej warstwy doznania, o której Abramowski pisał jako o kontemplacji aintelektualnej²⁷. Prawdopodobnie wynika to z braku umiejętności nazwania procesu odbioru dzieł sztuki. Tak jak często niejasnym jest powód zachwyty nad pomalowanym płótnem, czy kilkoma wersami słów, tak niejasnym pozostaje proces

²⁴ Tamże, s. 256 – 257.

²⁵ Tamże, s. 269.

²⁶ L. Meyer, *Emocja i znaczenie w muzyce*, PWM, Kraków 1996, s. 20.

²⁷ R. Padoł, *Estetyka Edwarda Abramowskiego*, „Estetyka i Krytyka” 7/8(2/2004-1/2005), [online], Dostępny w Internecie: http://submission.pjaesthetics.uj.edu.pl/art/7-8/eik_7-8_5.pdf, s. 77. (dostęp: 22.02.2019)

odbioru dzieła. Gdy słuchamy utworu muzycznego nie myślimy o sposobie w jaki słuchamy²⁸. Sami artyści często dążą do wrażenia ułudy w swoich dziełach, do wielości interpretacji do wrażeń nie dających się uchwycić. Pamiętać jednak należy, że dzieła te składają się z elementów, które można poddać analizie. Należy być tylko świadomym tych elementów i posiadać aparat pojęciowy umożliwiający ich nazwanie.

1.4. Estetyka w muzyce

Niezwykłe miejsce wśród sztuki zajmuje muzyka²⁹. Kontakt z utworami muzycznymi jest nieustanny. Słuchanie muzyki następuje nawet bez odczuwania chęci jej słuchania. Muzyka obecna jest w sklepie, w kawiarni, w przejściu podziemnym, za ścianą w mieszkaniu sąsiada. Może być elementem tożsamości, gatunek słuchanej muzyki może być wyznacznikiem przynależności do grup społecznych. Warto zastanowić się, dlaczego muzyka stałą się formą sztuki, po którą sięga się tak często?

Przede wszystkim uświadomić sobie należy, że podstawowym tworzywem sztuki muzycznej jest dźwięk. Mogłoby się zdawać, że jest to niepotrzebne wyróżnienie, jest to jednak niezwykle ważne, ponieważ w potocznym myśleniu o muzyce jako jej istocie występuje melodia. Jest ona jednak strukturą złożoną z dźwięków o określonej wysokości oraz struktury rytmicznej. Ma więc w sobie wiele elementów, których nośnikiem jest właśnie dźwięk. Jest jeszcze jeden powód, dla którego wyodrębnienie dźwięku jako najmniejszej części składającej się na sztukę muzyczną jest tak istotne. Najpierw jednak zaznaczyć należy, że nie będzie w tej pracy istotna analiza muzykologiczna. Nie będzie też estetyka muzyki rozpatrywana tak jak podjął się tego Ossowski, poprzez próbę analizy wybranych elementów składających się na utwór muzyczny takich jak tonacja, melodia czy procesy zmian tonacyjnych w utworze poprzez modulację³⁰. Nie prowadzi to bowiem do zrozumienia istoty doznań estetycznych w muzyce. Jest to analiza dzieła, do której nie jest w żaden sposób potrzebny dźwięk, który został już wyróżniony jako istota muzyki. Do analizy metodologicznej utworu wystarczy jego zapis nutowy³¹. Jest to drugi powód, dla którego świadomość dźwięku jako podstawowego tworzywa muzycznego jest tak istotna.

Pomiędzy dziełem a odbiorcą jest trzeci element – wykonanie. Poprzez wykonanie wytwarzane zostają dźwięki i te dźwięki stają się podstawą do przeżycia estetycznego u

²⁸ Dz. cyt., L. Meyer, s. 55.

²⁹ Dz. cyt., St. Ossowski, s. 46.

³⁰ Tamże, s. 46 – 67.

³¹ M. Gołąb, *Spór o granice poznania dzieła muzycznego*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2003, s. 45 – 47.

odbiorcy. Natomiast samo wykonanie nie jest trwałe. To co różni muzykę od innych dziedzin sztuki to jej ulotny charakter³². Ponieważ natura dźwięku jest ulotna, tak i wykonanie jest chwilowe. Długość brzmienia dźwięku jest ograniczona i przemija³³. Jednocześnie brak stałości w obcowaniu z dźwiękiem nie pomniejsza intensywności przeżycia emocjonalnego podczas jego doświadczania. Słyszenie dźwięku jest podstawą do przeżycia emocjonalnego wywołanego przez utwór muzyczny. Tak więc samo dzieło, które zostanie skomponowane przez twórcę nie może zostać ocenione jako estetyczne lub nie³⁴. Aby dokonać oceny, oczywiście subiektywnej, musi ono zostać wykonane i usłyszane przez oceniającego. Jest to niezwykła sytuacja wśród wszystkich dziedzin sztuki, ponieważ na ocenę estetyczną dzieła wpływa jego wykonanie. Oczywiście zawsze jest ono istotne, zauważyć można znaczące różnice. W malarstwie, rzeźbie czy architekturze najpierw jest wykonanie, które prowadzi do powstania dzieła. Jest ono w tym przypadku stałe i niezmienne – nie przemija. W muzyce powstaje dzieło, które dopiero zostanie wykonane. Co więcej w odróżnieniu do innych dziedzin sztuki kompozytor nie ma wpływu na wykonanie swojego dzieła. Może być ich wiele i przemijają wraz z ostatnim dźwiękiem utworu.

Pozostaje pytanie na ile znajomość wiedzy muzycznej konieczne jest do doświadczania utworów muzycznych? Odpowiedź zdaje się być podobna dla wszystkich dziedzin sztuki. Nie trzeba „znać się” na malarstwie, aby uznać obraz za ładny. Tak samo nie trzeba „znać się” na muzyce, aby uznać utwór muzyczny za „przyjemny dla ucha”. Jednak można dostrzec różnicę w rodzaju przeżycia emocjonalnego, gdy rozumie się kształt przedstawiony na obrazie w jego kontekście kolorystycznym i tematycznym, oraz dostrzega się celowość użytej techniki do jego wykonania, w kontraście do jedynie zauważenia kształtu, koloru i faktury. Odbiorca nie znający podstaw malarstwa widząc obraz „Impresja, wschód słońca” Claude’a Moneta może doznać wzruszenia emocjonalnego, ponieważ uzna, że pomarańcz z niebieskim ładnie się komponuje. Natomiast odbiorca znający kontekst powstania dzieła, nurt, w którym został osadzony oraz kanon danego stylu w malarstwie może uznać ten sam obraz za niezwykle oraz przełomowy dla danej epoki i doznać silnego emocjonalnego przeżycia.

³² Dz. cyt., L. Meyer, s. 8.

³³ Dz. cyt., St. Ossowski, s. 30.

³⁴ Dz. cyt., M. Gołąb, s. 45 – 47.

W muzyce również rodzaj przeżycia emocjonalnego może różnić się w zależności od posiadanej wiedzy na temat tej dziedziny sztuki. Różnica tych przeżyć dotyczy stopnia abstrakcyjności struktur dźwiękowych.

Muzyka jako zamknięty system nieodnoszący się symbolami czy znakami do pozamuzycznych przedmiotów niesie za sobą znaczenia emocjonalne i estetyczne a także czysto intelektualne³⁵. Źródłem tych doznań są abstrakcyjne struktury dźwiękowe. Z doświadczenia w pracy z osobami o bardzo różnym potencjale osobowym, w tym z osobami z niepełnosprawnością intelektualną wynika, że czerpią oni głęboką satysfakcję osobistą z kontaktu z muzyką pomimo niedyspozycji intelektualnych, które ograniczają umiejętność posługiwania się formami znaczeń o wysokim stopniu abstrakcyjności.

1.5. Różnorodność potrzeb jednostki

Teoretyczne rozważania na temat potrzeb najczęściej dotyczą ich hierarchizacji. Zaspokajanie ich natomiast rozumie się w sposób liniowy. Należy więc zastanowić się, na ile potoczne rozumienie zagadnienia potrzeb odpowiada rzeczywistości. Czy nie jest to jedynie poznawcze uproszczenie. Za Maslowem dzieli się potrzeby na niższego i wyższego stopnia³⁶. Taki podział sugeruje piramidalne ich ułożenie, czyli potrzeby wyższego rzędu opierają się na niższym rzędzie potrzeb. Naturalnym wnioskiem jest więc, że potrzeby wyższego rzędu nie istnieją bez potrzeb rzędu niższego. Nie do końca jest to wniosek słuszny. Aby zrozumieć charakter ludzkich potrzeb trzeba dokładniej przyjrzeć się ich specyfice.

Przede wszystkim przytaczanie sytuacji krańcowych nie może być miernikiem zachowań powszechnych. Sytuacja chronicznego głodu nie jest typowym stanem społeczeństw europejskich³⁷. Odczucie głodu z powodu niezjedzonego obiadu nie jest niezaspokojoną potrzebą pierwszego rzędu, jest jedynie niezjedzonym w porę obiadem. Osoba ta wie, że zje zaraz jak po pracy wróci do domu. Szeregowanie więc potrzeb w kontekście niemożności ich zaspokojenia jest błędne. Nie można mierzyć zachowań ludzkich w sytuacji skrajnej deprivacji i przekładać je na sytuacje typowe.

Kolejnym błędnym założeniem jest umniejszanie lub nawet wykluczanie roli kultury przy analizowaniu potrzeb pierwszego rzędu³⁸. Ponieważ dotyczą one w głównej mierze

³⁵ Dz. cyt., L. Meyer, s. 8.

³⁶ A. Maslow, *Motywacja i osobowość*, Instytut Wydawniczy „Pax”, Warszawa 1990, s. 150 – 159.

³⁷ Tamże, s. 75.

³⁸ Tamże.

potrzeb fizjologicznych, dochodzi do błędnego ich podziału względem kultury. Potrzeby niższego rzędu przypisuje się fizjologii, natomiast potrzeby wyższego rzędu przypisuje się kulturze. Jest to błędne założenie. Kultura nie jest warstwą życia jednostki czy społeczeństw. Nie można jej włączyć i wyłączyć zależnie od czynności jak i potrzeb. Nie jest też zawieszona w powietrzu, aby sięgnąć po nią w dogodnym momencie. Kultura przede wszystkim zakotwiczona jest w jednostkach, wspólna dla grup i społeczeństw. Zachowania i potrzeby jednostek jak i grup są przez nią definiowane. Dotyczy więc ona wszystkich rzędów potrzeb niezależnie czy dotyczą one bezpośrednio fizjologii człowieka czy intelektu.

Tak więc rozpoczynanie rozważań nad potrzebami od dzielenia ich na wyższe i niższe nie jest słuszne. Rozpocząć należy od określenia czym jest potrzeba i jakie rodzaje potrzeb można wyróżnić.

Pierwszym rodzajem potrzeb, który najczęściej nasuwa się na myśl są potrzeby fizjologiczne, przy czym pamiętać należy, że nie są one identyczne dla wszystkich ludzi³⁹. Więc traktowanie ich jako najbardziej uniwersalne nie jest tak oczywiste jakby się mogło zdawać.

Jako kolejną wyróżnić można potrzebę bezpieczeństwa. Jest to poczucie stabilizacji, porządku, ograniczeń, porządku, braku lęku, inaczej brak poczucia zagrożenia⁴⁰. Dalej jest potrzeba przynależności i miłości, która zaspokajana jest przez grupy społeczne: rodzinę, znajomych, rodaków. Kolejna jest potrzeba szacunku, następnie potrzeba samourzeczywistnienia, którą inaczej nazwać można *samospełnieniem*⁴¹. Kolejna jest potrzeba wiedzy i rozumienia. Jako ostatnie wyróżnić można potrzeby estetyczne⁴², które są szczególnie istotne dla tej pracy. Sama typologia sugeruje wertykalny porządek wymienionych potrzeb. Jest to powszechny zabieg w naukach, umożliwia uporządkowanie zagadnienia, czyni je przejrzystym i prostszym. Nie można jednak bezrefleksyjnie przekładać typologii na wszelkie sytuacje społeczne. Zauważyć również należy, że wszystkie wymienione wyżej potrzeby od fizjologicznych po estetyczne sklasyfikowane zostały przez Maslowa jako potrzeby podstawowe⁴³. Są one ułożone w pewnym porządku hierarchicznym, lecz nie w kontekście przydatności. Oznacza to, że nie można dzielić

³⁹ Tamże, s. 72 – 74.

⁴⁰ Tamże, s. 80.

⁴¹ Tamże, s. 86.

⁴² Tamże, s. 92.

⁴³ Tamże, s. 72 – 92.

potrzeb na ważne i mniej ważne, na takie które muszą być spełnione i na takie, bez których można się obejść.

Zauważyć można powszechną tendencję do kładzenia nacisku na potrzeby trzech pierwszych kategorii, tak zwanych potrzeb niższego stopnia. Powód tego może być różnoraki. Może to być spowodowane nasilającym się w społeczeństwie europejskim indywidualizmem, natomiast potrzeby około-fizjologiczne zdają się być wspólnym mianownikiem dla jednostek. Jednak powód tego zjawiska nie jest tu istotny.

Wciąż niejasnym pozostaje zagadnienie hierarchiczności potrzeb. Podział na potrzeby niższego i wyższego rzędu jest słuszny, należy jednak zrozumieć implikacje takiego podziału.

Po pierwsze wszelkie potrzeby występować mogą jednocześnie. Człowiek nie ma wydzielonych kategorii odczuwania i doświadczania, procesy te składają się na całość przeżyć. Doświadczać może różnych stanów jednocześnie. W tym samym czasie może czuć głód, niepokój i osamotnienie. Istotnym jest jednak, którą odczuwaną potrzebę spełni jako pierwszą. Najprawdopodobniej będzie to potrzeba, którą spełnić będzie najłatwiej, czyli w sytuacji typowej najpierw coś zje. Jeśli jednak nie ma możliwości zaspokojenia głodu, ponieważ jest w pracy i nie może wyjść na lunch to zadzwoni do osoby, która zapewnia mu poczucie miłości. W ten sposób najpierw zaspokoi potrzebę stojącą wyżej w hierarchii. Zaspokajanie potrzeb może odbywać się równolegle. Człowiek może dbać o to by nie tylko zjeść, lecz zjeść w miejscu, które uznaje za ładne. Przykładem takiej sytuacji może być szukanie restauracji, która spełniać będzie nie tylko oczekiwania dotyczące podawanych potraw, ale również dotyczące jej czystości i wystroju. Jednocześnie w takim przypadku spełniane są potrzeby fizjologiczne i estetyczne.

Po drugie Maslow nie dzieli potrzeb na dwa stopnie, jak sugeruje pojęcie wyższego i niższego rzędu⁴⁴. Znaczenie niżej i wyżej jest tu relatywne. Wyższa stopniem oznacza wyżej w przyjętej hierarchii w stosunku do potrzeby zaspokojonej i analogicznie niższa stopniem, czyli niżej w hierarchii w stosunku do potrzeby, do której jest odnoszona. Nie można więc postawić kreski w połowie wymienionych potrzeb i jedną część nazwać wyższymi a drugą niższymi. Takie rozumienie pozwala uniknąć wartościowania potrzeb. Hierarchiczny porządek potrzeb dotyczy intensywności ich odczuwania w przypadku ich

⁴⁴ Tamże, s. 150 – 154.

deprywacji. Wydaje się to być naturalnym mechanizmem, który zapewnia człowiekowi przeżycie. Nie dotyczy jednak autonomicznie stopnia ich istotności. Jest to niezwykle ważne dla zrozumienia potrzeb estetycznych. Nie można bowiem w rozwoju człowieka pozostać jedynie na zaspokajaniu potrzeb fizjologicznych, stawiając je najwyżej w hierarchii lub inaczej w *podstawie piramidy* potrzeb. Jeżeli potrzeby fizjologiczne są stale zaspokajane ich odczuwanie wygasza się.

Najistotniejszym zagadnieniem w tej pracy, które wynika z teorii potrzeb jest motywacja. Jest to powód podejmowanych działań oraz determinant rodzaju podejmowanych działań. Niezaspokojona potrzeba fizjologiczna będzie wyznaczać i organizować zachowanie. Jeżeli jednak będzie zaspokojona przestanie być powodem działania. Motywacje do działania wyznaczać będą potrzeby wyższego stopnia⁴⁵. Nie można więc lekceważyć potrzeb wyższego stopnia takich jak samourzeczywistnienie czy potrzeba estetyczna, ponieważ to one będą wyznaczać i organizować zachowanie w typowej sytuacji. W przypadku grupy społecznej jaką są osoby z niepełnosprawnością intelektualną mamy do czynienia z nieco odmienną hierarchią potrzeb i możliwości ich zaspokajania. Pomimo pewnych różnic rodzaj potrzeb pozostaje taki sam jak w przypadku osób pełnosprawnych.

⁴⁵ Tamże, s. 76.

Rozdział 2. Niepełnosprawność intelektualna – jej konsekwencje społeczne

2.1. Definiowanie niepełnosprawności intelektualnej

Pojęcie niepełnosprawności intelektualnej stało się powszechnie używane w społecznym dyskursie, rozpowszechniło się i zadomowiło wypierając wcześniejsze określenie upośledzenia umysłowego. Jednak pojęcie to jest stale płynne i ulega ewolucji. Coraz częściej stosuje się spójnik „z” jako określenie osoby posiadającej cechę, czyli osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Stale postępujące zmiany w pojęciach określających intelektualny rodzaj niepełnosprawności spowodowany jest obawą o pejoratywne zabarwienia terminów medycznych. Dobranie poprawnych terminów jest próbą uniknięcia stygmatyzacji osób niepełnosprawnych⁴⁶. Pojęcie osoba z niepełnosprawnością intelektualną popularne jest w naukach humanistycznych, które nacisk kładą na społeczne funkcjonowanie jednostek.

Niepełnosprawność intelektualna nie jest określeniem jednej choroby, jest ogólnym określeniem na grupę zaburzeń o różnych przyczynach i przebiegu. Światowa Organizacja Zdrowia, która prowadzi „Międzynarodową Klasyfikację Chorób” (International Classification of Diseases – ICD) w jego 10 wydaniu posługuje się pojęciem upośledzenia umysłowego⁴⁷. Według ICD 10 upośledzenie umysłowe objawia się w okresie wzrastania i dotyczy ogólnego stanu inteligencji. Objawiać się może w zakresie umiejętności kognitywnych, językowych, ruchowych i społecznych. Stopień upośledzenia umysłowego określa się za pomocą testów inteligencji. Dopuszczana jest możliwość uzupełnienia diagnozy o poziom przystosowania społecznego. Oprócz upośledzenia umysłowego mogą występować inne zaburzenia, w tym fizyczne⁴⁸.

Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne w czwartym wydaniu „Diagnostyczny i statystyczny podręcznik zaburzeń psychicznych” (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM) w czwartym wydaniu posługuje się pojęciem niepełnosprawności intelektualnej i definiuje ją jako „[...] znacznie niższy od przeciętnego

⁴⁶ *Wsparcie osób z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym (w tym z zespołem Downa i/lub niepełnosprawnościami sprzężonymi) oraz głębokim stopniem upośledzenia umysłowego – podręcznik dobrych praktyk*, oprac. Agnieszka Wołowicz – Ruszkowska, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 2012, [online]. Dostępny w Internecie: https://www.pfron.org.pl/fileadmin/files/p/2393_P_D_P__Wsparcie_osob_z_uposledzeniem_umysl_owym.pdf (dostęp: 14.03.2019), s. 8 – 9.

⁴⁷ *Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych – X Rewizja*, Tom I, Światowa Organizacja Zdrowia, 2008, [online]. Dostępny w Internecie: https://www.csioz.gov.pl/fileadmin/user_upload/Wytyczne/statystyka/icd10tomi_56a8f5a554a18.pdf (dostęp: 14.03.2019), s. 39.

⁴⁸ Tamże, s. 244.

(IQ 70 i poniżej) ogólny poziom funkcjonowania intelektualnego, któremu towarzyszy istotne ograniczenie funkcjonowania przystosowawczego, co najmniej w zakresie dwóch, spośród następujących rodzajów sprawności: porozumiewania się, troski o siebie, trybu życia domowego, sprawności społeczno-interpersonalnych, korzystania ze środków zabezpieczenia pracy, sposobów organizowania wolnego czasu (wypoczynku) oraz troski o zdrowie i bezpieczeństwo. Początek tego stanu musi wystąpić przed 18. rokiem życia”⁴⁹. Poziom Ilorazu Inteligencji (IQ) nie jest jedynym czynnikiem, według którego określana jest niepełnosprawność intelektualna. Wraz ze stwierdzeniem niższego IQ konieczne jest również zaobserwowanie niskiego poziomu funkcjonowania przystosowawczego. Diagnoza więc dotyczy w dużej mierze umiejętności społecznego funkcjonowania. Wyznaczenie obszarów niższego poziomu funkcjonowania umożliwia dostosowania ewentualnego rodzaju wsparcia.

Niepełnosprawność intelektualna diagnozowana jest według czterech stopni: lekkim, umiarkowanym, znacznym i głębokim. Etiologia niepełnosprawności we wszystkich jej stopniach prócz lekkiego ma podłoże organiczne. W takim przypadku możliwe jest jej wykrycie i wczesne zdiagnozowanie. Natomiast przyczyny niepełnosprawności w stopniu lekkim są dużo trudniejsze do wskazania. Prawdopodobnie uwarunkowana jest wieloma czynnikami biologicznymi (np. choroby genetyczne) jak i środowiskowymi (np. zakażenia wirusowe płodu)⁵⁰. Medyczne upośledzenie umysłowe czy humanistyczna niepełnosprawność intelektualna jest więc szerszym pojęciem, które określać ma pewien stan osób, choć stany te mogą mieć przeróżną etiologię czy formę. O zdiagnozowanej niepełnosprawności nie decyduje jedynie wynik testu na inteligencję. Dotyczy ona bowiem sfery fizycznej i jednocześnie społecznej.

Nie ma więc jednej przyczyny niepełnosprawności intelektualnej jak i nie ma jednego jej objawu dla wszystkich przypadków. W czym więc przejawia się niepełnosprawność intelektualna?

Jest to stan, w którym jednocześnie przy obniżonym poziomie funkcjonowania intelektualnego występuje obniżony poziom funkcjonowania przystosowawczego. Powstaje już w okresie rozwojowym dziecka. Stan ten spowodowany może być wieloma

⁴⁹Dz. cyt., *Wsparcie osób z upośledzeniem...*, cyt. za American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV), Fourth Edition, Washington, DC, 1994, s. 39 – 46.

⁵⁰Dz. cyt., *Wsparcie osób z upośledzeniem...*, s. 10.

różnymi czynnikami, przy czym nie jest chorobą, którą można wyleczyć, lub na którą można wynaleźć lekarstwo. Nie jest również zaburzeniem psychicznym. Osoba będąca w tym stanie wymaga wsparcia, aby móc funkcjonować w zbliżonej formie do osób pełnosprawnych⁵¹. Trudności definicyjne wyraźnie są widoczne w ICD-10 gdzie zapowiedziana została zmiana w definicji niepełnosprawności na zwracającą się ku związkowi ze środowiskiem. Powstało również drugie wydanie ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health - Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia) z potrzeby uwzględnienia innej perspektywy niepełnosprawności. Ponieważ w ICD 10 dominuje podejście etiologiczne ICF klasyfikuje niepełnosprawność w kontekście funkcjonowania⁵². Co ciekawe w ICF z 2001 nie ma jednoznacznie przyjętego terminu określającego dotychczasowe upośledzenie umysłowe. Tak więc używane jest pojęcie „osoba z niepełnosprawnością”, „osoba niepełnosprawna” ale również „upośledzenie intelektualne” i „upośledzenie umysłowe”⁵³. Ta niejasność terminologii zdaje się nie mieć większego wpływu na sytuację osób z niepełnosprawnością, jak i nie przeszkadza w powstawaniu coraz to nowych form wsparcia w organizacjach rządowych i pozarządowych.

Trudności w ujednoczeniu nazewnictwa wynikają z przenikania się dwóch systemów metodologicznych – medycznego i społecznego. Model medyczny niepełnosprawność traktuje jako problem dotyczący jednostki w kontekście choroby wymagającej leczenia lub dostosowania jednostki poprzez rehabilitację, celem zmiany jej zachowania. Model społeczny przede wszystkim postrzega niepełnosprawność jako stan, w którym jednostka się znajduje, przy czym stany te są po części tworem środowiska społecznego. Dlatego konieczne jest działanie społeczne i dostosowanie środowiska, które umożliwi pełne uczestniczenie osób z niepełnosprawnością we wszystkich dziedzinach życia⁵⁴.

Co do samego nazewnictwa, słowo niepełnosprawność w pierwszej kolejności kojarzy się z dysfunkcjami fizycznymi. W przestrzeni publicznej niepełnosprawność symbolizuje niebieska ikona postaci siedzącej na wózku. Bariery architektoniczne są w tym przypadku najszerzej dyskutowanym tematem, możliwe jest bowiem pełne uczestniczenie we

⁵¹ Tamże, s. 11.

⁵² *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*, Światowa Organizacja Zdrowia, 2001, [online]. Dostępne w Internecie: https://www.csioz.gov.pl/fileadmin/user_upload/Wytyczne/statystyka/icf_polish_version_56a8f7984213a.pdf (dostęp: 15.03.2019), s. 3 – 4.

⁵³ Tamże, s. 49 – 239.

⁵⁴ Tamże, s. 20.

wszystkich aspektach życia, o ile osoba niepełnosprawna fizycznie będzie miała możliwość dostania się wszędzie, gdzie chce. Oznacza to między innymi windę w kinie, podjazd do urzędu czy niskopodłogowe autobusy i tramwaje. Oczywiście problemy jakie spotykają osoby niepełnosprawne fizycznie nie są jednowymiarowe i proste do przewyciężenia.

Inaczej sprawa wygląda w przypadku niepełnosprawności intelektualnej. Samo pojęcie niepełnosprawność intelektualna jest niedawno wypracowanym określeniem na grupę dysfunkcji psychicznych. Ponieważ dyskurs medyczny mówi, że człowiek żyje, dopóki żyje jego mózg, sprawa niepełnego funkcjonowania tego narządu staje się niezwykle trudna do definiowania. Wszelkie próby tworzenia terminów określających nie w pełni sprawne funkcjonowanie mózgu człowieka zderzają się z potrzebą godności, szacunku i istoty człowieczeństwa. Ewolucja terminów określających stan niepełnej sprawności intelektualnej cały czas postępuje. Począwszy od „oligofreni”, która dzieliła się na „idiotyzm”, „imbecylizm” i „debilizm” (rok 1915) oficjalnymi terminami były „niedorozwój umysłowy” (rok 1961), „upośledzenie umysłowe” (rok 1961), „niepełnosprawność umysłowa” a ostatnio „niepełnosprawność intelektualna”⁵⁵. Częste zmiany w terminologii spowodowane są chęcią umocnienia podmiotowości jednostki. Stąd najnowsza tendencja do używania spójnika „z”, co podkreślić ma słowo *osoba* w pojęciu „osoba |z niepełnosprawnością”⁵⁶. Żadna z nazw nie miała na celu piętnowania czy deprecjonowania osób z niepełnosprawnością. Pojawienie się negatywnych skojarzeń wynika z postaw społecznych odpowiednio kształtowanych lub kształtujących się samoistnie. Problem nazewnictwa opiera się również na sporze, który trwa od czasów Marksa – byt określa świadomość czy może świadomość określa byt? Nie jest tutaj konieczne rozstrzygnięcie tego sporu. Zwrócić jednak można uwagę na to, iż społeczne postrzeganie osób z niepełnosprawnością jest zagadnieniem złożonym i nie można go sprowadzać jedynie do wymiaru materialnego.

Organizacje zajmujące się zagadnieniem niepełnosprawności zdają się rozumieć ten problem i oprócz postulowania za wprowadzaniem określeń upodmiotawiających osoby z niepełnosprawnością wskazują potrzebę edukacji społecznej, która przeciwdziałałaby stereotypizacji i niechęci⁵⁷.

⁵⁵ L. Bobkowicz – Lewartowska, *Niepełnosprawność intelektualna*, Harmonia Universalis, Gdańsk 2011, s. 9 – 13.

⁵⁶ Dz. cyt., *Wsparcie osób z upośledzeniem...*, s. 7.

⁵⁷ Tamże.

Niepełnosprawność intelektualna powoduje trudności w funkcjonowaniu na takim poziomie jak osoba sprawna. W zależności od przypadku, trudności te dotyczą w różnym stopniu różnych obszarów. W sferze pojęciowej wskazać można krótkotrwałą pamięć, trudności w tworzeniu pojęć abstrakcyjnych, mały zasób słów, trudności w opanowaniu czytania i pisania⁵⁸. W sferze praktycznej osoby dorosłe są w stanie samodzielnie wykonywać podstawowe czynności takie jak ubieranie się czy przygotowanie posiłków. Do ich opanowania potrzebują jednak więcej czasu niż osoba sprawna. Często potrzebują pomocy przy złożonych czynnościach takich jak zarządzanie finansami.

W sferze społecznej trudności pojawiają się w sytuacjach problemowych wymagających działań, których osoba wcześniej nie podejmowała⁵⁹. Występują problemy w zakresie komunikacji. Język mówiony, który w takim przypadku jest główną formą komunikacji jest znacznie mniej złożony w porównaniu do pełnosprawnych rówieśników. Ograniczona jest zdolność oceny społecznej i odczytywania sygnałów towarzyskich⁶⁰.

Dodać należy, że ten uproszczony obraz ograniczeń w funkcjonowaniu dotyczy osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i umiarkowanym. Niepełnosprawność w stopniu głębokim często uniemożliwia samodzielne funkcjonowanie, ponieważ niesie ze sobą również niepełnosprawność fizyczną (np. porażenie kończyn czy deformacje kręgosłupa)⁶¹.

2.2. Ekskluzja społeczna

Spółecznie podejmowana problematyka funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną nieustannie osadzona jest w idei integracji społecznej. U podstaw tego dyskursu jest więc założenie o negatywnej w skutkach odrębności tej grupy.

W naukach społecznych jest kilka terminów mających nazwać stan odrębności, w którym znajduje się grupa społeczna. Należy uporządkować te pojęcia pod kontem ich znaczenia i kontekstu używania. Przede wszystkim pojęcia takie jak ekskluzja czy wykluczenie społeczne silnie związane są z socjologią zaangażowaną. Powoduje to, że pojęcia te używane są zamiennie, jako narzędzie zmiany nie jako teoretyczny obszar badawczy wymagający sprecyzowania pojęciowego. Drugą sprawą wartą uświadomienia

⁵⁸ Tamże, s. 14.

⁵⁹ Tamże, s. 16.

⁶⁰ Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych – DSM 5, EDRA Urban & Partner, 2018, [online]. Dostępne w Internecie: <https://docplayer.pl/69795958-Dsm-5-kryteria-diagnostyczne-zaburzen-psychicznych-wydanie-piate-american-psychiatric-association.html> (dostęp: 14.04.2019), s. 39 – 40.

⁶¹ Dz. cyt., *Wsparcie osób z upośledzeniem...*, s. 16.

jest silny związek tych pojęć ze swoimi antonimami. W literaturze jak i w dyskursie społecznym ekskluzja występuje zaraz przy inkluzji, wykluczenie przy włączeniu, marginalizacja przy integracji. Dualizm ten podkreśla, że stan wykluczenia jest społecznie niepożądany. Powodem tego jest postrzeganie ekskluzji jako problemu społecznego – zjawiska, które może nasilać się i zagrozić normom i standardom zachowań danej zbiorowości⁶². Podjęcie działań zapobiegających rozprzestrzenianiu się problemu społecznego jest więc konieczne i naturalne dla społeczności, która chce zachować ciągłość istnienia i nie ulec rozpadowi.

Ekskluzja społeczna definiowana jest jako problem, który polega na ograniczonym bądź całkowicie uniemożliwionym dostępie do dóbr. Może on dotyczyć jednostki jak i grup⁶³. Rozumienie ekskluzji w kontekście problemu a nie stanu, narzuca dyskurs praktyczny. Działania podejmowane wobec grup czy jednostek ekskludowanych dotyczą zmiany ich stanu z ekskludowanego do inkluzywnego. Najczęściej rozpatrywanym przypadkiem jest bieda, która uważana jest za najczęstszy powód ekskluzji społecznej. Jest to obrazowy przykład stopniowości ekskluzji, która nie następuje w ciągu jednego dnia, lecz jest zjawiskiem postępującym stopniowo w czasie. Co więcej jest przykładem problemu ciągnącego się w nieskończoność pomimo wielu programów społecznych mających zapobiegać biedzie jak i z niej wyciągać⁶⁴. Dobra finansowe są też w prosty sposób dające się zaobserwować, dzięki czemu wyznaczenie osób czy grup pozbawionych tego dobra jest jednoznaczne.

Stopniowość ekskluzji spowodowana biedą przejawia się jednak w wielu obszarach i nie dotyczy jedynie braku posiadania pieniędzy. Brak pracy może pociągać za sobą brak dostępu do żywienia, do opieki medycznej, do kontaktów społecznych, do komunikacji miejskiej, czy do miejsc publicznych⁶⁵. Pamiętać więc należy, że pola ekskluzji nie zamykają się na tych łatwo obserwowalnych.

Uproszczenie przyczyn czy obszarów ekskluzji społecznej do czynników finansowych, jest niepoprawne. Potrzeby jednostek nie dotyczą jedynie potrzeb

⁶² K. Faliszek, *Ekskluzja i inkluzja – dwie strony tego samego problemu*, [w:] *Ekskluzja i inkluzja społeczna*, red. nauk. J. Grotowska – Leder, K. Faliszek, Wydawnictwo Edukacyjne AKAPIT, Toruń 2005, s. 25.

⁶³ M. Pełka, *Ekskluzja społeczna. Przyczyny, rodzaje, sposoby zapobiegania*, [w:] *Wykluczeni*, red. nauk. W. Dittrich, M. Hybiak, M. Wirski, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2015, s. 21.

⁶⁴ Tamże, s. 22.

⁶⁵ Tamże.

materialnych, a zaspokajanie chociażby potrzeb estetycznych wymaga dostępu do dóbr różnego rodzaju nie jedynie finansowych. W środowisku osób z niepełnosprawnością intelektualną dóbr, do których dostęp jest ograniczony lub uniemożliwiony jest wiele, nie wszystkie jednak mają przyczynę finansową. Dostęp do powszechnej edukacji muzycznej jest niemożliwy z powodu ograniczonych umiejętności poznawczych i edukacyjnych. Środki finansowe nie zaspokoją potrzeb estetycznych czy potrzeb samorealizacji, które wnoszą do życia na przykład edukacja muzyczna.

2.3. Wykluczenie społeczne

Pojęcia ekskluzji społecznej i wykluczenia społecznego w literaturze stosowane są zamiennie. Pomimo swojej odmiennej etymologii oba służą do nazwania pewnego problemu społecznego opartego o nierówności. Wykluczenie jednak intuicyjnie kojarzy się z jakimś obszarem, na którym do wykluczenia dochodzi. Wykluczyć bowiem można kogoś z czegoś. Ekskluzja natomiast rozumiana jako brak dostępu do dóbr kojarzy się raczej materialistycznie. Poza tym sugeruje, iż umożliwienie dostępu do tych dóbr rozwiąże problem grupy ekskludowanej. Jeżeli powodem ekskluzji jest brak dostępu do dóbr to dostęp do nich spowoduje inkluzję tej grupy.

Nie jest to pojęcie trafnie opisujące sytuację osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zapewnienie dostępu do środków finansowych nie sprawi, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną będzie w stanie zarządzać tymi środkami. Zapewnienie dostępu do ośrodków sportowych nie zlikwiduje problemu ekskluzji tych osób ze świata sportu, ponieważ nigdy nie będą w stanie uprawiać dyscyplin sportowych na poziomie umożliwiającym równą rywalizację z osobami pełnosprawnymi. Trafniejsze jest w tym przypadku pojęcie wykluczenia społecznego, które rozumieć można jako nieuczestniczenie w pewnych obszarach społecznych.

Tak więc w kontekście omawianego zagadnienia wykluczenie społeczne to niemożność uczestniczenia w różnych aspektach życia społecznego jak i kulturalnego, przy czym nieuczestniczenie to wynika z przeszkód zewnętrznych a nie jest wynikiem wyboru jednostki⁶⁶.

⁶⁶ T. Panek, *Ubóstwo, wykluczenie społeczne i nierówności*, Oficyna Wydawnicza Szkoła Główna Handlowa w Warszawie, Warszawa 2011, s. 16.

2.4. Integracja społeczna

Popularnym terminem występującym przy problemie wykluczenia społecznego jest integracja. Silnie ukorzenił się on w pedagogice, gdzie oznacza scalenie, tworzenie całości ale też oznacza działanie rewalidujące jednostki odbiegające od normy⁶⁷. Jednocześnie pojęcie integracja rozumiane jest jako forma działań niosąca za sobą szereg narzędzi umożliwiających stworzenie warunków do wspólnej edukacji dzieci niepełnosprawnych i pełnosprawnych⁶⁸. Tak więc integracja jest terminem rozmytym pomiędzy działaniem a ideą. Wobec jednostek czy grup wykluczonych społecznie mogą być podejmowanie działania integracyjne, czyli takie, które sprawią, że osoby te staną się częścią pewnej całości jaką ma być społeczeństwo. Wątpliwym jest czy społeczeństwo może stanowić całość w tym znaczeniu jakie przyjmuje współczesny dyskurs integracji. U podstaw tego pojęcia stoi bowiem natężenie kontaktów społecznych pomiędzy członkami zbiorowości przy akceptacji wspólnych systemów wartości. Co więcej istotna jest również „wspólność interesów i podobieństwo sytuacji życiowej”⁶⁹. W pedagogice specjalnej natomiast integracja obrosła ideą włączania osób niepełnosprawnych w „normalne życie codzienne” poprzez system kształcenia. Ma on zapewnić włączenie dzieci niepełnosprawnych do zwykłych szkół co zapewnić ma ich funkcjonowanie na tych samych warunkach co osobom pełnosprawnym⁷⁰.

Podejście to jednak wzbudza wiele wątpliwości. Uczniowie niepełnosprawni intelektualnie mają dużo gorsze wyniki w nauce niż ich pełnosprawni koledzy⁷¹. Następstwem tego jest ciągła przynależność do grupy uczniów gorzej uczących się, jednocześnie nie mają oni możliwości poprawy wyników, ponieważ nie są w stanie opanować wymaganego materiału. Wprowadzenie do klas integracyjnych nauczyciela wspomagającego i obniżenia oczekiwań wobec dzieci z niepełnosprawnością może i poprawiło ich wyniki w nauce, ale czy przyczyniło się do ich integracji?

Warto tu wspomnieć o kategorii „innego”, która w socjologii określa jednostkę, wystawioną na wykluczenie, unika jednak prostego skojarzenia z działaniami

⁶⁷ R. Kościelak, *Integracja społeczna niepełnosprawnych umysłowo*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1995, s. 23.

⁶⁸ Tamże.

⁶⁹ J. Tokarski, *Słownik wyrazów obcych*, PWN, Warszawa 1971, s. 309.

⁷⁰ Dz. cyt., M. Pełka, s. 25.

⁷¹ G. Gunia, *Wiele światów idei integracji/inkluzyi osób niepełnosprawnych*, [w:] *Segregacja, integracja, inkluzja*, red. nauk. B. Grochmal – Bach, A. Czyż, A. Skoczek, Wydawnictwo WAM, Kraków 2013, s. 95.

inkluzywnymi. Jest więc terminologicznie neutralna. Inny występuje zawsze w kontekście szerszym: inny niż ja, inny niż my, inny niż oni. Nie taki jak wszyscy. Zagadnienie inności jest społecznie bardzo ważne, ponieważ grupy skategoryzowane jako wykluczone składają się właśnie z *innych*, niepasujących do społecznej normy z różnych powodów. Posługując się tą kategorią dużo trudniej jest wyobrazić sobie włączenie takich osób do jakiejś całości, którą ma być społeczeństwo.

Kolejnym częstym skojarzeniem jest pojęcie obcego, który wzbudza lęk i niepewność. Nieprzewidywalność jego zachowań prowadzi do niechęci kontaktów z obcymi. Społeczne postrzeganie osób z niepełnosprawnością intelektualną wyraźnie wiąże się z kategorią innego. Przede wszystkim jest to spowodowane nieobecnością tych osób w przestrzeni publicznej, a ich pojawienie się często wiąże się z zachowaniem skrajnie nietypowym odbieranym jako dziwaczne. Sprzyja to wytworzeniu się subkultury, która pogłębia wykluczenie społeczne i oddala możliwość społecznej integracji⁷².

2.5. Marginalizacja społeczna

Marginalizacja społeczna to proces, którego następstwem jest powstanie grup marginalnych. Tak jak w przypadku pojęcia „inny” grupa marginalna zawsze jest w relacji do grupy odniesienia, która społecznie uznawana jest za typową. Przynależność jednostki do grupy marginalnej pozycjonuje ją w społeczności jako niespełniającej kryteriów w zachowaniu czy stylu życia⁷³. Co więcej jednostka lub grupa może zostać zmarginalizowana przez działania zewnętrzne jak i sama może doprowadzić do zmarginalizowania. Powodem tego może być przypisywanie grupie odmiennych możliwości działania lub zachowania⁷⁴. Tak więc marginalizacja może nastąpić z powodu założeń dotyczących funkcjonowania jednostek a nie ich faktycznych zachowań.

Wracając do idei integracji, szkoła pomimo swoich funkcji wychowawczych jest przede wszystkim placówką edukacyjną. Przypisywanie jej coraz to większej ilości zadań społecznych – wychowanie, kształtowanie świadomości ekologicznej, postaw patriotycznych i obywatelskich, koleżeństwa, tolerancji i akceptacji – staje się ciężarem nie do udźwignięcia przez obowiązujący system. Trudno wymagać od instytucji edukacyjnej, aby przygotowała dziecko do „życia codziennego” ponieważ odbywa się ono

⁷² J. Erenc, *Problem wykluczenia i izolacji ludzi niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2008, s. 17.

⁷³ T. Kowalak, *Marginalność i marginalizacja społeczna*, Dom Wydawniczy ELIPSA, Warszawa 1998, s. 20.

⁷⁴ Tamże, s. 12 – 21.

poza szkołą. Dorosłe samodzielne życie nie toczy się podczas lekcji matematyki czy geografii. Tak więc idea integracji społecznej ewoluowała. U podstaw integracji społecznej pojawiły się instytucje kultury oraz przestrzeń czasu wolnego⁷⁵.

Przede wszystkim pojęcie integracji społecznej jest ideologicznie niespójne. U swoich podstaw ma pewną wspólność sytuacji życiowej, której jednak nie mają osoby z niepełnosprawnością intelektualną i osoby pełnosprawne. Po drugie zakłada scalenie się osób z niepełnosprawnością z osobami pełnosprawnymi poprzez przebywanie w tej samej przestrzeni i sytuacji edukacyjnej, co przeciwdziałać ma tworzeniu się dwóch odrębnych światów – osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych. Jednak osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie są w stanie funkcjonować tak samo jak osoby pełnosprawne, więc tworzy się im specjalne warunki i odrębne zasady funkcjonowania, aby mogły sprostać temu „wspólnemu światu”. Po trzecie wspólne przebywanie dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych podparte jest twierdzeniem o ich jednolitych potrzebach⁷⁶ a jednak nieustannie mówi się o specyficznych i odrębnych potrzebach dzieci z niepełnosprawnością.

Integracja społeczna pomimo wielu swoich wad jest najpopularniejszą formą przeciwdziałania wykluczeniu. Prawdopodobnie dlatego, że jest do tej pory jedyną formą mogącą objąć tak dużą część osób z niepełnosprawnością. Niewątpliwie zaletą tych działań jest to, że stoją za nimi ideały równości i godność wszystkich ludzi. Nie można zaprzeczyć, że działania integracyjne przynoszą pozytywne skutki wśród osób o lekkim stopniu niepełnosprawności intelektualnej.

2.6. Inkluzja społeczna

Wiele napisano o ekskluzji społecznej, natomiast inkluzja traktowana jest jako stan przeciwny do tej pierwszej⁷⁷. Nie wiadomo czy jest to stan całkowitej jednolitości społecznej czy może stan grupy wcześniej ekskludowanej a teraz doczepionej do jakiejś większej reszty. Jeśli tak, to czy na pewno grupa ta jest zinkludowana? Skoro da się ją wyróżnić jako była marginalną, to jej jednostki nie wtopiły się w różne tożsamości i role społeczne, ciągle pozostają grupą, której sens istnienia nadaje bycie innym. Można by

⁷⁵ Dz. cyt., G. Gunia, s. 98.

⁷⁶ A. Hulek, *Integracyjny system kształcenia i wychowania*, [w:] *Pedagogika rewalidacyjna*, pod. red. A. Hulek, Warszawa 1980, s. 492 – 495.

⁷⁷ P. Broda – Wysocki, *Wykluczenie i inkluzja społeczna*, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa 2012, s. 24.

znaleźć sens inkluzji w działaniach osadzonych w mikro-strukturach społecznych a nie koniecznie w wielkoformatowych deklaracjach.

2.7. Włączenie społeczne

Cała dyskusja dotycząca miejsca jakie zajmują osoby z niepełnosprawnością intelektualną w społeczeństwie krąży wokół programów rządowych, instytucji społecznych, form włączenia społecznego i grup wykluczonych społecznie. Nie można zaprzeczyć, że pojawienie się tych zagadnień w dyskursie publicznym jest wielkim humanistycznym sukcesem współczesnych społeczeństw. Zdaje się jednak, że gdzieś w tym całym makro zamieszaniu gubi się aspekt podstawowy i wyjściowy dla tego zagadnienia.

Pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, jest ogromnym wyzwaniem psychologicznym i fizycznym dla rodziców i najbliższych. Wydarzenie to powoduje reorganizację dotychczasowych planów, wywołuje niepokój, smutek i poczucie osamotnienia⁷⁸. Socjologicznie rodzina jest grupą pierwotną, w której kształtują się w dziecku normy i wartości społeczne a także schematy postępowania i podstawowe kompetencje społeczne. Jest pierwszą przestrzenią społeczną, w której jednostka wdraża się w poprawne dla danej społeczności zachowanie⁷⁹. Postawa rodziny wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest niezwykle istotna w kontekście jej przyszłego funkcjonowania. Bez akceptacji rodziny wszelkie późniejsze próby integracji czy inkluzji są bardzo trudne i mogą nie przynieść pożądanych efektów. Zanim osoba z niepełnosprawnością intelektualną będzie akceptowanym i aktywnym członkiem społeczeństwa, musi być akceptowana i aktywna w środowisku swoich najbliższych. Postawa rodziców ma wpływ na wiele elementów funkcjonowania ich dziecka także uspołecznienia i aktywności. Postawa akceptacji i aprobaty powodować może jego szybszy rozwój⁸⁰. Według badań Kościelaka postawa odrzucająca dziecko wiąże się z obniżonym poziomem jego przystosowania szkolnego⁸¹. Poprawienie relacji wewnątrz rodzinnych może przynieść pozytywne skutki dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną jak i dla

⁷⁸ E. Minczakiewicz, *Wsparcie społeczne rodzin postawionych wobec dylematu narodzin dziecka z Zespołem Downa i wyzwań związanych z jego wychowaniem*, [w:] *Pomoc – wsparcie społeczne – poradnictwo*, red. nauk. M. Piorunek s. 457.

⁷⁹ Tamże.

⁸⁰ R. Kościelak, *Funkcjonowanie psychospołeczne osób niepełnosprawnych umysłowo*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1996, s. 97-98.

⁸¹ Tamże, s. 96.

najbliższego jej otoczenia. Włączenie społeczne, aby było efektywne w makro-strukturach najpierw musi zaistnieć w strukturach najmniejszych, takich jak rodzina.

2.8. Uczestnictwo w kulturze

W kontekście włączenia społecznego pojęcie uczestnictwa jawi się jako kluczowe. Jeżeli wykluczenie społeczne jest rozumiane jako nieuczestniczenie w różnych obszarach życia społecznego, to umożliwienie uczestniczenia jest rozwiązaniem tego problemu. Uczestnictwo może być rozumiane jako działanie, ale także wytwarzanie, spożywanie, dawanie i otrzymywanie. Może być indywidualne jak i zbiorowe⁸². Odbywać się może na różnych polach i tak jak wykluczenie dotyczy wybranych obszarów. Jednym z pól, na którym dochodzi do wykluczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną jest kultura.

Uczestniczyć w kulturze można jako odbiorca i/lub twórca. Zagadnienie uczestnictwa w kulturze, jeżeli zostaje poruszane w badaniach społecznych to w kontekście barier ekonomicznych i architektonicznych⁸³. Tak więc w przypadku uczestnictwa osób z niepełnosprawnością intelektualną w roli odbiorcy trudno podać konkretne dane. Badania przeprowadzone w 2017 roku przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) dotyczące potrzeb osób z niepełnosprawnością całkowicie pomijają potrzeby estetyczne i kulturalne⁸⁴.

Natomiast wykluczenie dotyczące uczestnictwa w kulturze jako twórców, można rozpatrywać w dwóch perspektywach. Pierwsza dotyczy odbioru dzieła. Postrzegane jest ono nie jako autonomiczny twór estetyczny, ale jako proces dokonany przez osobę z niepełnosprawnością. Takie podejście sprzyja rozwojowi teorii rehabilitacyjnych, w których nie są istotne wartości estetyczne i ostateczny kształt dzieła tylko sam proces tworzenia.

Druga perspektywa dotyczy postrzegania dzieła, w sposób nieobiektywny, z silnym naciskiem na świadomość, że dzieło wykonała osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Ocena dzieła dokonywana jest przez pryzmat zaniżonych oczekiwań, co prowadzi do ujednolicenia wartości estetycznej dzieł jako wykonanych przez osoby z

⁸² Dz. cyt., T. Kowalak, s. 23.

⁸³ St. Żukowski, *Niepełnosprawność – Inność – Wykluczenie*, [w:] *Wykluczeni*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2015, s. 61.

⁸⁴ M. Sochańska-Kawiecka, Z. Kołakowska-Seroczyńska, D. Zielińska, E. Makowska-Belta, P. Ziewiec, *Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych – raport końcowy*, Państwowy Fundusz rehabilitacji Osób niepełnosprawnych, 2017, [online]. Dostępny w Internecie: https://www.pfron.org.pl/fileadmin/Badania_i_analizy/Badanie_potrzeb_ON/Raport_koncowy_badanie_potrzeb_ON.pdf (dostęp: 18.03.2019).

niepełnosprawnością intelektualną. Wartość dziełom nadawana jest przez cechy osoby, która je wykonała, nie przez doznanie estetyczne⁸⁵.

⁸⁵ DZ. cyt., St. Żukowski, s. 62.

Rozdział 3. Formy kształtowania umiejętności społecznych

3.1. Kompetencje a umiejętności społeczne

Pojęcie kompetencji jest coraz częściej używane nie tylko w naukach społecznych, ale i w powszechnym języku w różnych kontekstach, również w kontekście funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Z powodu swojego szerokiego zakresu znaczeniowego stało się określeniem uniwersalnym i może wskazywać na wiele różnych obszarów funkcjonowania jednostki w różnych dziedzinach naukowych jak i w życiu powszechnym⁸⁶. Służy wskazaniu i wyszczególnieniu obszarów, w których osoba z niepełnosprawnością intelektualną funkcjonuje kompetentnie, to znaczy działa skutecznie i celowo, samodzielnie lub ze wsparciem.

Zagadnienie kompetencji społecznych szeroko dyskutowane jest w ramach pedagogiki czy psychologii społecznej⁸⁷. Jednakże oddanie tak interesującego społecznie zagadnienia jedynie pod rozważanie osobowe byłoby wielkim błędem. Socjologiczna szeroka perspektywa poznawcza pozwala dostrzec konsekwencje posiadania lub nieposiadania kompetencji społecznych przez grupy społeczne, w tym przez grupy wykluczone. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną braki kompetencyjne, zwłaszcza w podstawowych obszarach życia osobistego i społecznego stają się powodem wykluczenia. Jednocześnie stają się zadaniem edukacyjnym o charakterze zarówno osobowym jak i społecznym, by zniwelować skutki wykluczenia z takiego powodu.

Niepełnosprawność intelektualna skutkuje ograniczeniami w funkcjonowaniu społecznym, na przykład utrudnia a niekiedy wręcz uniemożliwia osiągnięcie koniecznego poziomu kompetencji zawodowych. Te trudności powodują, że zakres osiągniętych kompetencji jest zdecydowanie niższy od społecznie oczekiwanego. Konsekwencją tego jest zaniżony poziom oczekiwań społecznych w stosunku do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wymagania jakie dotychczas stawiane były przed osobami z niepełnosprawnością intelektualną były niskie, ale w ostatnich latach zachodzi w tym obszarze życia społecznego wyraźna zmiana. Ogromną rolę odgrywają w tym procesie organizacje społeczne dofinansowane z systemu grantowego na przykład przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Jedną z takich organizacji jest Polskie

⁸⁶ B. Tołwińska, *Kompetencje społeczne dyrektorów szkół*, Oficyna wydawnicza impuls, Kraków 2011, s. 47.

⁸⁷ B. Gumienny, *Kompetencje społeczne osób niepełnosprawnych intelektualnie wychowanek domów dziecka*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2010, s. 23.

Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną – w istocie organizacja rodziców wychowujących osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Działalność tej organizacji będzie bazą dla badań podejmowanych w tej pracy.

Kompetencje społeczne są niezwykle złożonym zagadnieniem. W literaturze pojawia się wiele znaczeń tego pojęcia. Jego istotę wskazuje się na przykład w: relacjach społecznych, więziach społecznych, umiejętnościach społecznych, przystosowaniu społecznym, funkcjonowaniu społecznym⁸⁸ a także świadomości społecznej⁸⁹. Ta różnorodność wynika ze stosowania pojęcia kompetencje w kontekście specyfiki danej dyscypliny naukowej.

Na przykład psychologia i pedagogika rozumieją kompetencje społeczne także jako zdolność do podejmowania działań, których podstawą, według Giryńskiego, jest ocena moralna⁹⁰. Takie rozumienie pojęcia kompetencji wymaga odrębnego rozważenia w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną – na ile działanie tych osób regulowane jest wychowaniem i przyswojeniem norm zachowania a na ile wynika z autorefleksji intelektualnej, która jest bazą do kształtowania postaw moralnych.

Interdyscyplinarność tego pojęcia w tym przypadku jest jego słabością. Nie sposób bowiem swobodnie korzystać z pojęcia kompetencje społeczne, z którym wiąże się tyle nieprzystających do siebie znaczeń⁹¹. W pracy podejmującej temat włączenia społecznego konieczne jest doprecyzowanie tego pojęcia w rozumieniu socjologicznym, pojęcie kompetencji społecznych powinno zyskać jednoznacznie socjologiczną strukturę. Jednak uzyskanie takiego doprecyzowania jest trudne. Na przykład w literaturze przedmiotu spotkać się można ze stwierdzeniem, że kompetencje społeczne nabywane są poprzez *trening społeczny*⁹². Jest to sformułowanie brzmiące niehumanistycznie i w naukach społecznych raczej sztucznie, więc stosowanie definicji kompetencji społecznych

⁸⁸ Tamże, s. 25. cyt. za B. Mazurek – Kucharska, *Kompetencje społeczne we współczesnej psychologii i teorii zarządzania. Przegląd wybranych podejść i problemów* [w:] *Kompetencje społeczno-psychiczne ekonomistów i menadżerów*, red. S. Konarski, Warszawa 2006, s. 61.

⁸⁹ Tamże, cyt. za M. Czajkowska, *Kompensacyjna funkcja internatu w procesie socjalizacji dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo*, Kraków 2005, s. 27.

⁹⁰ Tamże, cyt. za A. Giryński, *Wrażliwość moralna a poziom nastawień agresywnych młodzieży lekko upośledzonej umysłowo i jej rówieśników o prawidłowym rozwoju intelektualnym*, „Rocznik Pedagogiki Specjalnej”, t. 8, red. J. Pańczyk, Warszawa 1997, s. 335.

⁹¹ M. Buchnat, *Formy organizacji kształcenia dziecka z lekką niepełnosprawnością intelektualną a jego kompetencje społeczne*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2015, s. 76.

⁹² DZ. cyt., B. Gumienny, s. 25, cyt. za A. Matczak, *Kwestionariusz kompetencji społecznych KKS, Pracownia Testów Psychologicznych*, Warszawa 2001, s. 7.

zakładającej trening społeczny budzi zastrzeżenia merytoryczne. Nie wpisuje się ono w socjologiczną narrację.

Pojęcie kompetencji społecznych zawiera w sobie nieco więcej niż pojęcie umiejętności. Spitzberger i Cupach uważają, że kompetencje społeczne objawiają się poprzez zachowanie. Umiejętne stosowanie ich jest oznaką posiadania pewnych umiejętności społecznych, ale nie tylko. Jest to umiejętność doboru odpowiednich do danych sytuacji społecznych zachowań. Co więcej określają one kierunek działań i poziom zaangażowania w działanie. Są to umiejętności zachowania się zgodnie z obowiązującymi w danej sytuacji normami⁹³, czy zadaniami do zrealizowania.

Kompetencje społeczne wpływają również na efektywność interakcji społecznej, czyli, w pewnym stopniu, wpływają na poziom funkcjonowania społecznego.

Trudności definicyjne oraz ich wielość wynika z ogólnej trudności zmierzenia czegoś, czego nie da się zaobserwować bezpośrednio. Odwołania do pewnych elementów wystandaryzowanych takich jak IQ czy temperament⁹⁴ jest więc standardową praktyką badawczą. Niezależnie od sposobu definiowania kompetencji społecznych są one traktowane jako kluczowe dla społecznego funkcjonowania jednostki. Według Tołwińskiej mają wpływ na relacje społeczne, motywację do rozwoju, samoświadomość, więzi społeczne a ich brak jest uznawany za powód instrumentalnego traktowania relacji społecznych⁹⁵.

Pomiary kompetencji społecznych dokonywane są za pomocą narzędzi i technik nauk psychologicznych co umożliwia wskazanie indywidualnych predyspozycji czy umiejętności społecznych, które jednak nie odnoszą się do szerszego kontekstu funkcjonowania społecznego. Pomimo wyraźnego osadzenia tej grupy kompetencji w dyskursie socjologicznym, określenie ich społecznego charakteru zaczyna się i kończy zarazem na stwierdzeniu za Aronsonem, że człowiek jest istotą społeczną⁹⁶.

Przytoczone różne zastosowania i znaczenia pojęcia kompetencji społecznych powoduje, że konieczne jest doprecyzowanie tego zagadnienia dla potrzeb tej pracy. Jednak

⁹³ Tamże, s. 24, B. H. Spitzberger, W. R. Kupach, *Interpersonal skills* [w:] *Handbook o interpersonal communication*, red. H. L. Knapp, J. A. Daly, Sage, Thousand Oaks 2002, s. 566.

⁹⁴ P. Smółka, *Kompetencje społeczne: metody pomiaru i doskonalenia umiejętności interpersonalnych*, Wolters Kluwer Polska, Warszawa 2016, s. 72-77.

⁹⁵ Dz. cyt., B. Tołwińska, s. 59.

⁹⁶ Dz. cyt., P. Smółka s. 26, zob. też D. Baczała, *Niepelnosprawność intelektualna a kompetencje społeczne*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2012, s 78.

obszar teoretyczny omawianego pojęcia jest bardzo rozległy i zróżnicowany a celem tej pracy nie jest wypracowanie socjologicznej definicji kompetencji społecznych. Jednocześnie samo zagadnienie jest niezwykle istotne dla tematu pracy. Ponieważ niemożliwe jest posługiwanie się pojęciem kompetencji społecznych z powodu jego niejasnej i niesocjologicznej formy, pojęciem zastępczym będzie umiejętność społeczna. Pomimo wielu zastrzeżeń o ich odrębnych zakresach praktycznie będzie posłużyc się pojęciem jednoznacznym i czytelnym.

Jest to bardzo istotne w kontekście włączenia społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Posiadanie umiejętności społecznych daje możliwość aktywnego uczestniczenia w przestrzeni społecznej jako członek różnych grup społecznych, nie jako członek grupy odrzucenia. Jeżeli zachowanie jakiegokolwiek osoby odbiega od norm społecznych będzie ona traktowana jako inna. Jednak w przypadku osób niepełnosprawnych zachowanie to będzie kojarzone i tłumaczone właśnie niepełnosprawnością. W takim przypadku w dyskursie społecznym zachowania odbiegające od norm społecznych staną się cechą osób z niepełnosprawnością intelektualną. Co za tym idzie utrwała się przekonanie o tym, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie są w stanie funkcjonować w społecznie przyjętych normach.

Umiejętności społeczne wynikają z wielu czynników, które według teorii socjologicznych nabywane są podczas socjalizacji a nie są cechą osobowościową. Jest to przyjmowanie perspektywy drugiej osoby, zachowanie zgodne z normami, rozwiązywanie problemów, odpowiednie reagowanie na działania innych⁹⁷ czy zdolność do samokontroli. Czyli jest to umiejętność funkcjonowania w przestrzeni społecznej na podstawie wpojonych norm, przyswojonego systemu wartości i wzorów zachowań obowiązujących w danej kulturze. W tym znaczeniu umiejętności społeczne są istotnym elementem umożliwiającym trwałe włączenie społeczne osób z niepełnosprawnością intelektualną.

3.2. Rehabilitacja a rehabilitacja społeczna

Nieodłącznym elementem dyskursu o włączeniu społecznym osób z niepełnosprawnością intelektualną jest rehabilitacja.

⁹⁷ J. Kobosko, *Wspieranie rozwoju kompetencji społecznych u dzieci głuchych i słabosłyszących*, [w:] *Umiejętności społeczne dzieci*, red. A. Jegier, B. Szurowska, Difin SA, Warszawa 2017, s. 81.

Przeważnie jest ona rozumiana jako proces, którego celem jest przywrócenie sprawności fizycznej i psychicznej. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną rehabilitacja zaczyna się w momencie wykrycia jakichkolwiek dysfunkcji a nawet czasami przed ich wystąpieniem. Stosowana jest wtedy profilaktyka rehabilitacyjna⁹⁸. Używa się pojęcia rehabilitacja w przypadkach, w których wykształca się od podstaw sprawności, których dana osoba dotąd nie miała – czyli nie jest to przywrócenie (podstawowe znaczenie pojęcia rehabilitacji), ale kompensowanie braków umiejętności, które do tej pory, z powodu właśnie niepełnosprawności, nie rozwinęły się w stopniu wystarczającym dla społecznego funkcjonowania. Jest to odstępstwo od ścisłego znaczenia słowa rehabilitacja, które w swym zasadniczym znaczeniu oznacza przywrócenie sprawności⁹⁹.

Funkcja rehabilitacji rozszerza się na obszary funkcjonowania społecznego. Staje się procesem nie tylko medycznym, ale i społecznym. Jej celem staje się zapewnienie poczucia społecznej użyteczności. Bardzo duży nacisk w definicjach rehabilitacji kładzie się na słowo proces. Jest to istotne, bowiem wskazuje na niezwykle złożone, czasochłonne i wieloetapowe postępowanie. Jednak ten proces w swym ostatecznym efekcie ma doprowadzić do oczekiwanej zmiany, czyli założonego celu. Poprzez rehabilitację osoby z ograniczoną sprawnością mają tę sprawność uzyskać lub utrzymać na stałym poziomie¹⁰⁰.

Co ciekawe pomimo coraz to szerszej perspektywy rehabilitacji, dotykającej również sfer społecznych, pozostaje ona silnie osadzona w sferze medycznej. Niemożliwym byłoby pozbawienie założeń rehabilitacji jego medycznego podłoża. Rozwój nauk medycznych umożliwił coraz bardziej efektywne terapie umożliwiające zyskanie sprawności, której osoba z dysfunkcjami nigdy by bez niej nie osiągnęła¹⁰¹.

W procesie rehabilitacji najpierw stawiana jest diagnoza a następnie dobierana jest odpowiednia terapia¹⁰². Takie postępowanie typowe jest dla modelu medycznego. Został

⁹⁸ A. Kabsch, *Wiedza XXI w. – zmiany demograficzne i obyczajowe wyzwaniem dla rehabilitacji*, [w:] *Rehabilitacja geriatryczna w długoterminowej opiece domowej*, Ośrodek Wydawnictw Naukowych, Poznań 2007, s. 9.

⁹⁹ Tamże, s. 9.

¹⁰⁰ Tamże, s. 8 – 10.

¹⁰¹ Tamże, s. 10 -11.

¹⁰² K. Ćwirynkało, M. Włodarczyk – Dudka, *Diagnoza i podstawy rehabilitacji osób z niepełnosprawnością wielozakresową*, [w:] *Rehabilitacja i edukacja osób z niepełnosprawnością wielozakresową*, Adam Marszałek, Toruń 2012, s. 17-27.

on jednak rozciągnięty na inne, pozamedyczne sfery funkcjonowania człowieka¹⁰³. Rehabilitacja osób z niepełnosprawnością intelektualną stała się kompleksowym działaniem dotyczącym aspektów medycznych, społecznych, psychologicznych i zawodowych¹⁰⁴.

W kontekście rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną niezwykle istotne jest właśnie pojęcie umiejętności społecznych. Jest ono bowiem tak dalekie od całej koncepcji rehabilitacji, że można go bezpiecznie używać bez obawy, że stanie się elementem terapii.

Jest to kolejny powód, dla którego warto w tym przypadku operować pojęciem umiejętności zamiast kompetencji. Trening kompetencji społecznych jest bowiem częstym elementem terapii i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Realne i funkcjonalne umiejętności społeczne nie wynikają z procesu rehabilitacyjnego a z faktycznego bycia w różnych sytuacjach społecznych, podejmowania działań, w których ponosi się konsekwencje.

Niestety obecnie terapia stała się słowem kluczem dla wszystkich działań podejmowanych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. W ten sposób zabiera się tej grupie prawo do zwykłego codziennego życia oraz wydarzeń w nim niezwykłych i wyjątkowych. Wszystkie działania są tak samo wartościowe, wszystkie mają wartość terapii. Jednocześnie w procesie rehabilitacyjnym osób z niepełnosprawnością intelektualną mówi się często o przygotowaniu – przygotowaniu do pracy, przygotowaniu do samodzielności. Należy zwrócić uwagę, że to pojęcie oznacza etap dochodzenia do celu, przygotowanie do działania nie oznacza umiejętności samodzielnego, skutecznego i celowego działania.

Na przykład rehabilitacja zawodowa ma na celu pomoc w uzyskaniu zatrudnienia poprzez osobę z niepełnosprawnością intelektualną¹⁰⁵. Współcześnie rehabilitację przede wszystkim traktuje się jako wcześniej wspomniany proces, przez co nie następuje etap samodzielnej pracy, której celem jest zarobienie pieniędzy i satysfakcja zawodowa. W

¹⁰³ J. Buława – Halasz, *Rehabilitacja społeczna i zawodowa dorosłych osób autystycznych*, Impuls, Kraków 2017, s. 69.

¹⁰⁴ K. Księżopolska – Orłowska, A. Wilmowska – Pietruszyńska, *Wszechstronna rehabilitacja oraz wsparcie*, [w] *Rehabilitacja – wsparcie – inkluzja*, pod. red. M. Anasza, J. Wojtyńskiej, H. Drachal, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 2016, s. 71.

¹⁰⁵ Tamże, s. 75.

kontekście rehabilitacji rozumianej holistycznie jako system funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną¹⁰⁶ jest to rehabilitacja poprzez pracę.

To samo dotyczy rehabilitacji społecznej. U jej podstaw jest uczestniczenie „[...] w turnusach rehabilitacyjnych, warsztatach terapii zajęciowej, usprawniających psychoruchowo, rekreacyjnych i sportowych oraz innych zespołach aktywności społecznej”¹⁰⁷. W takim przypadku wyjście do kina z grupą osób nie jest przeżyciem estetycznym czy doświadczeniem sztuki a formą rehabilitacji społecznej, np. poprzez wycieczkę do kina.

Należy tu podkreślić, że niektóre formy rehabilitacji, zwłaszcza te oparte bezpośrednio na modelu medycznym są konieczne i potrzebne dla rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną. Rehabilitacja zawsze będzie nieodłącznym elementem życia tych osób. Zastanowić się jednak należy czy nazywanie wszystkich podejmowanych aktywności rehabilitacją naprawę jest tak korzystne i rozwijające. Jest to pewnego rodzaju zabieranie możliwości realizacji życia w sposób uniwersalny, powszechny. Szczególnie jest to widoczne w kontaktach osób z niepełnosprawnością intelektualną ze sztuką, gdzie każdy kontakt z nią, niezależnie od okoliczności, nazywany jest arteterapią. Dotyczy to potrzeb estetycznych i samospełnienia, które często nie pozostają w żadnym związku z osobową niepełnosprawnością. Nie można ich odsuwać, zostawiać na później jako mniej istotne. Nie można ich również traktować instrumentalnie jako narzędzie rehabilitacji, bo tracą swoją pierwotną funkcję. Aby potrzeby estetyczne zostały zaspokojone musi dojść do przeżycia estetycznego. Warunki w jakich dochodzi to tych zjawisk są uniwersalne, kształtowane specyfiką danej sztuki a nie okolicznościami rehabilitacyjnymi. Pozbawione swych atrybutów realizacyjnych tracą swą siłę sprawczą.

3.3. Muzykoterapia

Na tle teorii rehabilitacyjnych pojawiły się niezliczone formy terapii, których celem stało się im poddawanie. I tak powstał nurt kulturoterapii, w ramach którego funkcjonuje pejzażoterapia, podczas której przebywa się w lesie lub nad możem. Czy hortikuloterapia, która polega na przebywaniu w ogrodzie dzięki czemu pacjent ma się wyciszyć. Nie wiadomo jednak do czego doprowadzić ma stymulowanie zmysłów. Wydaje się, że samo

¹⁰⁶ Dz. cyt., A. Kabsch, s. 10.

¹⁰⁷ Dz. cyt., K. Książkowska – Orłowska, A. Wilmowska – Pietruszyńska, s. 75.

ich pobudzenie jest celem przeróżnych terapii polegających na przebywaniu w jakimś miejscu czy wykorzystywaniu zmysłów do odbioru otoczenia¹⁰⁸.

To samo dotyczy muzykoterapii. Jej sensem, po analizie literatury przedmiotu, zdaje się być po prostu przeżycie estetyczne, w którym doszukuje się nieco szamanistycznej funkcji leczniczej. Muzyka wywołuje tak silne emocje i głębokie przeżycia, że trudno uznać jej sens jedynie w jej samodzielnym bycie. Trudno doszukać się innych funkcji w muzykoterapii poza tymi co i tak wiążą się ze słuchaniem czy wykonywaniem muzyki. Jest to odbiór bodźca jakim jest dźwięk co wywołuje przeżycie emocjonalne i estetyczne. W przypadku wykonywania muzyki również satysfakcja ze współpracy i posiadanych umiejętności¹⁰⁹.

Sztuka, w tym muzyka, jest jednym z nieodłącznych elementów życia każdego człowieka jak i zbiorowości ludzkich. Doświadczenie jej jest naturalną potrzebą. Nie należy modyfikować uniwersalnych form kontaktu z muzyką (czyli w istocie najpierw pozbawiać dostępu do niej osób z niepełnosprawnością) by udostępniać w zmienionej formie, z założenia dostosowanej do ich odrębnych potrzeb. Niezależnie od rodzaju niepełnosprawności intelektualnej potrzeba doświadczania piękna jak i jego współtworzenia jest taka sama jak u osób pełnosprawnych. Błędem byłoby twierdzenie, że każdy człowiek w równym stopniu odczuwa potrzebę obcowania z muzyką. Tak więc równie błędne byłoby twierdzenie, że każda osoba z niepełnosprawnością odczuwa potrzebę współtworzenia kultury muzycznej, chociażby poprzez grę na instrumencie muzycznym. Decyduje o tym indywidualna wrażliwość, więc stosowanie muzykoterapii wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną jako całej grupy docelowej, zdaje się być zbędne.

Pewna ostrożność w traktowaniu muzykoterapii jako systematycznej nauki wynika z postawy samych jej praktyków. Wszelkie próby jej systematyzacji i zbadania skuteczności spotykają się raczej z niechęcią. Utrzymywane jest w literaturze wrażenie niedefiniowalnej sprawczości muzykoterapii, a badania, jak twierdzą praktycy „odzierają fascynującą dziedzinę z wyjątkowości i tajemniczości”¹¹⁰. Co więcej w założeniu muzykoterapii

¹⁰⁸ W. Szulc, *Arteterapia – terapia dzięki sztuce*, [w:] *Współczesna arteterapia aspekty teoretyczno-praktyczne*, red. nauk. I. Bugajska – Bigos, A. Steliga, Wydawnictwo Naukowe Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej w Nowym Sączu, Nowy Sącz 2015, s. 22 – 23.

¹⁰⁹ P. Nordoff, C. Robbins, *Terapia muzyką w pracy z dziećmi niepełnosprawnymi*, przeł. A. Bryndal, E. Masiak, Impuls, Kraków 2008, s. 23 – 34.

¹¹⁰ M. Wesołowska, *Wędrowki po muzykoterapii*, Andiamo!, Warszawa 2005 s. 17.

„ważna jest skuteczność a nie badania nad skutecznością”¹¹¹. Podkreśla się również, że reakcje na doświadczanie dźwięków są tak różne i czasami nawet zaskakujące, że nie da się ich usystematyzować¹¹².

Nasuwa się dość prosta odpowiedź na wszelkie niejasności dotyczące muzykoterapii jak i innych form arteterapii. Istotą sztuki jest jej estetyczny charakter, więc jej analizy czy wyjaśnienia opierać się muszą na aparacie pojęciowym dotyczącym estetyki i specyficznych terminów charakterystycznych dla jej poszczególnych dziedzin. Niemożliwe jest opisywanie sztuki za pomocą pojęć medycznych, ponieważ dziedzina ta nie posiada narzędzi umożliwiających jej badanie. Stąd wynikają wszelkie twierdzenia o jej tajemniczości czy nieuchwytności.

Szybki rozwój arteterapii może być spowodowany lękiem przed silnie postępującą indywidualizacją i osłabieniem więzi społecznych. Arteterapia jawi się jako sposób na „uleczenie” postmodernistycznych wzorów kulturowych, przez co dotychczasowe uprawianie sztuki ma przyjąć formę terapii całego społeczeństwa¹¹³. W tym dyskursie traktuje się arteterapię w sposób nieco zmitologizowany, wyidealizowany, nieco mistyczny. Tymczasem obcowaniem z pięknem, jest przecież silnie zindywidualizowane, bardzo osobiste i zróżnicowane. Takie doświadczenia nie mogą przeciwdziałać indywidualizacji.

3.4. Systematyczna edukacja muzyczna

W Gdańsku funkcjonuje placówka umożliwiająca zdobycie wykształcenia muzycznego i stwarzająca możliwość uczestniczenia w kulturze muzycznej osobom z niepełnosprawnością intelektualną.

Europejskie Centrum Edukacji Kulturalnej Osób z Niepełnosprawnością (ECEKON) jest placówką Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Gdańsku. Działa od 1995 roku. Celem działalności ECEKON jest nauka gry na instrumencie osób z niepełnosprawnością, rozwój osobisty osób z niepełnosprawnością za pomocą uniwersalnych wartości edukacji muzycznej, włączenie osób z niepełnosprawnością do życia społecznego poprzez uczestniczenie w amatorskim

¹¹¹ T. Natanson, *Wstęp do nauki o muzykoterapii*, Ossolineum, 1979, s. 31 – 32.

¹¹² Tamże.

¹¹³ Dz. cyt., W. Szulc s. 21.

ruchu muzycznym, pomoc i wsparcie dla innych ośrodków w Polsce i za granicą w nauczaniu muzyki¹¹⁴.

W ECEKON uczą się osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz osoby pełnosprawne w różnym wieku. Warunkiem przyjęcia do ECEKON jest zainteresowanie muzyką i chęć uczestniczenia w zajęciach. Dobór instrumentu dla ucznia opiera się na jego możliwościach i zainteresowaniach. W placówce można się uczyć gry na: trąbce, saxhornie, tubie, saksofonie, klarncie, fortepianie, keyboardzie, akordeonie, harfie, cytrze, skrzypcach, wiolonczeli, kontrabasie, ksylofonie, wibrafonie, marimbie i instrumentach perkusyjnych niemelodycznych. Można również uczyć się śpiewu. Lekcje odbywają się raz w tygodniu w trybie indywidualnym. Uczniowie uczęszczają mogą również na zajęcia grupowe z wiedzy o muzyce i kulturze oraz emisji głosu i autoprezentacji¹¹⁵.

Na zakończenie półrocza oraz całego roku szkolnego odbywa się popis umiejętności uczniów. W koncercie biorą udział wszyscy uczniowie ECEKON, którzy publicznie prezentują swoje umiejętności gry na instrumencie lub śpiewu. Na zakończeniu roku uczniowie otrzymują świadectwa ukończenia kolejnych lat nauki w ECEKON¹¹⁶.

Podstawowym celem wyposażenia ucznia w umiejętności muzyczne jest włączenie go do zespołu muzycznego. Dołączyć się do zespołu mogą te osoby, które potrafią zagrać prostą melodię lub starannie kilka dźwięków w odpowiednim momencie. W zespołach ECEKON grają uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną, uczniowie pełnosprawni i wykształceni muzycy. Biorą udział w wydarzeniach organizowanych przez urzędy, organizacje społeczne i osoby prywatne. Zespoły muzyczne ECEKON występują podczas festynów, konferencji naukowych, wydarzeń sportowych, gali rozdania nagród, konkursów oraz jako niezależne wydarzenie kulturalne¹¹⁷. Na przykład w ramach placówki działa zespół ECEKON Open Sound – zespół bębniarski – który między innymi nadał oprawę muzyczną podczas święta Wesak w Gdańsku w Galerii Pionowa¹¹⁸.

Gra w zespole muzycznym wymaga rozumienia komunikatów skierowanych do grupy, samodzielności w reagowaniu na nie, jak i poprawne wykonywanie zadań. Ważna jest również punktualność, systematyczność i cierpliwość. Tak więc konieczne jest posiadanie

¹¹⁴ <http://eekon.pl> (dostęp: 7.05.2019).

¹¹⁵ Tamże.

¹¹⁶ Tamże.

¹¹⁷ Tamże.

¹¹⁸ Tamże.

umiejętności społecznych, czyli znajomość i postępowanie według norm obowiązujących podczas prób i występów muzycznych, które dotyczą wszystkich artystów. Celem jednak jest udział w koncertach, a zdobycie umiejętności społecznych, choć niezbędne do uczestniczenia w zespole, jest jednym ze środków do tego celu.

ECEKON stwarza pole do badań nad wieloma dziedzinami rzeczywistości społecznej. Między innymi badania przeprowadzone w tej placówce mogą przynieść odpowiedzi na pytania dotyczące zagadnień wykluczenia jak i włączenia społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Formy uczestnictwa jakie oferuje placówka umożliwiają zaobserwowanie skutków uczestniczenia w kulturze muzycznej osób z niepełnosprawnością intelektualną. Korzystając z wieloletniej działalności placówki i zgromadzonych doświadczeń i efektów artystycznych można poszukiwać odpowiedzi na wiele pytań o charakterze socjologicznym. Na przykład zastanowić się można, czy zaspokajanie potrzeb estetycznych wpływa na poziom włączenia społecznego? Czy brak możliwości spełnienia tych potrzeb pogłębia wykluczenie społeczne? Czy potrzeby estetyczne są faktycznie tak istotne w kontekście społecznego funkcjonowania jednostki? Może rozwój umiejętności społecznych nie ma wpływu na możliwość aktywnego funkcjonowania w życiu społecznym? Przede wszystkim jednak, jak umiejętności muzyczne i społeczne wpływają na aktywność osób z niepełnosprawnością intelektualną w małych strukturach społecznych takich jak rodzina? Jest to otwarcie problemu znaczenia wartości estetycznych dla jakości życia społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Ze względu na złożoność problematyki badawczej, zarysowane problemy stosowania aparatu pojęciowego, składające się na praktykę życia społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną różne formy aktywności, z preferowaniem form rehabilitacyjnych i terapeutycznych, należy zawęzić obszar badań.

Rozdział 4. Metodologia badań

4.1. Problem badawczy – cel badań

Analiza danych zastanych jak i przeprowadzenie badań jakościowych daje możliwość wskazania przejawów włączenia społecznego poprzez wykorzystanie umiejętności muzycznych. Pozyskane dane dostarczyć mogą odpowiedź na pytanie, czy satysfakcja z uczestnictwa jak i przeżycie estetyczne zależy od poziomu zaawansowania technicznego umiejętności?

Zagadnienia poruszane w pracy nie dotyczą bezpośrednio procesu edukacji muzycznej, dlatego etap ten został pominięty w badaniach. Stanem wyjściowym natomiast było posiadanie elementarnych umiejętności muzycznych.

Przedmiotem przeprowadzonych badań była aktywność w życiu społecznym osób z niepełnosprawnością intelektualną. Bezpośrednio badania dotyczyły uczniów z niepełnosprawnością intelektualną Europejskiego Centrum Edukacji Kulturalnej Osób Niepełnosprawnych (ECEKON). Celem badań było poszerzenie wiedzy z zakresu wykluczenia i włączenia społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz określenie wpływu uczestnictwa w kulturze muzycznej na funkcjonowanie społeczne tych osób. Czyli aktywności w życiu społecznym i samodzielności w nim, jak i poczucie akceptacji i przynależności. Celem była również weryfikacja pytań badawczych i potwierdzenie lub falsyfikacja hipotezy. Problemem badawczym postawionym przez rozpoczęciem badań było pytanie: czy zaspokajanie potrzeb estetycznych przyczynia się do zmniejszenia stopnia wykluczenia społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną? Postawione zostały również pytania badawcze:

1. Czy uczestniczenie w kulturze muzycznej sprzyja rozwojowi umiejętności społecznych?
2. Czy posiadanie umiejętności muzycznych i społecznych przyczynia się do włączenia społecznego?
3. Jakie są przejawy włączenia społecznego poprzez uczestniczenie w kulturze muzycznej?

4.2. Dobór próby badawczej

Populację do badań stanowiła grupa narażona na wykluczenie społeczne jaką stanowią osoby z niepełnosprawnością intelektualną. W procesie badawczym udział brały wybrane

osoby z populacji więc badania były niewyczerpujące¹¹⁹ - nie obejmowały wszystkich jednostek w populacji. Sam proces badawczy nie był przeprowadzony z wytypowanymi jednostkami a ich rodzinami z powodu ograniczeń komunikacyjnych i w celu podniesienia jakości uzyskanego materiału badawczego.

Konkretne przypadki do badania metodą wywiadu swobodnego wybrane zostały za pomocą analizy materiałów zastanych. Taki dobór próby nazywany jest węzłowym i pozwala na pogłębienie analizy jakościowej za pomocą różnych metod¹²⁰.

W przeprowadzonych badaniach wykorzystana została triangulacja metod badawczych. W takim przypadku dobór próby budzi zastrzeżenia dotyczące zasadności strategii doboru próby w przypadku różnych metod¹²¹. Jednak sam proces doboru próby koncentrował się wokół konkretnych założeń teoretycznych odnoszących się do estetyki, potrzeb estetycznych i procesów włączenia społecznego, co umożliwiło ograniczenie próby do przypadków odpowiadających założeniom badawczym.

Grupa badana wyłoniona została z populacji na podstawie analizy źródeł zastanych, czyli takich, które dostępne były przed podjęciem procesu badawczego¹²². Dobór próby odbył się w ramach uczniów uczęszczających na zajęcia do ECEKON. Ponieważ tematyka badań bezpośrednio dotyczy estetyki muzycznej oraz uczestnictwa w kulturze muzycznej osób z niepełnosprawnością intelektualną respondenci musieli posiadać elementarne umiejętności muzyczne, uczestniczyć w działaniach muzycznych i posiadać orzeczenie o niepełnosprawności intelektualnej.

Jedyna placówka w Gdańsku, która umożliwia edukację muzyczną osobom z niepełnosprawnością intelektualną jako odpowiednik edukacji muzycznej dostępnej w szkołach muzycznych, do których uczęszczają osoby pełnosprawne to ECEKON. Dlatego dobór próby odbył się w ramach tej placówki.

W ECEKON przeprowadzane są badania panelowe, w których określa się poziom umiejętności muzycznych i społecznych uczniów. Badania te mają charakter ilościowy, przeprowadzane są za pomocą narzędzia skonstruowanego konkretnie do tego celu przez

¹¹⁹ L. Gruszczyński, *Elementy metod i technik badań socjologicznych*, Śląskie Wydawnictwa Naukowe Wyższa Szkoła Zarządzania i Nauk Społecznych w Tychach, Tychy 2002, s. 83.

¹²⁰ St. Juszczak, *Badania jakościowe w naukach społecznych szkice metodologiczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2013, s. 113.

¹²¹ Tamże, s. 111.

¹²² Dz. cyt., Gruszczyński, s. 37.

dr Ryszarda Popowskiego. Dobór próby do badań przeprowadzony został za pomocą analizy WSPKM (Włączenie Społeczne Przez Kulturę Muzyczną). Jest to arkusz odnoszący się do 8 obszarów rozwoju człowieka w trakcie edukacji muzycznej, który co pół roku wypełniają nauczyciele ECEKON. Analizie poddane zostały WSPKM z grudnia 2018 roku i dotyczyły 60 uczniów¹²³.

Dobór próby badawczej odbył się w sposób celowy, czyli jednostki do badań zostały wybrane nie w sposób losowy a pod względem istotnych dla badań kryteriów¹²⁴. Samo stwierdzenie, że odzwierciedlały one proces włączenia społecznego poprzez uczestniczenie w kulturze muzycznej byłoby niewyczerpującym powodem, dla którego zostały włączone do procesu badawczego. Dlatego dobór przypadków odbył się za pomocą analizy materiałów zastanych, które umożliwiły wytypowanie niezależnych wskaźników. Co więcej dobór próby przede wszystkim oparty był na aparacie teoretycznym¹²⁵. Wyłonione do wywiadów przypadki były kluczowe dla omawianych zagadnień teoretycznych. Przede wszystkim oparte na teorii Ossowskiego o przeżyciach estetycznych, teorii Masłowa o zaspokajaniu potrzeb estetycznych jak i teorii dotyczących wykluczenia społecznego.

4.3. Metody badawcze

Metoda badawcza została wybrana na podstawie jakościowego charakteru celu badań, analizy możliwości badawczych w badanym środowisku oraz charakteru danych zastanych.

Temat badań dotyczy sfery rzeczywistości społecznej, w której metody statystyczne nie są w stanie odpowiedzieć w pełni na postawione pytania badawcze¹²⁶. Istotną częścią badań była analiza pojęć i teoretycznych twierdzeń, które umożliwiły uporządkowanie tematu badawczego jak i wskazanie obszaru wymagającego pogłębienia empirycznego. Obszar badawczy dotyczy raczej zjawisk, które uogólnione mogą zostać do twierdzeń teoretycznych, niż stanów społecznych uogólnionych w narracji statystycznej na całą populację¹²⁷. Badania przyjęły więc formę jakościową.

¹²³ W analizie pominięto moich uczniów ze względu na zachowanie obiektywności badań.

¹²⁴ Dz. cyt., Gruszczyński, s. 87.

¹²⁵ D. Silverman, *Prowadzenie badań jakościowych*, tłum. J. Ostrowska, red. nauk. T. Koniecki, PWN, Warszawa 2008, s. 172.

¹²⁶ Tenże, *Interpretacja danych jakościowych*, tłum. M. Głowacka – Grajper, J. Ostrowska, PWN, Warszawa 2010, s. 59.

¹²⁷ Dz. cyt., D. Silverman, *Prowadzenie badań...*, s. 173.

W badaniu wykorzystane zostały dwie metody badawcze, które dostępne są w ramach badań jakościowych – wywiad oraz analizę materiałów zastanych.

4.4. Analiza danych zastanych

Przeprowadzona w badaniach analiza danych zastanych nie jest typową dla badań jakościowych analizą treści czy etnografią. Przede wszystkim przedmiotem analizy nie jest sposób konstruowania komunikacji czy jej formy¹²⁸. Dokumenty, które zostały poddane analizie były ankietami, które służą do określenia poziomu umiejętności muzycznych jak i społecznych uczniów ECEKON. WSPKM to dokument opisujący 8 obszarów rozwoju ucznia:

- A. Dyspozycje osobowe a czynności uczenia się i uczenia innych.
- B. Sprawności ruchowe i ich uwarunkowania.
- C. Użycie instrumentu muzycznego do celów artystycznych.
- D. Odczytywanie tabulatur, nut i czytanie tekstu.
- E. Samoedukacja ujawniana podczas lekcji indywidualnej, samoedukacja stosowana w domu.
- F. Składowe sprawności muzyczne: biegłość gry, cechy artystyczne gry, frazowanie.
- G. Repertuar muzyczny.
- H. Kompetencje społeczne.

W każdym z obszarów znajdują się kryteria uściślające zagadnienia dotyczące danego aspektu. Każde z tych kryteriów posiada 15 poziomów zaawansowania. Poziom pierwszy oznacza inicjację edukacji a poziom 15 kompetencje osób sprawnych. W tej skali lokowane jest zaawansowanie rozwoju muzycznego i społecznego uczniów ECEKON (osób z niepełnosprawnością). 15 poziomów podzielonych jest 5 etapów rozwoju:

- adaptacyjny;
- wdrożeniowy;
- edukacyjny;
- funkcjonalny;

¹²⁸ U. Flik, *Projektowanie badania jakościowego*, tłum. P. Tomanek, PWN, Warszawa 2010, s. 175.

- afirmatywny.

Z kolei pięć etapów rozwoju zawiera się w trzech strefach społecznych:

- publicznej zamkniętej,

- publicznej otwartej,

- prywatnej otwartej.

Dane zawarte w WSPKM mają charakter ilościowy, jednak analiza ankiet nie opierała się na wnioskowaniu statystycznym. Posłużyła ona do wyszczególnienia typologii, za pomocą której odbyć się mógł dobór próby do drugiego etapu badań.

Ponieważ przeprowadzenie wywiadów ze wszystkimi uczniami w ECEKON było niemożliwe z powodu ograniczeń czasowych, konieczne było wytypowanie jednostek za pomocą obiektywnych (z perspektywy badawczej) kryteriów. WSPKM wypełniane przez nauczycieli jest ich subiektywną opinią na temat stanu zaawansowania ucznia, jednocześnie jest obiektywne badawczo, ponieważ przyjęte w ankietach kryteria nie były konstruowane podczas badania. Kryteria opisywane w WSPKM były również takie same dla wszystkich uczniów we wszystkich analizowanych arkuszach.

Analiza WSPKM umożliwiła wskazanie sześciu segmentów, w ramach których odbył się dobór jednostek do wywiadów. Analizie poddane zostały obszary *Użycie instrumentu muzycznego do celów artystycznych* i *Kompetencje społeczne*, ponieważ bezpośrednio dotyczą uczestniczenia w kulturze muzycznej i umiejętności społecznych.

1. Etap edukacyjny umiejętności społecznych i elementarny poziom umiejętności muzycznych
2. Etap funkcjonalny umiejętności społecznych i elementarny poziom umiejętności muzycznych
3. Etap afirmatywny umiejętności społecznych i elementarny poziom umiejętności muzycznych
4. Etap edukacyjny umiejętności społecznych i poziom umiejętności muzycznych ponad elementarny.
5. Etap funkcjonalny umiejętności społecznych i poziom umiejętności muzycznych ponad elementarny.

6. Etap afirmatywny umiejętności społecznych i poziom umiejętności muzycznych ponad elementarny.

Pominięte zostały kategorie, gdzie umiejętności muzyczne były poniżej etapu edukacyjnego (czyli poniżej umiejętności elementarnych), wyklucza to bowiem możliwość aktywnego uczestniczenia w kulturze muzycznej.

Kolejnym krokiem było wybranie odpowiedniej liczby respondentów dla każdego z segmentów. Badania jakościowe nie wymagają charakterystyki zjawiska miarą statystyczną. Nie było więc celowe, aby próba zawierała wszystkie jednostki należące do danego segmentu lub aby dobór odbył się sposób losowy¹²⁹. Do wywiadów wybrane zostały przypadki o najsilniejszej reprezentatywności, czyli o wysokim stopniu intensywności danej cechy¹³⁰.

W grupie 1. wybrany został uczeń, który miał najniższy poziom kompetencji społecznych w obszarze edukacyjnym i najniższy poziom umiejętności muzycznych, ale będący już na poziomie elementarnym. W grupie 2. wybrany został uczeń, który miał najniższy poziom umiejętności muzycznych i jednocześnie był na etapie funkcjonalnym kompetencji społecznych. W grupie 3. wybrany został uczeń, który miał najniższy poziom umiejętności muzycznych i jednocześnie był na etapie afirmatywnym kompetencji społecznych. Analogicznie zostali wybrani respondenci z pozostałych trzech grup.

4.5. Gromadzenie materiału empirycznego – wywiady

Wszystkie przeprowadzone wywiady były niestandardyzowane. Przygotowana była lista dyspozycji do wywiadu, która odzwierciedlała zapotrzebowanie w badaniu na informacje. Pytania były zadawane respondentom w różnej kolejności zależnie od przebiegu rozmowy¹³¹. Niektóre tematy respondenci poruszali samodzielnie. Jeżeli nie wyczerpywało to interesującego badawczo zagadnienia stosowane były pytania pomocnicze, mające na celu pogłębienie wypowiedzi respondenta. Dzięki temu rozmowy przebiegały swobodnie i naturalnie.

Wywiady miały formę nieustrukturyzowaną. Zadawane pytania były otwarte. Rozmówca mógł odpowiadać w sposób swobodny i poruszać różne tematy w dowolnej

¹²⁹ M. Kaczmarek, I. Olejnik, A. Springer, *Badania jakościowe metody i zastosowanie*, CeDeWu, Warszawa 2013, s. 117.

¹³⁰ Dz. cyt., U. Flik, s. 59.

¹³¹ S. Gudkova, *Wywiad w badaniach jakościowych* [w:] *Badania jakościowe metody i narzędzia*, red. D. Jemielniak, PWN, Warszawa 2012, s. 113.

kolejności. Sprzyja to konstruowaniu dłuższych wypowiedzi przez respondentów i poruszaniu zagadnień dla nich istotnych. Dzięki temu możliwe jest poznanie zjawisk i zależności nie narzucając respondentom wcześniej założonych teoretycznych kategorii¹³².

Tak więc przeprowadzonych zostało 6 wywiadów indywidualnych, niestandardizowanych i nieustrukturyzowanych. Z powodu ograniczeń komunikacyjnych badanej grupy wywiady zostały przeprowadzone z rodzicami wytypowanych uczniów.

Wywiady przeprowadzone zostały w sposób jawny i swobodny. Podczas rozmowy realizowano przyjęty scenariusz wywiadu, który wcześniej został krytycznie oceniony przez zewnętrznego recenzenta. Zawierał on zagadnienia, które należało poruszyć z respondentem. Zagadnienia te odpowiadały postawionym pytaniom badawczym¹³³. Były one traktowane jako pomoc przy prowadzeniu rozmowy. Ponieważ respondenci w różnym stopniu poruszali tematy istotne dla badań forma pytań zmieniała się w zależności od przebiegu rozmowy. Istotne było, aby zachęcić badanych do dłuższych wypowiedzi i dzielenia się spostrzeżeniami. Pytania musiały więc być dostosowane do możliwości komunikacyjnych i języka używanego przez respondentów. Dostosowane musiały być również do rodzaju odpowiedzi uzyskanych na poprzednie pytania¹³⁴.

Średnio wywiady trwały 40 minut. Najkrótszy 38.12 a najdłuższy 58.41 minut. Odbyły się w wyciszzonej sali bez osób trzecich. Respondenci zostali powiadomieni o temacie badań oraz zapewnieni o poufności ich danych i wypowiedzi.

Wywiady z respondentami były odsłuchiwane dwukrotnie. Pierwszy raz w celu ogólnej transkrypcji i drugi raz w celu uzupełnienia ewentualnych braków po wstępnym spisaniu wywiadów. Przepisana została treść wypowiedzi z pominięciem odgłosów otoczenia i gestów niewerbalnych respondentów. Transkrypcja miała na celu „[...]uchwycenie pewnych ważnych aspektów wywiadu.”¹³⁵ Czyli nie był istotny sposób wypowiedzi czy sceneria wywiadu. Powodem dokonania transkrypcji było wstępne uporządkowanie materiału i jego selekcja.

Wypowiedzi respondentów zapisane zostały zgodnie z formą w jakiej zostały wypowiedziane. Zmianie uległy zniekształcenia charakterystyczne dla języka mówionego,

¹³² Tamże, s. 114 – 115.

¹³³ Tamże, s. 120.

¹³⁴ Tamże, s. 121.

¹³⁵ G. Gibbs, *Analiza danych jakościowych*, PWN, Warszawa 2011, s. 37.

które zostały zapisane w poprawnej formie dla tekstu pisanego, tak aby czytany wywiad był zrozumiały podczas procesu kodowania¹³⁶.

Pierwszy etap przetwarzania danych polegał na zastosowaniu otwartego modelu kodowania. Za pomocą powstałych kodów, wyodrębnieniu uległ materiał istotny badawczo. Kody zostały przydzielone do kategorii, dzięki czemu możliwe było przeprowadzenie analizy materiału pod kontem problemu badawczego i pytań badawczych. Kodowanie umożliwiło posortowanie materiału dzięki czemu wyłonić można było działania, opinie i znaczenia, na podstawie których dokonać można było analizy i interpretacji danych. Materiał zakodowany został w programie RQDA.

4.6. Wady i zalety dostępności środowiska przed podjęciem badań

W badaniach jakościowych jednym z elementów procesu badawczego jest uzyskanie dostępności do badanej grupy przez badacza. W przypadku przeprowadzonych badań w ECEKON nie było problemów z dostępnością dzięki wcześniejszej znajomości środowiska. Taka sytuacja badawcza opatrzona jest wadami i zaletami dotyczącymi jakości przeprowadzonych badań.

Negatywne konsekwencje znajomości badanego środowiska przed rozpoczęciem badań dotyczą między innymi zagadnienia świadomej zgody respondentów na udział w badaniu. Jest to szeroki problem dotyczący w szczególności badań jakościowych. Na ile badany zdaje sobie sprawę ze swojej roli w badaniu? Czy wie na co wyraża zgodę? W przypadku gdy respondent zna badacza może przyjąć postawę ufności i założyć, że informacje, które udzieli będą wykorzystane w sposób dla niego korzystny. Z drugiej strony może nie chcieć udzielać informacji w obawie, że wpłynie to negatywnie na relacje z badaczem¹³⁷.

Kolejną wadą znajomości badanego środowiska jest możliwość utraty obiektywności wobec pozyskiwanego materiału badawczego. Może to wpłynąć na przebieg badań jak i na formułowane wnioski¹³⁸. Co więcej sam proces konstruowania problemu badawczego może być skażony stronniczą postawą badacza. Respondenci natomiast mogą udzielać

¹³⁶ Tamże, s. 41.

¹³⁷ S. Ciuk, D. Latusek – Jurczak, *Etyka w badaniach jakościowych* [w:] *Badania jakościowe podejścia i teorie*, red. D. Jemielniak, PWN, Warszawa 2012, s. 26 – 31.

¹³⁸ B. Glinka, P. Hensel, *Pułapki i dylematy w badaniach jakościowych* [w:] *Badania jakościowe podejścia i teorie*, red. D. Jemielniak, PWN, Warszawa 2012, s. 47 – 50.

odpowiedzi takich jakich według nich badacz oczekuje. Zagrożeniem jest tu negatywny wpływ badanego środowiska na perspektywę badawczą.

Z drugiej strony wcześniejsza znajomość badanego środowiska umożliwiła dostrzeżenie istotnych społecznie zagadnień. Pozwoliła uniknąć problemów z dostępnością do badanej grupy co umożliwiło zaoszczędzenie czasu podczas przeprowadzanych badań i skupienie się na analizie pozyskanych materiałów.

Obiektywność rozumiana jako wolność od uprzedzeń stanowi kolejną zaletę znajomości badanego środowiska przed rozpoczęciem badań. Podejście oparte na pozbawionej stereotypizacji i tendencyjności (wynikającej z przyjmowania najprostszycy wyjaśnień) wiedzy, umożliwia pozyskanie obiektywnych wyników badań¹³⁹. Znajomość środowiska pozwoliła uniknąć narracji zamkniętej w stereotypach.

Ze względu na swoją swobodną formę, rola badacza jest niezwykle istotna podczas przeprowadzania wywiadów. „Oczekuje się od niego interakcji z rozmówcą, widocznych reakcji na słowa mówiącego zachęcania do dzielenia się doświadczeniami, emocjami.”¹⁴⁰ Jest to bardziej prawdopodobne, gdy badacz nie jest całkowicie osobą z zewnątrz środowiska. Respondent jest skłonny dzielić się trudnymi dla siebie doświadczeniami, gdy ma poczucie, że badacz rozumie jego świat, jego problemy i jego rzeczywistość.

4.7. Problemy etyczne w przeprowadzonych badaniach

Podczas przeprowadzania badań pojawił się problem etyczny dotyczący negatywnego wpływu udziału w badaniach na respondenta. Doszło do sytuacji, w której jedna z respondentek opowiadając o swoim dziecku doznała bardzo silnej reakcji emocjonalnej. Choć nie był to zamierzony efekt doprowadził do pojawienia się etycznych wątpliwości co do kontynuowania rozmowy. Po chwili przerwy rozmowa została wznowiona. O problemie tym pisze Juszczyk, zwracając uwagę na konieczność informowania badanego o możliwości doznania silnych emocji¹⁴¹. W tym jednak przypadku sytuacja taka pojawiła się niespodziewanie i po raz pierwszy. Wystąpiło również zagrożenie osobistego zaangażowania się w emocjonalne reakcje respondentki¹⁴² co z jednej strony mogło by przysłonić treść jej wypowiedzi jak i skłonić do podjęcia decyzji o przerwaniu rozmowy.

¹³⁹ S. Kvale, *Interviews wprowadzenie do jakościowego wywiadu badawczego*, przeł. St. Zabielski, red. nauk. St. Zabielski, Trans Humana, Białystok 2004 s. 73.

¹⁴⁰ Dz. cyt., S. Gudkova, s. 116.

¹⁴¹ Dz. cyt., St. Juszczyk, s. 85 – 113.

¹⁴² Dz. cyt., D. Silverman, *Prowadzenie badań*, s. 309.

Z drugiej strony wzbudzało wątpliwości co do słuszności kontynuowania badania jako zbyt trudnego emocjonalnie dla respondentki.

Rozdział 5. Analiza materiałów empirycznych

5.1. Potrzeba kontaktów społecznych

Podczas wywiadów pojawił się wątek dotyczący formy edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zasygnalizowana została potrzeba edukacji indywidualnej, czyli jeden nauczyciel na jednego ucznia. Taka forma ma zalety i wady. Zaletą jest niewątpliwie to, że przebieg lekcji jest bezpośrednio dostosowany do możliwości ucznia co przynieść może lepsze i szybsze postępy w nauce. Wadą natomiast jest to, że w takim modelu osoba z niepełnosprawnością nie ma kontaktu z grupą rówieśniczą. Respondenci nie wskazywali tego jako problem. We wszystkich omawianych przypadkach uczniowie mieli kontakt z innymi uczniami w ECEKON. W niektórych przypadkach rodzice sami dbali o to, by dziecko miało styczność z różnymi środowiskami, również z osobami pełnosprawnymi.

R3: „Chodzi na filmy z rodzicami, chodzi na jakiś koncert, który nie jest dla niego, ale on idzie [...] chodzi na mecze Lechii. Trzeba wszędzie z nim [dzieckiem] chodzić.”

Niektórzy respondenci przyznali jednak, że nie mają możliwości zwiększenia kontaktów, chociaż chcieliby by ich dziecko należało do wielu kręgów społecznych. Uczestniczenie w zajęciach w ECEKON spowodowało, że potrzeba nawiązania nowych kontaktów społecznych zrealizowała się w sposób bezpośredni i pośredni.

Edukacja muzyczna wymaga regularności. Uczniowie ECEKON przychodzą na zajęcia raz do kilku razy w tygodniu. Sprzyja to nawiązywaniu kontaktów społecznych i relacji społecznych pomiędzy uczniami, uczniami i nauczycielami oraz uczniami i osobami nie związanymi na stałe z ECEKON. Są to na przykład muzycy zaproszeni do gościnnego występu lub krewni osób pracujących lub uczących do ECEKON. Tak więc samo przebywanie w placówce daje możliwość kontaktów z wieloma osobami pełnosprawnymi jak i z osobami z niepełnosprawnościami z różnych kręgów społecznych. Możliwość bywania w różnych przestrzeniach społecznych pojawia się przy okazji koncertów, które odbywają się również poza budynkiem ECEKON. Udział w koncercie w przestrzeni publicznej daje możliwość przybywania wśród różnych środowisk stwarza okazje do rozmowy i interakcji społecznych między uczniem i szerokim gronem osób znajdujących się w sytuacji koncertu.

Co ciekawe respondenci mówili o potrzebie poszerzania kontaktów społecznych nie tylko w kontekście swojego dziecka, ale i swoim własnym. Zajmowanie się osobą z niepełnosprawnością intelektualną ogranicza możliwości kontaktów towarzyskich ze względu na czas jaki trzeba poświęcić opiece. Przeważnie opiekun przebywa w tym samym środowisku co podopieczny. Konsekwencją tego jest ograniczona przestrzeń społeczna jak i kręgi społeczne, w których przebywa razem z dzieckiem. Respondenci często używali słowa *my* w kontekście bywania w różnych miejscach jak i posiadanych znajomych. Nawet w przypadkach, gdzie dziecko było dorosłe.

Tak więc potrzeba bywania wśród różnorodnego środowiska i nawiązywania nowych relacji społecznych wynika nie tylko z chęci zapewnienia dziecku lepszego rozwoju i poszerzenia kręgu znajomych, ale też z własnej (z perspektywy rodzica) potrzeby kontaktu z ludźmi z różnych środowisk i innych niż medyczne sytuacjach społecznych.

R1: „Nie mamy szerokiego pola, gdzie bywamy, ale w ECEKON mamy dużo okazji. Tu jest większy krąg, rodzinnego nie mamy dużego.”

Zdaniem respondentów, jeżeli rodzice mają taką możliwość powinni zabierać ze sobą dziecko wszędzie, gdzie zabraliby dziecko pełnosprawne. Jedna z respondentek opowiadała, o niedawnym wyjeździe na narty, na którym był uczeń ECEKON z rodzicami. Pomimo tego, że nie radził sobie z jazdą na nartach podkreślała, że ważne było to, że próbował i dzięki temu doświadczył czegoś nowego. Istotne było również, że spędzał czas z rodziną, tak jakby był pełnosprawny, czyli podejmował te same działania co jego rodzice i rodzeństwo.

Przebywanie wśród ludzi respondenci uznawali za wartość. Było to niezwykle istotne dla wszystkich rozmówców. Często sami poruszali temat *bycia wśród ludzi*, także pełnosprawnych. Przebywanie w różnych środowiskach społecznych jest dla nich podstawowym sposobem radzenia sobie z niepełnosprawnością dziecka. Akceptująca postawa środowisk społecznych buduje w rodzinie otwartą postawę wobec funkcjonowania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeni publicznej. W przypadku gdy rodzina doświadczyła pozytywnych reakcji wobec przebywania z dzieckiem w przestrzeni publicznej ECEKON traktowany jest jako jedno z miejsc, w których przebywa rodzina. Chociaż nadal jest to wspólne przebywanie dziecka i rodziców jest ono rozłożone na wiele aktywności i miejsc nie związanych jedynie z fizycznymi potrzebami niepełnosprawnego dziecka.

Zdobycie umiejętności muzycznych stwarza okazję, w których dojść może w sposób pośredni do nawiązania nowych relacji społecznych. Respondentka opowiadała o sytuacji, w której syn podczas urodzin postanowił zagrać gościom kilka utworów na keyboardzie. Na urodzinach byli sąsiedzi, którzy nie wiedzieli, że jej syn uczy się grać na instrumencie. Po koncercie nawiązała się rozmowa między nim a sąsiadami. Syn opowiadał o ECEKON, o instrumencie i o utworach, które gra. Pomysł koncertu na urodzinach wyszedł od syna respondentki i zrealizowany został bez wiedzy czy wsparcia nauczyciela z ECEKON. Podczas okresu świąt Bożego Narodzenia sąsiedzi przychodzą do jednego mieszkania, żeby posłuchać kolęd, które na keyboardzie gra jej syn. W tym przypadku umiejętności ucznia stają się okazją do towarzyskich spotkań społeczności lokalnej.

Nawiązywanie kontaktów społecznych jak i poszerzanie kręgu społecznego w którym znajdują się osoby z niepełnosprawnością intelektualną opiera się przede wszystkim na umiejętnościach muzycznych, które posiadają oraz możliwości ich wykorzystania w różnych sytuacjach społecznych. Formalnych, takich jak zorganizowany przez ECEKON koncert w Dworze Artusa czy nieformalnych, jak przyjęcie urodzinowe czy spotkanie sąsiedzkie. Wszystkie te formy sprzyjają włączeniu społecznemu osób z niepełnosprawnością intelektualną poprzez kontakt z ludźmi z różnych środowisk. Co ważne kontakt ten jest spowodowany umiejętnościami muzycznymi jak i społecznymi osoby z niepełnosprawnością, która potrafi zagrać na instrumencie i potrafi również opowiedzieć o swoich zainteresowaniach. Kontakty te nawiązywane są w sposób niewymuszony i często wynikają z potrzeby zaspokojenia ciekawości osoby pełnosprawnej.

5.2. Potrzeby estetyczne

Kolejnym zagadnieniem często poruszonym przez respondentów była zauważona u ich dzieci potrzeba kontaktu z muzyką. Tłumaczyli to w metaforyczny sposób używając określeń: *muzyka jest dla niego jak tlen, muzyka to jego fascynacja, całe jej życie to muzyka, kocha muzykę*. Z wypowiedzi respondentów wynika, że kontakt z muzyką jest silną, niewypowiedzianą potrzebą objawiającą się w zachowaniu. Respondenci opowiadali, że ich dzieci chętnie przychodzą na zajęcia do ECEKON, nawet jeśli niechętnie chodzą na inne zajęcia w innych placówkach. Dobrze się czują w ECEKON, wpasowali się. Jeden z uczniów wbiega na salę zapominając się przywitać. Często padały wypowiedzi, że dziecko cały czas coś podśpiewuje, słucha płyt i radia. Część respondentów twierdziła, że od zawsze wiedzieli, że ich dziecko interesuje się muzyką. Część jednak opowiadała, że byli

zaskoczeni, kiedy okazało się, że ich dzieci chciałyby uczyć się grać na instrumencie. Jedna respondentka opowiadała, że nie zdawała sobie sprawy, że jej córka jest uzdolniona muzycznie. Gdy wcześniej przebywała w domu dziecka nie miała styczności z muzyką poza jednymi zajęciami umuzykalniającymi. Gdy trafiła do ECEKON córka podczas rozmowy wstępnej od razu powiedziała, że chce grać na trąbce. Respondentka powiedziała, że było to dla niej duże zaskoczenie, ponieważ nigdy wcześniej nie rozmawiały na ten temat.

Potrzeby estetyczne występują zawsze, niezależnie od tego czy były kształtowane. Gra na instrumencie, solowa czy w zespole, te potrzeby zaspokaja. Doświadczenie przeżyć estetycznych jest jedną z najważniejszych form samospelnienia. Respondenci twierdzą, że gra na instrumencie sprawia ich dzieciom radość, są szczęśliwe, gdy grają.

Według respondentów aktywności związane z grą na instrumencie jak i samo wykonywanie utworów stało się sensem życia ich dzieci. Potwierdzeniem tego, że rodziny dostrzegają wartość w tych działaniach jest to, że decydują się na kupno przeważnie drogich instrumentów. Pomimo wielu wydatków jakie mają, przeważnie dotyczących fizycznych rehabilitacji, zbierają pieniądze na prywatny instrument dla dziecka po to, by mogło jak najlepiej rozwijać się muzycznie. Jednocześnie wiedząc, że nigdy nie będzie zawodowym muzykiem. Jedna respondentka opowiadała, że na instrument dla dziecka pieniądze zbiera cała rodzina nie tylko rodzice. Główną motywacją do zakupu instrumentu jest umożliwienie dziecku gry w domu.

R6: „Jak miał taki gorszy troszkę keyboard, myśmy go z jakiegoś demobilu go kupili, za jakieś grosze. Jak później [...] była wigilia i ja go [dziecko] przycisnęłam, żeby kalendy ze dwie zagrał czy trzy. Jak on zagrał to, to rodzina zdębiała. I wujek zafundował keyboard.”

Jedna z respondentek powiedziała, że ważne jest dla niej, aby jej córka miała styczność z pięknem. Często pojawiały się opinie, że ważne jest, aby rozwijać nie tylko ciało ale i ducha. Respondenci byli świadomi potrzeb estetycznych i upatrywali w nich szansę na rozwój swojego dziecka. Zaspokajanie potrzeb estetycznych w narracji respondentów było sferą niewymagającą pełnej sprawności intelektualnej. Uczestniczenie w kulturze muzycznej respondenci postrzegali jako poszerzanie perspektywy poznawczej. Sztuka daje im powód do rozmowy z dzieckiem o jego przeżyciach i odczuciach. Przede wszystkim stanowi element przełamujący rutynę, który powoduje, że ich dzieci są szczęśliwe.

Wszyscy respondenci powiedzieli, że ich dziecko ma teraz w życiu cel i może dzielić się swoją pasją z innymi.

R1: „Nie pojmują reali świata a tutaj jest coś co można pojąć, bo to tak ma być, bo to takie piękne.”

R4: „Ile ludzi się wzruszy słuchając koncertu, ile ludzi przeżywa głębokie emocje to, to nie jest praca taka dla samej pracy, jest cel i dlatego to daje tyle satysfakcji.”

Respondenci często podkreślali, że muzyka dla ich dzieci jest wszystkim, bo to jedyna rzecz, która potrafią. Mówili, że nic innego dziecko nie potrafi zrobić. Na przykład nie czyta i nie pisze. Oczywiście nie jest tak, że zupełnie nic dziecko nie potrafi. Jednak respondenci używali określenia *nic nie potrafi oprócz muzyki*. Jest to dla respondentów tak niezwykle doświadczenie, gdy ich dziecko jest całkowicie samodzielne w tej dziedzinie, co więcej posiada umiejętności, których nie posiadają rodzice, że staje się dla nich tożsame z pojęciem *potrafić*. Jednocześnie nie są w stanie (z różnych powodów) wyegzekwować takiej samodzielności u dziecka w innych dziedzinach życia przez co, faktycznie, w takim kontekście nic prócz muzyki *nie potrafią*.

Jedna z respondentek stwierdziła, że jej córka nie zapamiętuje. Gdy została zapytana w jaki sposób uczennica śpiewa piosenki na koncertach, skoro nic nie zapamiętuje, respondentka zdziwiła się jakby wcześniej tego nie zauważyła i stwierdziła, że nie umie wytłumaczyć, dlaczego córka akurat teksty piosenek jest w stanie zapamiętać.

Wiele wypowiedzi respondentów dotyczyło braków w wiedzy i umiejętnościach u dzieci. Co ciekawe, dotyczyło to również muzyki. Edukacja muzyczna jak i uczestniczenie w koncertach w wypowiedziach respondentów uznawane było jako standardowy element funkcjonowania ich dzieci. Opowiadali również o niedostatecznych umiejętnościach gry i aktywnościach związanych z grą. Uczestniczenie w kulturze muzycznej przybrało, w pojmowaniu respondentów, profesjonalną formę. Przejęli to co w powszechnej edukacji muzycznej jest fundamentalne – konieczność ciągłego doskonalenia warsztatu wykonawczego.

5.3. Relacje z rodziną

Przeważnie uczniowie do ECEKON przyprowadzani są przez rodziców, czasem przez dziadków. Dalsza rodzina przychodzi na koncerty i popisy uczniów. Przeważnie kontakty

rodzinne zorganizowane są wokół muzyki. Respondenci wskazali dwa modele kształtowania się więzów rodzinnych w oparciu o aktywność muzyczną uczniów.

Pierwszy dotyczy zacieśniania się relacji rodzinnych, w których dziecko z niepełnosprawnością intelektualną dołącza do zintegrowanej już rodziny. W przypadku gdy niektórzy członkowie rodziny mieli lub mają styczność z edukacją muzyczną i wytworzyły się wzorce zachowań dotyczące wspólnie spędzanego czasu, podejmowane są aktywności takie jak: wspólne śpiewanie kolęd czy wspólne muzykowanie podczas urodzin. Dziecko, które zdobyło umiejętności muzyczne przejmuje wzorce zachowań i dołącza się do rodzinnych schematów zachowań związanych z aktywnością muzyczną. Dzieje się tak niezależnie od wielkości rodziny. Włączenie się w życie rodzinne w oparciu o aktywności muzyczne ich członków zaszło w przypadku rodziny składającej się z krewnych o różnym stopniu pokrewieństwa jak i w przypadku rodziny, której członkami były matka i córka.

Drugi model dotyczy zawiązywania się relacji rodzinnych w oparciu o umiejętności muzyczne dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. W takim przypadku aktywności muzyczne podejmowane przez dziecko stają się katalizatorem tych relacji. Centrum życia rodzinnego stają się koncerty dziecka i rozmowy o jego postępach w edukacji muzycznej. Rodzina, określana przez respondentów jako dalsza, która nie może na co dzień uczestniczyć w wydarzeniach artystycznych dziecka, podczas spotkań rodzinnych ogląda nagrane filmy z koncertów. Gdy rodzice uznają jakiś koncert za bardziej prestiżowy, zapraszają na niego dalszą rodzinę oraz znajomych.

Drugi model może zapoczątkować zachowania, które przybrać mogą formę pierwszego modelu. Respondenci mówili o kształtowaniu się form spędzania wspólnie czasu w oparciu o aktywności muzyczne dziecka. Wspominali również, że dalsza rodzina była zdziwiona, że ich dziecko potrafi grać lub śpiewać.

5.4. Samodzielność w kontekście działalności artystycznej

Podczas wywiadów zauważalna była tendencja do określania ECEKON jako miejsca dziecka. Często pojawiały się określenia: *jego świat, jego mała przestrzeń, jego życie*. Często ECEKON jest pierwszym miejscem, w którym dziecko funkcjonuje całkowicie bez wsparcia rodziców. Jedna z respondentek opowiadała, że jej córka jest dumą, że wie coś, czego nie wie mama. Jest to obszar, w którym dziecko z niepełnosprawnością intelektualną ma największe umiejętności w rodzinie. Jest w czymś najlepsze, co raczej nie zdarza się w

innych sferach funkcjonowania. Często pojawiało się u respondentów poczucie dumy, gdy mówili o umiejętnościach czy wiedzy ich dzieci, których oni nie mają.

Jedna z respondentek powiedziała, że dzięki graniu w zespole jego członkowie czują się wartościowymi ludźmi. To, że stawia się przed nimi wymagania i traktuje poważnie jest powodem, dla którego chętnie przychodzą do ECEKON i spędzają tam większość swojego wolnego czasu. Sygnalizuje to problem, że od osób z niepełnosprawnością intelektualną nie wymaga się obowiązkowości czy aktywnej postawy, co według respondentów obniża jakość życia.

Respondenci opowiadali, że dzięki grze na instrumencie dzieci nauczyły się ponoszenia konsekwencji swoich czynów, nauczyły się wywiązywać ze swoich obowiązków. Obniżone wymagania wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną prowadzą do pogłębienia ich wykluczenia. Nieustanna zależność od opiekunów często wynika z braku oczekiwań wobec nich. Dzięki edukacji muzycznej respondenci dostrzegli możliwość stawiania wymagań wobec swoich dzieci. Skoro uczeń może samodzielnie obsługiwać instrument, może być samodzielny w innych dziedzinach. Skoro może zachowywać się zgodnie z przyjętymi społecznie normami w ECEKON, może również poprawnie funkcjonować w innych przestrzeniach publicznych.

Ponieważ uczestniczenie w kulturze muzycznej sprawia uczniom radość, chętnie podejmują wyzwania stawiane im w ECEKON. Respondenci mówili, że edukacja muzyczna stwarza wiele okazji, w których ich dziecko uczy się funkcjonowania społecznego: musi pamiętać, żeby wziąć nuty, żeby ćwiczyć w domu, że musi się słuchać nauczyciela. Respondenci opowiadali, że często dziwili się, że ich dziecko jest w stanie tyle zrobić.

Niepokojące jest, że dopiero zajęcia w ECEKON, które są zajęciami dodatkowymi uświadamiają rodziców o możliwościach ich dzieci. Jedna z respondentek opowiadała, że była w szoku, gdy zauważyła, że jej córka porozumiewa się podczas wykonywania utworu z innym członkiem zespołu skinieniem głowy. Zdziwienie tym, że ludzie porozumiewają się ze sobą wynika z tego, że nie oczekuje się, aby osoby z niepełnosprawnością intelektualną samodzielnie się porozumiewały z innymi. W jaki sposób jednak mają funkcjonować społecznie, jeżeli nie będą nauczone podstawowych czynności?

5.5. Wnioski

Ciekawym zjawiskiem podczas wywiadów była postawa rodziców wobec uczestniczenia w kulturze muzycznej ich dzieci. Większość respondentów zapytana czy ich dziecko występuje odpowiedziała, że nie. Kilka koncertów w roku było według nich standardowym elementem funkcjonowania, podstawą, która nie była w pierwszej chwili uświadomiona. Występy na popisach i koncertach cyklicznych stały się dla nich normą funkcjonowania. Przestały być wydarzeniem niespotykanym, stały się codziennością. Dopiero koncerty wychodzące poza przyjętą przez nich normę liczyły się jako „występowanie”. Aktywne uczestniczenie w kulturze muzycznej ich dzieci stało się integralnym elementem życia rodzinnego.

Widać też silną potrzebę przebywania wśród ludzi, zawierania nowych relacji, przebywania w różnych kręgach społecznych. Kategoria *bywania* była niezwykle ważna dla respondentów. Głównym działaniem niwelującym poczucie wykluczenia społecznego jest bywanie w różnych miejscach, wśród różnych ludzi. Nie jedynie w środowisku osób z niepełnosprawnością intelektualną. Pomimo organizowanych w Gdańsku wielu wydarzeń dedykowanych osobom z niepełnosprawnością intelektualną, ciągle silne jest poczucie wykluczenia i zamknięcia społecznego u opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną. Istotą problemu zdaje się być homogeniczność środowiska, które nie daje różnorodności przeżyć i relacji. Nie zapewnia również różnorodności przestrzennej, w której przebywają osoby z niepełnosprawnością intelektualną wraz z opiekunami.

Wykluczenie społeczne osób z niepełnosprawnością intelektualną zachodzi na wielu obszarach życia społecznego. Przeciwdziałanie wykluczeniu skoncentrowane jest na aspektach fizycznych i finansowych, które w świetle badań nie mają kluczowego znaczenia dla włączenia społecznego. Funkcjonowanie społeczne odbywa się głównie na poziomie symbolicznym. Podejmowanie działań mających na celu włączenie społeczne, które pomijają wymiar symboliczny funkcjonowania, nie przyniosą wyraźnych rezultatów. Czynne uczestnictwo w kulturze muzycznej poprzez swoją estetyczną formę jest doskonałym przykładem funkcjonowania w wymiarze symbolicznym. Badania potwierdzają, że podejmowanie właśnie takich działań przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną przyczynia się do ich aktywności w przestrzeni społecznej, przyczynia się do zawiązywania i pogłębiania relacji społecznych. Nadaje im poczucie wartości i odrywa od narracji o fizyczności. Muzyka nie wymaga posługiwania się formami znaczeń o wysokim

stopniu abstrakcyjności a jednocześnie pozwala funkcjonować w symbolicznej sferze społecznej tak istotnej dla każdego człowieka.

Analiza WSPKM oraz przeprowadzone wywiady wskazują, że czynne uczestniczenie w kulturze muzycznej sprzyja rozwojowi umiejętności społecznych. Po pierwsze wykonywanie muzyki wymaga nieustannej interakcji pomiędzy uczestnikami. Brak chęci porozumienia się między sobą uniemożliwia wykonywanie utworów. Po drugie publiczne występy stwarzają okazje do doświadczenia różnych sytuacji społecznych, w których uczeń zdobywa doświadczenie, nabywa odpowiednich społecznie norm i schematów zachowań. Za podjęte przez siebie działania ponosi całkowitą odpowiedzialność, co kształtuje postawy i system wartości. Nie tylko uczy się funkcjonowania w grupie, ale w tej grupie funkcjonuje co sprzyja szybkiemu nabywaniu umiejętności społecznych wzmocnionych przez kontrolę społeczną i wynikających z niej sankcji społecznych.

Włączenie społeczne osób z niepełnosprawnością intelektualną poprzez czynne uczestniczenie w kulturze muzycznej odbywa się głównie na poziomie mikro. Umiejętności muzyczne pozwalają na zbudowanie relacji opartej na równej, społecznej wymianie dóbr. Osoba z niepełnosprawnością nie jest jedynie biorcą, ale również dawcą przeżyć estetycznych i emocjonalnych dla swojej rodziny. Pozycjonuje go to na równi z innymi członkami rodziny. Umiejętności artystyczne dziecka pozwalają zorientować życie rodzinne na wartości estetyczne i oderwać od narracji zdrowia i choroby.

Analiza wywiadów pozwoliła odpowiedzieć na pytanie czy posiadanie umiejętności muzycznych i społecznych przyczynia się do włączenia społecznego? Osoby czynnie uczestniczące w kulturze muzycznej i będące uczniami ECEKON nawiązały i pogłębiły relację z najbliższą i dalszą rodziną.

Odpowiedzieć można również na pytanie jakie są przejawy włączenia społecznego. Uczniowie występują podczas rodzinnych uroczystości takich jak urodziny czy święta. Grają na instrumencie w czasie wolnym w domu dla własnej satysfakcji. Rozmawiają o swoich umiejętnościach z rodziną i poza nią. Aktywność w kulturze muzycznej dziecka przyczynia się do jego akceptacji w rodzinie. Natomiast w skali mezzo uczniowie uczestniczą w wydarzeniach kulturalnych w Gdańsku, w Polsce i za granicą jako artyści – wykonawcy. Obecni są w różnych przestrzeniach publicznych, mają kontakt z różnorodnymi środowiskami społecznymi. Są pozytywnie odbierani przez społeczności, dla

których występują. Ich aktywność artystyczna staje się bodźcem dla integracji społeczności lokalnych.

Na pytanie czy uczestniczenie w kulturze muzycznej sprzyja rozwojowi umiejętności społecznych, odpowiedź zdaje się być twierdząca. Gra w zespole wymaga dużej samokontroli i reagowania zgodnie z ustalonymi normami umożliwiającymi wspólne wykonywanie utworów. Co więcej uczestniczenie w zajęciach i wydarzeniach organizowanych przez ECEKON wymaga kontaktu z wieloma osobami o różnych możliwościach psycho-społecznych. Sprzyja to szybkiemu dostosowywaniu się do sytuacji i nauki postępowania w sytuacjach społecznych. Nie tylko chronionych i dostosowanych do indywidualnych możliwości i potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale i spontanicznych, i trudnych społecznie. Niedostosowanie się w zachowaniu do norm panujących w przestrzeni publicznej uniemożliwia uczestniczenie w wydarzeniach artystycznych, które często stają się istotą funkcjonowania uczniów ECEKON. Tak więc rozwój umiejętności społecznych następuje samoistnie podczas przebywania, uczestniczenia, tworzenia i aranżowania wydarzeń artystycznych.

Udzielić można również odpowiedzi na problem badawczy który, mimo iż dotyczy osób z niepełnosprawnością intelektualną wychodzi nieco poza ramy bezpośredniego tematu pracy: czy zaspokajanie potrzeb estetycznych przyczynia się do zmniejszenia stopnia wykluczenia społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną? Z całą pewnością można stwierdzić, że potrzeby estetyczne są równie istotne co ich pozostałe rodzaje. W świetle przeprowadzonych wywiadów można stwierdzić, że zaspokajanie potrzeb estetycznych jest podstawą do pełnego funkcjonowania społecznego. Ponieważ istotą funkcjonowania jednostki w społeczności jest warstwa symboliczna, która przynosi estetyczne doznania, bez możliwości operowania symboliczną warstwą kultury nie jest możliwe normatywne funkcjonowanie w życiu społecznym. Co za tym idzie, niemożliwe jest należenie do społeczności. Możliwość zaspokajania potrzeb estetycznych jest więc fundamentalne dla uczestniczenia w życiu społecznym. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną, które są grupą narażoną na wykluczenie społeczne, zaspokojenie tych potrzeb jest podstawą włączenia społecznego.

Zakończenie

Podjęcie tematu roli kultury muzycznej we wzmacnianiu uczestnictwa osób z niepełnosprawnością intelektualną w życiu społecznym nie tylko pozwala udzielić odpowiedzi na pytania dotyczące wartości uczestnictwa w kulturze, ale także pozwala ulokować podjętą problematykę w szerszej perspektywie życia społecznego.

Przeprowadzone badania umożliwiły uzyskanie odpowiedzi na postawione w pracy pytania badawcze oraz problem badawczy. Rola kultury muzycznej, ale i szerszej pojętej kultury artystycznej, okazała się niezwykle istotna dla możliwości uczestnictwa osób z niepełnosprawnością intelektualną w życiu społecznym. Stwarza okazje do przebywania wśród społeczności. Staje się celem w życiu i nadaje poczucie sensu istnienia. Jest katalizatorem społecznej wymiany wrażeń estetycznych i dostarcza przeżyć estetycznych, również dzięki twórczości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zachęca do aktywności w przestrzeni publicznej i prywatnej. To wszystko przyczynia się do włączenia społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną poprzez czynne uczestniczenie w kulturze muzycznej.

Najsilniej zachodzi ono w kręgu rodzinnym. Pogłębione więzi rodzinne przekładają się na akceptacje i wzbogacenie życia rodzinnego. Odsunięty zostaje dyskurs o zdrowiu i chorobie a obecna zaczyna być narracja o samorealizacji i obowiązkach artystycznych i społecznych. Dzięki temu osoba z niepełnosprawnością intelektualną ma poczucie, że jest ważnym członkiem społeczności, której postępowanie ma wpływ na otoczenie społeczne.

Z drugiej strony obecność osób z niepełnosprawnością intelektualną w kulturze na bazie uniwersalnych umiejętności muzycznych powoduje, że część społeczeństwa nie mająca kontaktu z tą grupą społeczną ten kontakt nawiązuje. Prowadzi to do sytuacji, w której osoby te muszą zweryfikować swoje postawy wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną, które często oparte są na zaniżonych oczekiwaniach wobec tych osób. Weryfikacja ta następuje na bazie faktycznych (nie związanych ze współczuciem) umiejętności muzycznych osób z niepełnosprawnością, które wykorzystane publicznie dostarczają silnych przeżyć estetycznych osobom sprawnym. Ich działania mają uniwersalną wartość w tym przypadku estetyczną. Poszarza się społeczna wrażliwość i akceptacja wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną. Co więcej może zostać poddana refleksji wartość własnego życia w pełnosprawności intelektualnej. To ujawnione zjawisko jest ciekawym tematem badawczym do podjęcia w przyszłości.

Podjęty w pracy temat jest ważny jako teoretyczna podstawa rozważań na temat roli wartości estetycznych w życiu społecznym osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jest również ważny ze względu na praktyczny aspekt działalności kulturalnej osób z tego środowiska - znaczenia kultury estetycznej dla włączenia społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Działalność ECEKON wpisuje się w postanowienia konwencji ONZ dotyczącej praw osób niepełnosprawnych ratyfikowanej przez Polskę w 2012 roku. Artykuł 30 tej konwencji mówi o prawie do dostępu do kultury i czynnym współtworzeniu kultury. „2. Państwa Strony podejmą odpowiednie środki w celu zapewnienia, że osoby niepełnosprawne będą miały możliwości rozwoju i wykorzystywania potencjału twórczego, artystycznego i intelektualnego, nie tylko dla własnej korzyści, ale także dla wzbogacenia społeczeństwa.”¹⁴³ Wyniki badań wykazały, że postanowienia tego artykułu są realizowane w praktyce i mają bezpośredni wpływ na jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przyczyniają się również do włączenia społecznego tych osób.

Placówka, w której przeprowadzone były badania ma charakter precedensowy. Jej działalność skoncentrowana jest na dobrze społecznym, co osiąga z powodzeniem. Pojawienie się placówek działających na podobnych zasadach w innych miastach prawdopodobnie wpłynęłoby pozytywnie na społeczną pozycję osób z niepełnosprawnością intelektualną i przyczyniłoby się do pomniejszenia nierówności społecznych.

¹⁴³ Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz. U. 2012, poz. 1169) [online], [dostęp 22.06 2019], <https://www.pfon.org/dokumenty-i-publicacje/konwencja-onz/91-konwencja-onz-o-prawach-osob-niepelnosprawnych>.

Bibliografia

1. Bauman Z., *Płynna nowoczesność*, przeł. T. Kunz, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2006.
2. Bobkowicz – Lewartowska L., *Niepełnosprawność intelektualna*, Harmonia Universalis, Gdańsk 2011.
3. Broda – Wysocki P., *Wykluczenie i inkluzja społeczna*, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa 2012.
4. Buchnat M., *Formy organizacji kształcenia dziecka z lekką niepełnosprawnością intelektualną a jego kompetencje społeczne*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2015.
5. Buława – Halasz J., *Rehabilitacja społeczna i zawodowa dorosłych osób autystycznych*, Impuls, Kraków 2017.
6. Ciuk S., Latusek – Jurczak D., *Etyka w badaniach jakościowych* [w:] *Badania jakościowe podejścia i teorie*, red. D. Jemielniak, PWN, Warszawa 2012.
7. Ćwirynkało K., Włodarczyk – Dudka M., *Diagnoza i podstawy rehabilitacji osób z niepełnosprawnością wielozakresową*, [w:] *Rehabilitacja i edukacja osób z niepełnosprawnością wielozakresową*, Adam Marszałek, Toruń 2012.
8. *Edukacja estetyczna w perspektywie przemian szkoły współczesnej*, pod red. A. Białkowskiego, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie – Skłodowskiej, Lublin 1995.
9. Erenc J., *Problem wykluczenia i izolacji ludzi niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2008.
10. Faliszek K., *Ekskluzja i inkluzja – dwie strony tego samego problemu*, [w:] *Ekskluzja i inkluzja społeczna*, red. nauk. J. Grotowska – Leder, K. Faliszek, Wydawnictwo Edukacyjne AKAPIT, Toruń 2005.
11. Flik U., *Projektowanie badania jakościowego*, tłum. P. Tomanek, PWN, Warszawa 2010.
12. Gibbs G., *Analiza danych jakościowych*, PWN, Warszawa 2011.
13. Glinka B., Hensel P., *Pułapki i dylematy w badaniach jakościowych* [w:] *Badania jakościowe podejścia i teorie*, red. D. Jemielniak, PWN, Warszawa 2012.
14. Golka M., *Socjologiczny obraz sztuki*, Ars Nowa, Poznań 1996.

15. Gołąb M., *Spór o granice poznania dzieła muzycznego*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2003.
16. Gruszczyński L., *Elementy metod i technik badań socjologicznych*, Śląskie Wydawnictwa Naukowe Wyższa Szkoła Zarządzania i Nauk Społecznych w Tychach, Tychy 2002.
17. Gudkowa S., *Wywiad w badaniach jakościowych* [w:] *Badania jakościowe metody i narzędzia*, red. D. Jemielniak, PWN, Warszawa 2012.
18. Gumienny B., *Kompetencje społeczne osób niepełnosprawnych intelektualnie wychowanków domów dziecka*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2010.
19. Gunia G., *Wiele światów idei integracji/inkluzji osób niepełnosprawnych*, [w:] *Segregacja, integracja, inkluzja*, red. nauk. B. Grochmal – Bach, A. Czyż, A. Skoczek, Wydawnictwo WAM, Kraków 2013.
20. <http://ecekon.pl> (dostęp: 7.05.2019).
21. Hulek A., *Integracyjny system kształcenia i wychowania*, [w:] *Pedagogika rewalidacyjna*, pod. red. A Hulek, Warszawa 1980.
22. Juszczak St., *Badania jakościowe w naukach społecznych szkice metodologiczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2013.
23. Kabsch A., *Wiedza XXI w. – zmiany demograficzne i obyczajowe wyzwaniem dla rehabilitacji*, [w:] *Rehabilitacja geriatryczna w długoterminowej opiece domowej*, Ośrodek Wydawnictw Naukowych, Poznań 2007.
24. Kaczmarek M., Olejnik I., Springer A., *Badania jakościowe metody i zastosowanie*, CeDeWu, Warszawa 2013.
25. Kłoskowska A., *Encyklopedia kultury Polskiej XX wieku*, PWN, Wrocław 1991.
26. Kłoskowska A., *Socjologia kultury*, PWN, Warszawa 1981.
27. Kobosko J., *Wspieranie rozwoju kompetencji społecznych u dzieci głuchych i słabosłyszących*, [w:] *Umiejętności społeczne dzieci*, red. A. Jegier, B. Szurowska, Difin SA, Warszawa 2017.
28. Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz. U. 2012, poz. 1169) [online], [dostęp 22.06 2019], <https://www.pfon.org/dokumenty-i-publicacje/konwencja-onz/91-konwencja-onz-o-prawach-osob-niepelnosprawnych>.
29. Kościelak R., *Integracja społeczna niepełnosprawnych umysłowo*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1995.

30. Kościelak R., *Funkcjonowanie psychospołeczne osób niepełnosprawnych umysłowo*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1996.
31. Kowalak T., *Marginalność i marginalizacja społeczna*, Dom Wydawniczy ELIPSA, Warszawa 1998.
32. Książopolska – Orłowska K., Wilmowska – Pietruszyńska A., *Wszechstronna rehabilitacja oraz wsparcie*, [w] *Rehabilitacja – wsparcie – inkluzja*, pod. red. M. Anasza, J. Wojtyńskiej, H. Drachal, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 2016.
33. Kvale S., *Interviews wprowadzenie do jakościowego wywiadu badawczego*, przeł. St. Zabielski, red. nauk. St. Zabielski, Trans Humana, Białystok 2004.
34. Maslow A., *Motywacja i osobowość*, Instytut Wydawniczy „Pax”, Warszawa 1990.
35. Meyer L., *Emocja i znaczenie w muzyce*, PWM, Kraków 1996.
36. Minczakiewicz E., *Wsparcie społeczne rodzin postawionych wobec dylematu narodzin dziecka z Zespołem Downa i wyzwań związanych z jego wychowaniem*, [w:] *Pomoc – wsparcie społeczne – poradnictwo*, red. nauk. M. Piorunek.
37. Natanson T., *Wstęp do nauki o muzykoterapii*, Ossolineum, 1979.
38. Nordoff P., Robbins C., *Terapia muzyką w pracy z dziećmi niepełnosprawnymi*, przeł. A. Bryndal, E. Masiak, Impuls, Kraków 2008.
39. Ossowski St., *U podstaw estetyki*, PWN, Warszawa 1966.
40. Panek T., *Ubóstwo, wykluczenie społeczne i nierówności*, Oficyna Wydawnicza Szkoła Główna Handlowa w Warszawie, Warszawa 2011.
41. Pełka M., *Ekskluzja społeczna. Przyczyny, rodzaje, sposoby zapobiegania*, [w:] *Wykluczeni*, red. nauk. W. Dittrich, M. Hybiak, M. Wirski, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2015.
42. Popowski R., Popowska M., *Nowe obszary edukacji muzycznej – nowe funkcje muzyki – muzyka i kultura muzyczna jako narzędzie włączenia społecznego osób niepełnosprawnych intelektualnie*, [w:] *Socjologia muzyki w Polsce. Pęknięcia i kontynuacje*, red. nauk. M. Choczyńska, A. Rozalska, K. Drzewek, Warszawskie Wydawnictwo Socjologiczne, Warszawa 2018.
43. Silverman D., *Interpretacja danych jakościowych*, tłum. M. Głowacka – Grajper, J. Ostrowska, PWN, Warszawa 2010.
44. Silverman D., *Prowadzenie badań jakościowych*, tłum. J. Ostrowska, red. nauk. T. Koniński, PWN, Warszawa 2008.

45. Smółka P., *Kompetencje społeczne: metody pomiaru i doskonalenia umiejętności interpersonalnych*, Wolters Kluwer Polska, Warszawa 2016.
46. *Sztuka i edukacja w epoce ponowoczesnej*, pod red. T. Szkołuta, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie – Skłodowskiej, Lublin 1995.
47. Szulc W., *Arteterapia – terapia dzięki sztuce*, [w:] *Współczesna arteterapia aspekty teoretyczno-praktyczne*, red. nauk. I. Bugajska – Bigos, A. Steliga, Wydawnictwo Naukowe Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej w Nowym Sączu, Nowy Sącz 2015.
48. Tokarski J., *Słownik wyrazów obcych*, PWN, Warszawa 1971.
49. Tołwińska B., *Kompetencje społeczne dyrektorów szkół*, Oficyna wydawnicza impuls, Kraków 2011.
50. Wesołowska M., *Wędrowki po muzykoterapii*, Andiamo!, Warszawa 2005.
51. Żukowski St., *Niepełnosprawność – Inność – Wykluczenie*, [w:] *Wykluczeni*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2015.

Źródła Internetowe

52. <http://ecekon.pl> (dostęp: 7.05.2019).
53. Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych – DSM 5, EDRA Urban & Partner, 2018, [online]. Dostępne w Internecie: <https://docplayer.pl/69795958-Dsm-5-kryteria-diagnostyczne-zaburzen-psychicznych-wydanie-piate-american-psychiatric-association.html> (dostęp: 14.04.2019).
54. *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*, Światowa Organizacja Zdrowia, 2001, [online]. Dostępne w Internecie: https://www.csioz.gov.pl/fileadmin/user_upload/Wytyczne/statystyka/icf_polish_version_56a8f7984213a.pdf (dostęp: 15.03.2019).
55. *Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych – X Rewizja*, Tom I, Światowa Organizacja Zdrowia, 2008, [online]. Dostępny w Internecie: https://www.csioz.gov.pl/fileadmin/user_upload/Wytyczne/statystyka/icd10tomi_56a8f5a554a18.pdf (dostęp: 14.03.2019).
56. R. Padoł, *Estetyka Edwarda Abramowskiego*, „Estetyka i Krytyka” 7/8(2/2004-1/2005), [online], Dostępny w Internecie: http://submission.pjaesthetics.uj.edu.pl/art/7-8/eik_7-8_5.pdf, s. 77. (dostęp: 22.02.2019)

57. Sochańska-Kawiecka M., Kołakowska-Seroczyńska Z., Zielińska D., Makowska-Belta E., Ziewiec P., *Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych – raport końcowy*, Państwowy Fundusz rehabilitacji Osób niepełnosprawnych, 2017, [online]. Dostępny w Internecie: https://www.pfron.org.pl/fileadmin/Badania_i_analizy/Badanie_potrzeb_ON/Raport_koncowy_badanie_potrzeb_ON.pdf (dostęp: 18.03.2019).
58. *Wsparcie osób z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym (w tym z zespołem Downa i/lub niepełnosprawnościami sprzężonymi) oraz głębokim stopniem upośledzenia umysłowego – podręcznik dobrych praktyk*, oprac. Agnieszka Wołowicz – Ruszkowska, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 2012, [online]. Dostępny w Internecie: https://www.pfron.org.pl/fileadmin/files/p/2393_P_D_P__Wsparcie_osob_z_uposledzeniem_umyslowym.pdf (dostęp: 14.03.2019).

Aneks

Załączniki:

Wywiad 1	73
Wywiad 2	83
Wywiad 3	93
Wywiad 4	100
Wywiad 5	114
Wywiad 6	122

Wywiad 1

Tak na początek – czego się uczy U1?

R1: U1 uczy się śpiewu, ale uczyła się też na keyboardzie, ale postępy były marne. Zakończyła więc edukację keyboardową.

Na lekcje śpiewu chodzi do pani Ireny?

R1: Tak, do pani Ireny.

Czy czasami śpiewa też w domu?

R1: Bardzo śpiewa. Ona jest bardzo muzyczna, ale ma przerwy, ma fazy. Takie, że kilka dni dużo śpi. Ma bardzo dużo płyt. I tak wyśpiewuje. Od małego dziecka, jak tylko jakaś muzyka gdzieś była.

Czyli interesuje się muzyką ogólnie? Od małego?

R1: Tak od początku wszystko się kręci wokół muzyki, natomiast, no, to fazowo jest.

A jak panie trafiły do ECEKONu?

R1: Myśmy trafiły, jak to się mówi, z ogłoszenia, bo była wiadomość na którymś tam zebraniu tego stowarzyszenia, że orkiestra jest. Ja to bardzo żałuję, że jak mama ogłaszała na którymś tam zebraniu, że orkiestra jest, ale to wtedy były i tak dorosłe osoby od początku?

Tak.

R1: No to nie, to wtedy właśnie nie, a potem okazało się, że Gośka nie nadaje się do orkiestry, bo ona po prostu nie zwraca uwagi na dyrygenta. Ona ma niby poczucie rytmu, ale wzrokowo nie nadąża. Ona w ogóle jest taka dziwna. Dużo rzeczy nie rozumie. Słuch ma niby dobry, ale nie zapamiętuje. Jakies takie mantry powtarza, ma – jak ja to mówię – takie jakies obsesje słowne. Nie pamiętam jak to się nazywa jak ktoś tak wciąż powtarza. W każdym razie na keyboardzie nie nauczyła się grać. To znaczy na gra, ale myślę, że nie znaleziono na nią metody chyba. Z takiej skali C D E przeszła do „do re mi” i niby pan Mirek mówił, że wreszcie, ale to też nie było to. Ona po prostu nie zapamiętuje, w którym miejscu jaki dźwięk jest. Ona musi mieć napisane na klawiszach to wtedy ona gra. Natomiast bez tego – nie. I tak trafiłyśmy wtedy z tego ogłoszenia, że była wiadomość. Następnego dnia zadzwoniłyśmy i tak to się zaczęło.

A czy U1 występuje?

R1: Poza ECEKONem nie występuje, ale w ECEKONie występuje. I nawet jej to coraz lepiej idzie. Czasami gorzej

Jak ze wszystkim.

R1: Nie wiem dlaczego – potrafi wznieść się na wyżyny, a czasami poniżej poziomu.

A lubi występować?

R1: Myślę, że lubi. Bardzo się stresuje. Oczywiście zawsze mówi „nie”, bo to jest człowiek „na nie”. Jak przekroczy tą granicę to jest ok, ale przed nią – wszystko jest na nie.

Ale potem już jest zadowolona?

R1: Cieszy się. Jak widzi, że matka się cieszy... (śmiech). Myślę, że jak na osobę niepełnosprawną intelektualnie to nie najgorzej to jest. Przecież tu jest sporo osób, które są sprawne intelektualnie, ale mają pewni inne zaburzenia i zupełnie inne jest pojmowanie. A praktycznie to 2 czy 3 osoby są, które śpiewają. Takie z niepełnosprawnością intelektualną. Tak, w ogóle malutko jest osób, które śpiewałyby dobrze. U1 – słyhać, że ma słuch. Śpiewa bardzo czyściutko z tego co zauważyłam.

R1: Ale już ma takie różne naleciałości, taki płaski dźwięk i trzeba z tym walczyć ciągle, ciągle. Nie zostaje w głowie.

Przychodzi pani na wszystkie koncerty U1?

R1: Tak. Tym bardziej, że ona beze mnie nie funkcjonuje. Ona nie jest absolutnie samodzielna.

Na scenie jest samodzielna.

R1: Na scenie tak. Nie muszę tam za nią stać, ale pani Irena przed nią stoi.

A jeszcze jakiś szerszy krąg rodziny przychodzi na koncerty?

R1: Jak mają czas to oczywiście, że moja rodzinka przychodzi.

I jaki jest odbiór?

R1: W takiej dalszej części ze strony moich krewnych to oni patrzą na U1 tak z dystansem. Są zdziwienia. Przecież tylko ich wnuki pięknie śpiewają, pięknie grają, bo teraz młodzież w szkole uczy się takich rzeczy. I zaskoczeni, że U1 śpiewa. Bardzo pozytywnie zaskoczeni. W każdym razie rodzina przychodzi. I na wystawy przychodziła tam do galerii. No właśnie, - ja zapomniałam o tym.

R1: Ma jeszcze talenty plastyczne. I też ma takie fazy plastyczne i takie, że zero.

A teraz jest jakieś miejsce, gdzie może malować?

R1: Teraz jest w WTZcie, w pracowni plastycznej, ale oni takie fazy przechodzą, przez wszystkie pracownie. Nie wszyscy fazy plastyczne. Kiedyś było tak, że siedziało się w jednym miejscu, ale teraz jest rotacja. U1 nie bardzo się tam podobało. Ona lubi, żeby jej potakiwać co ona tam sobie zażyczy. Podobno ona ma władczy charakter – wychodzi z jej jakiejś aury. I ona rzeczywiście ma władczy charakter – wszystko ma być tak jak ona chce. W każdym razie ona jest w tej chwili w pracowni plastycznej i ten cały talent to chyba

wyszedł, kiedy ona wcale nie była w tej plastycznej pracowni, bo w tym czasie wolnym oni robią co im tam pasuje. I tam były takie małe grafiki, no w każdym razie o tam wyszło. Czasem to jest na poziomie prymitywnym, ale czasami wznosi się na wyżyny. Przetwarza po swojemu to, co widzi. I niektóre rzeczy są po prostu rewelacyjne.

Czy pani wie, bo czasem trudno dowiedzieć się tego od własnego dziecka, czy dla U1 to jest ważne przychodzić tutaj? Czy ona lubi przychodzić na zajęcia muzyczne?

R1: Bardzo lubi chociaż jest taką osobą aspołeczną. Ona się najlepiej czuje w jakimś zamkniętym kręgu. Nie lubi chodzić do WTZtu, Nie lubi, ale musi. I ona lubi tu bardzo przychodzić. TO znaczy – nie mam żadnego problemu, żeby tutaj przyjść. Natomiast gdzie indziej – jest problem. A tutaj nie ma żadnego problemu. Ona bardzo lubi swoich nauczycieli pana Mirka, panią Irenę – ją wielbiła. Może nie – wielbiła, ale w każdym razie bardzo lubi.

A na keyboardzie gra jeszcze czasami w domu?

R1: To jest taka sytuacja, że ona z własnej woli – nie, tylko ja ją zmuszam do tego. A ja? Ja trochę straciłam zapał. Trochę straciłam zapał, ale myślę, że go odzyskam. I wtedy będziemy sobie grały. Bo ja przy okazji sobie też pogrywam. Byle jak, ale jakieś tam nuty sklecę.

I we dwójkę można wtedy, prawda?

R1: No tak – ja jej tam akompaniuję, albo ona mi akompaniuje. Myślę, że po wakacjach, albo w czasie wakacji się rozruszamy. Ja pracuję i dlatego tak jest, a ona jest taka samodzielna. Jej po prostu trzeba organizować zajęcia. To z tego wynika, a ja nie zawsze mam siłę. Ja już mam, wie pani, swoje lata, jak ja to mówię i też nie mam już takiej energii. Jak powiedział nauczyciel w naszej rodzinie: a ile ma pani lat? To ja się nie dziwię, że się nie chce. Pedagog – taki ten z IKAENU Ja doszłam do tego, że się sama sobie nie dziwię, że mi się nie chce. W każdym razie – tutaj, żeby przyjść – nie ma problemu – żadnego. Bardzo lubi.

A na przykład na urodzinach w domu albo podczas świąt – coś gra U1? Albo śpiewa?

R1: No niestety nie. Śpiewała, ale ona musi mieć jakąś okoliczność – koncert, przygotowania. Natomiast jeżeli trzeba by było wystąpić przed rodziną – to falstart po prostu jest „me, me, me” – żaden głos, nic. Poza tym – nie chce przed rodziną występować. Może się bardziej stresuje?

R1: Może się bardziej stresuje, a poza tym to nawet jak są te wystawy w takich okolicznościach czasami było niewielkie grono to było miejsce inne niż tutaj to po prostu

nie chciała zaśpiewać. I nie ma co walczyć Także – nie popisujemy się poza ECEKONem. Zresztą nie mamy jakiegoś takiego szerokiego pola, gdzie bywamy.

Ale tutaj jest sporo okazji, kiedy można wystąpić.

R1: Tutaj tak. I tu nie ma problemu, żeby przyjść.

A czy to, że U1 zaczęła się uczyć tutaj i keyboardu i śpiewu miało jakiś wpływ na to jak była odbierana w rodzinie? Bo wspomniała pani o krewnych.

R1: Krewni moich krewnych to jest taka grupa, która raczej nie toleruje osób niepełnosprawnych, albo ma o nich jakieś niesprawiedliwe zdanie. Natomiast moi krewni zawsze byli pełni entuzjazmu dla U1. Ona zresztą bardzo lubi być wśród „normalsów”. Ona się gorzej czuje w swoim środowisku. Tak jakby nie tolerowała takich samych jak ona. Woli pełnosprawnych?

R1: Woli pełnosprawnych.

A tutaj ma więcej okazji, żeby z pełnosprawnymi przebywać?

R1: Tutaj? No tak. Zresztą my mamy takie dosyć częste kontakty rodzinne. Ja z nią wszędzie chodzę. Czasami się źle zachowuje jak to się mówi. Odwraca się plecami – w przenośni – do otoczenia. A ja z nią wszędzie bywam. Nie ma żadnej izolacji. Nawet na moje zawodowe konferencje z nią chodzę. Raz, że nie mam jej z kim zostawić, a nie chcę jej na tak długo zostawić także ona jakoś wytrzymuje. Jest w sieci.

Czyli ona funkcjonuje przy wsparciu pani, to znaczy – tam bywa gdzie pani?

R1: Tak, ona jest niesamodzielną w sensie takim poruszaniu się poza domowym otoczeniem. Ona nieczytelnie pisze tylko odwzorowuje. Pamięć jest taka bardzo krótkotrwała, to co jest tam latami uczone nie zostaje w ogóle w głowie. Ja już przestałam walczyć z tym, po prostu żyję z dnia na dzień.

Ale jednak jak śpiewa piosenkę to tekst umie.

R1: No właśnie się dziwię, bo zapamiętuje a nawet tu ma lepszą pamięć niż ja teraz. Poważnie – bardzo ładnie mówi, poza jękaniem się – to ona bardzo ładnie mówi przecież. Wiadomo, że osoby jękające się to przecież śpiewają bez zająknięcia. I trochę zapamiętuje, ze wspomoczeniem, ale pamięta. Coś w każdym z nich siedzi takiego nieodgadnionego.

A jeszcze wspomniała pani o słuchaniu płyt w domu.

R1: Bardzo słucha. Mamy prawie że sklep z płytami. Płytotekę mamy obfitą. I to różna muzyka, ale nie ukrywam, że to ja jej głównie tą muzykę wybierałam. Ale ona czasami ma takie zboczenie z tej drogi ku takiej prostej muzyce, której ja tego „umpa, umpa” nie znoszę, bo to mnie po prostu irytuje. A najbardziej mnie irytuje, że ktoś robi wielką kasę na takiej głupocie. W każdym razie zaczęło się od muzyki dziecięcej a kończyło się na

takiej popularnej. Nie ma szczególnie ulubionego wykonawcy. No Michael Jackson – oglądała film z nim ten przygotowawczy do tej trasy – na okrągło. Dzień i noc oglądała. Jak się na czymś skoncentruje, zatnie to jak ta zacięta płyta. W każdym razie był ten Michael Jackson a ja wcale nie byłam z czasów fascynacji nim. Po prostu jej się ten ruch, cały spektakl podoba. Ona ma dobry słuch, bo po kilku taktach to, co zna to rozpoznaje. Nawet po jednym dźwięku. Co mnie dziwi. A nie powinno mnie dziwić. Jakiś polskich wykonawców, bo staram się, żeby była polska muzyka, bo ona wtedy rozumie. Natomiast dobra anglosaska też. Ja jestem z czasów, gdzie te wszystkie zespoły też były, ale ja się nie fascynowałam tak muzyką po prostu tak jak mój brat, który tam rock and roll'e i różne tam „Jimmy Hendrixy” a mnie to w ogóle nie ruszało. Także mamy bardzo dużo płyt, bardzo dużo. Dużo zniszczonych, bo ona nie szanuje.

Tyle razy odtwarzała, że się zniszczyły?

R1: Tak, a to trzeba przecież bardzo delikatnie włożyć, wyjąć, a nie tak... Radio żeśmy jedne przerobiły. Kiedyś jeszcze taśmy były. Mamy cały zbiór. Niech mi pani powie – wywalić te taśmy?

Nie.

R1: Można sklep założyć.

Teraz jest renesans takich.

R1: Ale to chyba jakiś wysokospecjalistyczny sprzęt musi być. Ten sprzęt ogólnodostępny to on nie odtwarza, rwie taśmy. Zawsze starałam się, żeby było na cd i na taśmy. Jak już było jakieś nowsze sprzęty to nie odtwarza dobrze. To chyba trzeba przegrać na coś.

Czyli muzyka zawsze w domu była?

R1: Zawsze. Od kiedy się urodziła, muzyka zawsze w domu jest, bo mamusia nie chciała zawsze siedzieć przy łóżeczku – to bajeczka, to muzyczka. O przecież nie można ciągle siedzieć przy dziecku, dziecko też musi trochę samo zasypiać. Później – trochę się dziecku czyta, opowiada bajkę. Najpierw się dziecko śmieje. Mam taką antologię przez Ossolineum wydane – antologię utworów dziecięcych. I ja np. wymyślałam muzykę i śpiewałam jej te wierszyki. Nie zawsze to było jednakowe, bo nie zawsze pamiętałam, w każdym razie jej to śpiewałam.

Czyli pani komponowała na bieżąco.

R1: Tak. Improwizacja była.

Czyli po pani ma U1 talent muzyczny.

R1: Ja nie mam żadnego talentu, ja po prostu.

No jak nie!

R1: Nie nauczyłam się nigdy na niczym grać, chociaż marzyłam, ale jestem z takich czasów. Siermięga komunistyczna. Rodzice tak nie myśleli o tym, żeby dziecko tak uczyć. Chociaż moja mama była bardzo, ale tak żeby mnie uczyć muzyki to nie. Ale to wtedy by trzeba mieć instrument a to wie pani – nie było stać moich rodziców. A keyboardów nie było.

Ale chciała się pani uczyć?

R1: No chciałam.

Teraz się pani trochę uczy.

R1: Teraz ta, jakiś Matuzalem wśród dzieciaków. Ale wie pani – wszystkiego trzeba spróbować. Jak ja mam tu siedzieć i czekać nie wiadomo na co i żalów wysłuchiwać to wolę sobie tam posiedzieć.

Przy okazji czegoś się nauczyć nowego.

R1: Pan Robert on to wszystko tak ciekawie. On ma talent dydaktyczny...

Czyli można powiedzieć, że dbała pani o to, żeby U1 miała dostęp nie tylko do obowiązkowych zajęć np. do szkoły, tylko żeby było coś ponad to.

R1: Tak, żeby było ponad to, żeby się jeszcze ten duch rozwijał, nie tylko ciało.

Uważa pani, że to jest też ważne?

R1: Ja uważam, że to jest bardzo ważne. Jak byłam młodsza to wie pani, miałam jakoś więcej cierpliwości. Teraz to jestem co nie co zgorzkniała, niestety, bo wychowywanie takiej osoby jest bardzo dołujące. Mam świadomość, że z pustego w próżne i Salomon nie należy. Ja tak patrzę – te wszystkie mamy mają tyle entuzjazmu – gdzieś tam prowadzą, tam prowadzą, no może Gośka byłaby wtedy bardziej uspołeczniona, ale może ona ma coś w charakterze swoim takiego, że nie daje się uspołecznić, że nie wychodzi ze swojej skorupy. Tak, że ja mając świadomość, że tu się wielkich rzeczy nie osiągnie – takich edukacyjnych. To, co się nauczyła – ja z nią bardzo dużo pracowałam. Ona na początku poszła do szkoły normalnej i ja z nią siedziałam jak tylko wróciła ze szkoły do wieczora. Pięknie pisała. I napisze to co jej się powie, bo ona wszystkie litery zna. Bardzo dobrze puzzle układa, ona ma afazję sensoryczną chyba. To znaczy ona nie zawsze rozumie co się do niej mówi. Zna słowa, ale nie rozumie co się do niej mówi.

Ale przychodzi pani tutaj z nią.

R1: Przychodzę, bo to dla mnie jest też przecież. Jakaś edukacja i to też jest odskocznia od codzienności. Ja tutaj teraz się nauczyłam tak, że – to zresztą widać po mnie na tej kanapie – że ja tu się wyłączam. Albo sobie książkę czytam, albo padam, bo to jest jedyna okazja

tutaj, albo jak tu jest towarzystwo to ... Ile myśmy tutaj różnych takich... zresztą sama pani widzi jak my się tutaj integrujemy.

Rodzice, prawda?

R1: Tak, jak rodzice się integrują bardzo. Jak się wszyscy lubimy i chętnie ze sobą jesteśmy. Teraz tak w miarę upływu czasu to się tak trochę, bo więcej może jest uczniów, ten czas jest bardziej poszatkowany. Kiedyś to było bardziej regularne – wiadomo było, e ten dzień to będzie ten i ten, i ten i jesteśmy. Potem te zawodowe, życiowe zmiany też powodowały zmiany na grafiku zajęć, ale w każdym razie super tu jest moim zdaniem.

A U1 – bo chodzi na zajęcia grupowe do Pani Ireny...

R1: Ta ona chodzi jeszcze na takie zajęcia, jak ja to mówię – teatralne, no bo to są teatralne zajęcia.

I tam jest grupa, w której ona jest?

R1: A pani widziała ją w tej grupie?

Nigdy.

R1: No właśnie – nie jest, chyba że – pani Irena ma talenty pedagogiczne i na pewno ją tam wciąga, ale początek jest taki – ona nie chce wejść. Natomiast jak granicę się przekroczy, przepchnie się przez tą granicę to jest ok. Zawsze przed czymś jest opór.

Ale jak się już tam ją pośle, przyprowadzi to się tam odnajduje?

R1: Tak, to już jest w porządku.

Zaczęłyśmy mówić o takiej ogólnej potrzebie kontaktu z muzyką i sztuką. Użyła pani słowa, żeby się też duch rozwinął, nie tylko ciało. To, gdyby pani mogła rozwinąć w kontekście ogólnie osób z niepełnosprawnością intelektualną w porównaniu może do świata osób niepełnosprawnych – na ile to jest istotne? Czy jest w ogóle?

R1: Myślę, że niedostatki intelektualne, niedostatki rozumu, to w nich jest jakaś dusza, która właśnie takie rzeczy jak muzyka, śpiew, spektakle teatralne buduje w nich jakiś taki świat, ich świat i oni się z nami łączą w tym świecie, że nie tylko myślą, że są zamknięci w swoich jakiś takich małych myślach tylko widzą ten świat szerzej. Zaczynają widzieć co w tym świecie jest – nie tylko mama, tata, dom. Poza tym to wycisza ich, łagodzi ich agresję, czyli ten dostęp do kultury jest ważny?

R1: Bardzo ważny, bo jeżeli zamykamy się tylko w swoim nieszczęściu, no bo w sumie co tu dużo mówić niepełnosprawność intelektualna to dla rodziny jest duże nieszczęście, bo inne niepełnosprawności to jest pikuś w porównaniu z niesprawnością intelektualną, to trzeba wychodzić w świat, żeby one nie widziały tylko tego swojego domu czy jakiejś placówki, w której są, żeby były między ludźmi, żeby widziały piękno tego świata – ja tak

mówię. Tak to nazywam. No bo przecież muzyka to piękno. Spektakle teatralne to też jest coś pięknego. Jakies koncerty na dobrym poziomie to też jest coś pięknego dla nich. Oni się uspokajają, nawet są tacy bardziej rozmowni. Potrafią na temat tego co widzieli chcieć rozmawiać, nie tylko prostymi słowami jak się czasami w życiu codziennym porozumiewamy, tylko dyskusja jest taka bardziej rozwinięta. Nie tylko na zasadzie: daj, przynieś, mama chodź, ale: co pan robi? A jak pan ładnie śpiewa. Uważam, że to jest dla nich rzecz wspaniała, ponieważ oni widzą wtedy świat szerzej. Uspokaja ich i rozwija intelektualnie. Tam pewnych granic nie przekroczą, ale wydobywa z nich to, czego np. opiekun nie widzi. Bo to czasem jest tak – lekarzu nie lecz własnego dziecka i rodzic nie jest w stanie wyciągnąć wszystkiego ze swojego dziecka, zauważyć. A wtedy zauważa, jak wyjdzie z nim do tej muzyki, do innego rodzaju kultury. To są inne obserwacje.

Jak są inne okoliczności też. Nie tylko rutyna

R1: Tak. Nie tylko rutyna, to jest tak jak wachlarz się rozkłada, prawda? To jest cały wachlarz i widzę, że tu jest pięknie, z drugiej strony jest pięknie a nie tylko mama i tata i praca w pracowni. Nie są WTZty to jest „pracownia”. Wie pani, że jej nie przechodzi, że to jest pracownia a nie warsztat, terapia zajęciowa?

Mówi, że pracownia?

R1: Tak, pracownia.

Jak to tłumaczy – jak obowiązek pracy?

R1: No nie lubi chodzić.

Jak pani myśli – dlaczego?

R1: Właśnie dlatego, że ona jest taka na „nie” na wszystko. Natomiast, wie pani, na inne spotkania to bardzo chętnie.

A tam na tych warsztatach...

R1: To jest rewalidacja, czyli takie uzdatnianie do pracy.

I tam różne rzeczy robi?

R1: Różne i teraz to się rozwinęło, ale myślę, że to nie jest do końca dobry pomysł. Bo to niby ma ich przygotować do pracy, ale czy ja wiem? To teraz jest taka tendencja, że do pracy przygotowują. Jest jakaś taka grupa tych uzawodowionych. Taka grupa chodzi. Wśród nich jest jakaś liczba osób, które i czytają i piszą i nawet funkcjonują samodzielnie. A część jest takich jak moja U1, że jak się nie przywiezie to nie pójdzie. Ona tylko stąd do domu pójdzie. Albo jak się na mnie obrazi to wie, gdzie mieszka.

No proszę, czyli może trafić samodzielnie.

R1: Samodzielnie tak, ale w wąskim kręgu. Tutaj, z tego centrum, natomiast myślę, że po całym mieście na pewno by się nie poruszała.

A do jakich zawodów tam przygotowują?

R1: Jakies drobne prace biurowe, w kuchni, hotelarskie, ale generalnie to się okazuje, że oni bez wsparcia samodzielni nie są. Oni muszą mieć tych asystentów. A jeszcze państwa nie stać na asystentów w zatrudnieniu. Ja myślę, że to całe to uzawodowianie nie ma takiego powodzenia jakie powinno mieć, w sensie wyników, bo nie ma tych asystentów. Oni muszą mieć nadzór. A u nas nie ma tak dużo zakładów pracy chronionej chyba. Gośka do jakiejś tam pracy się nadaje, ale bardzo prostej. Oni tam trochę rozszerzyli tą działalność, bo teraz robią takie podpałki do kominków i U1 to dobrze wychodzi. Ona była jakiś czas w tej pracowni, która robiła te podpałki i jakoś jej szło, ale żeby pójść do pracy, pojechać, rozliczyć się z tej pracy to nie, oni się nie nadają. Nawet ta Basia, świętej pamięci, przecież się okazało, że ona, taka obowiązkowa, sobie nie radziła z tą rutyną pracy i pewnymi obowiązkami, które wynikają z pracy.

O proszę, a tutaj w orkiestrze była bardzo systematyczna.

R1: Ale takie tam podpisywanie się na liście, przychodzenie punktualne do pracy – ponoć nie wychodziło. Bo tam jakieś karty trzeba odbijać pracownicze. Rafał taki jest bardziej ...

R1: Rafał pracuje.

R1: On ma umiarkowaną tą niepełnosprawność. To jest inaczej.

A U1 nigdzie, poza tymi warsztatami, nie pracuje?

R1: Nikt jej nie zatrudni.

R1: Co pani chce jeszcze wiedzieć ode mnie?

Czy pani coś przyszło do głowy teraz, jak rozmawiałyśmy?

R1: Do głowy mi przyszło, że ja się też inaczej zachowuję – niespełniony muzyk (lekki śmiech). Nawet była taka okazja, że mogłam grać w tym – mama proponowała, żebym – była jakiś kryzys orkiestrowy, ale U1 absolutnie nic, potem moi rodzice chorzy, starzy, praca na pełnym etacie – to się nie dało pogodzić. A widzę, że tu niektóre mamcie zupełnie fajnie dają sobie radę. A ile czasu później przecież zaczęły.

Czyli otarła się pani prawie że o orkiestrę.

R1: No tak, ale z powodów organizacyjnych niestety nie wyszło nic z tego. A żałuję, że Gośka nie chciała się włączyć, że nie jest w stanie patrzeć na dyrygenta i powtarzać.

No to już jest wymagające. Jednak solowe granie czy solowy śpiew są już prostsze niż w zespole.

R1: No ona jest wielką indywidualistką.

Dlatego ten śpiew tak pasuje.

R1: Zupełnie przez przypadek. No w każdym razie, pani Magdo – my bardzo lubimy to miejsce, tacy się czujemy dowartościowani. Ona jak jest chwalona bardzo, bo też nie mamy dużego kręgu takiego rodzinnego a tu zawsze jest większy krąg. Myślę też, że WTZ to też jest jakaś enklawa. No to jest takie nasze miejsce, w którym bywamy, poza tym to za dużo nie bywamy. Dla nas to jest jakaś taka rzecz, która nas bardzo naładuje. To znaczy mnie to bardzo naładuje. Myślę, wie pani, że więcej mają zysku rodzice.

Dobrze, że kanapy stoją tam na tym holu.

R1: Więc całe szczęście, że ona polubiła, że chce przychodzić. Pamięć jej się bardzo rozwinęła. W ogóle przecież trudne teksty na tych zajęciach teatralnych i już też niepełnosprawna osoba z chęcią przychodzi na takie miejsce. To już świadczy o tym, że to jest ważne miejsce w życiu takiej osoby. Bo gdyby to nie stanowiło jakiejś atrakcji, potrzeby to też byłby opór, że nie. Gośka była już taka spora jak tu zaczęłyśmy przychodzić, natomiast tutaj takie dzieciaczki przychodziły. Na starcie były i jaki postęp. No – nie jest to taki postęp jak u niektórych – rewelacja, ale jest.

Ale mimo braku jakiś takich wielkich postępów, jednak...

R1: Ja uważam tak, że zajęcia muzyczne czy też tutaj te zajęcia takie teatralne jak się je nazywa to dla nich w tym codziennym życiu ich, w tych ich ograniczeniach intelektualnych to naprawdę im otwiera świat, bo myślę, że te inne zajęcia poza kulturalne to wcale tak ich nie rozwijają bo coś musi długo trwać w przypadku tych osób, żeby był efekt intelektualny i pozytywny. Bo jakieś pojedyncze eventy tygodniowe, czy nawet dwutygodniowe to nie są takie, im się tak nie odbijają matrycą w głowie. Tak więc najważniejsza jest kultura u tych osób, a nie jakieś tam techniczne. Tu musi być takie coś „zwiewne”, nie takie dosadne, dokładne, że można to policzyć, ale nie można zważyć. Coś takiego magicznego, bo one nie wszystko też tak pojmują jak te realia świata. A tu jest coś co można pojąć. Bo to jest takie piękne.

Wywiad 2

Na początek chciałabym, żeby pani powiedziała czego się U2 uczy w ECEKONie?

R2: U2 w ECEKONie uczy się gry na trąbce. Od niedawna, dzięki projektowi, uczestniczy także w wiedzy o muzyce, w emisji głosu, kapeli ECEKON Karno i Kapeli Brass band. Chyba o niczym nie zapomniałam? (śmiech)

Czy też gra w domu?

R2: Gra w domu, ćwiczy. Nie zawsze mamy odpowiednią ilość czasu, którą chcielibyśmy poświęcić na te nauki, ale ćwiczy, robi to bardzo chętnie. Po prostu bardzo lubi grać na trąbce.

A jak państwo trafili do ECEKONu?

R2: Do ECEKONu trafiliśmy dzięki U2 babci, która w ECEKONie gra już od kilku lat. Gra na saksofonie. Babcia generalnie propaguje i zachęca wielu, wielu uczniów do uczestnictwa w ECEKONie jako formę rozwijania swoich umiejętności. Także trafiliśmy tutaj dzięki babci.

A czy wcześniej podejrzewała pani U2 o takie zdolności muzyczne?

R2: Nie. Absolutnie nie. Nie podejrzewałam o to U2. Kiedy zaproponowaliśmy jej takie uczestnictwo w warsztatach muzycznych nie wiedzieliśmy jeszcze jak to się będzie odbywać, wiedzieliśmy natomiast, że dzieci uczą się grać na instrumentach muzycznych. Kiedy zapytaliśmy ją na jakim instrumencie chciałaby grać – ona bez żadnego zastanowienia powiedziała, że chciałaby grać na trąbce. My oczy jak orbity – skąd trąbka? Czemu gra na trąbce? I podążyliśmy tutaj za tym marzeniem i przyszliśmy tutaj do ECEKONu z takim pytaniem czy nasze dziecko na trąbkę się nada? I tak to się zaczęło.

A jak to się stało, że tak się rozrosły te zajęcia U2? Bo chyba z pięć naliczyłam?

R2: Po pierwsze jest ogromnie muzykalna, bo całe życie U2 – w sensie takie to nam znane, kiedy się otworzyła – to jest muzyka. Bo U2 jak nie mówi to śpiewa, jak nie śpiewa to gwizdże, jak nie gwizdże to gra. Więc właściwie otacza się tą muzyką dookoła, kocha muzykę, sprawia jej ona ogromną radość. A te umiejętności, które po drodze zostały odkryte i ta jej ogromna muzykalność sprawiły, że te zajęcia nam się tutaj tak rozrosły. Też, nie ukrywam, dzięki projektowi mogła uczestniczyć w tych zajęciach. Chcemy też, żeby U2 spróbowała różnych rzeczy, żeby mogła wybrać którąś z dróg. Nie chcemy jej ograniczać. Chcemy, żeby miała jakiś wybór.

Też muzyczny.

R2: Tak, tak, muzyczny.

Czy w szkole albo w ogóle poza ECEKONem miała do czynienia z muzyką albo z elementami sztuki?

R2: Nie sądzę, żeby miała do czynienia. Kiedy była w domu dziecka to miała zajęcia rytmizujące na pewno, jakieś umuzykalniające. Aczkolwiek były to zajęcia powszechne i nikt w niej talentu nie odkrył. Myślę, że to też dlatego i o tym warto też powiedzieć, że właściwie przez rok się nie odzywała. To był taki jej mutyzm wybiórczy spowodowany takimi przeżyciami traumatycznymi. Nie wiem, jak było przedtem, ale jak zaczęła się po tym roku otwierać nikt nie przypuszczał, że ona aż tak się rozwinie i pokaże co ma najlepszego w sobie takiego ukrytego jeśli chodzi o muzykę. Także ECEKON przede wszystkim, w szkole to nie – to jest muzyka raz w tygodniu, dyskoteki – to jeszcze nie ten czas. Jakies apele – to brała udział w apelu z okazji Niepodległości i grała na trąbce i śpiewała i to był taki jedyny raz, kiedy pokazała się w szkole.

Ten występ w szkole był, kiedy już zaczęła się uczyć na trąbce, jak pani powiedziała.

R2: Tak. Nie był może zorganizowany jak byśmy sobie tego życzyli, ale nie mam doświadczenia, nawet nie jestem muzykalna, tak jakby to sobie wyobrażał nasz mistrz – pan Robert. Trochę nas ochrzanił za to, że to tak było trochę z taśmy i nie tak to było wszystko zorganizowane, ale to było tak robione trochę szkoły własnym sumptem. Trochę zrobione jak to w szkole „na wariata”, bez próby, ale występ się udał i myślę, że dla U2 to było o tyle ważne, że U2 pierwszy raz wystąpiła w swojej grupie, w swoim środowisku jakby pokonała ten swój lęk i strach i treść. Więc, pomimo że cała otoczka nie była profesjonalna do końca to jednak wartościująca dla niej samej.

A jak to się stało, że wystąpiła w szkole?

R2: W szkole chodzą słuchy, że dzieci chodzą do ECEKONu, że uczą się grać na różnych instrumentach. Część uczniów chodzi do ECEKONu, część do szkół muzycznych i panie, które przygotowywały ten apel proponowały występ dzieciom, które uczą się grać lub śpiewać.

To jest szkoła integracyjna?

R2: To jest szkoła podstawowa z oddziałami integracyjnymi. Z tym, że już na palcach jednej ręki można zliczyć klasy, które nie są integracyjne.

Czy na tym koncercie występowali też uczniowie, którzy się uczą w szkołach muzycznych?

R2: Muszę sobie przypomnieć, ale nie – nie grał nikt już. Faktycznie tylko U2 grała na trąbce. Dzieci tylko śpiewały.

A jak został przyjęty występ?

R2: No na stojąco aplauz był ogromny, radość wielka i łzy płynęły. Zwłaszcza, że nauczyciele pamiętają U2 z zerówki (wzruszenie, chwila ciszy) to są takie emocje... kiedy właśnie była zupełnie inna i kiedy zobaczyli U2 taką odważną, grającą, stojącą przed całą szkołą to ten odbiór był podwojony. Tak ze zdwojoną siłą, jeszcze bardziej się cieszyli i gratulowali i nie mogli wyjść z podziwu, że to jest U2 właśnie. Tak, że super, bardzo pozytywnie.

Czy dla pani to jest ważne, że U2 gra na trąbce?

R2: Dla mnie ważne jest, że U2 jest szczęśliwa. Czy będzie grała na trąbce, czy w ogóle nie będzie grała, jeżeli wybierze jakąkolwiek inną drogę niezwiązaną z muzyką to tutaj nie jest ważne ani dla mnie, ani dla mojego męża. Dla nas jest najważniejsze, żeby ona była szczęśliwa. Na ten moment zajęcia w ECEKOnie co do jednych, które wymieniłam, sprawiają mi ogromną radość. Bardzo chętnie na nie przyjeżdża nawet tak jak dziś – kiedy już jest 19 i powinna już się kąpać i jest zmęczona to mimo wszystko z ogromną radością przyjeżdża i kocha po prostu to co robi. Tak, że to jest dla nas najważniejsze, żeby ona była szczęśliwa. Jak jej się odmieni za kilka lat – szkoda byłoby bardzo, bo jest zdolna i fajnie by było to pielęgnować, ale to ona dokona wyboru. My absolutnie nie będziemy jej tutaj naciskać. Fajnie, że na ten moment jest szczęśliwa i to jest dla nas ważne.

Czy gdzieś jeszcze U2 występowała lub występuje?

R2: Występowała na Dniu Mamy i Taty, ale to było w klasie i wtedy grała na trąbce. Ale to było w klasie. I miała swój debiut w ECEKON Karno, to było w poniedziałek. Tutaj kiedy był też Dzień Niepodległości – zresztą z tym samym repertuarem wystąpiła w szkole. Tak, że tak naprawdę dopiero zaczyna te swoje występy. Tak więc jest to szkoła i ECEKON. I debiut w Mieście Aniołów w poniedziałek. I jeszcze imprezy rodzinne. Zapomniałabym całkiem.

No właśnie.

R2: Imprezy rodzinne to są spotkania muzyczne, ponieważ bardzo często towarzyszy nam Dominik Sikora w tych spotkaniach, babcia, jak wspomniałam, gra na saksofonie, ciocia gra na pianinie i na flecie. Oprócz tego młodszy wujek U2, siedmioletni, też uczy się grać na pianinie więc te nasze spotkania są zawsze radosne i zawsze połączone z muzyką. Więc tak – występy rodzinne tutaj jak najbardziej. Przygotowania wcześniej w zamkniętym pokoju, nikt nie może wchodzić, bo trwa próba i to wszystko jest takie śmiertelnie poważne i ważne i potem występy przed całą rodziną są ważnym elementem naszych spotkań. Tak więc jak my spotykamy się z rodziną trąbka jest nieodłącznym towarzyszem naszych podróży.

U2 też towarzyszy w przygotowaniach i koncertach?

R2: Tak, tak, jak najbardziej. Oni właśnie wszyscy siedzą zamknięci i przygotowują się na próbach do występów rodzinnych przed nami, później.

Jak to się stało, że pani nie gra na niczym?

R2: To jest tak, że moje dziecko próbuje mi tłumaczyć usilnie zapisy nutowe. Nawet nie chcę mówić co ona mi próbuje tłumaczyć bo nie chcę się pogrążyć a to będzie na taśmie, czyli ile półnut wchodzi w skład jednej nuty i w ogóle takie jakieś rzeczy. Mój mózg po prostu tego nie ogarnia. Ona się ze mnie śmieje i próbuje to tłumaczyć. A ja naprawdę tego nie rozumiem. Ona jest dumna, że wie coś czego mama pojąć nie może. Nie wiem, ja, że tak powiem – teraz nie mam czasu, może na emeryturze się czymś zajmę. Mój mąż – jego tata próbował go na gitarze nauczyć. Też nie bardzo mu szło chociaż on jest bardziej rozgarnięty muzycznie niż ja. Ja śpiewam pod prysznicem i to mi generalnie wystarcza (śmiech). Trochę żałuję, że nie mogę jej wspierać w tych przygotowaniach czy do prób, czy do kolejnych lekcji. Także tutaj muszę się całkowicie zdawać na nią czego ona się nauczy i co z tego wyniesie. Chociaż tu nie ma żadnego problemu. Tak więc ja taka jestem, tak mi się wszystko podoba dzięki temu. Choć czasem też słyszę, że coś tam nie gra.

Teraz może tak troszkę ogólniej: proszę mi powiedzieć, czy pani uważa, czy to istotne, żeby osoby niepełnosprawne też miały kontakt ze sztuką i kulturą muzyczną taki jak pełnosprawne osoby? Czy to nieistotne w ich przypadku czy równie istotne czy może są ważniejsze rzeczy, które najpierw trzeba zorganizować?

R2: Myślę, że dla osoby niepełnosprawnej najważniejsze jest zrozumienie i takie szeroko pojęte szczęście, które każdy z nas odbiera na różne sposoby. My, pełnosprawni, tak siebie nazwijmy, chociaż daleko nam do tego, mamy dużo łatwiejsze zadanie. Możemy – mówiąc kolokwialnie, odpalić sobie Internet i jakiegokolwiek zajęcia muzyczne czy taneczne czy jakie by nas nie interesowały, czy jesteśmy zaawansowani, czy początkujący – wszyscy nas zawsze przyjmą z otwartymi ramionami i nie ma żadnego problemu. Natomiast kiedy są osoby niepełnosprawne, a myślę tu sobie, że zwłaszcza intelektualnie – to tutaj zaczynają się schody. I one potrzebują takiego miejsca, gdzie przede wszystkim zostaną zaakceptowane takie, jakie są, z całym bagażem swojego życia, swoich doświadczeń, swoich przeżyć, swojej choroby, czy tych niepełnosprawności – mniejszych czy większych, które im towarzyszą. Przede wszystkim to zrozumienie, takie współodczuwanie ich stanu i myślę sobie, że ECEKON to jest miejsce niesamowite, tak? Tutaj się wchodzi i tutaj od razu czuć taką energię, że tego się nie da opisać. Koncerty, które są przez was organizowane – czy to tematyczne, czy to takie duże z Vita Activy czy przez ECEKON –

mnie osobiście, nawet kiedy jeszcze nie było z nami U2 – zawsze mnie tak budowały silnie. Zawsze się zryczałam pięć razy, ale nie dlatego, że gra niepełnosprawna osoba, ale dlatego, że to jest wszystko z takim kunsztem przygotowane, jest tyle serca w to włożone. Ja sama jestem oligofrenopedagogiem, pracuję z niepełnosprawnymi i wiem jak czasem jest trudno, po prostu. Myślę sobie, że ludzie, którzy tutaj pracują mają ogromne serca i wkładają wielki wysiłek, żeby do każdego dotrzeć do każdego, z każdej osoby wydobyć to co ma najlepszego. A jakby rozwijanie poprzez muzykę osób niepełnosprawnych, poprzez sztukę w ogóle szeroko pojętą, jest bardzo ważne. Muzyka nas otacza, towarzyszy nam wszędzie, już w brzuchu mamy. To jest tak naturalna rzecz w każdym z nas, a przede wszystkim bardzo uwrażliwia i jakby możliwość uczestniczenia osób niepełnosprawnych w takich zajęciach, gdzie mają wsparcie nie tylko takie psychiczne, ale też takie fizyczne, że mogą się spotykać, nawzajem dopingować, że są ważni dla innych, że są potrzebni, że bez nich po prostu orkiestra nie zagra, że mogą podróżować i chwalić się tymi swoimi umiejętnościami i talentami i pewnie mogłabym jeszcze wymieniać i wymieniać – myślę sobie, że to jest coś fantastycznego. Co należy wspierać, co trzeba wspierać, co jest obowiązkiem w ogóle i rodziców i władz, żeby was wspierać. Do czego dążę? Tak jak mówię – generalnie najważniejsze jest szczęście i jeżeli te osoby niepełnosprawne mogą to szczęście znaleźć u was to myślę sobie, że muzyka jest tylko dodatkiem do tego wszystkiego co oni tutaj otrzymują. A naprawdę jest bardzo niewiele miejsc, które mogą poszczycić się takim oddaniem tak naprawdę też. Oni przecież przez wiele lat chodzą i czują się jak u siebie w domu. To jest coś niezwykłego. My tutaj chodzimy od niedawna, bo teraz we wrześniu będą dwa lata, ale z każdym miesiącem i kiedy coraz bardziej poznaję was i to co robicie i uczestników, tych stałych bywalców, którzy tu przychodzą to coraz szerzej otwierają mi się oczy na kawał dobrej, fantastycznej, ale bardzo ciężkiej pracy, którą wkładacie po prostu w tych ludzi dorosłych, ale też dzieci, ale myślę, że zwłaszcza w dorosłych, którzy w realiach polskich, systemu, który jest, niestety nie oferuje im nic, zamyka ich bardzo często w czterech ścianach, bo nie mają po prostu na nich pomysłu. Więc tym bardziej myślę, że po prostu dla osób dorosłych z niepełnosprawnościami wszelakimi to po prostu jesteście wybawieniem, drugim domem, no brakuje słów. Po prostu – fantastyczna sprawa. Tak, że – muzyk owszem jak najbardziej istotna, ale też takie drugie dno – jakby to miejsce, ale ludzie, którzy niosą ze sobą to poczucie przynależności, przyjaźni, poczucie sensu życia – tak to odbieram. Tak to widzę z moich obserwacji.

Jak się U2 odnalazła w tych zespołach?

R2: Cudnie. Po pierwsze została przyjęta jak „swojaczka” więc to na pewno tutaj bardzo jej pomogło. Po pierwszej próbie już była swoja i to było niesamowite. Odnajduje się super. Dla niej generalnie nie ma żadnego problemu z niczym. Jest tak otwarta i radosna, że we wszystkim i we wszystkich wypatruje dobroci więc mówię, że super. Z tego co mówił pan Krzysztof z zespołu to mówił, że też jest zaskoczony, że tak fajnie w to weszła. Super w ogóle, ponieważ Przemek – jeden z trębaczy w zespole ECEKON Karno – i dla mnie było niesamowite to jak oni potrafią porozumieć się skinieniami głowy, tam sobie pokazują i wiedzą co robić. I to było dla mnie też niesamowite. U2 była na trzech próbach ECEKON Karno, z czego grała na dwóch, na jednej tylko słuchała. Więc myślę sobie, że odnalazła się super, ale to tylko dzięki prowadzącym. Tak, to przede wszystkim, ale z drugiej strony dzięki osobom, które od lat są i na pewno pamiętają, jak było na początku, ale też dlatego, że są otwarci i niesamowicie przyjaźni i z otwartymi ramionami przyjmują każdego kolejnego uczestnika. I myślę sobie, że właśnie to jest piękne w nich, że w każdym nie upatrują w kolejnej osobie jakby to było pewnie w szkole muzycznej albo gdzie indziej – zagrożenia, ale szansę, że będzie kolejna osoba w zespole. I to jest właśnie piękne. I takie szczerze. To jest to czego nam brakuje pełnosprawnym – takiego spojrzenia na świat.

A może pani rozwinąć tą myśl o szczerości?

R2: Wiadomo jest, że osoby z niepełnosprawnością, przynajmniej ja tak to odbieram, są na pewno dużo bardziej empatyczne i jakby inteligencja emocjonalna, która niestety nie jest przypisana każdej zdrowej jednostce, a tak ważna w dzisiejszym świecie, bo możemy być cudnie wykształceni, posługiwać się wieloma językami, a kiedy nie potrafimy żyć z drugim człowiekiem to tak naprawdę nam to po nic. A oni – nie ucząc się tego w żaden sposób, bo tego się nie da nauczyć to albo się ma, albo się nie ma, a oni mają to zawsze. I to jest piękne. To się odznacza tym, że oni patrzą na życie inaczej – nie patrzą przez pryzmat zazdrości. Właśnie nie patrzą na drugiego człowieka jako na zagrożenie tylko jak na przyjaciela. Współodczuwają jego emocje. Mam na myśli właśnie to, że oni zupełnie inaczej odbierają świat, zupełnie inaczej odbierają drugiego człowieka. I muzyka temu sprzyja. I tak to wiąże, że ludzie zajmujący się muzyką wykazują się większą taką empatycznością i jakby potrafią wejść w odczucia i „w skórę” drugiej osoby. Tak że na pewno ich uczestnictwo tutaj i przebywanie w tym klimacie i w otoczeniu ludzi, którzy ich prowadzą, bo mają swoich nauczycieli i jeżeli to bije od nich to się na nich niewątpliwie przekłada. Tak że oni są tutaj drogowskazem a nauczyciele przykładem, bo tu pracują wyjątkowi.

Jeszcze pani wspomniała, że U2 ćwiczy w domu.

R2: Tak, zdarza jej się.

Jak często ćwiczy?

R2: Na pewno nie tak często jak byśmy chcieli. Wiemy jakie są zasady – przynajmniej 20 minut dziennie. Powiem tak: przed operacją, kiedy mieliśmy mniej tych zajęć, przede wszystkim mniej rehabilitacji to się udawało bardziej. Teraz nasz czas wypełniają rehabilitacje, baseny, ale też zajęcia w domu, bo U2 nie chodzi do szkoły, ale nauczyciele przychodzą do niej więc jest to też dodatkowy czas zajęty w domu. Tego czasu mamy już po prostu trochę mniej. U2 jest tylko dzieckiem i jeszcze, pomimo że kocha grę na trąbce, nie zawsze pamięta o tym, że trzeba poćwiczyć. Po takim ciężkim dniu po prostu czasem chce się pobawić. I to jest normalne i zrozumiałe, kiedy ma – nie wiem – pół godziny czasu, kiedy wracamy z zajęć do domu to już my też nie mamy serca i sumienia no bo to naprawdę to jest ciężka praca – trzeba ćwiczyć nowe utwory i wiemy, że to ważne, ale – no na razie jesteśmy na takim etapie trudności, że tak powiem. No – tak ze dwa razy w tygodniu ćwiczymy.

Ale pomimo tylu zajęć i powiedziała pani, że dużo jest rehabilitacji po operacji. To, pomimo że jest bardzo zajęta to zdecydowali się państwo przyjeżdżać tutaj na wiele zajęć.

R2: Tak. My tu mamy dożywocie prawie (śmiej). Tylko dlatego, że ona to kocha po prostu, sprawia jej to radość i ona nie odbiera tego jako obowiązku. To znaczy – rehabilitacji też nie odbiera jako obowiązku, bo też lubi. Więc my tutaj przyjeżdżamy dla niej bo właśnie jej to sprawia radość, muzyka pod każdą postacią i dlatego w żaden sposób nie jesteśmy w stanie zrezygnować. Nie teraz jeszcze, na pewno. Chcemy jej pokazać wiele możliwości, wiele dróg i ścieżek. Może być tak, że za chwilę powie na przykład, że nie chce chodzić na jakieś zajęcia. I to jakby... spróbowała, nie podoba jej się i chodzić nie będzie chciała, aczkolwiek szczerze wątpię, że tak się stanie, bo już marzy tym, żeby zrobić prawo jazdy, żeby skończyć 18 lat i już grać w Orkiestrze Vita Activa. Więc są takie plany. Tak więc teraz jesteśmy na etapie wszystkich „eLek” i jak koncertuje zespół albo są próby to ona jest podekscytowana z tego tytułu. To pewnie już jest dożywocie (śmiej). Muzyka to jest jej życie. Bez dwóch zdań. My też zastanawialiśmy się nad szkołą muzyczną w zeszłym roku, tak bardzo poważnie, jakby po odkryciu tego talentu. Zrezygnowaliśmy z tego pomysłu bardzo szybko tutaj po konsultacjach ze znawcami tematu. Chcieliśmy dać jej szansę większą, tak sobie myśleliśmy wtedy, że szkoła muzyczna tak naprawdę jednak nie daje nic więcej prócz tego co dajecie wy, oprócz papierku potwierdzającego umiejętności chociaż tak naprawdę nie jest on do niczego potrzebny, bo każdy muzyk i bez tego się obroni sam. Po drugie w szkole muzycznej U2 w życiu nie dostałaby tego co dostaje u was czyli tego, że wszystko jest dopasowane i dostosowane do dziecka, że

wszystko jest tak dobrane, żeby temu dziecku było jak najlepiej. Nie ma tego nacisku – jeden, jak w życiu rozwija się szybciej, inny wolniej, ale tutaj nie ma tego wyścigu takiego jaki na pewno by nas tam czekał i tej takiej presji, a to nam nie jest potrzebne. Nam jest potrzebne, żeby ona kochała muzykę tak, jak ją kocha do teraz. Żeby czerpała z niej przyjemność, a nie, żeby musiała coś komuś udowadniać. I to jest piękne, i to jest super. I tutaj wie, że dzieci i dorośli mają swoje słabości, lepsze i gorsze dni i tutaj podąża się za drugim człowiekiem, czego w szkole muzycznej nie ma. Bo tam jest, jak jest – jest ciśnienie. A to nam nie jest potrzebne w życiu – już mamy wystarczająco dużo ciśnienia tak, że kolejnej kawy nam nie trzeba. Tak jak mówię – chcemy, żeby to była przyjemność i jest. Jest radość, jest miłość i to jest najważniejsze.

Ale nie czuje pani, że straciła szansę edukacji muzycznej przez to, że nie poszła do szkoły muzycznej?

R2: Nie, absolutnie. Bardzo się cieszę, że U2 może teraz uczestniczyć dzięki projektowi w tych dodatkowych zajęciach, czyli zapisy nutowe, odczytywanie nut, bo U2 już zaczyna być biegła. Sama tworzy swoje kompozycje, więc bierze zeszyt do nut i po prostu zapisuje nuty, zapisuje utwory. Ja nie umiem posługiwać się językiem muzycznym, mam nadzieję, że tutaj, że tak powiem „nie bluźnię”. W każdym bądź razie pisze, zapisuje nuty, sprawia jej to ogromną radość, nuci sobie pod nosem. Potem oczywiście nie ma czasu, żeby zagrać to na trąbce, czasem na cymbałkach jej się udaje, bo U2 gra też na cymbałkach w takich domowych warunkach. Przekłada sobie ze słuchu dźwięki, nuty no i sobie tak gra. Na pianinku. Mamy takie pianino Casio – nie jakieś takie super profesjonalne, ale takie naprawdę całkiem niezłe na warunki domowe więc U2 sobie właśnie tak – gra sobie na tym pianinku z nut, i na trąbce i nie ma z tym najmniejszego kłopotu. To nie tak jak ja kiedy zagram „happy brt 2u” za 15 razem i mi się w końcu uda trafić, ale za 16 nie powtórzę tego bo już mi się palce „pokitraszą”. Ale mówiłam o czym innym – więc tak: więc cieszę się bardzo, że jest ta wiedza o muzyce, cieszę się bardzo, że może chodzić na emisję głosu, bo musieliśmy zrezygnować ze śpiewu, który też U2 bardzo kochała i sprawiał jej ogromną radość. Musieliśmy zrezygnować ze względów finansowych, po prostu, bo teraz wszystkie koszty to jest przede wszystkim rehabilitacja i cieszymy się, że może brać udział w zajęciach z panią Irenką, z emisji głosu, bo jest to jakiś taki fajny substytut, zastępczy. Więc jest to dla nas bardzo ważne. I dla niej też. I pomimo, że chodziła cały rok do pani Irenki to tak jak kiedy w ogóle nie chciała śpiewać w domu, wstydziła się, miała takie opory no to teraz i po tych zajęciach i po występach i uwierzeniu w siebie „drze się jak stare prześcieradło” w samochodzie czasami, już się nie chce jej słuchać, że zagłusza radio. Tak

że nie ma już oporów żadnych przed śpiewaniem więc to też jest na pewno ogromny sukces. Tak więc nie, nie mamy poczucia na ten moment, że U2 coś traci i myślę, że zyskuje, tylko zyskuje. To nie mam wątpliwości, że to jest tylko zysk.

Czy coś by pani chciała dodać do tego co pani wcześniej powiedziała?

R2: Nie wiem Tyle się już nagadałam. Mogę dodać od siebie, ale to już pewnie powiedziałam, że to jest i ECEKON i orkiestra Vita Activa i nauczyciele, generalnie miejsce jest cudowne, fantastyczne, jedyne w swoim rodzaju. Polecam wszystkim z całego serca. Fajniej by było gdyby było lepiej finansowane, żeby PEFRON dał więcej pieniędzy po prostu, żeby więcej dzieci mogło z tego skorzystać. Generalnie myślę sobie, że żyjemy w takich czasach, że większość zasobów rodzinnych pochłaniają rehabilitacje, terapie i wszelkiego rodzaju potrzeby, bez których rozwój dziecka fizyczny i psychiczny nie ulegnie poprawie i jest naprawdę ważny I ten rozwój muzyczny też jest naprawdę ważny i ja wiem o tym, ale kiedy rodzic robi sobie bilans i musi wybrać pomiędzy na przykład pomiędzy rehabilitacją a zajęciami muzycznymi to zawsze wybierze rehabilitację bo zawsze będzie myślał bardziej o takim usamodzielnieniu swojego dziecka jeżeli miałby płacić całą sumę. Wiadomo – czasem jest tak ja kiedy np. U2 może chodzić i na to i na to i na to i super, że teraz jest taki projekt. Z drugiej strony my też mielibyśmy taki dylemat – jest trąbka i ta trąbka jest i fajnie by było rozwijać ją jeszcze, ale braknie funduszy i to jest takie przykre – gdyby więcej dzieci mogło z tego skorzystać, tym bardziej że tak mało dostają od państwa. I gdyby więcej dzieci mogło z tego skorzystać taką formę pomocy i wspomżenia to by było super i to by było piękne i naprawdę wiele nie trzeba do szczęścia – tylko taką małą cegielkę właśnie, żeby państwo dołożyło do rozwoju tych naszych dzieci i to byłoby super. Gdyby było lepiej dofinansowane to więcej dzieci mogłoby z tego skorzystać. Czyli można by powiedzieć, że mimo tego że rehabilitacja jest niezbędna do rozwoju czasami nawet duchowego dziecka to mimo wszystko przydałoby się jeszcze jakieś takie miejsce, coś jak ECEKON, związane z muzyką.

R2: Te wszystkie formy rehabilitacji, terapii one rozwijają ciało, ale w taki sposób jakby niezbędny do samodzielności, do funkcjonowania w dorosłym życiu, do poprawy jakości swojego życia, ale takiego fizycznego, do życia bez bólu, do radzenia sobie z tym wszystkim co niesie choroba, bo bez względu na to czy jest to niepełnosprawność fizyczna czy intelektualna i tu i tu potrzeba jest terapia, bez której po prostu nie da się żyć i rozwijać i nie stać w miejscu. Ale tutaj chodzi o miejsce duchowe, miejsce dla zdrowia psychicznego i duchowego, które jest no jakby ciało i dusza – to są dwie nierozzerwane części i bez tego człowiek nie funkcjonuje więc to, że będzie super sprawny, ale będzie sam, będzie super

sprawny ale nie będzie miał z kim dzielić się swoją radością, pasją, swoim życiem, nie będzie mógł pobyc z drugim człowiekiem. A przede wszystkim ci wszyscy ludzie, którzy tu przychodzą grają na instrumencie i to jest ich życie, to jest ich cel, który ich rozwija więc to jest taki duch i rozwój fizyczny. Tak więc fizyczność jak najbardziej, to swoją drogą, ale im więcej takich miejsc jak ECEKON, im większa dostępność i lepsze finansowanie i tak naprawdę finansowanie ze środków publicznych, bo nie każdy może sobie pozwolić na to, żeby płacić, że tak powiem całą kwotę. Więc nie można ich zostawiać, tak? Przede wszystkim tych dorosłych ludzi samych sobie. Wiem, że często tak jest. A'propos jeszcze rehabilitacji – kiedy U2 zaczęła grać na trąbce to była dla niej też rehabilitacja fizyczna ponieważ U2 musiała zmienić pozycję swojego ciała, żeby grać na trąbce. Kiedy na początku tak bardzo, bardzo intensywnie ćwiczyła – zupełnie inaczej zaczęły pracować mięśnie przepony to jedno, ale mięśnie – co tu dużo mówić – zwieraczy. Wszystko zaczęło się naprężyć, pracować, bo jest to jednak ogromny wysiłek i my zauważyliśmy ogromną poprawę jeśli chodzi właśnie o jej pozycję ciała, o toaletowe sprawy, o sprawność rąk. Mówię tutaj o U2, trudno mi się wypowiadać o innych dzieciach. U2 była długo w rodzinnym domu, potem w domu dziecka, dziś jest skupiona na zupełnie innych rzeczach, a trąbka to była właściwie taka nasza pierwsza aktywność podjęta razem, jako rodzina nowo tworząca się i nawet kiedy U2 była jeszcze w domu dziecka to już przyjeżdżała na lekcje trąbki tutaj z nami w piątki i trąbka to była taka pierwsza rzecz, dzięki której zaczęła uczyć się dbania o instrument, systematyczności, tego, że trzeba pamiętać o nutach, o trąbce, że trzeba wytrzeć ustnik. To są niby takie prozaiczne rzeczy, których może jakby ktoś nie dostrzega i są mało ważne, ale dla niej kiedy ona zaczęła dopiero poznawać ten świat takiej uważności, że to jest moje, że ja muszę uważać na to, szanować to, że muszę być przygotowana do lekcji, takiej odpowiedzialności, że jak się nie przygotuję to muszę powiedzieć „przepraszam, ale nie ćwiczyłam”, „przepraszam, ale – nie wiem – zgubiłam, pies zjadł mi nuty”, cokolwiek. Ponosić konsekwencje swoich czynów to też dzięki trąbce, dzięki zajęciom tutaj. Tak że to są takie dwie rzeczy, które mi teraz przyszły do głowy, które się zaczęły właśnie od trąbki, od tego, że trzeba się porozumieć z drugim człowiekiem, że trzeba powiedzieć, kiedy coś jest dobrze, kiedy ja czegoś potrzebuję. To pewnie mogłyby się wypowiedzieć mamy, których dzieci chodzą od wielu, wielu lat i one widzą takie efekty – chociaż – y chodzimy dwa lata i jakie są efekty. Generalnie właśnie mogłaby być większa dostępność kultury, bo muzyka to jedno, ale teatr i opera to w ogóle to już zupełnie inna sprawa.

Wywiad 3

Chodzi mi o edukację muzyczną U3 tutaj. O to jak on się z tym czuje?

R3: Ale ja bym mogła mówić i mówić.

To ja się bardzo cieszę!

R3: No więc – uwielbia to! Po prostu uwielbia to. Dla niego jest karą jak powiem, że, czy ktoś z nas powie, słuchaj – dzisiaj nie pójdziesz. Czy tam jest odwołane nawet. On to bardzo przeżywa. No, uwielbia, co ja tam będę mówiła. Uwielbia chodzić. Sobie podśpiewuje. Tą „Rotę” teraz śpiewa, tego Bacha teraz co się uczy. To jest jego życie, jego świat. Muzyka to jego świat. On tak samo włącza sobie radio czy te płyty swoje. Fakt, że to idzie tak... płytę może dziesięć razy słuchać więc trzeba pilnować, żeby to się nie powtarzało, tak samo z bajkami, ale uwielbia. Naprawdę. To jest jego życie. Myślę, że się dobrze wpasował w to wszystko. Bo przedtem to tak, jak... był, szkoła, powrót, a teraz jednak żyje tym. Się cieszy, że idzie. Zawsze mówi „babcia tata mnie dzisiaj zaprowadził”, albo mama. A jak z kolei ja to: „Babcia idziemy, idziemy”. Także to naprawdę – dużo mu to daje. No bo on nic innego nie robi. Nie czyta, nie pisze, rzadko kiedy nawet jak gramy w gry to taki jest... taki jest półobecny. Bo to wiadomo – autyzm. Niby już sobie tam liczy, ale to, to... A muzyka to jest wszystko.

Czyli rozwinęło go to?

R3: Bardzo. Uważam, że go to bardzo rozwinęło, że to jest dla niego.

A czy gra w domu? Bo nie wiem, czy ma instrument w domu?

R3: No nie. Ma takie drewniany, ale nie lubi tego. Tych odgłosów widocznie. Coś tego, ale ćwiczy z tatą. No szykujemy się, szykujemy, że kupimy, ale to jest drogie (westchnienie). Bo już kupować byle co to bez sensu. Tak że może dopiero na drugi rok. Składam się wszyscy.

A więc zdecydowali się państwo na zakup, żeby mógł np. w domu grać.

R3: Tak. On teraz już w domu np. kolędy w święta. Uwielbia kolędy. Tak że, żeby się tam produkował na tym.

A na tym ksylofonie coś próbuje grać?

R3: Właśnie tak... Nie, nie wiem, podejrzewam, że nie lubi tych dźwięków takich twardych, bo też dla niego wszystkie dźwięki nie są dobre. Bardzo długo nie mógł na przykład... jak piła chodziła, albo ktoś rąbał drzewo, czy burza była, czy zegar nawet mu przeszkadzał. Na wieży kościelnej jak wybijał. Ale to tak jedno przemija, drugie przychodzi. Tak że do tej pory było strasznie, a teraz jest lepiej.

A myśli pani, że jak już będzie ten wibrafon w domu to chętniej...

R3: Ja myślę, że tak, że nawet chętniej, bo teraz to: „U3 idziemy ćwiczyć”, ale ja widzę, że niby ćwiczy, ale najchętniej to jedną ręką to by to zamknął, zatkał sobie No zobaczymy.

Fajnie, że państwo zdecydowali się na zakup.

R3: No chcemy, już teraz widać, że to jest jego życie. I chcemy,

Bardzo dobrze, że państwo chcą kupić porządny instrument.

R3: Tak, tylko no ciężko nam idzie ta zbiórka. Bo to jest – dowiedziałam się – 14, a może i więcej tysięcy. Tak że to będzie trochę kosztowało.

Bo wibrafon, faktycznie, metalowy cały – to też swoje robi. A gdzie U3 występuje?

R3: Nigdzie. Raz byliśmy z panem Robertem w szkole i drugi raz w ratuszu na Długiej. Też tam występował. To był taki koncert kolęd. A tak to nigdzie.

A te dwa razy – to jaki był odbiór tego, jak U3 sam do tego podszedł?

R3: No, powiem, w szkole nic, tak jakoś tak normalnie i dzieci były. Ale tutaj to trochę się denerwował. Był taki poddenerwowany, widać to było nawet. I tutaj jak ma te występy okresowe – w styczniu bodajże i w czerwcu to tutaj też tak trochę widać, że jest spięty, ale tak to nie. Lubi.

Ale w szkole się nie denerwuje?

R3: Nie. Ale przepraszam, bo jeszcze raz było w szkole u niego z panem Robertem to też taki był uśmiechnięty od ucha do ucha, a tam właśnie w ratuszu to było dużo ludzi i tam był taki trochę spięty.

Czyli to ze względu na miejsce?

R3: No może, no może. Nie umiem powiedzieć, dlaczego, bo człowiek się nie dogada z nim, nie? Ale pytałam: U3 denerwujesz się? On: tak. Tak że widocznie coś tam było.

A rodzina przychodzi na koncert?

R3: Tak, przecież w ratuszu wszyscy byliśmy, nawet ciotki były.

A jak pani myśli – na ile to jest ważne dla rodziny U3? Chodzi mi właśnie o szersze grono – nie tylko pani i rodzice.

R3: No powiem tak: U3 wszyscy znają od małego, że jest taki, bo nikt z nas nie oszukiwał, że jest inaczej. No więc U3 ma w rodzinie bardzo duże – ja wiem? Poparcie takie. Nie wiem, jak to nazwać. Bo wszyscy go lubią, bo on jest taki śmieszek trochę. No trochę natarczywy z tym gilaniem, ale i tak go wszyscy lubią, kochają. Nie, no bardzo pozytywnie. Muszę pani powiedzieć, że ja co roku wyjeżdżam z nim na wieś. To jest bite dwa miesiące na wsi jesteśmy. Nigdy nie miał nic, żeby ktokolwiek, nawet z tych ludzi ze wsi, z tych młodych chłopców, żeby ktokolwiek... Raz tak było, raz, ale to był mniejszy.

A teraz nie – już go znają i wszyscy go bardzo lubią, że każdy go lubi. Nawet ten młodszy jest o niego zazdrosny.

No proszę, a coś pani powie więcej o tej zazdrości?

R3: No jest zazdrosny – tak jak przychodzę stąd, go chwale, że pan Robert powiedział, że było dobrze, to ten mówi, że też byłem w szkole i było dobrze. Nieraz jest zazdrosny. Teraz ostatnio U3 przyjeżdża do mnie na sobotę, niedzielę, bo ten młodszy jedzie na zawody na judo a to też: a to tylko U3 jeździ a ja nie mogę jeździć, ja nie przyjeżdżam. No jak to dziecko – w końcu 10, 11 lat. To jest jeszcze zazdrosny. Ale widać, że się dogadują, razem kotłują, tak że wszystko w porządku. Byli w Warszawie to ja widziałam – na łóżku razem siedzą sobie i jeden w komórce, drugi w komórce. Nie wiem, jak będzie dalej – czy będzie taki opiekuńczy czy coś. Ale na razie jest. To wie pani różnie jest, może być naprawdę różnie. Nieraz też o tym myślę jak to może być w przyszłości. Takie przykłady są, że dwóch braci się kochają bardzo – jeden jest niepełnosprawny, przychodzi do tego pełnosprawnego, ten zakłada rodzinę i wszystko się kończy. Znam to. Mam koleżankę, która ma córkę po takim czterokończynowym porażeniu, to ona cały czas leży i w tym towarzystwie, jeszcze nawet U3 nie było, to tak obcowałam i właśnie takie coś zauważyłam. Bardzo przykre. Tak jak się wspierali, wszystko było fajnie, a później... Ale to życie, nie można też drugiemu tak... To niebezpieczne to jest, ale – takie życie.

Ale U3 od małego był akceptowany.

R3: Tak, od małego, ale też wszędzie ze mną jeździł, bo ja go chowałam, na wieś, nie na wieś. Wszędzie jeździł i to ja pani powiem, że właściwie w naszej rodzinie to pierwsze dziecko takie się urodziło niepełnosprawne. I tak zaakceptowali wszyscy jego, że aż niewiarygodne. I wszyscy ten jeden procent, tam, na U3 i ten... I jak przyjeżdża to, zresztą U3 jest pogodny, jest bardzo pogodny, uśmiechnięty. Miał tą terapię długo więc tej agresji nie ma, nie denerwuje się. Kiedyś było gorzej, ale po tej terapii. To tyle lat było, już nie pamiętam. No fakt, nie nawiązuje z nikim bezpośrednio żadnych kontaktów, no ale tak to dzieci mają – nie nawiązują. Ani w szkole, ani nigdzie. W szkole go też lubią, mówią „cześć U3”, on odpowie oczywiście, ale nie ma tego kontaktu ani wzrokowego, ani takiego. No to jest no niestety. Nawet wita się czasami z panem Robertem czy żegna i ja mówię” w oczy musisz patrzeć, jak się żegnasz”.

Ale kładzie pani nacisk na to i uważa, żeby jednak...

R3: Tak, tak to od początku tak uczyli. Nawet uczyła pani, że rękę podajesz to masz w oczy patrzeć. No więc staramy się, żeby ten kontakt...

Kładzie pani nacisk.

R3: No nie ja, i jego rodzice to samo wymagają kontaktu. No przylepa jest. I żeby go gilać. Uwielbia gilać. Mówi: „ciocia tam jakaś lubi U3 gilać” a to jest odwrotnie: On jest taki namolny a nie ktoś, żeby go gilać bo ile można. Ale z drugiej strony, od mojej synowej też – jedna ciotka, druga ciocia i tam dzieci, każdy, no U3 jest naprawdę, oby tak, no żeby się nic nie zmieniło. Ja mogę tak mówić i mówić...

To może tak ogólnie...

R3: Ale wie pani, ja może pani powiem tak, ja jestem taka, ponieważ to jest mój pierwszy wnuk, ja go nad życie Kocham, bo urodził się i trafił po iluś tam miesiącach na moje ręce i nawet właśnie ten młodszy był zazdrosny o powiedzenie „U3 ja cię Kocham nad życie” albo „mój najukochańszy wnusio” i ten młodszy mi to wygarnął. Tak że muszę się pilnować. Ja tak patrzę, może inne osoby to inaczej widzą, ale ja taka jestem, no – zakochana. Chociaż drugiego też bardzo Kocham, ale w inny sposób, inaczej. Wiem, że sobie da radę, że jest mądry, że naciąga mnie. Taki cwaniaczek jest, a ten z kolei, no może z tego, że tak jest, nie?

Jeszcze chciałam dopytać o te koncerty. Jak pani myśli – czy to jest dobrze, że U3 występuje, że ma taką możliwość pokazania swoich umiejętności?

R3: No ja myślę, że tak, że bardzo. Może tak, więcej to łatwiej? Ale nie, on nie zawsze się tak stresuje. Ale myślę, że tak.

Dlaczego?

R3: Dlaczego? Chyba go też to rozwija. On będzie z ludźmi, on będzie z instrumentami, on będzie ze wszystkim. Bycie na takim dużym koncercie to też coś. No myślę, że on to po prostu lubi, tylko jak każdy ma tremę. Chociaż nigdy nie przypuszczałam, że on może się tak spinać. Ale później idzie, gra i nic mu to nie przeszkadza.

Ale chce dobrze zagrać, chce dobrze wypaść?

R3: Tak, tak.

Wie, że musi zagrać w jakiś tam określony sposób, żeby było dobrze?

R3: No stara się, stara. Bardzo się stara. Tutaj jak przecież przychodzę to mówię: U3 tylko pamiętaj – najpierw się przywitamy. Bo był taki moment kiedyś, że pan Robert już do niego idzie, a on już leci na salę, bez witania, bez niczego. No i mówimy mu, że nie wolno – najpierw się witamy, potem idziemy. Czyli jakby do tego instrumentu – nie wiem – potrzebował biec, iść, żeby jak najszybciej zagrać.

Może dlatego, że on tak czuje się w tym dobry?

R3: tak, ja myślę, że to jest takie jego małe życie. To jest taka jego przestrzeń mała. No bo inni czytają, inni piszą, inni różne rzeczy robią – idą w gimnastykę, piłka nożna, judo, tam

jakieś inne, spotykają się z kolegami a on nie ma tak w zasadzie nic. A tutaj ma taki dobry słuch i jak jakaś tam melodia leci to on zaraz powtarza, sobie podśpiewuje. Tak jakby to było jego życie, tak jakby on się w tym dobrze czuje i po prostu widzę, że – no nie wiem, nie to, że mu pasuje, że go to wciągnęło. Że on jest jednak taki... Ma inną alternatywę? Nie ma. On to umie, potrafi... No nie wiem, jak to wytłumaczyć.

A może ma potrzebę wykonywania muzyki, przebywania w muzyce?

R3: Tak, jak najbardziej. W domu też. W domu jak pani nie zwróci uwagi – ja nie wiem jak tak można, ale u niego tak można – słuchawki, telefon, bajkę ogląda, u niego w pokoju bajka leci. A tu lecą bajki w telewizji i on wszystko słyszy. Jeszcze ma swoją ulubioną płytę – takie kołysanki jeszcze z dzieciństwa i to bez przerwy leci. Ja nie wiem – mówię – U3 – jak ty możesz? A to jest jego życie, jego potrzeba, no nie wiem, jak to powiedzieć. Muzyka jest jego wszystkim. Bo inne rzeczy tak jak mówię – no nie potrafi

Chciałam zapytać o pani opinię ogólnie, a ‘propos osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich dostępu do sztuki. Jak pani myśli – czy to jest istotne, żeby osoby z niepełnosprawnością intelektualną miały taki sam dostęp do sztuki jak osoby niepełnosprawne? A jeśli tak – dlaczego?

R3: No, ja myślę, że tak bo to ich rozwija, jednych lepiej, drugich mniej, ale rozwija. Niektórzy się cieszą, niektórzy widzą to, ale mało tego wszystkiego. Mało, bo rodzice nie idą, bo „nie potrzeba ci” – takie są różne komentarze. Ale jednak trzeba by było. Jakoś to, w jakiś sposób, żeby oni to mogli też zobaczyć, posłuchać, obejrzeć. U3 chodzi do kina na filmy, on chodzi na jakiś koncert. Nawet taki, wie pani, który nie jest dla niego, ale idzie. I on to lubi wszystko. I ja jestem zaskoczona. U3 chodzi nawet na mecze Lechii, gdzie tam jest tak głośno i w tej chwili to mu nie przeszkadza. Czyli trzeba dziecko – obojętnie, nie powiem, że leżące, bo to ciężko tym rodzicom, ale takie inne – no trzeba z nim wszędzie chodzić. I pokazywać. I mam nadzieję, że w ten sposób coś dociera do tego dziecka. Chociaż nie mówi, chociaż nie powie, ale jest między ludźmi. I to jest najważniejsze. Tak myślę. Mówię o U3 – on jedzie do Warszawy, on leci samolotem, on wpadł w rozrywkę, on był tu, był tam, był siam i on później mówi, opowiada. Może i opowiada bez składu, bez ładu, ale jak ktoś dobrym słuchaczem jest to wyłapie: R3: a ty byłeś gdzie tam syrenka jest – to w Warszawie i wtedy on tam potwierdzi. Potrzebne jest, żeby dzieci jeździły, oglądały, słuchały. Potrzebne jest. Pewnie nie wszyscy tak myślą, o – jesteś w domu – dostaniesz to i tamto i już wszystko dla ciebie jest. Nie, my uważamy inaczej, że U3 może być wszędzie, nie – tak powiem: nasz U3 jest traktowany jakby był nie chory. Tyle mogę powiedzieć o naszym U3. U3 wszystkie przeszkody przechodzi. Jak mówi mój wnuk: bo

pierwszy raz jak poszli na mecz – to ja mówię: na, ale jak on tam wszedł ? Babcia – popychaliśmy go. (śmiej). Ja mówię – no a później na tym meczu jak tam wszystkie te bębny wała to jak? No trochę się bał na początku, ale później było dobrze, słucha i było w porządku. Tak że trzeba łamać wszystko, trzeba pokazywać. Dziecko wszystko musi obejrzeć. Wiadomo, że niektóre rzeczy na początku będzie gorzej, nie będą pasować, ale trzeba próbować.

A spotkała się pani kiedyś z taką opinią, że niepotrzebne jest, żeby U3 przychodził np. na muzykę, bo po co mu to?

R3: Nie, absolutnie. Wszyscy mówią tak. Mało tego mam filmiki nagrane i jak gdziekolwiek jestem każdy się pyta: pokaż R3: masz tam coś nowego? Byliśmy teraz w święta na urodzinach mojego brata to telefon mój krążył wokół wielkiego stołu, każdy włączał, oglądał jak on grał tam te koncerty w tym ratuszu i w szkole. Tak że nie – każdy uważa, że to mu jest potrzebne i jak najbardziej. Nie spotkałam się z czymś takim, że nie, ale wiem, że są tacy rodzice – „a niech se w domu posiedzi”. Wiem o tym.

Czy do tego co do tej pory pani powiedziała – czy jeszcze coś wpadło pani do głowy czego jeszcze pani nie powiedziała?

R3: No nie, no chyba, na tyle. Cóż o moim U3 – mogę mówić. Teraz był na feriach, na sankach zjeżdżał, próbowali go na nartach postawić, ale nie bardzo. Jeżeli chodzi o U3 to jest zaspokojony w tych różnych potrzebach, ale najważniejsza jest dla niego muzyka. Nie da się ukryć Tak jak dla jednych tlen to dla niego muzyka jest potrzebna. To go fascynuje, to mu jest potrzebne. Jak był 1 maja to mówi „babcia ja hymn śpiewałem, a 3 maja Rotę”. To ja nawet nie wiedziałam, że tak musi być po kolei. Tak że wie pani to widać po nim i to też dzięki rodzicom, bo rodzice go wszędzie zabierają ze sobą i tak traktują jak takiego normalnie zdrowego chłopaka – U3 musisz się uczyć, musisz to, musisz tamto. I w ten sposób idziemy, nie? No nie raz wiadomo – coś człowiek za niego zrobi, ale tak, to staramy się, żeby był samodzielny, bo nie wiadomo co może go jeszcze w życiu spotkać. Żeby herbatę mógł sobie zrobić, żeby umiał się ubrać. Mam koleżankę, która nie dość, że ma córkę taką niepełnosprawną to mam jej zostawiła brata, który ma downa. On ma 60 parę lat, córka 41 i leży, ma ataki, trzeba ją przewinąć. Tragedia. Mówię jej, żeby dała go do domu dziennego pobytu to nie. Tego to nie rozumiem. To lepiej iść między ludzi niż żeby w domu siedział i się kołysał. Ale każdy ma tam swoje.

Jeszcze mam pytanie – dlaczego państwo zdecydowali się przyjść tutaj?

R3: To było w ten sposób: rok wcześniej miał nauczanie w domu, przychodziła pani Ewa i mówiła, że U3 ma bardzo dobry słuch, żeby jechać właśnie tu na Aksamitną, że jest taki

ośrodek i żeby spróbować. Rok minął, nikt nie poszedł. I na następny rok, chyba w październiku też ktoś zwrócił uwagę, że U3 ma dobry słuch, żeby go tu dać no i w końcu się zdecydowałam. Bo widzi pani to nie jest takie łatwe – synowa pracuje, syn pracuje i to nie jest takie łatwe, żeby przyjść. No i przyszłam w lutym, akurat był pan Ryszard i go przepytiał i tak tu już chyba trzeci rok jeżdżę. Powiem pani teraz tak: żeby ja wiedziała, wcześniej, że on tak tą muzykę, to ja bym już z parę lat wcześniej tu przychodziła. Nie wiedziałam, jakoś nikt tak nie pomyślał.

A w szkole miał muzykę? Jakies zajęcia?

R3: Nie będę się na temat szkoły wypowiadać. Lepiej nic nie mówić.

Czyli nie była pani ze szkoły zadowolona?

R3: Do tej pory nie jestem. To taka przechowalnia Nawet jak były jakieś teatrzyki np. na Dzień Dziecka czy coś no to U3 – nie.

Nie chciał występować?

R3: Nie – on chciał.

R3: Aha - w ten sposób.

R3: Taka przechowalnia, on tam się nic nie uczy, bo cóż – on z dziećmi nie potrafi, on musi mieć 1 na 1. W poniedziałki i wtorki przychodzi pani i pracuje 1 na jeden. Zresztą ta cała terapia, która była u pani Zielińskiej była 1 na jeden. On w grupie nie potrafi – rozprasza się i dzieci. Ale tam opowiada – babcia, dzisiaj opowiadaliśmy kisiel z panią, mieliśmy zajęcia gospodarcze, czy w domu ciasteczka robili. To może czegoś tam... Trzeba by to powtarzać, ale tak raz na jakiś czas.

No dobrze. Czy jeszcze coś pani chciałaby dodać?

R3: Że go bardzo wszyscy kochamy. Z całego serca.

Wywiad 4

Może zacznę od tego, że słyszałam, że U4 ma instrument w domu. Ma harfę. Czy gra w domu?

R4: Z ta harfa to trochę zawaliłyśmy, bo ona jak była bardzo chora, w święta, jak ja poprosiłam, żebyśmy zagrały wspólnie kolędę, to ona się tak zniechęciła. Bo sama wyciągała harfę i sobie ćwiczyła. Za mało czasu miałam, żeby ją zmotywować. Te struny wiecznie pękają, to mnie do szału doprowadza, ta wymiana, nie mama wprawy w tym, w tej wymianie strun, także tu jest trochę taki moje zaniedbanie. No, ale radziła sobie, to by było bardzo dobre, gdybym ja się zmotywowała, bo lewą rękę by sobie ćwiczyła. To było bardzo dobre. W każdym bądź razie, to co robiła, bo był czas, kiedy naprawdę systematycznie ćwiczyła, to widać było, że sprawia to jej radość i pomaga. Ale gra sobie na pianinie proste rzeczy, bo tu w orkiestrze gra. Jak była malutka, to ją uczyłam różnych melodyjek. Brzdąka sobie na pianinie. Głównie teraz w orkiestrze, ale za tę harfę to ja się wezmę. Ja mam straszne poczucie winy. Ciągłe nie ma mnie w domu, to jest główna przyczyna. Żebyśmy byli oboje z mężem, żeby jedno zrobiło to, drugie to, to zupełnie inaczej. A tak, to po prostu się nie da wszystkiego. Chociaż pragnienie jest, ale ja myślę, że my wrócimy do tej harfy, bo to wystarczy ją wciągnąć, potem ona już sama ćwiczy. Tylko ten impuls trzeba jej dać. Ona jest bardzo samodzielna, tak, że myślę, że ...

To jest niezwykle, właśnie w Pani przypadku, że od początku Pani dbała też o tak, by Gosia miała kontakt z muzyką, żeby to nie było tylko, że chodzimy na rehabilitację i nic poza tym nie ma.

R4: Jak ona była malutka, była bezwładna, ja ją przytulałam do ciała i tańczyłam z nią, żeby jej nóżki pracowały, rączki, żeby ona czuła tę muzykę i mnie. Takie rzeczy różne robiłyśmy w formie zabawy, ale od początku starałam się właśnie, żeby sobie na pianinie drobne rzeczy grała, jak już była w stanie. W ogóle uważam, że muzyka bardzo dobry wpływ ma na wszystkie człowieka zmysły, to jest niezastąpione. A tu dodatkowo są zdolności, tylko te ruchy mimowolne jej utrudniają. No, harfa, to jest moje poczucie winy. Ona była bardzo chora, miała zapalenie ucha, ja o tym nie wiedziałam, no i wiesz, kupa gości na wigilii, a ja ją przymusiłam, żeby na tej harfie zagrała. Miała zagrać tylko glissanda, widziałam, że ją to stresuje. Ja zagrałam na pianinie, a ona te glissanda. Była tak zdenerwowana, że szarpała te struny, wszystkie kołki pospadały. To dla gości było niemiłe i dla niej i tak to odstawiła i tak to zostało, na razie.

R4: Ja się za to, w między czasie nauczyłam na harfie. Przy okazji.

Wiem, jak Gosia sobie świetnie radzi w orkiestrze. Nie ma zresztą mowy o radzeniu, po prostu gra. Jest członkiem orkiestry. Jak Pani myśli czy dostęp do kultury i możliwość edukacji muzycznej, grania w zespołach, ale też grania indywidualnie, jest istotne jako element życia wszystkich osób z niepełnosprawnością intelektualną. Czy można to odłożyć na później, takie wartości nie związane tylko i wyłącznie z takim fizycznym funkcjonowaniem?

R4: Uważam, że jest to bardzo istotne, jakby nie zastąpione. Jeżeli traktujemy osobę niepełnosprawną, jako w pełni człowieka, to musimy uznać też jego potrzeby. Potrzebę miłości, bycia w środowisku, potrzeby doznawania piękna, no i my wszyscy korzystamy z kultury, a tu jest ten dostęp jakby ograniczony. Dzięki temu, że ona jest w zespole, po pierwsze funkcjonuje. Był taki okres, ja bardzo dbałam o to i tak się akurat ułożyło, że mogła mieć zdrowych przyjaciół, młodych ludzi, jak dorastała. Był spacer i było kino, były wspólne nasze posiadówki, śpiewy. To jest niezmiernie duży wkład, ale przyszedł moment, kiedy ci ludzie pozakładali rodziny i już nie mogą. Możemy się spotkać raz na jakiś czas, ale nie mogą poświęcać tak swojego czasu, bo mają swoje rodziny, swoje dzieci. I przyszedł taki czas, kiedy ja się zaczęłam zastanawiać, właściwie, co U4 będzie teraz robiła. I wyobraź sobie, ani w domu środowiskowym, ani w warsztatach nie znaleziono dla niej zajęcia. Próbowałam naprawdę w różnych miejscach i było to takie po prostu, była, bo była. Kartkę z ołówkiem dać, czy jakieś bez sensu rzeczy.

To jest niesamowite. Ma takie możliwości U4 i nikt się nią nie zajął.

R4: Nikt nie potrafił znaleźć po prostu dla niej zajęcia. Na przykład oskarżali ją o lenistwo. W warsztatach dał jej wałek do malowania ścian, miała malować ściany. Z tą koordynacją ruchu jest dosyć trudno, a poza tym wydaje mi się, że to powinna być jakaś fascynacja zajęciem, które wykonujemy. To jest po prostu obrzydliwe, co się działo, bo nawet zmuszano Gosię do mycia toalety. J powiedziałam, po pierwsze ona nie może rękawiczek. Ona ma tak wielkie rękawiczki z jednym palcem, teraz je fajne w Norwegii kupił syn, bo ona nie włoży rękawiczki i to jeszcze gumową. Przepraszam, ale tymi rączkami myć toaletę publiczną, przecież tam kupa ludzi z tego korzysta. Poza tym jest przewrażliwiona na smród, za przeproszeniem i ona by zwracała, jakby to robiła. Prosiłam, nie ma mowy, ja nad nią nadskakuję za mocno. To musi być, to właśnie prawo. Jak na przykład stłukła szklankę, ja Gosi powiedziałam, nigdy nie zbieraj szkielek, bo zaciska rączkę. To oskarżył ją

też rehabilitant, terapeuta znaczy, o to, że jest leniwa, bo poprosiła koleżankę, żeby pomogła jej pozbierać. Taka zupełna ignorancja.

Jest to jakieś rozwarstwienie myślenia w środowisku. Z jednej strony każdy ma wszystko robić, np. myć toalety, z drugiej strony nic nie mają robić. Nie ważne z tą toaletą, bo to nie jest obowiązek, że muszą to zrobić, tylko to jest w ramach zajęcia. Sprzątanie w ramach zajęcia.

R4: Żeby był cel tego zajęcia. Jeżeli ja wychodziłam podczas pracy, gdzieś na zewnątrz i widzę, dziewczyna z warsztatów myje szybę, wejście. Ona myje w taki sposób, kółko robi. Wracam po pół godziny i ona dalej w tym samym miejscu myje. Wchodzę do kuchni, pytam terapeuty, a co ona tu robi, taka Beata. No, pilnuje jak się ciasto piecze. Ja pracowałam z Beatą w galerii i wiem co się stało, jakie to było dla mnie wrażenie, jak ona po naprawdę długim czasie przełamała te swoje lęki i pyta mnie: Ewa, którą kredkę wziąć. To było dla mnie po prostu cudem. Tylko gadała i gadała bezmyślnie. Piękne prace tworzyła, ale to trzeba dochodzić do tego, a nie zajęcie dla samego zajęcia, bo ja bym też zgłupiała, jakby mi ktoś kazał, na przykład, ten fragment podłogi myć przez pół godziny i po co mam to robić? Czy to mnie rozwija. Natomiast tutaj to tak się zbiegło, że wtedy, kiedy Gosia została jakby tak w próżni, ja dostałam się do zespołu. Uważam, że to jest po prostu gwiazdka z nieba. Po pierwsze ona cały czas pracuje, jej umysł pracuje. Ma kontakt ze zdrowymi ludźmi, jest akceptowana, ma pracę, która jej daje ogromną satysfakcję. To jest po prostu wszystko, same plusy. Poza tym ona już tak próbuje sobie na pianinie zagrać jakąś tam melodię ze słuchu. To człowieka rozwija, no, mówię w każdym punkcie. Ja uważam, że to jest po prostu podstawowe teraz dla niej zajęcie, bo warsztaty, ja naprawdę próbowałam, starałam się być przemiła dla tych wszystkich terapeutów, to powiedzieli, że ja ich straszę, że oni się mnie boją. Szefowa mi powiedziała.

Bo coś tam Pani od nich chce. Tak to był spokój.

R4: Tak, jak tylko umiałam, żeby nikogo nie urazić, a żeby powiedzieć to, co jest ważne z względu na nią, ale też jako pomoc dla nich. A tutaj, ona po prostu wykonuje pracę, uczy się, osiąga efekt, bo nauczy się tego utworu, potem ludzie słuchają i gratulacje. To samo z malarstwem. Jeśli przychodzi do mnie kobieta i mówi: gratuluję pani córki, to, czy to nie jest coś przepięknego. Kiedy mi ktoś pogratulował niepełnosprawnej córki? Boże, jakie to nieszczęście, jak to tragedia. A tu, podchodzi osoba w galerii i mówi: gratuluję pani córki. To jest właśnie wizerunek osoby i tutaj, nie dość tego, że daje praca satysfakcję, to popatrz,

ile ludzi się wzruszy słuchając koncertu. Ilu ludzi przeżywa głębokie emocje. To nie jest praca dla samej pracy. Jest cel i dlatego to daje tyle satysfakcji. No i osoby, które są wokół. Wiele osób przeszło przez orkiestrę jako wolontariusz. Ktoś, kto chce zaistnieć, kto chce być ważny, nie utrzyma się. Tu po prostu trzeba dla drugiego być. Ścierpieć, być cierpliwym, czasami te trudności jakie w życiu mają. Także, ja uważam, że to jest takie ogromne wydarzenie w życiu U4. To, że ona przyszła do zespołu. W ogóle ludzie, którzy mają kontakt z muzyką, też są na poziomie. Ja uwielbiam tych ludzi wszystkich, którzy tu pracują. To jest zupełnie inny świat. A poza tym, jest też coś takiego, że w tym jednym zespole, dla mnie też jest miejsce. Ja nie przywożę Gosi i nie czekam na korytarzu dwie godziny i odbieram czy wiozę ją przypuścmy na koncert, tylko my jesteśmy razem tutaj. To mnie daje satysfakcję i jej. Coś w tym jest, że to nie jest byle co. Dlatego uważam, że to jest niezmiernie ważne, ale przede wszystkim świadomość osób, które to prowadzą. Krótka piłka. Łukasz, jego ręka boli, jego histerie, on nie może grać. No, to nie może grać. Tutaj się przychodzi grać i skończyły się histerie. To podejście, to, że Asia jest taka wyłączona czy Tania, to jest wychowanie. Nigdy nie musiała myśleć, nic się od niej nie wymagało. A, bo Asia taka jest. Nie. Jeżeli popracujesz, będzie inaczej. Ja nie mówię tylko na podstawie U4, ja mówię na podstawie osób, z którymi pracowałam. Czy rodzice, którzy wchodzili ze mną w zażyłość, chociaż byli wściekli na stowarzyszenie i nie przychodzili na zebrania, to wszystko się obracało, bo zobaczyli, że mi na ich dziecku zależy, i widzieli owoce tego.

Zawsze jest powolny, mały, ale efekt.

R4: Trzeba być cierpliwym, bo to nie jest tak, że pójdzie osoba na studia i bach, bach zaliczy jeden egzamin, zaliczy drugi. Tutaj trzeba być cierpliwym. Tak, jak była malutka, neurolog mnie pyta; co ona robi? A ja mówię: uśmiecha się do mnie, wyciąga rączkę po zabawkę. Niech pani się z tego cieszy. Przecież ona nie będzie chodziła, nie będzie siedziała.

Pani mu na złość pokazała, że się da.

R4: Dokładnie. Męczyły mnie te wizyty u neurologów. Co mi z tego, że pojechałam na wizytę, ona mnie wypytała i nic. Jak zaczęłam pytać, jak ona tak zaczęła chwytać za buzię, czy ja mogę jakoś zadziałać. Dlaczego tak się dzieje? No, przytrzymuje sobie głowę, ale to nic. I jak już poszłyśmy dla dorosłych, jak skończyła szesnaście lat. Weszłyśmy do gabinetu i siedzi pan neurolog, my naprzeciwko niego. Ja z tymi papierami, żeby się

przenieść do niego i on tak... na Gosię i na mnie. Trwało to tak długo, że myślę: albo on jest chory, albo ja. Wzięłam te papiery pod pachę i mówię: Gosiu, czy ty chcesz chodzić do tego pana neurologa, a ona mówi: nie. Poszliśmy i więcej nie byliśmy u neurologa. Przepraszam, czy ja mam jakieś prawo wypełniać. Jeśli mi nie pomaga. Jakieś miałam wyjątkowe szczęście do tych wszystkich ludzi, którzy... No i tutaj, ja się bardzo odnalazłam. Przecież to wymaga pracy, ale ona po prostu ma... To jest jej życie. To jest niezmiernie ważne, ale mówię, to jest podejście osób, bo ten zespół mógłby zupełnie inaczej wyglądać, gdyby było tak: a bo ma zły dzień, a bo to, a bo tamto. Mnie to do szalu doprowadza. Ja też mam zły dzień i muszę się zmotywować. Są ograniczenia, które bierzemy pod uwagę, że nie jest w stanie, ktoś zagrać trudnej partii, czy U4 z tymi ruchami. Są ograniczenia, ale to co robi musi zrobić dobrze, bo niech on zagra jedną nutkę, ale wtedy, kiedy trzeba. To jest najważniejsze. Koncentracja. Uczy się odpowiedzialności za to co robi. Obowiązkowość, że to nie jest to, że ma pięćdziesiąt zajęć, dzisiaj na to nie pójde, dzisiaj na to. Chaos w człowieku jest. A tu jest obowiązek, który należy wypełnić. Tak, że tu są same plusy w tym wszystkim.

W pracy mam takie założenie, że spełnianie potrzeb estetycznych kontaktu ze sztuką jest równie ważne jak wszelkie inne potrzeby i wkładanie tego kontaktu w terapeutyczne ścieżki na zasadzie, że nie dzieło ostateczne jest istotne ...ktoś tam coś napaćka i już jest...

R4: I już jest artyzm. Ona nie pozwoli sobie nic powiedzieć. Musi być tak, jak ona chce. Jak chodzę do szkoły plastycznej, czy ja powiem, że nie, nie posłucham ciebie. Musi być tak, jak ja chcę.

A jednak, też Pani zauważa, że jest takie podejście w stosunku do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Z jednej strony ma robić, ma sprzątać, ma wszystko to co tam karzemy, a z drugiej strony, co nie robi, to jest dobrze.

R4: I trzeba chwalić, i wszystkie przedmioty, które się tworzy w warsztatach, nie jest imię i nazwisko, czy inna jakaś wizytówka, tylko: wykonała osoba niepełnosprawna. Może to być badziewie, a ludzie kupią z litości. Nie, ja chcę kupić piękne... mnie to do szalu doprowadza: wykonała osoba niepełnosprawna. To się sprzedaje i ludzie kupują z litości, a potem to wyrzucają. To jest ten wizerunek. Tak, jak mówiłam Robertowi, że jak byłam w teatrze, gdzie dziewczyna tańczyła z wózkiem, chłopak w wózku. Baletnica pokazuje swoje, z nim tańczy, a on siedzi, zwieszona głowa i ślina mu cieknie. Czy to był piękny obrazek? A potem się dowiedziałam, że on jest wspaniałym..., słowo mi wyleciało, przy

komputerze pracuje, fachowcem w tej dziedzinie. To dla czego nie pokazano go w tej pracy, tylko taki wizerunek, gdzie mu ślina cieknie. Wydaje się, że nic do człowieka nie dociera, niczego nie rozumie, a ta baletnica się zaprezentowała. Przecież to jest upokarzające człowieka.

A czy jest tak trochę, że osoby niepełnosprawne się wkłada: teraz masz miesiąc tańca, teraz miesiąc hip-hopu, teraz miesiąc malujesz, teraz miesiąc wyklejasz z gliny, i potem znowu: teraz miesiąc rapowania, a teraz miesiąc bębnienia w bębenek, a teraz ...

R4: Tak, a jest potrzeba, na przykład Gosia z wielkim zainteresowaniem ogląda obrazy i robi to świadomie. Nie mówi, jakie to piękne, jak wszyscy wokół mówią, tylko mówi< to mi się podoba, to jest brzydkie, mi się nie podoba.

A teraz kluczowe pytanie. Czy pani uczyła U4 pewnych form, analizy. Wiem, że U4 uczyła się malować. Nie było tak, że została zostawiona sama sobie. Czyli w pewnym sensie, była kształtowana wrażliwość.

R4: Tak, wrażliwość była kształtowana, ale ja nigdy nie podpowiadałam jej tak, że to jest piękne, a to jest brzydkie, Tak, żeby ją naprowadzać. Ona sama dokonywała wyboru.

Jakby postawić kogoś, kto się nie zna na malarstwie i teraz proszę masz opowiadać, to by nie bardzo świadomie mówił.

R4: Dokładnie, a ona była włączona, wiele lat malowała. Ewelina nawet, jak malowały cytrynę, to wyciskała sok z cytryny. Gosia wachała i lizała. Nie mam niestety tej cytryny, bo któraś tak z artystek – malarek pyta: czy mogę tę cytrynę. W którymś tam piśmie było napisane, że U4 cytryna nie jest tylko żółta, jest kwaśna. I ona to widzi wszystko. Czy to jest odbębnione, czy to jest coś pięknego, czy to jest badziewie? Uważam, że sztuka powinna być piękna, że tego potrzebujemy wszyscy. Nie żeby straszyl mnie obraz w domu, tylko, żeby był piękny i ona to piękno właśnie odbiera. Myślę, że też dlatego, że była w tym kierunku kształtowana. Tutaj jest jedyne miejsce, jeszcze logopeda Gosi jest cudownym człowiekiem, która jej bardzo pomogła. Przecież ja od takiego dziecka, do logopedy chodziłam i teraz ja spojrzę wstecz, to mówię: Boże. Ta kobieta dopiero wie co robi, od kilkunastu lat. Jak ona otworzyła Gosi okno na świat. Uczy ją słownictwa, ona rozwija się. To jest to, że wyciągamy wnioski i idziemy do przodu. Korzystamy z własnej wiedzy, ale wykorzystujemy tę wiedzę, a nie, że ktoś... Ja pamiętam, że wiele razy, to psycholog, z którym współpracowałam do szalu mnie doprowadzał. Napisz szybko, mówię

program dla jakiejś nowej osoby. Coś ty, ja muszę poznać, ja muszę obserwować. Ja mówię: w tym przypadku, kiedy są tak widoczne braki, przecież musimy od podstaw zaczynać. Ja w pięć minut program napisałam. Ja nie wiem, nad czym ja mam myśleć kilka miesięcy, jak tu są tak podstawowe rzeczy potrzebne do wypracowania.

Unika się wymagania.

R4: To jest autentyczne, co się tu dzieje. To daję szacunek i to poczucie bezpieczeństwa, że ci ludzie tu się dobrze czują. Oni nie są tu zastraszeni. Siedzą sobie, kawę piją, gadają, bo oni się tu dobrze czują. Czują się tu wartościowymi ludźmi i to jest po prostu najważniejsze. Tu się rzeczy prawdziwe dzieją, nie jest to udawane, a tego wszystkiego udawania, to ja mam potąd, bo na to szkoda czasu. Poza tym niszczy się człowieka. Bardzo była zniszczona, ja bym miała porządną emeryturę, ale musiałam się zwolnić, bo by ja tam zniszczyli. Była już w depresji, szara na buzi, chuda. Ja też byłam wykończona, bo teraz gdybym ja miała te doświadczenia, to bym umiała... Mnie to po prostu zszokowało, ja o tym gadałam, bo ja po prostu nie mogłam zrozumieć, że specjaliści w ten sposób się zachowują. A to jest wszystko wygoda. Właśnie taki przygłup niech siedzi, ja mu tam coś dam, kasa leci.

R4: To jest przerażające. A tu jest od razu, od pierwszego wejrzenia wizerunek osoby. Nie takie wieczne stojące obolałe ciała, coś tam dadzą wstążkę, niech macha. Przecież, ja patrzeć na to nie mogę.

Dlaczego ludzie się godzą na taką postawę.

R4: Z niskiej samooceny. Ja patrzę, co się teraz dzieje we wspólnocie Gosi „Wiara i światło”, gdzie osoby niepełnosprawne mają kontakt ze zdrowymi ludźmi. Żeby miał przyjaciela, którego akceptuje, który mu pomaga w rozwoju.

To niezwykle jest podejście, żeby być wśród pełnosprawnych, ale nie na takiej zasadzie, że wepchnięty: macie, oglądajcie.

R4: Nie jako opiekun, ja ci dam papu, podzwonię na dzwoneczku i już, tylko jako przyjaciel. I to było piękne. Teraz właśnie serce mnie boli, bo ci przyjaciele mają swoje rodziny. Nie ma przyjaciół, a ci co są, to jest po prostu tragedia. Jest guru, który nauczył przez godzinę czasu, przecież ja tu nie wysiedzę, dlaczego on mnie moralizuje, ja nie potrzebuję jego nauk. Te osoby potrzebują po prostu porozmawiać, pobyć, albo, żeby wiedział, jak nie umie rozmawiać, że ktoś przy nim jest, że ktoś jemu poświęca czas. To

na tym polega. Nikt nie jest w stanie tego zrozumieć. Czemu ci rodzice dali się tak omamić, no i u Jaena przeczytałam, że jest to bardzo niska samoocena, że boi się wyrwać, że będzie odrzucony z grupy. Boi się wypowiedzieć swoje zdania. Jak ma tę ranę odrzucenia, to on już wszędzie wejdzie, gdzie tam tylko jest. Nikła szansa na to, że dziecko jest akceptowane i to jest tragedia. Ja, jak byłam młodzieńką, to, jak mi lekarka głupoty powiedziała, to mi tu klucha rosła. Przeżywasz i ... ale w tej chwili, ja umiem odpowiedzieć, jak się nie zgadzam. Tak, jak temu neurologowi. Zawsze umiałam powiedzieć, ale wchodziły emocje, że tu masz dziecko niepełnosprawne, idziesz do okulisty prywatnie, a ona pyta, o co chodzi. Mówię, że wydaje mi się, że oczko jedno jej leci, zeza się boję. Psii, przy takich schorzeniach się pani zezem przejmuje. To mi tu od razu klap. Teraz to ja bym jaj powiedziała, ale zatkało mnie w gardle i nic. Takie podejście, dlatego mówię, i może teraz tak nie wypada powiedzieć, ale to wszystko się dzieje w życiu. Ten brak akceptacji. On jest głupszy, z niego i tak nic nie będzie. Przecież nie będzie pianistką, to po co ma się uczyć na tym pianinie.

A po co ma się uczyć?

R4: Żeby miała właśnie styczność z pięknem, żeby poznawała muzykę i żeby miała z tego satysfakcję, bo jej to daje satysfakcję. To, że ona sobie zagra prosty utwór, ona nie musi tego robić dla wielkiego grona, ale rodzina jest, czy sama dla siebie w wolnej chwili. Doznawanie piękna i to, że sobie wyćwiczysz i jest z tego owoc.

Rodzice, którzy przychodzą do ECEKONu nie wiedzą jak te zajęcia będą przebiegać, że trzeba będzie ćwiczyć, pracować w domu, coś robić naprawdę. Nie wystarczy podskoczyć. Naprawdę ma być to ładne, co wykona dziecko.

R4: Nie to, że zrobiła to tajemnicza osoba niepełnosprawna i kupisz z litości, tylko kupisz, bo się zachwycisz, bo ci się to spodobało.

Jak pani myśli, czy to, że okazuje się, że dziecko samodzielnie wychodzi na scenę, samodzielnie zagra prosty utwór, ale zagra na scenie, zaprezentuje się, albo że w domu na keyboardzie gra, czego reszta rodziny nie umie, czy to ma wpływ też na strukturę rodziny, więzi rodzinne, relacje?

R4: Ja uważam, że ogromny. Wystarczy popatrzeć na naszą Basię. Przecież to jest muzyk i dopiero jak tutaj w ECEKONie zaczęła wspólnie z Piotrem grać, ona zaczęła na niego inaczej patrzeć. Zupełnie inne spojrzenie. Słyszałam właśnie tu wypowiedzi rodziców.

Nagle patrzy, że jego dziecko, które, właściwie myślał, że nic z niego nie będzie, jedna wielka tragedia, coś robi. Robi to pięknie i to się podoba ludziom, że ten człowiek w oczach rodziców zaczyna nabierać większej wartości. Oni wtedy się motywują też do pracy, bo widza owoce. To jest niezwykle ważne.

Rodzice zapisują dzieci na różne zajęcia, mają masę tych zajęć. Nie mogą wcisnąć tej muzyki, ale dopiero tutaj się okazuje, tu przychodzi ten moment, że moje dziecko coś potrafi, że jest w stanie się nauczyć.

R4: Ze się rozwija, że ma możliwości. W to trzeba włożyć dużo pracy i to jest podstawa. Tu się dzieją rzeczy prawdziwe i to jest motywacja do rozwoju. Ona wszędzie była uznawana za leniwca. Jak jej pani kazała przez godzinę czasu pisać „a” w zeszytiku, no to pewnie, że się wkurzyła i wywaliła. Do czego to jest potrzebne? Ale to jest też upokarzające człowieka. Dlatego to jest niezmiernie ważne. Jak rodzice zobaczyli, że ich już dorosłe dzieci zaczęły zmieniać się, to włączyli się we współpracę. Widzi, że warto. To jest niezmiernie ważne, żeby zmotywować też rodziców, bo oni też mogą być tak...No, nie każdy otrzymuje taki dar, że akceptuje tę osobę. Jeżeli, przypuścimy z Madzią, przecież to był tragizm, co tam się działo.

Ona zawsze była bez pyłku, zawsze wychuchana, ale nie to było potrzebne Madzi. Na obozie ktoś powiedział: Magda ma tyle bluzek, a chodzi w tej poplamionej. Mówię, że akurat Madzi to jest potrzebne na dzień dzisiejszy. Jej szczęścia ta wyprasowana bluzeczka nie przyniesie, tylko to, że ktoś jest koło niej. Zobacz do jakiego stopnia się człowieka niszczy. Ona tłukła po głowie ojca, wściekała się, rozwalala się na fotelu, nic nie chciała robić. Ojciec mówił, że trzy miesiące po obozie ona zupełnie inaczej funkcjonuje. A ja się nie mogłam dobić do tych rodziców, że trzeba wymagać. Krysia natychmiast wpadała w agresję. Nie będziesz nikogo przymuszała, jeżeli nie chce słuchać, ale tu ewidentnie zaniedbanie. Na wszystko sobie pozwala, a ja traciłam cierpliwość czasami do Madzi. Ona wiedziała, że już przebrała miarkę. To jest bardzo ważne, że rodzice widząc, że dziecko potrafi, zaczynają nagle nabierać nadziei i motywacji.

Ale właśnie potrafi, bo stawia się wymagania, granice.

R4: Prawie u wszystkich. Mnie to przeraża.

Z czego to wynika?

R4: Z braku akceptacji, ja nie mówię, że dziecka, z braku akceptacji niepełnosprawności. Tak się zamyka w sobie człowiek, po co będzie pracował, jak on i tak nie będzie inżynierem, i tak nie będzie muzykiem, czy tam nawet taksówkarzem. Po prostu nic z niego nie będzie i tak niosę ten krzyż. Dlaczego byłam tak znienawidzona, jak przyszedłam do orkiestry? Przecież ja chciałam już odejść. W Niemczech pamiętam, już miałam taki kryzys, bo one mnie po prostu niszczyły, te kobiety. Ja głośno płakałam, Gosię tam zabrali wszyscy. Jak taki wilk chodziłam w kółko po parku. Przecież to było bez sensu, ale to było tak jadowite. Ja nie jestem taka wrażliwa, mnie można wszystko powiedzieć, najwyżej odpowiem, ale to było niszczenie. Aż zrozumiałam, dlaczego, bo one wszystkie te mamy miały wspólny temat: jak im jest ciężko, jakie mają podłe dzieci, jak się muszą namęczyć w tym życiu. I nagle przychodzą dwie takie o, zadowolone z życia, ta co chwilę chce się przytulić. Razem sobie wszędzie chodzimy, to się tylko pozbyć kogoś takiego, bo rujnuje nam nasz obraz, nasze wyobrażenie o życiu i to jest główna przyczyna. Nie akceptuje niepełnosprawności. Jak sobie człowiek radzi, a to sobie radzi. Sam jedzie, dojedzie, potrafi, trafi, nie ma tego wsparcia. Albo nadmierna opiekuńczość, taka kukła, jak ta dziewczyna co śpiewa, jak on brzydko jest ubierana, bluzkę z jakimiś cekinami, tak tandetnie ją ta mama ubiera. Nie wiem, czy nie widzi? Zerknęłam na mamę, no normalnie ubrana.

Słyszałam, że moja mama rozmawiała z nią, o co chodzi. Ona mówiła, że córka nie daje sobie ubrać coś innego, ale skąd ma te ubrania.

R4: Tak, a poza tym, to co mówiłam o rysunkach, nagryzmołone i o, boże co to za artyzm. Jej nie można nic podpowiadać, ona musi sama. Ale ona nie była taka wielka od razu, tylko była malutka i trzeba było jej podsuwać rzeczy. To jest ta estetyka. Podsuwać rzeczy, które są ładne, powiedzieć, wiesz, to nie pasuje, to ma brzydką barwę, czy za dużo świecidełek i powolutku dzieci się uczą. Wiadomo, że jak rośnie osoba niepełnosprawna nie ma właśnie ze sztuką, kulturą styczności, może mieć taki nefajny gust. Dziecko to może sobie cekiny wybierać, ale nie dorosła osoba. Ona się nie nauczyła tego i nadal jest na poziomie dziecka. I sam fakt, jak ona się zachowuje, to ja z góry wiem, że mogłaby inaczej. Przecież jak taka kukielka i to jest dla mnie takie smutne, bo nie dość tego, że się ogranicza rozwój osoby, to jeszcze samemu się robi krzywdę rozwój osoby. Jak U4 widzi, że jestem zmęczona, to ona mnie wspiera, jak tylko może. Wszystko robi, a tu się oczekuje, że mama mi poda,

mama mi zapnie guzik. To wynika z braku akceptacji niepełnosprawności. Jeśli ona się męczyła, by pościelić łóżko, czy ubrać się samodzielnie, czy posiłek zjeść, to trwało...ale gdybym ja tego nie przetrzymała. Sprawniej jest nakarmić, to masz i czysto, nie musisz sprzątać, nie musisz przebierać. Ale ja miałam świadomość, że U4 stanie się kiedyś osobą dorosłą, że kiedyś ja odejdę i ona musi funkcjonować i osoby, które się nią będą zajmowały, a poza tym, żeby nie było tak, że ja gdzieś zamknę i ona nie potrafi sobie kanapki zrobić, będzie głód cierpiała. Ja myślę o jej przyszłości. Traktuje ją jak w pełni wartościowego człowieka. A jak jest nie w pełni wartościowy, to można sobie ulgę dać. Potrzebuje ze wszystkim kontaktu i potrzebuje pracy, odpowiedzialności i trzeba od niego wymagać, tak jak się wymaga od zdrowej osoby. Nie stawiamy poprzeczki za wysoko, ale wychowanie, podstawowe rzeczy muszą być. To nie jest tak, że mi córka przyłoży w głowę i ja będę narzekała, boże, jaka ona...

Czy naskarżyła pani do dyrygentki w Niemczech, jak się pani zdenerwowała.

R4: Nie. Nie żaliłam się. Częściowo widziała. Powiedziała mi kiedyś: dobrze, że to na ciebie trafiło. Ale jak przyszedł już ten kryzys, ja sobie przemyślałam w tym parku, wyrzyczałam się i mówię, przepraszam, dla kogo tu jestem? Dla tych kobiet, czy dla U4 i dla siebie? Zaczęłam je jak powietrze traktować, bo jak ja zabiegałam o Janeczkę. Po koncercie ja odwoziłam do domu z Tanią, wracałam na skręcanie instrumentów. Po każdej próbie, jak jeszcze było na Przymorzu, to ja ją odwoziłam do domu. Jak raz musiałam zawieźć wolontariuszy i mówię: Janeczko, dzisiaj nie mogę was podrzucić, to ona się na mnie obraziła. Do tego prowadzi, jak człowiek jest za słodki.

Pani wychowała orkiestrantów. Pełnosprawnych.

R4: Koniec. Zaczęłam traktować je jak powietrze. Któregoś dnia Tania dostała ataku padaczki, poważnego. Mówię, dzwoń po pogotowie. Nie mam telefonu. Dałam jej swój telefon, a ja mówię, wyjdę i wskażę drogę. Pogotowie bardzo szybko przyjechało, zabrali Tanię. Ona dzwoni do mnie wieczorem: wiesz co, jej już zaczął puchnąć mózg. Ty uratowałaś życie Tani.

Potem, przed koncertem, Janeczka podchodzi do mnie i mówi, Ewa, ja ciebie przepraszam za wszystko. Tak, że to było piękne. Dały się te mamy wszystkie zmanipulować. Co ja im zrobiłam, jedynie starałam się służyć i taka nienawiść była, to był jad, to było potworne na każdym kroku.

Podczas rozmów z rodzicami zachęcam, żeby grać z dzieckiem, jak jest instrument w domu. No, ona sama jakoś nie siada.

R4: To ja od razu się zorientowałam, że ona nie siada, bo się zniechęciła i ja muszę ją zmotywować, a potem już będzie siadała sama. To ja siebie obwiniam, nie U4e.

R4: Przeczytałam kilka książek założyciela tych wspólnot. On mnie fascynuje, bo to człowiek, który coś zrobił, doświadczył i wtedy nauczał, dzielił się tym. Miał pokorę, bo umiał powiedzieć o swoich słabościach. Opowiadał, że była taka osoba, która doprowadziła go do szewskiej pasji, wrzeszczał bez przerwy, nie mówił, nie komunikował się, był tak złośliwy, że jemu już nie wystarczało siły i zdał sobie wtedy z tego sprawę, że gdyby był wychowany w innym środowisku, to by go po prostu przez okno wyrzucił. My mamy ograniczoną cierpliwość. To jest problem, dobić się do rodzica, jak ma już takie zasklepione myślenie, to jest po prostu... I zawsze usprawiedliwianie, ma zły dzień, dzisiaj się źle czuje, a wczoraj było to... Też mieliśmy taką znajomą, szła z synem, a on potrafił szyby wybijać wystawowe w sklepie. To nie jest wynikiem niepełnosprawności intelektualnej, on sobie takie po prostu znalazł zajęcie i na to mu się pozwala. Nie ma konsekwencji, a tu jest konsekwencja. Jak nie umiesz grać, nie będziesz grał. I natychmiast motywacja, i natychmiast się stara i zagrał na tych talerzykach.

To też jest tak, że przecież nie mówi nie, to nie i sobie wychodzi. On chce.

R4: To go dopiero szokuje, ona mi nie pozwoli grać. To jest ta odpowiedzialność, która jest tu wypracowana.

To jest przecież bardzo istotne, że uczniowie i orkiestranci chcą grać.

R4: Daje im to satysfakcję. Tu jest traktowany prawdziwie, daje to im poczucie wartości. On zaczyna wychodzić ze skorupy, ale jest też współpraca rodziców niezbędnie potrzebna. Tu się ludzie czują, że są traktowani poważnie.

I nawet jak się od nich wymaga, i na próbach się mówi, że piętnasty raz masz zagrać...

R4: Oni nie mają tego za złe, bo dzięki temu on wie, że go traktujesz poważnie, że wiesz, że on może to zrobić.

Okazuje się, że to jest dla nich ważne, żeby traktować ich poważnie.

R4: Dokładnie. Ja już tu dawno zauważyłam, że te osoby są traktowane, jak osoby dorosłe i dlatego oddychają tu całą piersią. Te blokady są w ludziach i te skarby, które wiedzą o co chodzi, muszą się przebijać.

Bardzo dziękuję. Czy jeszcze chciałaby pani coś powiedzieć.

R4: Jest niezmiernie ważny ten rozwój kulturalny. Wszystko czego my potrzebujemy. Jeżeli uważamy, że to jest osoba pełnowartościowa, ograniczenia na to nie mają wpływu, bo zgrasz trudniejszą partię, Gosia zagra łatwiejszą, ale musi ją zagrać dobrze, bezbłędnie.

Czy to jest ważne, żeby nie wszystkie rzeczy, które robi osoba niepełnosprawna były terapią?

R4: Ja to kiedyś powiedziałałam w telewizji, że nie może być cały czas osoba terapeutowana. Musi zacząć żyć. I tu, to nie jest terapia. Z tą muzykoterapią, jeszcze nie znalazłam osoby, która by mi zaimponowała. Byłam też na takim szkoleniu, gdzie muzykoterapeuta mówił, mówił, mówił, jakieś ćwiczenia robiliśmy. Jak ja mu wymyśliłam ćwiczenia. O, Jezu, jakie to piękne!

Przepraszam, bo to jest wszystko takie gnuśne, takie, ja nie wiem, bez życia, bez jakiegoś ... Skoro się uczę, wykorzystuje swój umysł i ideę, ale idę do przodu, a nie że każdy robi to samo, jeden powiela drugiego. To jest po prostu wygodne. Tego się nie traktuje poważnie, a ja bym chciała, żeby ona była traktowana poważnie.

Włączenie społeczne, o którym piszę, nie może nastąpić na terenie ochronnym, gdzie się terapeutujemy do tego, żeby się włączyć społecznie. To jest nie logiczne.

R4: Bardzo nie logiczne.

R4: U4 tyle sympatii wzbudza. Też bywa tak, że się ktoś boi, ale coraz częściej widzę, że wzbudza sympatię. Podchodzą, czy sprzedawczynie w sklepie, bariera się zatracza, ale dlatego, że ona funkcjonuje z ludźmi zdrowymi. Jeżeli są to tylko warsztaty, tylko zamknięta klitka, gdzie są tylko osoby niepełnosprawne i terapeuta, to jest getto dla niego. Jeden od drugiego się uczy, głupio pogadają, to pogadają, nie mają się od kogo uczyć, naśladować.

W warsztatach inne założenia były, że w każdej osobie należało znaleźć coś, co należało rozwijać i w tym kierunku ją prowadzić, ale tego nie ma. To jest przedszkole dla dorosłych i to jeszcze takie mierne przedszkole, bo w dobrym przedszkolu, to chociaż są zajęci

twórcze. Jak nocowaliśmy w hotelach, przy szkołach, w internatach, to jak ja zobaczyłam prace na korytarzu, to od razu wiedziałam, że to warsztatowe prace. Podeszłam, przeczytałam, faktycznie. To jest wszystko powielanie, powielanie, powielanie, pewnych technik, pewnych zasad i nie trzeba z siebie wtedy nic dawać i to jest tragiczne. Niestety miłość, to jest odpowiedzialność. Trzeba wymagać od siebie i od osoby, którą się kocha.

Wywiad 5

Chciałabym zapytać czego się w ECEKONie uczy U5?

R5: Zachowania, muzyki, bycia z młodzieżą w społeczeństwie, z dorosłymi. Na wyjazdach spotyka różnej narodowości ludzi.

A na czym U5 gra?

R5: W tej chwili? Na wszystkich instrumentach, jaki są. Na ksylofonie, na metalofonie, na perkusji, na kotłach, na keyboardzie.

Długo się uczy grać na keyboardzie?

R5: Osiem lat.

A lubi przychodzić na zajęcia?

R5: Bardzo.

A na Keyboard też lubi przychodzić?

R5: Bardzo lubi, tylko, że chyba za dużo już miał wszystkich lekcji żeby na wszystkim na sto procent grać.

Bo U5 jeszcze chodzi na kapele, prawda?

R5: Tak chodzi na kapele i gra z kapelą. Chodzi też do pracy, także musi pogodzić to wszystko

Czy U5 gra czasami w domu?

R5: Tak, na perkusji i na keyboardzie. Także on siada i gra, wtedy kiedy ma ochotę, kiedy przyjdzie z pracy. Rozłożone ma wszystko w swoim pokoju (to znaczy to jest pokój ogólnodostępny). Ma stojak do nut, nuty i gra. Co prawda sąsiadce się to nie podoba, bo stuka w grzejniki i to go też hamuje. Stuka, przychodzi i stuka do drzwi i mówi że będzie wołała policję, bo U5 gra. Mamy taką sąsiadkę nad nami. Tak jest. Ale on bardzo kocha muzykę, chyba jakby mógł być tylko na muzyce to by był całymi dniami. Lubi koncerty tylko ostatnio nie może za dużo dźwigać, bo z sercem miał problemy i zemdłał. Lubi was i lubi nauczycieli. Związał się bardzo z nauczycielami emocjonalnie i tak psychicznie.

A z kim U5 gra?

R5: No nie gra sam. Gra w kapeli, z Emilką, Dominikiem, Michałem, Krzyśkiem Najdą (to jest jego nauczyciel), Szymonem (gra na kontrabasie) i Przemkiem (na trąbce gra).

I dogaduje się z chłopakami?

R5: Tak. On w ogóle ma takie dobre kontakty. Dzwonią do siebie, rozmawiają czy piszą.

A poznali się tutaj, tak?

R5: Tak, tu się poznali. No i tak było z kapelą. Moment i Dominik jak zaczął grać te kaszubskie utwory i tak się dogadali, że założą kapelę, że stworzą mały zespół. Była ich trójka a teraz jest ich pięcioro.

Mówi pani o sąsiadce, której to przeszkadza, ale pani to nie przeszkadza?

R5: Nie mi to nie przeszkadza. A jak święta są i sąsiadka wyjedzie to on na tej perkusji może sobie popisy robić. On sobie komponuje. Ustawia sobie sprzęt, podkład muzyczny i gra. Nawet kolędy w trakcie roku na keyboardzie sobie gra. Tak, kolędę, otwiera, bo ma (niezależnie od pory roku). Kilka miał takich występów między sąsiadami i księdzu grał na kolędzie, także on lubi takie popisy.

A proszę więcej o tym opowiedzieć...

R5: Pokazuje ludziom, że jednak potrafi grać. Przychodzą sąsiedzi i U5 gra dla nich w domu. I z zagranicy goście też u niego byli. Był wolontariusz z Hiszpanii, z Turcji, także grali na bongosach i na perkusji, i na keyboardzie sobie grali w trójkę – taki zespół. I przychodzi jeszcze taki młody człowiek, który grał, bo było takie przedstawienie u nas młodzieży ze studiów. Występowali razem z tym panem co miał teraz ślub – z Grzegorzem. I tam grał perkusista a on ma babcię u nas na osiedlu i spotykają się czasami.

A grają coś razem?

R5: Tak, on mu pokazuje. Pokazał mu i kazał mu kupić taki pad, żeby ćwiczył pałeczkami oprócz perkusji. I taki miał, tylko że komuś się podobał i sobie wziął z domu.

Naprawdę?

R5: Tak, byli u niego jacyś koledzy wtedy i sobie wzięli. Zazdrośni byli o siebie... Sama muzyka w moim domu, pojawiła się jak U5 zaczął grać w orkiestrze. Kiedyś słuchałam muzyki a teraz ją słyszę. Teraz wiem, że leci na przykład jakaś reklama w telewizji, z muzyką którą U5 gra w orkiestrze, że to ten utwór. Także to w ten sposób wygląda.

A jeszcze ten epizod z księdzem na kolędzie...

R5: U5 zaczyna grać jak już ksiądz chodzi jeszcze piętro niżej. Zaczyna już grać kolędy a później gra jedną, kończy i gra drugą. Nawet się kiedyś księdzu nie podobało, bo za długo grał, za długi koncert był. Ale przeważnie są zadowoleni, że chociaż jeden parafianin jest taki, że tak przeżywa ten okres świąteczny.

A jak ludzie reagują, bo to ciekawe co Pani mówi, że sąsiedzi przychodzą i ksiądz, i znajomi?

Jak byliśmy na turnusach rehabilitacyjnych to też U5 grał. Jak był sprzęt to U5 grał, bo bierze nuty, bierze pałeczki ze sobą... Czy taką kompozycję jakąś kiedyś zrobił jak

urodziny obchodził w jakimś hotelu (pamiętam), że w Ustce byliśmy czy w Łebie, to taki koncert zrobił.

I jakie były reakcje?

No bardzo dobre, bo dostał czterdzieści podpisów w notesie swoim.

Po tym koncercie?

R5: Po tym koncercie.

U5 w ogóle jest takim człowiekiem przyjaznym. Może w tej chwili, jak siostra zaczęła z nami mieszkać to tak jak on by się bał o swoje takie terytorium, takie tam co ma. Każdy z nas ma swój pokój, bo mamy duże mieszkanie, ale tak jakby był zagrożony, ale nie jest zagrożony, tylko on tak sobie myśli. No teraz będzie grał dla tych z ośrodka samopomocy, gdzie chodził. W poniedziałek będzie grała Kapela w Mieście Aniołów i oni tam będą z Kapelą grali. To też jest dumny, że on pokaże, że coś potrafi, że umie.

Wśród swojego środowiska?

R5: Tak. A stary keyboard, co miał oddał to domu samopomocy dla młodzieży, żeby grali. Czyli to jest coś takiego wyjątkowego, że U5 potrafi grać?

Tak. No tu jak przyszedł to był taki bardzo nieśmiały. Ta muzyka dodała mu takiej pewności siebie. No i jestem zadowolona... i wciągnął mamę do bycia tu z wami.

I to jest dla Pani ważne, że U5 tutaj przychodzi, że gra, że koncertuje?

Bardzo ważne. On nawet po pracy przychodzi tutaj na próby w piątek, co prawda w połowie próby przychodzi, ale chce. Być może jest zmęczony, bo pracuje na zmywaku, to nie ma lekko w restauracji.

To ciężka praca jest...

Ale musi trochę zarobić, bo nie utrzymałby się.

No jasne, gdzieś pracować trzeba. A czy to, że U5 nauczył się grać, a może bardziej nawet to, że gra, no bo już umie, prawda? I koncertuje i występuje, to jakoś wpłynęło też na wasze (jakby) rodzinne relacje, albo w ogóle na życie rodzinne?

R5: No, my jesteśmy tylko w dwójkę, także rodzina nie bardzo. No, siostra... a nie przepraszam, jak był jego brat z Londynu ze swoją córką to był bardzo zadowolony z tego jak ustawione są instrumenty, jak dużo jest tych instrumentów. Wnuczka uczy się po angielsku tam na keyboardzie, więc oni razem - mam nawet takie nagranie, jak grają w domu razem i na perkusji i na keyboardzie.

We dwójkę?

R5: We dwójkę grają, to było lato, co prawda nie zważaliśmy kto, gdzie będzie stukał i pukał, więc taki był koncert wspólny.

U5 na perkusji?

R5: A wnuczka na keyboardzie, tak.

A to tak spontanicznie?

R5: Spontanicznie, bo przyjechała wtedy, była trochę u nas i taki był koncert. Udostępniłam duży pokój i wstawiłam razem te instrumenty. No, U5 dzięki muzyce, dzięki byciu tutaj nabrał takiej pewności siebie, bo nawet w rozmowie potrafi coś tam powiedzieć, nie? Bo kiedyś jak przychodził to tylko ręką się zasłaniał, stał, jak Pan Rysiu go pytał, ręką stał zasłonięty i nie było tych relacji takich...

Taki był nieśmiały, zamknięty?

R5: Taki był nieśmiały. No i grał u Pana Janusza, z Panem Januszem grał jeszcze, nie? Był taki czas. Ale to za dużo, nie wszystko na raz.

Ale teraz U5 i ma Kapelę i ma Orkiestrę. A w domu ma jeszcze keyboard?

R5: Tak, ma. Kupiony jest najlepszej jakości. To znaczy on te instrumenty ma od ludzi dobrej woli, którzy mu kupili w prezencie. A jednak stoją te instrumenty.

I używane, nie tak, że stoją i się kurzą?

R5: I używane. Nie, odkurza je też - zakurzone.

Czy coś jeszcze mogłaby Pani powiedzieć właśnie o tym odnajdywaniu się (jakby) w tym świecie i (jakby) tych zmianach?

R5: No tak nie pomyślałam za bardzo, bo mogłam się przygotować do tej rozmowy więcej. No, u nas dzień to jest muzyczny – U5 wstaje, idzie i gra. Idzie się myć, później wraca do keyboardu, ma ustawiony jakiś utwór i puszcza go. Puszcza na keyboardzie, czy puszcza w radio, no to cały czas jest... teraz bardzo lubi śpiewać Szpaka. No jak Szpak śpiewa, to on też, nie?

Utwory Szpaka. Denerwuje si, na przykład, jak pan Robert mu mówił, że nie zagra, to był bardzo taki smutny, przeżywał, że nie zagra, na tej grzechotce takiej.

Na cabazie.

R5: Tak, na cabazie. W domu próbował, kiedy ma wejść, bo nie wiedział.

Czyli, ćwiczył w domu?

R5: Tak, w domu ćwiczył.

To ważne, dla niego, żeby dobrze zagrać?

R5: Jeszcze, jak w tych kameralnych grał, nie pamiętam na takim metalowym, razem ze studentami. Bardzo się przykłada. Nie tak tylko, żeby grać, chce być dobry w tym. Profesjonalnie. Chce być lepszy od kolegi. Wymienia go i mówi, że musi być lepszy, na przykład od Bartka. On grał jedną ręką na keyboardzie, a teraz gra dwoma. Miał występ kameralny na Osowej. Pani nas zaprosiła do domu, było 40 osób i dla nich grał. Dostał prezent od nich.

A z jakiej to było okazji.

R5: Dwadzieścia pięć lat, urodziny. Grał, rozmawiał z nim, rozmawiał o instrumencie, na temat tych utworów, na temat: gdzie chodzi, kto jest na orkiestrze. Rozmawiał z publicznością. To było w mieszkaniu prywatnym. Później były losy. U5 rozdawał anioły ludziom za to, że przyszli, że słuchali.

A publiczność się wpisała do zeszytu?

R5: Nie, tu nie. Dali mu ten prezent.

A jaki był odbiór.

R5: No, brawo, brawo. Każdy był zachwycony, mieli przyjść na jego koncert keyboardowy, ale przestał grać na keyboardzie i już nie da rady zaprosić.

Teraz na koncerty kapeli mogą przychodzić.

R5: Każdy mówi, a U5 tylko puka w tę perkusję, ale on ma cały styl bycia przy tej perkusji. Nie siedzi tak sztywno, żyje tym graniem. Nie mogę zabronić nawet, gdyby mi się nie chciało słuchać tego.

Czy to jest ważne?

R5: Teraz dostał nowy instrument, gra na ksylofonie basowym. Bardzo przeżywa, że dostał coś innego, bo tak miał tylko perkusję i te przeszkadzajki, a w tej chwili już ma sztabki z przodu i bas. Jeszcze by chciał grać na keyboardzie. Ma takie wewnętrzne potrzeby, żeby

zagrać na tym instrumencie, za chwilę na innym. Kompozycję jakąś sobie tam wystukać. Jak ma teraz, na przykład to granie, to mama, ja muszę iść ćwiczyć, bo ja muszę to dobrze zagrać, ja muszę wiedzieć.

To jest ważne dla niego, żeby się nie pomylić i to dobrze wykonać?

R5: Tak, dobrze wykonać.

To, przeszedł z instrumentu niemelodycznego na melodyczny, było dla niego istotne?

R5: Tak, bo to jest trudniejsze. Jak ja gram na keyboardzie, a idę na ten duży instrument, to muszę stać na jednej nodze. W moim wieku stanie na jednej nodze to jest też i ten pedał to teraz ja wiem, że jak stuknę to teraz ja go słyszę. Trzeba słyszeć tę muzykę, nie tylko grać, ale słyszeć to granie. I uwagi są. Nie można się denerwować, bo on się zaraz denerwuje, wkurzy i wychodzi. Jemu trzeba tłumaczyć, tak jak ja tłumaczę, że trzeba posłuchać tego nauczyciela i wziąć poprawkę na to jak się gra. Gra tak, a trzeba inaczej, to trzeba inaczej. Bo jemu się wydaje, że dobrze gra. Później przetrawi to, przetrawi i mówi, nie mama, jednak źle zagrałem. Wtedy poprawia. Nie lubi, jak pan Mirek pokazywał mu na keyboardzie a, b, c, bo to go rozpraszało. Pani z Wejherowa, nauczycielka, to ona daje, tak jak pani uczniowi utwór. Uczy go, uczy, a pan Mirek robi to w ten sposób, że siedzi przy tym uczniu na występie. I tu jest duży błąd, bo ten uczeń, tak jak ja wiem, z punktu widzenia ucznia, że to, rozprasza. Jak się nauczył, się pomyli, to się pomyli, ale chce samodzielnie. Że jest niepełnosprawny, to niepełnosprawny, ale chce tej samodzielności.

To bardzo ciekawe, co pani powiedziała. Chce samodzielnie być na scenie i samemu zagrać.

R5: Pan Mirek mówi, że jest taki punkt i on się pomyli i teraz jak on stoi nad nim i pomylił się, pomylił się, pomylił się, no, to się pomyli. Ale on jest taki, że wie, że się pomylił, więc wraca i ćwiczy to. Wie, kiedy się pomylił, a kiedy nie. Kiedyś jak grał, to nie słyszał, że się pomylił, a teraz wie. Wraca i gra tyle razy, aż się nie myli.

Czy to jest ważne, żeby zostawić ucznia samodzielnie na scenie?

R5: Tak, można mu pomóc, grać na innym instrumencie, ale jak się stoi nad kimś... Na przykład, jak ja gram, a pani mówi, że źle, że nie tak, to ja już wiem, że drugi raz muszę tu stuknąć pałeczką, w tę nutkę, nie w drugą. To właśnie jest dobre, bo ja wiem co mówi młodzież niepełnosprawna i wiem sama po sobie, bo i tak jest stres, jak występuje takie dziecko, a to jest zawsze lepiej. Pomyliłem się, to muszę na drugi raz wykonać coś lepiej. W ten sposób.

Zawsze jest ten etap ćwiczenia na lekcji Tak jak U5 na początku pukał w sztabkę, ja też nie wiedziałam, czy trafię w tę sztabkę, ale już jest dobrze. Tak samo U5, tak myślę, z tej obserwacji dziesięcioletniej, osiemnaście lat miał, jak tu przyszedł, do orkiestry.

Wspomniała pani, że U5 nabył też pewności siebie.

R5: Tak. Rozmawia z kolegami. Jest niedobre wyśmiewanie z siebie między młodzieżą. Ty jesteś gruby, ty jesteś taki, ty jesteś owaki. To jest niepotrzebne. Jest też dobry te cały budynek, że można dojechać bisko i oni są pewni. Tak, jak w domu się czują. Chodzi siada, może sobie zjeść kanapkę, może wypić coś. Jest rozmowa i czekają jeden na drugiego. Acha, dzisiaj pójde i będzie taki, a taki kolega. O, pani Mirka przyszła, o, pani Luiza, o, pani przyszła... Tak jest. O pani Magda, na mnie tak spojrzała, pani mnie popchnęła. A dlaczego. Za wolno szedłem. Powiem, żeby mnie nie pchała, bo ja nie jestem niepełnosprawny. Nie mam zespołu Downa, tylko zespół Kombi. Mamo, bo ty bez przerwy powtarzasz. No, bo trzeba mówić. Ale ja jestem dorosły już. No, ja wiem. Chce iść do pracy. To trzeba chodzić codziennie. Ojejeu. Na muzykę to idę. Już o dziewiątej on chce wyjść na muzykę. Dzisiaj chciał wyjść o jedenastej, ja mówię, że dopiero o trzeciej idziemy.

Czyli, bardzo ważne jest dla niego, żeby tu przychodzić?

R5: Tak. Na akordeonie chce jeszcze grać. Akordeon jest ciężki. Chciałam kupić od takiego pana z Nowego dworu, ale coś mnie chyba oszukiwał. Zaczęło się od pana, od bongosów. Bongosy pan mu w prezencie dał. Później dostał perkusję a teraz keyboard. To już takie profesjonalne, że jak nawet wróci do grania, to ten instrument będzie jeszcze aktualny.

Ale w domu może grać?

R5: Może, tylko ta pani go tak zestresowała, że się teraz boi. Sąsiadka. Nie gra po dwudziestej drugiej, ale jej wszystko przeszkadza. Pozostali sąsiedzi, to myślą, że U5 tylko puka na orkiestrze. Chyba powieszę plakat, to może przyjdą. Jak były kobiety z kościoła, to się nie spodziewały, że to taki koncert. W filharmonii były. Może zobaczą, że U5 jednak nie puka, tylko gra. Jeden stuka i drugi stuka i wystukują utwór. Jego marzeniem jest zagrać na perkusji razem z Kombi. Może się kiedyś uda.

Czy jeszcze coś chciałby pani dodać do rozmowy?

R5: Dobrze, że jest taka szkoła muzyczna, bo U5 nigdy by nie trafił do szkoły muzycznej, nie rozwinąłby swojego talentu, bo nit nie wiedział, że ma taki talent. To jest dobre. Któraś z mam, która tu przychodzi, powiedziała, że jest nabór i od początku jesteśmy. Już się nie odczepimy, aż do końca.

Wywiad 6

Czy może mi Pani powiedzieć, w czym uczestniczy U6 w ECEKONie?

R6: W dwóch rzeczach: lekcjach z panem Mirkiem i wszystkim co jest z tym związane i w orkiestrze. Czasami jakieś wyjazdy, kameralne występy, no i poza tym koncerty, koncerty.

Czyli U6 dużo koncertuje?

R6: We wszystkich koncertach orkiestry najbardziej. Indywidualnie nie tak dużo, dwa, trzy razy w roku, może cztery. Szczerze mówiąc nie wszystko ogarniam, czasami to bez mojego udziału się odbywa, na szczęście.

Czyli U6 samodzielnie się porusza?

R6: Samodzielnie się porusza w pewnym sensie, to znaczy dojeżdża tutaj samodzielnie i wraca samodzielnie, ale czasem towarzyszymy mu ze względów organizacyjnych. Bo chcemy, żeby zjadł obiad po drodze, więc gdzieś tam idziemy, bo coś potem mamy i gdzieś jedziemy.

Akurat do orkiestry jest często podwożony albo odbierany. Natomiast generalnie porusza się samodzielnie po Gdańsku, w te miejsca, które zna. Czyli jest to warsztat terapii zajęciowej i orkiestra.

Jak Pani myśli, czy U6 lubi przychodzić tutaj na zajęcia?

R6: Bardzo i to coraz bardziej. Jest na razie na fali wznoszącej. Miał oczywiście kryzysy, zresztą na początku. W zależności od pory roku, zimą jest gorzej. Ale teraz to jest po prostu petarda.

A w domu, też czasami gra.

R6: W domu też, tak samo, okresami. W tej chwili ma taką fazę, że codziennie praktycznie siada i około dwudziestu minut gra.

Tak sam z siebie?

R6: Tak sam z siebie i jeszcze oczekuje od nas aplauzu. Gra coraz lepiej i ostatnio zagrał nam walca „Fale Dunaju”, którego dopiero zaczął się uczyć, a już ma włączoną drugą rękę i to już w ogóle opadła mi szczęka.

Że się tak szybko nauczył?

R6: Tak, tak. Jemu coraz lepiej wszystko idzie, coraz ma większą swobodę techniczną. Spora sterta tego jest z czym wystąpić w gronie rodzinnym

A przy okazji uroczystości np. urodzin... gra?

R6: Tak, gra, bardzo to lubi. Rodzina moja już zaczyna powoli mieć dosyć tego obowiązku w każdej imprezie. Ja oczywiście zawsze chętnie i zwłaszcza nowi, którzy reagują z takim zachwytem i spontanicznie. Generalnie odbywają się takie koncerty domowe.

Tak często są, że...

R6: Że musimy na nim wyrzucić presję, żeby to były na przykład tylko trzy utwory. Żeby to nie zajmowało czterdziestu minut czy godziny. On się zawsze domaga więcej.

Tak chce bardzo grać?

R6: Tak, bardzo chce występować, po prostu kocha to uznanie, z którym się spotyka. Tak, że jest pod tym względem fajnie. Trochę też mądrzeje i tak nie napiera już w twojej chwili, jak kiedyś.

Czy kolędy gra?

R6: Kolędy obowiązkowo. Od końca listopada, już niestety, jak się zaczynają święta mam kolęd potąd.

A Państwo może coś grają z U6 wspólnie?

R6: Właśnie nie. To jest moja niespełnione marzenie, to jest muzyka. Moi obaj synowie grają. Mój starszy syn gra na gitarze. Jest nieobecny, nie mieszka z nami. On nie lubi się integrować z domem to jest dla niego osobna działalność i nie występuje w domu. Natomiast ja zawsze chciałam, ale nie udało się. Czasami śpiewamy. To znaczy ja śpiewam kolędy z U6 razem. On gra i razem śpiewamy. Wspólne domowe muzykowanie, to jest bardzo domowe, ja to bardzo lubię. Bardzo ubolewam, że się nie udało. Mogłam się ewentualnie włączyć, ale to jest rzecz, w którą nie można się włączyć tak na chwilę, raz kiedyś. Albo się angażujesz, albo nie zawracaj ludziom głowy.

Brak czasu?

R6: No tak, pracuję cały czas na etacie.

Muszę odrobić dziesięć lat przerwy w składkach. On dostaje po mnie rentę. Więc mi zależy na tym, żeby ona była trochę wyższa.

Czy na koncerty przychodzi rodzina U6?

R6: Tak, tak, głównie rodzina bierze udział w domowych takich. A na koncerty różnie. W tej chwili już nie, na początku tak. Moja siostra jest wyjątkowo nieprzyjemna pod tym względem, jej się jakoś nie chce 73 lata, to też już nie. Znajomi prędzej, znajomi często.

I jaki jest odbiór?

R6: Jest bardzo dobry, jest coraz lepszy. Pierwsze zetknięcie jest zawsze tak pozytywnym szokiem. Tak że, tak to wygląda.

Nie spodziewają się, że tak dobrze jest?

R6: Nie spodziewają się. A tam, niech se dzieci grają, się rozwijają, tak. Nikt nie spodziewa się, że to jest tak na poważnie robione i że z tego coś naprawdę wychodzi, i koncerty są takie... To mi się podoba, że jest ten styl prawdziwej muzyki, a nie jakiegoś muzykowania pokątnego w celach terapeutycznych, tak. Jak najbardziej, on zresztą mam takie przekonanie, że to jest taka prawdziwa jego działalność poza warsztatowa. Poza tym, że chodzi na warsztaty, to to jest coś prawdziwego. To jest dla terapii, a to jest coś, uczestniczy

w czymś, co jest na sprzedaż, w cudzysłowie, tak. Co ma swoją wartość, co jemu sprawia przyjemność. On tu wsiąkł, wsiąkł już całkiem. Naprawdę, to jest ważne. On się broni, jak zresztą bardzo wiele osób z niepełnosprawnością, broni się przed działalnością zastępczą. Terapeutyzacją. Terapia po to, żeby zająć czas, tak. On się przed tym broni, ja to widzę. On nie chce na warsztatach uczestniczyć w czymś, co jest wyraźnie na półkę. Takie tylko, żeby zająć czas.

A tutaj nie ma takiego poczucia?

R6: Nie, tu nie. Tu zdecydowanie ma poczucie uczestnictwa w czymś prawdziwym, ważnym, pięknym. Zresztą wiesz sama jakie to środowisko...ja tu z przyjemnością przychodzę, to jest absolutnie coś, ewenement, coś wyjątkowego to co stworzyło wokół orkiestry...

Ja nie miałam wyjścia

R6: Mogłaś się zbuntować i pójść w długą.

Ale jest to jednak coś takiego, co trudno to tak zostawić z dnia na dzień.

R6: Tak. Nie, nie należy. Jest to bardzo ważna działalność z mojego punktu widzenia, rodzica, nawet nie takiego bardzo osobistego, ale z punktu widzenia środowiska, to jest niezwykle ważna działalność. Jest to działalność artystyczna, kulturalna, to nie jest na przetrwanie, nie jest na przeżycie, to nie jest dla terapii, żeby jakoś zająć czas i to życie do śmierci doklepać, doczołgać się do tej śmierci. Nie o to chodzi. Tu się robi coś pięknego i plus jeszcze to środowisko, które się tu wytworzyło, ta atmosfera, która temu wszystkiemu tu towarzyszy, to są rzeczy tak unikalne co się w ogóle w życiu... człowiek potrafi przeżyć całe życie i czegoś takiego nie dostać. Z mojego doświadczenia, a nie jestem osoba zamknięta w czterech ścianach. Nie jesteśmy rodziną, która się odcina, tak. Czy nie umie nawiązać kontaktu, czy jest skazana z powodu dziecka niepełnosprawnego albo swojego wyobrażenia o życiu rodzinnym z osobą niepełnosprawną. Nie, my nie. My mamy bliskich znajomych, jeździmy, przyjmujemy, jesteśmy zapraszani. U nas się życie towarzyskie kręci, a mimo to, jest to dla mnie ogromna wartość uczestnictwo tu, w tym towarzystwie. Same nawet przyjdzie, pogadanie z tymi kobietami na korytarzu, już jest dla mnie jakąś

wartością w życiu. Poczucie wspólnoty, przynależności. Jest to taka psychoterapia, tak jak szczęśliwe życie jest psychoterapią w sytuacji życia nieszczęśliwego, na tej zasadzie.

A jak z tym kontaktem ze sztuką? Czy to jest według Pani istotne, żeby ten kontakt utrzymywać?

R6: Tak. To jest coś, co z nas robi ludzi. Dzięki kontaktowi z wyższą kulturą, z czymś co jest powyżej talerza, to nasze życie jest pełne. Dla mnie to jest warunek w ogóle człowieczeństwa. Jutro jadę do Warszawy nie tyle do opery co na Plac Defilad, jest Butterfly z Filharmonii Narodowej, czy opery, z jakiego teatru nie wiem, ale Aleksandra Kurza, Andrzej Doper i Roberto...światowa absolutnie obsada. Zimą wydałam już dwieście złotych i teraz wydaję dwieście złotych na Pendolino w obie strony i nocleg u przyjaciółki, z którą robimy takie wypadu.

Czyli słysząc, że zawsze to było dla pani ważne.

R6: Tak, muzyka tak. Bez muzyki sobie życia nie wyobrażam. Rodzice zapisali nie na plastykę, bo było po drodze z siostrą, starszą. Ja cierpiałam na tej plastyce. Nic mnie to nie brało. Kupili mi gitarę, zaprowadzili na lekcję, pokaleczyłam sobie palce i zarzuciłam. Zmarnowana szansa na osobisty rozwój, znacz twórczość.

Ale czuła Pani, że to właśnie ta dziedzina.

R6: Tak, cały czas to im mówiłam, próbowałam, ale za moich czasów nikt się dziećmi nie przejmował tak, jak teraz. Teraz na pewno rodzice by to pociągnęli.

A U6 przejawiał jakies takie...

R6: Nie, znaczy poza zamiłowaniem do muzyki, które mamy wszyscy, widać było, że świetnie tańczy, że go to kręci, że się uruchamia, jak tylko słyszy muzykę, że się bawi w graniu na niby. Tak było, gdy był mały. Muzykalny jest. Trochę fałszował, ale fałszował w dziedzinie tonacji, a nie w dziedzinie rytmu. Tak jak mój mąż. Mój mąż zawsze pół kroku za rytmem, tańczyć nie umie. W każdym bądź razie. Natomiast na początku jak zaczął grać w ECEKONie, to było tak trudne, bo jemu to strasznie nie wychodziło, on się bardzo

zniechęca. Ja się w ogóle dziwiłam, że nauczyciele się nie zniechęcają. No więc, myśmy te gry przez pół roku jechali, podstawowe jakieś tam „wlaź kotki” i nie bardzo pamiętam, coś jeszcze bardzo prostego „Były sobie świnki trzy” i ja go przekupywałam cukierkami, żeby jeszcze raz zagrał tę grę. I na początku na tych cukierkach jechaliśmy, potem na zachwyce. Zaczęło wychodzić tośmy chwalili. Cukierek i zachwyty na zmianę. I tak to było.

I wytrwał w tych ciężkich początkach?

R6: Wytrwał. Miał gorszy trochę keyboard. Potem po dwóch latach, była wigilia i ja przycisnęłam, żeby te kolędy proste ze dwie zagrał, to rodzina zdębiała i wujek zafundował keyboard. Sześćdziesiąt procent, bo my zbieraliśmy na taki docelowy. A ile wam brakuje, no to kupujemy. I wtedy się dopiero dowartościował i szło, zaczęło iść. Ale ma takie momenty, przez kilka tygodni gra tylko tutaj. Ja go zmuszam, żeby usiadł na pół godziny.

Ciekawa historia z tym wujkiem.

R6: Przede wszystkim zaskoczenie, bo to są u mnie w domu same profesory. Muszę pani powiedzieć, że to jest dość specyficzne środowisko, profesory i to jeszcze na dodatek od techniki i oni nie mają wiary w to wszystko. No trudno, przytrafiło się to trzeba jakoś żyć. Generalnie jest takie nastawienie – minimalizować szkody i jakoś przetrwać. Co nie zmienia faktu, że nikt mi w życiu ręki nie podał i nie pomógł. Może dlatego moja siostra na koncerty nie przychodzi. Ona kocha, ona mówi w samych superlatywach, ona chwali, ale nie chce być w tym. Można to zrozumieć. Ja się tak strasznie nie dziwię choć jest mi trochę przykro. Oni się przede wszystkim zdziwili, że to jest możliwe i że to naprawdę daje się słuchać. Nie jest to może arcydzieło, jak mógłby być u zdrowego człowieka, który coś tam wkłada jeszcze. On się koncentruje na jak najlepszym odtworzeniu, ale widać, że sprawia mu to przyjemność. Jak jest dobrze opanowany utwór to tej melodii się poddaje i to zaczyna być słychać w tym co on gra. A kolędy uwielbia, więc to mu łatwiej idzie. To było naprawdę nadzwyczajne przeżycie, kiedy on usiadł i zaczął na tyle dobrze grać, że to po pierwsze było rozpoznawalne, po drugie zaczęło tak wychodzić, że obudziła się w mojej rodzinie wiara. Ja sama byłam tak nastawiona. Staralam się generalnie jak najwięcej drzwi jednemu i drugiemu pootwierać. Nie na siłę. Do tej muzyki to wiedziałam, że go trzeba trochę namówić i przymusić, bo bez tego pokonania tego oporu wynikającego z nieradzeniem sobie z tym wszystkim to się nie pójdzie dalej. Z punktu widzenia środowiska

jakie to jest ważne, żeby nie samym przetrwaniem żyć. Żeby się pojawiły w życiu naszych dzieci wartości, ograne słowo w tej chwili, ale niestety tutaj pasuje, wartości wyższe. Dla mnie to jest to, co czyni z człowieka człowieka. A zresztą, to już tak bardzo między nami, są tutaj panie, które znam, matki, które grają w orkiestrze. Dwie mam na myśli, które wyszły ze środowiska tak oderwanego od tak zwanej wyższej sztuki, od muzyki. Tak przyziemnego, z tak trudnego naprawdę życia, polegającego na wykonywaniu podstawowych czynności i nieustannej pracy. Nie spotkały się z uznaniem jeszcze w życiu żadnym i tutaj to ja widzę po prostu, jak rozkwitają. To jest dla nich po prostu kawałek czegoś wspaniałego. To co ludzie z naszego, powiedzmy środowiska odnajdują sami sobie w życiu, nawet nie uczęszczając na żadne zajęcia, czy w książkach, w słuchaniu muzyki, w chodzeniu na filmy, w dyskusjach, w rozmowach one odnalazły tutaj i są tak... Taki był moment... Jeżeli się całe życie ogarnia tylko dom, dzieci, jest poganianym, jest się w przemocowym środowisku, gdzie jest alkohol, to ona musi jakoś przetrwać. I raptem na starość przy okazji niepełnosprawnego dziecka, które było gwoździem do trumny jej szczęścia osobistego, raptem wychodzi z takiego dna. Ja przepraszam za te słowa, ale ja chcę jakoś to opowiedzieć, więc używam takich skrajnych może sformułowań i spotyka się z czymś pięknym, co jej daje niesamowitą radość, satysfakcję, zachwyt, to czego jej całe życie brakowało, bo... Ja też się zachwycam tym, co się tu dzieje. A zachwytu w życiu ciągle mało. Jeszcze ja technik jestem. Pragmatyczna do bólu nie jestem. Generalnie jestem humanistką, nie na zasadzie, że humanista to ten co nie rozumie matematyki. Naprawdę fantastyczne rzeczy tu robicie, niesamowite. To jest mistrzostwo świata. Społecznie, muzycznie, pedagogicznie, terapeutycznie, kulturalnie, oświatowo...

U6 się odnajduje tutaj. Widzę go w kontaktach z kolegami.

R6: Rozkręca się. Właśnie, jeszcze o tym nie mówiliśmy. On ma tutaj towarzystwo, takie naturalne, tu się nie musi umawiać i tak spotyka się trzy razy w tygodniu, ostatnio cztery. To są takie kontakty przy okazji czekania jakiegoś, tam sobie kawkę robią, to sobie trochę gadają. Czasem on nie jest rozmowny, ale sobie posłucha. Ma takie poczucie przynależności. To też jest ważne. Jest, gdzie pójść po południu, trzy razy w tygodniu, a nie tylko matka, ojciec, telewizor, cztery ściany i komputer. Jak on rozstawia keyboard zamiast komputera, to ja jestem cała happy. To znaczy, jest rozstawiony, jak siada, przystawia sobie krzeselko.

Taka alternatywa na zimowe wieczory. Tylko właśnie zima on kapcanieje, zwłaszcza w tym okresie przed świętami. Trochę się budzi na święta, ale generalnie, dopóki się nie zaczyna wydłużać dzień, ewidentnie od października do lutego ma taki gorszy okres, z przebudzeniem w święta. Po to są Święta Bożego Narodzenia, żeby się ludzie lepiej poczuli.

Po to też piszę tę pracę, żeby pokazać, że nie wystarczy ludziom dać pieniądze. Są ludzie, którzy mimo tego, że dostaną pieniądze, nie znajdują tych wartości.

R6: Kupią sobie wódki więcej.

Nasi uczniowie nie pójdą do szkoły muzycznej, bo nie dadzą sobie rady.

R6: Fundusze te mogły by iść w infrastrukturę społeczną, no właśnie w zajęcia pozalekcyjne, pozaszkolne poza pracą, takie zajęcia popołudniowe, między innymi sport, w jakąkolwiek opiekę. Ja już nie mówię o rodzicach. Dla nas to też jest wytchnienie, że on te parę godzin w tygodniu jest poza domem.

Dużo osób mi mówi, że dobrze, że są kanapy, gdzie można usiąść, poczytać książkę, odpocząć.

R6: Ja to już w ogóle nie przychodzę. Teraz się odwróciło, po tych dwudziestu latach, mój mąż to przejął. Przedtem to ja cały czas to pchałam. Nie wiem jak to się stało. Chyba przez to, że zwiększyłam sobie obowiązki zawodowe w pewnym momencie, a jemu się zmniejszyły. Tak, jakoś to przejął i ja już nie walczę o to. Gdybym ja go miała wozić, to on by już sam jeździł. Ta czwarta jest trochę za wczesna. Warsztaty kończą o trzeciej i jest tylko godzina na przejazd i ewentualne coś zjedzenie. Ja nie mówię, żeby prznosić, to na później, bo to też nie będzie dobrze. Ale jak są cztery razy w tygodniu zajęcia, to ja nie chcę dopuścić do tego, że on cztery razy w tygodniu nie zje obiadu. A więc, żeby to szło, to mąż się z nim umawia i tam idą na coś.

To zajęty dzień. Rzadko się słyszy, żeby osoba z niepełnosprawnością miała tak cały dzień zajęty.

R6: To jest fajne. Żeby się wcisnąć z czymś w grafik, to jest trudne.

Bardzo ciekawe rzeczy Pani mówi. Widać, że ma pani to przemyślane.

R6: Tak, mam to przepracowane. Ja w ogóle wszystko sobie układam w życiu, muszę wszystko przerobić.

Jest pani zadowolona, że U6 tutaj trafił?

R6: To mało powiedziane, ja sobie po prostu nie wyobrażam... On by się degradował w domu. Byśmy z nim poszli na jakiś sport, miałyby może jakieś towarzystwo, ale wiadomo w naszym środowisku jest potrzebny chociaż jeden rodzic. Coraz trudniej jest zorganizować te spotkania, a tutaj jest po prostu towarzystwo. Ludzie chodzą do kościoła na takie spotkania parafialne, no bo takiego klubu osiedlowego, gdzie on mógłby znaleźć swoje miejsce nie ma i nie będzie. Klub mógłby być w Stowarzyszeniu, ale próbowaliśmy parę razy taki klub uruchomić. Pierwsze dwa miesiące, a potem nikomu się nie chciało, bo trzeba wziąć tego dzieciaka i z nim przyjechać i coś jeszcze z sobą zrobić. Coś im zaproponować w tym klubie.

Słyszę, że jest to ważne, żeby był w większym środowisku, żeby miał znajomych.

R6: Bez tego, ja sobie w ogóle życia nie wyobrażam. Przecież nie może być samotna wyspą, która tylko chodzi do pracy, je obiad, ogląda telewizor i śpi. To ja bym umarła. Ja się też troszkę emerytury boje, właśnie pod tym względem. Między innymi jeszcze pracuje, bo i się nie chce jeszcze siedzieć w domu. Zaraz się zaniedbam. Od razu na pewno się zaniedbam. Bo nie będzie się chciało tych włosów rano robić, nie.

Czy jeszcze coś przychodzi Pani do głowy.

R6: No właśnie nie. Jak przyjdzie mi coś do głowy to zadzwonię do mamy i poproszę o podanie telefonu. Możemy się tak umówić.

OŚWIADCZENIE

Ja, niżej podpisana(y), oświadczam, że przedłożona praca dyplomowa została przygotowana przeze mnie samodzielnie, nie narusza praw autorskich, interesów prawnych i materialnych innych osób.

.....

data

.....

podpis