TRADYCJA I WSPÓŁCZESNOŚĆ PEDAGOGIKI SPECJALNEJ W TWORZENIU SPOŁECZEŃSTWA DLA WSZYSTKICH

W 95-lecie Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

pod redakcją Joanny Głodkowskiej,
Kaspra Sipowicza, Iwony Patejuk-Mazurek

Osobowość
Samorealizacja
Odpowiedzialność
Bezpieczeństwo
Autonomia

Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej

TRADYCJA I WSPÓŁCZESNOŚĆ PEDAGOGIKI SPECJALNEJ W TWORZENIU SPOŁECZEŃSTWA DLA WSZYSTKICH

W 95-lecie Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

TRADYCJA I WSPÓŁCZESNOŚĆ PEDAGOGIKI SPECJALNEJ W TWORZENIU SPOŁECZEŃSTWA DLA WSZYSTKICH

W 95-lecie Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

pod redakcją **Joanny Głodkowskiej, Kaspra Sipowicza, Iwony Patejuk-Mazurek**

Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
Warszawa 2018

Recenzowali
dr hab., prof. UMCS Zofia Palak
dr hab., prof. UP Piotr Majewicz

Projekt okładki
Anna Gogolewska

Redakcja
Agnieszka Przednowek

Korekta
Zespół

Publikacja dofinansowana przez Akademię Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej ze środków na działalność statutową

Uznanie autorstwa – Użycie niekomercyjne 3.0 Polska

Copyright © by
Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
Warszawa 2018

ISBN 978-83-64953-98-9

Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
02-353 Warszawa, ul. Szczęśliwicka 40
tel. 22 5893645
e-mail: wydawnictwo@aps.edu.pl

Spis treści

INTRODUKCJA 9

Joanna Głodkowska, Kasper Sipowicz, Iwona Patejuk-Mazurek
Z przeszłości w przyszłość 11

CZĘŚĆ I. W kierunku rozwoju symbolicznych uogólnień pedagogiki specjalnej i rozwijania fundamentu przekonań 15

Joanna Głodkowska
Aksjologiczne filary współczesnej pedagogiki specjalnej. Nie pytamy tylko o to, dokąd idziemy – pytamy, jak wartościom nadać kształt rzeczywisty? 17

Michael L. Wehmeyer
Self-determination and creating a society for all 56

Antonio M. Amor, Miguel A. Verdugo
Quality of life and its role for guiding practices in the social and educational services from the systems perspective 68

Felicia L. Wilczenski, Aimee C. D'Avignon
Inclusion of students with intellectual disability in higher education 82

Dorota Podgórska-Jachnik
Osoba i podmiot w emancypacyjnej pedagogice specjalnej 94

Marzenna Zaorska
Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych jako droga budowania społeczeństwa obywatelskiego, społeczeństwa dla wszystkich 112

Dietrich Benner
Pedagogika ogólna a pedagogika specjalna. Rozważania na temat związku między inkluzją i ekskluzją z perspektywy trzech przyczyn procesów wychowania i kształcenia 124

CZĘŚĆ II. Filar samostanowienia – kształtowanie tożsamości Innego i pozbawionej piętna jego społecznej przynależności 139

Agnieszka Żyta
Samostanowienie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną a ich rodzice – dylematy i wyzwania 141

Magdalena Wałachowska
Specyfika macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością wzroku 155

Iwona Patejuk-Mazurek, Joanna Grzesiewska
Osoba z chorobą psychiczną w społeczeństwie. Depresja, choroba afektywna dwubiegunowa – objawy choroby a funkcjonowanie 173

Edyta Najbert
Nieetyczne postępowanie medyczne wobec osób z niepełnosprawnością w amerykańskich placówkach ochrony zdrowia (1945–1965) 188

Milena Miałkowska-Kozaryna, Diana Aksamit
Przemoc – charakterystyka zjawiska w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną 208

CZĘŚĆ III. Filar dobrostanu – podwyższanie jakości życia i dynamizowanie potencjału rozwojowego osoby z niepełnosprawnością 225

Stanisława Byra
Rola oceny niepełnosprawności i orientacji pozytywnej w inicjowaniu osobistego wzrastania u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową 227

Anna Firkowska-Mankiewicz
Środowisko życiowe a jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną 248

Monika Parchomiuk
Potencjał osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Implikacje dla edukacji i rehabilitacji społeczno-zawodowej 266

Agnieszka Żabińska
Wpływ zastosowania metody sekwencjonowania działań plastycznych na jakość wytworów i zaangażowanie w akt tworzenia 285

Lilianna Kurek
Aktywność twórcza Amazonek w perspektywie jakościowych badań pedagogicznych 297

CZĘŚĆ IV. Filar normalizacji – tworzenie społecznej przestrzeni integracyjnej i włączającej 311

Adam Mikrut
O etycznych przesłankach popierania, ochrony i urzeczywistniania prawa osób z niepełnosprawnością do partycypacji społecznej 313

Elwira Grzelecka
Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych podstawą aktywizacji społeczno-kulturalnej osób z niepełnosprawnością 332

Justyna Siemionow
Propozycja modelu pracy terapeutycznej i wychowawczej z młodzieżą niedostosowaną społecznie w wybranej instytucji resocjalizacyjnej 347

Joanna Smogorzewska
Klasy niesegregacyjne jako środowisko sprzyjające rozwojowi teorii umysłu u dzieci z i bez niepełnosprawności 359

Elżbieta Paradowska
Nauczyciele szkół podstawowych ogólnodostępnych wobec edukacji włączającej . . 375

Agnieszka Amilkiewicz-Marek
Uczeń z przewlekłą chorobą nerek incognito w szkole ogólnodostępnej 406

CZĘŚĆ V. Filar podmiotowości – wyzwalanie autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością 421

Jarosław Gara
Casus dwupodmiotowości myślenia i działania pedagogicznego 423

Bernadeta Szczupał
Godność i podmiotowość osoby z niepełnosprawnością jako fundament i cel jej aktywności i komunikacji 442

Marta Pągowska
Paradygmat podmiotowości w pedagogice specjalnej – rozważania w kontekście autonomii, samostanowienia i autorskiego życia osób z niepełnosprawnością 451

Jarosław Michalski
Listy do Młodego Nauczyciela w odniesieniu do taktu pedagogicznego 469

Hanna Żuraw
Marzenia osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną 481

Joanna Głodkowska, Urszula Gosk
Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością (AWŻ-OzN) – od źródeł i konstruktu teoretycznego do projektowania etapów i procedur badawczych 500

CZĘŚĆ VI. Filar tożsamości naukowej – tworzenie paradygmatów pedagogiki specjalnej 519

Jacek Kulbaka
Profesor Maria Grzegorzewska założycielką Akademii Pedagogiki Specjalnej . . . 521

Andrzej Twardowski
Znaczenie spuścizny naukowej profesor Ireny Obuchowskiej dla współczesnej polskiej pedagogiki specjalnej 534

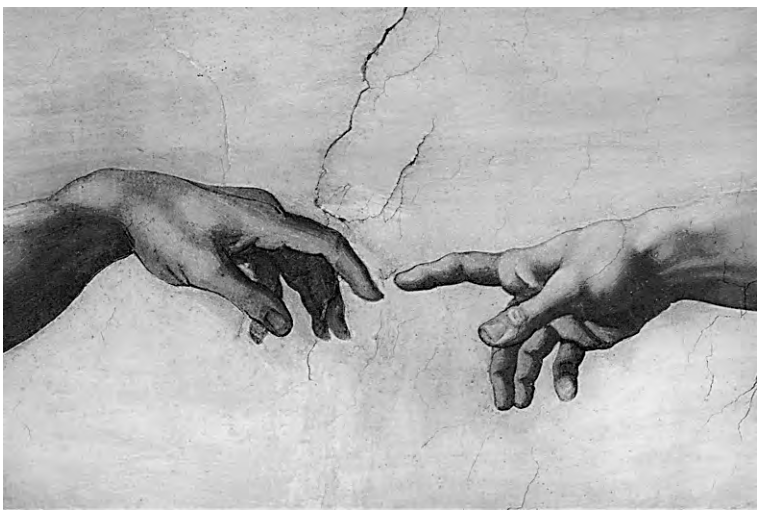
Wanda Hajnicz, Iwona Konieczna
Ciało człowieka w doświadczaniu choroby przewlekłej – otwarte problemy w obszarze pedagogiki leczniczej 547

Kasper Sipowicz
Pedagogika inkluzyjna i pedagogika integracyjna – synonimy czy antonimy? 559

Brunon Hołyst
Kryminologia a pedagogika specjalna 568

Pracownicy Instytutu Pedagogiki Specjalnej
Pedagogika specjalna w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej – spojrzenie retrospektywne i perspektywiczne 581

Introdukcja



Fragment fresku Michała Anioła *Stworzenie Adama* z Kaplicy Sykstyńskiej był jednym z ulubionych symboli stosowanych przez Marię Grzegorzewską. Jest ilustracją możliwości przekazywania tchnienia życia, dawania ludziom czegoś istotnego, co pozwoli im odkrywać w sobie OSOBĘ (fotografia ze zbiorów Muzeum Marii Grzegorzewskiej Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie)

Z przeszłości w przyszłość

Dwie ostatnie dekady XX w. to czas diametralnych zmian w rozumieniu niepełnosprawności, wyraźnie wyznaczany odchodzeniem od biologicznego zdeterminowania człowieka. Nowe podejście zaczęło redukować znaczenie modelu, w którym osoba z niepełnosprawnością była przedmiotem oddziaływania medycznego. Badacze zaczęli tworzyć koncepcje oparte na rozwoju człowieka i jego relacjach społecznych oraz rozpoznawać je empirycznie. Nowe podejście wyznaczało także inne postrzeganie procesu rehabilitacji, w którym osoba z niepełnosprawnością przestawała być przedmiotem oddziaływania, a stawała się aktywnym jego uczestnikiem. Na przełomie XX i XXI w. badacze z większą intensywnością wskazywali, że intencjonalnie zaprojektowane środowisko rozwojowe, oferujące odpowiednie wsparcie i oddziaływanie rehabilitacyjne, może wzmacniać różne zakresy funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością tak, aby mogła ona sama decydować o sobie, dążąc do osiągania własnej pomyślności życiowej i podwyższenia jakości swojego życia.

Koniec wieku XX i początek nowego stulecia wyraźnie zaznaczył się naukowym ujmowaniem niepełnosprawności, w którym koncepcje Innego zostały podbudowane ideą niezbywalnego prawa do wolności każdego człowieka. Wyrażała się ona m.in. w afirmowaniu różnic między ludźmi, co skutkowało także zdecydowaną negacją przymusu, zewnętrznego sterowania i bezwzględnego sprawowania kontroli nad życiem słabszych, niepełnosprawnych.

Światowe i europejskie standardy sformułowane w licznych dokumentach międzynarodowych, dotyczących praw człowieka, zakładają, że każdy ma prawo do pełnego uczestnictwa i równych szans w życiu społecznym. Powołując się na artykuł 26 Karty Praw Podstawowych, Unia Europejska „uznaje i szanuje prawo osób niepełnosprawnych do korzystania ze środków mających zapewnić im samodzielność, integrację społeczną i zawodową oraz

udział w życiu społeczności". Zgodnie z postanowieniami międzynarodowymi, na UE jako całości oraz na poszczególnych państwach członkowskich spoczywa odpowiedzialność za poprawę społecznej, ekonomicznej i życiowej sytuacji osób z niepełnosprawnością.

Tematyka zawarta w tej publikacji jest kontynuacją naukowych analiz i refleksji w kręgu OSOBA, które w Akademii Pedagogiki Specjalnej realizowane są od roku 2003, podążając za myślą Marii Grzegorzewskiej w rozważaniu *punktu archimedesowego* – fenomenu, dzięki któremu człowiek może realizować się jako OSOBA. Ze względu na podjęte w monografii zagadnienia, główne kategorie fenomenu rozpoznawane są m.in. w następujących znaczeniach:

Osobowość – tożsamość Innego i jego społeczna przynależność
Samorealizacja – wyzwalanie potencjału rozwojowego człowieka
Odpowiedzialność – tworzenie społecznej przestrzeni dla wszystkich
Bezpieczeństwo – prawa osób z niepełnosprawnością
Autonomia – tożsamość pedagogiki specjalnej.

Tradycja i współczesność pedagogiki specjalnej w tworzeniu społeczeństwa dla wszystkich jest książką jubileuszową. Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w roku 2017 obchodziła 95-lecie swojego istnienia. Powołany w roku 1922 Państwowy Instytut Pedagogiki Specjalnej był kontynuowany przez Wyższą Szkołę Pedagogiki Specjalnej (2000–2006), a obecnie Akademię Pedagogii Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej (od 2006). Utworzenie Katedry Pedagogiki Specjalnej na Uniwersytecie Warszawskim w 1957 r. rozpoczęło status akademicki pedagogiki specjalnej. Dorobek założycielki Uczelni i twórczyni pedagogiki specjalnej w Polsce, Profesor Marii Grzegorzewskiej, do dziś jest inspiracją dla kolejnych pokoleń, a jej słowa: „Nie ma kaleki – jest człowiek" Uczelnia uczyniła swoim mottem, nadając im jednocześnie szerszy wymiar w ujmowaniu niepełnosprawności człowieka i jego miejsca w społeczeństwie.

Część pierwsza wyznacza strukturę całej monografii. Sformułowane w niej filary pedagogiki specjalnej są kanwą zamieszczonych artykułów, prezentujących zagadnienia: samostanowienia, dobrostanu, normalizacji, podmiotowości i tożsamości naukowej pedagogiki specjalnej. Na takiej również osnowie zaprezentowana jest tematyka pozostałych pięciu części.

Część druga – *Filar samostanowienia* – skoncentrowana jest na destygmatyzacji osób z niepełnosprawnościami we współczesnym postindustrialnym społeczeństwie. Podjęto w niej zagadnienia dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną, problemy osób z niepełnosprawnościami psychicznymi, specyfikę macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością

wzroku oraz zjawiska przemocy w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną.

W części trzeciej – *Filar dobrostanu* – poruszono zagadnienia jakości życia osób z niepełnosprawnościami w kontekście orientacji pozytywnej, ich potencjału rozwojowego, a także aspektów środowiskowych. Zwrócono również uwagę na proces transgresji osób z niepełnosprawnościami w postaci ich twórczości artystycznej i autokreacji.

Czwarta część – *Filar normalizacji* – jest poświęcona etycznym przesłankom urzeczywistniania praw osób z niepełnosprawnościami oraz aspektom prawnym i środowiskowym tworzenia przestrzeni dla integracji osób z niepełnosprawnościami ze społeczeństwem. Tematyka zawartych w niej artykułów dotyczy także zagadnień edukacyjnych: modelu pracy terapeutycznej, edukacji integracyjnej i włączającej.

Część piąta – *Filar podmiotowości* – porusza zagadnienie podmiotowości w myśleniu i działaniu pedagogicznym, rozważa godność osoby z niepełnosprawnością, takt pedagogiczny, wnika w marzenia osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz prezentuje koncepcję autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością.

Część szósta – *Filar tożsamości naukowej* – odwołuje się do dzieła Marii Grzegorzewskiej w tworzeniu pedagogiki specjalnej w Polsce oraz spuścizny Ireny Obuchowskiej. Omówiono w niej także zagadnienie związku, który zachodzi między pedagogiką specjalną a pokrewnymi subdyscyplinami naukowymi.

Dziękujemy Autorom za przyjęcie zaproszenia do uczczenia Jubileuszu 95-lecia Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie i włączenie swojej refleksji naukowej w rozważanie pedagogiki specjalnej jako obszaru zaangażowanego w tworzenie społeczeństwa dla wszystkich.

Joanna Głodkowska
Kasper Sipowicz
Iwona Patejuk-Mazurek

Część I

W kierunku rozwoju symbolicznych uogólnień pedagogiki specjalnej i rozwijania fundamentu przekonań

Mała Maria z bliskimi. Po lewej brat Władysław stoi przy ojcu Adolfie, dalej matka Felicja, przy drzewie Celina Medyńska, drugi brat, Zenen, w mundurze, obok niego (w prawo) córki brata matki Marii; na huśtawce Michniewska, linkę trzyma Wanda Słońska, oparta o drzewo Maria Relenewicz (fotografia ze zbiorów Muzeum Marii Grzegorzewskiej Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie)

Joanna Głodkowska
ORCID: https://orcid.org/0000-0001-5579-060X
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Aksjologiczne filary współczesnej pedagogiki specjalnej. Nie pytamy tylko o to, dokąd idziemy – pytamy, jak wartościom nadać kształt rzeczywisty?

Wprowadzenie

Nauka to nie zbiór faktów, lecz swoisty sposób myślenia, w którym refleksja, krytyczny ogląd, dążenie do systematyzacji i prowadzenie uogólnień to immanentne jej właściwości. Każdy badacz buduje swoją teoretyczno-empiryczną domenę rozpoznawanego fragmentu rzeczywistości. Systematycznie ponawiane rozważania, zastanowienia w pewnym momencie, skutkują swoistym poczuciem koncentracji i nasycenia. Rodzi się wtedy potrzeba, by zgromadzonej wiedzy, efektom własnych opracowań nadać bardziej uogólniony charakter. Tak zdarzyło i w tym przypadku – sformułowania aksjologicznych filarów pedagogiki specjalnej. Ostatnie lata moich analiz pozwoliły mi odczytywać istnienie pewnych drogowskazów tematycznych wyraźnie osadzonych we współczesnej pedagogice specjalnej. Nie chcę ich nazywać paradygmatami, czy kanonami pedagogiki specjalnej, gdyż traktuję je jako indywidualne rozpoznania w tym zakresie. Mam jednak nadzieję, że zaproponowane przeze mnie fundamentalne osadzenie współczesnej pedagogiki specjalnej będzie bliskie także innym badaczom. Rozpoznawanie i definiowanie aksjologicznych filarów było dla mnie niezwykłą przygodą intelektualną, bo odsłaniało fascynujące idee, koncepcje, którym mogłam nadać swoisty uogólniony, całościowy kształt. Inspiracją zamysłu tego opracowania była książka Natalie Angler pt. *Kanon. Wyprawa galopem przez piękne podstawy nauki*. Tematyka tej publikacji jest ulokowana w naukach przyrodniczych, jednak – odwołując się do pierwszego zdania tego artykułu – nauka to nie zbiór faktów, ale swoisty sposób myślenia, który jest ponad podziałami obszarów i dyscyplin naukowych. Bez wątpienia ten sposób myślenia jest właściwy także naukom społecznym w refleksji badaczy, ich krytycznym oglądzie zjawisk, dążeniu do systematyzacji i prowadzeniu uogólnień. Stąd też, parafrazując tytuł książki, mój artykuł „Aksjologiczne filary współczesnej

pedagogiki specjalnej…" można by dopełnić deklaracją – wyprawa galopem przez piękne podstawy poznawania naukowego. Idea książki Angler i mojego artykułu wydaje się podobna. Spojrzeć na obszar poznania naukowego niejako „z lotu ptaka", dostrzegając obiekty najbardziej wyraziste, by w dalszej kolejności rozpoznawać to, co niezbyt widoczne i niejako wtopione jest w owe wybijające się centra.

Pedagogika specjalna, przynależąc do nauk społecznych, wyraźnie osadzona jest w trzech obszarach nauk: społecznych, humanistycznych i medycznych. Jej interdyscyplinarność stwarza badaczom możliwość pełniejszego zrozumienia zjawisk, wychodząc poza przyjęte podziały obszarów, dyscyplin i dziedzin naukowych. Umożliwia to rozpatrywanie problemów, jakimi zajmuje się pedagogika specjalna, w sposób polifoniczny, wielogłosowy, ale i współbrzmiący. Bez wątpienia łączenie perspektyw teoretycznych i metodologicznych różnych dyscyplin kształtuje także nastawienia intelektualne badacza i jego dążenia poznawcze. Warto również podkreślić, że w polskiej pedagogice specjalnej ewidentnie zaznacza się ciągłość istotnych celów i zadań oraz pielęgnowanie dorobku poprzedników. Nawiązywanie do tradycji, ponowne odczytywanie idei pedagogiki specjalnej u jej źródeł buduje szczególną więź między przeszłością, teraźniejszością a przyszłością. Stwarza to możliwość szczególnego rozpoznawania tego, co stałe i tego, co zmienne w pedagogice specjalnej. Stałość i zmienność stają się znaczącymi kategoriami poszukiwania podobieństw i różnic między przeszłością a teraźniejszością pedagogiki specjalnej i wykazywania tendencji i kierunków dokonujących się zmian, rozpoznawania perspektyw rozwojowych na przyszłość (Głodkowska, 2012).

Przywołuję myśl Thomasa Kuhna (2001), która pozwoli mi sformułować cel tego artykułu. Autor stwierdził, że nauka nie kumuluje wiedzy i nie zbliża się do prawdy w rozumieniu filozoficznym. Naukowcy nie poznają prawdy absolutnej, a doskonalą tylko sposoby rozwiązywania niewiadomych, tworzą pewną konstrukcję, która wyznacza wyjaśnianie określonych faktów rzeczywistości. Inspirowana poglądem Kuhna, uznaję, że celem tego artykułu jest zbudowanie owej konstrukcji do wyjaśniania faktów związanych z niepełnosprawnością przez sformułowanie aksjologicznych filarów współczesnej pedagogiki specjalnej w kategoriach stałości i zmienności oraz przenikania idei, myśli, refleksji. Jednocześnie, znaczące jest także odwołanie do innej myśli Kuhna (2001, s. 413), w której konkludował, że „potęga dyscypliny rośnie w miarę przybywania symbolicznych uogólnień, jakimi dysponują członkowie danej wspólnoty". Zatem definiowanie, nadawanie znaczeń, wszelkie uogólnienia i systematyzacje, kategoryzowanie i klasyfikowanie jest – zgodnie z ideą filozofa – przyczynkiem do rozwoju istniejącej dyscypliny, ale także do uzyskania przez dany obszar poznania naukowego

statusu dyscypliny. Aktualnie pedagogika specjalna nie jest dyscypliną naukową, co w moim przekonaniu powinno jeszcze wzmagać dążenia, aby ten obszar poznawania naukowego ugruntowywać przez opracowania tworzące konstrukcje, które wyznaczają wyjaśnianie faktów. Powodowana taką ideą, wyłoniłam aksjologiczne filary współczesnej pedagogiki specjalnej, akcentując takie wartości, jak: stanowienie o samym sobie przez osoby z niepełnosprawnością, wzmacnianie ich poczucia posiadania zasobów osobowych, uczestniczenie w różnych przejawach życia społecznego, podmiotowe wyzwalanie poczucia autorstwa własnego życia. Tak sformułowane aksjologiczne filary dopełnia filar piąty, który ogólnie dotyczy pedagogiki specjalnej, akcentując jej wartość jako obszaru poznania naukowego, który pretenduje do statusu dyscypliny naukowej. Zamierzeniem tego artykułu jest także ukazanie silnych powiązań polskiej pedagogiki specjalnej z ideami, wartościami i osiągnięciami badaczy innych państw. Stąd też ważne jest przywołanie w tym opracowaniu tych naukowych rezultatów, które wyraźnie wpisują się w sformułowane filary współczesnej pedagogiki specjalnej.

Konstrukt fenomenu niepełnosprawności źródłem przenikania wartości i na nowo rozpoznawanych znaczeń

Od roku 2003, w którym to Rada Unii Europejskiej ustanowiła Europejski Rok Osób Niepełnosprawnych, krystalizowała się w moim zamyśle idea fenomenu niepełnosprawności, który zbudowałam na lingwistycznym konstrukcie: OSOBA (Głodkowska, Giryński, 2004). Przez lata był on uzupełniany nowymi treściami, ale istota pozostawała ta sama: wielowymiarowe rozpatrywanie fenomenu niepełnosprawności w kategoriach: Osobowość, Samorealizacja, Odpowiedzialność, Bezpieczeństwo, Autonomia. Pierwsze litery tych wyrazów tworzą przyjęty przeze mnie konstrukt fenomenu niepełnosprawności – OSOBA. Z perspektywy osoby – osoby z niepełnosprawnością – w publikacjach ostatnich lat rozwijałam te hasłowe kategorie. W tym duchu podejmowałam zagadnienia w licznych moich pracach, m.in.: *Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością – ponawiane odczytywanie idei normalizacji* (2014a); *Rozważania o podmiotowości a niepełnosprawność – u źródeł współczesnego ujęcia i w perspektywie interdyscyplinarnej* (2014b); *Podmiotowość a doświadczanie zależności przez osoby z niepełnosprawnością – normalizacja jako narzędzie ideowe rehabilitacji podmiotowej* (2014c); *Być podmiotem i stawać się autorem swojego życia – paradygmat wsparcia w przygotowaniu osób z niepełnosprawnością do budowania własnej tożsamości* (2014d); *Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością – konceptualizacja w perspektywie dobrostanu, podmiotowości, optymalnego funkcjonowania i wsparcia* (2015).

Konstrukt fenomenu niepełnosprawności był dla mnie źródłem kilku opracowań, a w ostatnich latach źródłem koncepcji autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością (2015) i kanonów wczesnego wspomagania rozwoju dziecka (2017). W tym artykule stał się dla mnie inspiracją sformułowania aksjologicznych filarów, swoistych drogowskazów współczesnej pedagogiki specjalnej. Wyeksponowanym w konstrukcie obszarom nadałam rangę aksjologicznych filarów, kluczowych idei, które rozpoznajemy dziś i dostrzegamy ich źródła w przeszłości, w czasach powstania i rozwoju pedagogiki specjalnej w Polsce. Przypisany do każdego filaru cytat z prac Marii Grzegorzewskiej – twórczyni polskiej pedagogiki specjalnej – jest egzemplifikacją przenikania wartości „z przeszłości w przyszłość"[1] i trwałości filarów budowanych przez prawie sto lat.

W prezentowanym tekście w konstrukt fenomenu niepełnosprawności wpisałam aksjologiczne filary współczesnej pedagogiki specjalnej. Traktuję je jako istotne idee objaśniające zdarzenia i tendencje naukowego rozpatrywania węzłowych zjawisk związanych z niepełnosprawnością, tworzących kluczowe obszary współczesnej pedagogiki specjalnej. Aksjologiczne filary są wynikiem mojego odczytania tematycznego skupienia badaczy zajmujących się zagadnieniami pedagogiki specjalnej. Wyłonienie tych kręgów zagadnień może także pełnić rolę swoistego zaczynu dla kierunków dalszych badań naukowych nad zjawiskami powiązanymi z ideami, jakie przez prawie sto lat niesie pedagogika specjalna, nadając im należyte umocowanie naukowe w teoriach, definicjach czy koncepcjach badawczych.

Wyłonienie tych kręgów zagadnień może także pełnić rolę swoistego zaczynu dla kierunków dalszych badań naukowych nad zjawiskami powiązanymi z ideami, jakie przez prawie sto lat niesie pedagogika specjalna, nadając im należyte umocowanie naukowe w teoriach, definicjach czy koncepcjach badawczych.

Rozpatrując poszczególne kategorie fenomenu niepełnosprawności (OSOBA), odpowiednio przypisuję im aksjologiczne filary współczesnej pedagogiki specjalnej. Poddaję je interpretacji oraz dokonuję uszczegółowienia, odwołując się do odpowiednich koncepcji teoretycznych i wyników badań. Filary owe rozpatruję głównie ze względu na ich aspekty aksjologiczne w odpowiedzi na pytanie, jakie wartości ze sobą niosą, co cennego eksponują w rozpoznaniu i refleksji naukowej nad istotnymi zagadnieniami pedagogiki specjalnej.

Aksjologia (*axios* – to, co godne, cenne, wartościowe; *logos* – wiedza, nauka) jako nauka humanistyczna, dział filozofii, jest teorią wartości (Tatarkiewicz,

[1] „Z przeszłości w przyszłość" to motto Jubileuszu 95-lecia Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie, który był obchodzony w 2017 roku.

1992, s. 75). Jest nauką oceniającą rzeczy pod względem ich znaczenia i użytkowości. Stąd stanowi ona istotną podstawę innych nauk humanistycznych (np. nauki o rodzinie), ale także nauk społecznych, w tym pedagogiki, psychologii czy socjologii. Nauki te, podejmując próby poznania i zrozumienia świata i człowieka, muszą pytać o fundamentalne wartości: dobra, sprawiedliwości, uczciwości, godności. W ten sposób rozpoznają istotne podstawy, filary właściwe także dla działania naukowego – naukowiec opiera swoją aktywność na wartościach cenionych, silnie zaznaczonych w jego obszarze zaangażowania badawczego. Przedstawiciele poszczególnych nauk odczytują owe filary, nadając im ogólną rangę kanonów czy też paradygmatów.

W tym artykule moim zamierzeniem jest rozpoznanie obszarów aksjologicznych we współczesnej pedagogice specjalnej, które wyznaczają działania naukowe, ale jednocześnie mają sens implikacyjny, znajdują zastosowanie w konkretnych działaniach edukacyjnych, rehabilitacyjnych, terapeutycznych pedagogiki specjalnej. Stąd też w podtytule do tego artykułu formułuję myśl: Nie pytajmy tylko, dokąd idziemy – pytajmy, jak wartościom nadać kształt rzeczywisty. Rozpatrując poszczególne aspekty konstruktu OSOBA, wskazałam na odczytane przez mnie aksjologiczne filary współczesnej pedagogiki specjalnej, zaznaczając jednocześnie ich źródła w przeszłości.

Tak też aspekt konstruktu fenomenu niepełnosprawności „Osobowość" postrzegam w *filarze samostanowienia*, przypisując mu jednocześnie istotny obszar poznania: kształtowanie tożsamości Innego i pozbawionej piętna jego społecznej przynależności. Aspekt konstruktu „Samorealizacja" odnotowuję w *filarze dobrostanu*, wskazując na zagadnienie: dynamizowanie potencjału rozwojowego osoby z niepełnosprawnością. „Odpowiedzialność" ukierunkowuje analizy na *filar normalizacji*, a w nim tworzenie społecznej przestrzeni integracyjnej i włączającej. Kategoria konstruktu „Bezpieczeństwo" staje się kanwą formułowania *filaru podmiotowości*, a w uszczegółowieniu zagadnienia: wyzwalanie autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością. „Autonomia" rozpatrywana jest w *filarze tożsamości naukowej* i ujmowana w zagadnieniu: poszukiwanie paradygmatów pedagogiki specjalnej.

Należy zauważyć, że sformułowane aksjologiczne filary współczesnej pedagogiki specjalnej nie są w pełni oddzielone. Są wyodrębnione i nazwane i mogą być analizowane oddzielnie, ale także mogą stanowić źródło wielorakich zestawień treści, które niosą osobno. Przykładowo *filar samostanowienia* omawia istotne aspekty zasobów osobowych człowieka (*filar dobrostanu*), a także przynależności do akceptującego środowiska społecznego (*filar normalizacji*) oraz jego podmiotowości, sprawczości w podejmowaniu i realizacji działań (*filar podmiotowości*). Jednocześnie wszystkie wymienione filary wnikają w paradygmaty pedagogiki specjalnej, opisując tym samym *filar tożsamości naukowej*. W dalszej części artykułu zanalizuję poszczególne kategorie konstruktu

niepełnosprawności, a w ich świetle filary wraz z przyjętymi kluczowymi do ich interpretacji zagadnieniami. Odwołuję się do wybranych dotychczasowych opracowań z różnych dyscyplin podejmujących tematykę niepełnosprawności, które odczytuję jako wyraźnie wkomponowane w istotę danego filaru. Chcę zaznaczyć, że sformułowane aksjologiczne filary współczesnej pedagogiki specjalnej w części nawiązują do moich analiz teoretycznych z ostatnich trzech lat, dając – mam nadzieję – uogólniony, usystematyzowany obraz współczesnych obszarów rozważań teoretycznych i analiz empirycznych pedagogiki specjalnej, ale także innych dyscyplin zajmujących się fenomenem niepełnosprawności.

Filar samostanowienia – kształtowanie tożsamości Innego i pozbawionej piętna jego społecznej przynależności

„Wartość budowy życia zależy zawsze przede wszystkim od jakości jej treści, uzależnionej od wartości człowieka, który ją tworzy, rozwija i buduje. Musi więc ją tworzyć człowiek wolny, etyczny, uspołeczniony i pełny" (Grzegorzewska, 2002, s. 48).

Wybrane słowa kluczowe w zakresie filaru samostanowienia: *samostanowienie, tożsamość (rodzaje: normalizacyjna, wojująca, afirmacyjna, identyfikacji sytuacyjnej, wycofująca się, apatyczna, izolująca; rodzaje: społecznie przypisana, zaniżana, nadmiernie kompensowana, z pomijaniem niepełnosprawności, umacniana, kompleksowa, wspólna tożsamość), podmiotowość, styl życia, społeczna przynależność, autonomia, samoregulacja, społeczne umacnianie, poczucie własnej wartości, kompetencje społeczne, skuteczność działania, podejmowanie decyzji, dokonywanie wyborów, zadowolenie z życia.*

Filar samostanowienia, który wynika z kategorii „Osobowość", konstruktu fenomenu niepełnosprawności, bezpośrednio nawiązuje do samodzielności, niezależności i autonomii osób z niepełnosprawnością. Samostanowienie można rozpatrywać w kategoriach zdolności do kierowania własnym życiem w różnych jego przejawach. W samostanowieniu człowieka wyraża się świadomość samego siebie, swojego życia i miejsca w świecie, a także poczucie sprawowania kontroli nad swoim najbliższym otoczeniem, wyborami i decyzjami. Istotą samostanowienia jest uświadamianie sobie nie tylko ograniczeń wynikających z niepełnosprawności, lecz także swoich mocnych stron, poczucia własnej wartości, kompetencji i skuteczności działania.

Kompleksowe opracowania zagadnienia samostanowienia szczególnie wyraźnie tworzą ten zakres wiedzy w kręgu literatury amerykańskiej, stąd też w dalszej części tego artykułu odwołam się głównie do osiągnięć badaczy

amerykańskich. Michael L. Wehmeyer, Kathy Kelchner, Sandy Richards (1996) zdefiniowali samostanowienie jako określoną dyspozycję osoby, która wyraża się w działaniach odzwierciedlających cztery zasadnicze cechy: (1) autonomię (*autonomy*), (2) samoregulację (*self-regulation*), (3) psychologiczne umocnienie (*psychological empowerment*) i (4) samorealizację (*self-realization*). Autonomię ujawnia osoba w zachowaniach niezależnych od wpływów zewnętrznych, postępująca zgodnie z własnymi preferencjami, zainteresowaniami i zdolnościami. Samoregulacja przejawia się w sytuacji podejmowania decyzji o sposobach i możliwościach wykonania lub też zmiany wykonania danego zadania, niezależnie od niepożądanych sytuacji lub zakłóceń. Psychologiczne umacnianie ujawnia się, gdy osoba działa na podstawie swoich przekonań co do zdolności wykonania danego zadania, czy też umiejętności zachowania się w sposób, który przyniesie oczekiwane rezultaty. Samorealizacja charakteryzuje osobę, która zna swoje słabe i mocne strony, i umie je wykorzystać, aby zamierzony cel działania zrealizować na swój sposób. Wehmeyer (1998) po dwóch latach dokonał ponowionej konceptualizacji samostanowienia, rozpatrując je w kategoriach: samodzielnego funkcjonowania (*independent performance*), absolutnej kontroli (*absolute control*), zawsze korzystnego i satysfakcjonującego zachowania (*always successful behavior*), polegania na sobie (*self-reliance*) i samowystarczalności (*self--sufficiency*), a także uświadamiania sobie własnych umiejętności i możliwości (*skills or opportunity*), dążenia do osiągnięcia zamierzonego rezultatu swoich działań (*outcome*) oraz dokonywania wyboru (*making choice*). W ten sposób termin został doprecyzowany, a jednocześnie bardziej zoperacjonalizowany.

Warto odnotować, że przez dwadzieścia lat zagadnienie samostanowienia osób z niepełnosprawnością stanowi jeden z kluczowych obszarów poznania naukowego, zarówno psychologii, pedagogiki, jak i socjologii. Zagadnienie samostanowienia podejmują w różnych konfiguracjach szczególnie badacze amerykańscy. W niektórych studiach podkreślają pozytywny aspekt samostanowienia (Konrad i in., 2007; Lee, Wehmeyer, Soukup, Palmer, 2010) i związki z niezależnością życiową (Martorell, Gutierrez-Rechacha, Pereda, Ayuso-Mateos, 2008; Shogren i in., 2015; Wehmeyer, Palmer, 2003; Wehmeyer, Schwartz, 1997), z jakością i zadowoleniem z życia (Lachapelle i in., 2005; Nota, Ferrari, Soresi, Wehmeyer, 2007; Schalock i in., 2005; Shogren i in., 2006; Wehmeyer, Schwartz, 1998). Wskazują także, że stopień, w jakim osoby postrzegają własną kontrolę nad swoim życiem, wyznacza korzystne osiągnięcia rozwojowe w różnych zakresach ich funkcjonowania, również w związku z zatrudnieniem w okresie dorosłości (utrzymanie pracy, wydajność i satysfakcja) (Fornes, Rocco, Rosenberg, 2008). Badacze podejmują również analizy porównawcze między samostanowieniem uczniów z autyzmem, niepełnosprawnością intelektualną, trudnościami w uczeniu się (Chou, Wehmeyer, Palmer, Lee, 2017), a także porównują samostanowienie

uczniów z niepełnosprawnością z uczniami sprawnymi (Shogren i in., 2006), rozpatrują czynniki determinujące samostanowienie (Lee, Wehmeyer, Palmer, 2010; Pierson, Carter, Lane, Glaeser, 2008; Shogren i in., 2007).

Wspieranie samostanowienia badacze identyfikują jako kluczowy element kształcenia młodzieży w jej przejściu z okresu szkolnego do dorosłego życia. W Stanach Zjednoczonych naukowcy udokumentowali, że wspieranie samostanowienia w szkole podstawowej podwyższa wyniki tej dyspozycji psychicznej w szkole średniej (Wehmeyer i in., 2012), jak również zapewnia bardziej efektywne zatrudnienie (Shogren i in., 2015). W Stanach Zjednoczonych w coraz większym stopniu nauczyciele mają dostęp do licznych programów wspierania samostanowienia swoich uczniów (Wehmeyer i in., 2011; Wehmeyer i in., 2012; Wehmeyer i in., 2013). Badacze konstruują rzetelne i trafne narzędzia pomiaru samostanowienia (Shogren i in., 2008; Shogren i in., 2017).

Wehmeyer (1998) podejmuje trudny problem, co oznacza samostanowienie w przypadku osób z ciężkimi i złożonymi postaciami niepełnosprawności. Zauważa, że w takich sytuacjach niezwykle trudno jest zaakceptować ich autonomię, prawo do podejmowania decyzji i własnych wyborów. Badacz problem ten rozpatruje głównie w odniesieniu do osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Dowodzi, że niepełnosprawność nie determinuje pełnego uzależnienia od innych oraz bezwzględnej konieczności odebrania prawa do samostanowienia. Stwierdza, że osoby te mogą stanowić o sobie na miarę swoich możliwości i zasadne jest postrzeganie ich życia w kategoriach samostanowienia. Jednocześnie badacz ów zaapelował o wprowadzenie radykalnych kroków urzeczywistnienia idei normalizacji w życiu społecznym, której niezbywalną wartością jest samostanowienie osób z niepełnosprawnością.

Filar samostanowienia w aspekcie kształtowania tożsamości Innego i pozbawionej piętna jego społecznej przynależności

Kompleksowe rozumienie samostanowienia dotyczy całej osoby oraz fundamentalnych aspektów jej osobowości, jako jednej z przyjętych przeze mnie kategorii fenomenu niepełnosprawności, a w tym – zgodnie z definicją Wehmeyera – autonomii, samoregulacji, umacniania psychicznego i samorealizacji. Z tego punktu widzenia zasadne jest rozpatrywanie aksjologicznego filaru samostanowienia w zagadnieniach kształtowania tożsamości Innego i pozbawionej piętna jego przynależności społecznej.

Od lat 60. XX w. można datować społeczne dążenia do wspólnego doznawania świata przez sprawnych i niepełnosprawnych oraz wspólnego ich bytowania. Nie jest łatwo tak szczytną ideę zrealizować, bo nie zawsze

społeczeństwo sprawnych jest otwarte na przyjęcie i zrozumienie Innego. Nadal w świadomości społecznej funkcjonuje stereotyp osoby niepełnosprawnej, który burzy tę, wydawałoby się, doskonałą wizję społeczeństwa jednostek zdrowych, silnych, mądrych i pięknych. Jednocześnie nie można zapomnieć, że osoby z niepełnosprawnością nie zawsze są gotowe do przekraczania barier, jakie wyznaczają ich fizyczne i psychiczne ograniczenia.

Emmanuel Levinas (2002) przekonywał, że każdy człowiek to Inny, każdy rodzi się i rozwija jako indywidualny byt. Tak sformułowana absolutność inności niejako przyzwala w kategoriach normalnego zjawiska postrzegać szczególną odmienność, jaką jest niepełnosprawność. Daje także argumenty dla potrzeby rozpoznawania i kształtowania tożsamości osób z niepełnosprawnością. Warto więc zadać co najmniej kilka pytań: na ile ich poczucie tożsamości jest swoiste, na ile i jak tworzą samych siebie, wiedzą, kim są i co jest dla nich ważne, mają poczucie sensu życia i swojej wartości oraz znają i pielęgnują swoje miejsce w świecie? Współczesny filozof Charles Taylor (2001) dowodzi, że poszukiwanie tożsamości stanowi konstytutywny sens ludzkiego istnienia, a podstawowym determinantem natury ludzkiej jest dobro w człowieku, które wyznacza podmiotowość i podmiotowe przymioty jego życia.

Z punktu widzenia socjologicznego autorzy tożsamość ujmują jako tożsamość społeczną lub indywidualną. Zgodnie z definicją Zbigniewa Bokszańskiego (2007), tożsamość indywidualna (lub osobista) rozumiana jest jako układ autodefinicji jednostki o sobie, czyli wszystko, co jednostka o sobie wie. Natomiast tożsamość społeczna wyraża się w poczuciu jednostki zajmowania określonego miejsca w świecie (też grupie społecznej) i pełnienia w nim określonych ról społecznych.

Badacze w licznych doniesieniach podejmują zagadnienie tożsamości osób z niepełnosprawnością. Rosalin Benjamin Darling (2003) rozpoznał rodzaje ich tożsamości i wyodrębnił tożsamość: normalizacyjną (*normalisation*), wojującą (*crusadership*), afirmacyjną (*affirmation*), identyfikacji sytuacyjnej (*situational identification*), wycofującą się (*resignation*), apatyczną (*apathy*) i izolującą (*isolated*). Autor osobom z niepełnosprawnością nie przypisuje jednej, stałej tożsamości, ale zauważa, że osoby te, podobnie jak wszyscy ludzie, mogą w swoim życiu zmieniać swoją tożsamość. Dzieje się to pod wpływem zachodzących zmian w ich życiu, a także różnych okoliczności, jakich doświadczają w relacjach społecznych.

Na podstawie badań Kathleen R. Bogart (2014) dowodzi, że poczucie tożsamości osób z niepełnosprawnością jest jednym z istotnych warunków ich zadowolenia z życia. Autorka widzi potrzebę zmiany w podejściu rehabilitacyjnym do niepełnosprawności. Przekonuje, że działania skierowane na normalizację życia tych osób powinny być wzmacniane stwarzaniem warunków

do kształtowania ich poczucia tożsamości, w którym istotne miejsce zajmuje zaakceptowanie swojej niepełnosprawności. Nie ulega wątpliwości, że doświadczana niepełnosprawność powoduje wyjątkowo trudne konsekwencje życiowe i społeczne oraz komplikuje kształtowanie tożsamości tych osób. Szczególnie dotyczy to zaakceptowania swoich ograniczeń oraz podjęcia wysiłku, by się z nich wyzwolić, czy chociaż w pewien sposób je złagodzić.

Interesujące jest powołanie się na opracowanie Christophera J. Johnstone'a (2004), który zauważa, że niemożliwe (i nawet niepożądane) jest zbudowanie zunifikowanej koncepcji tożsamości osób z niepełnosprawnością. Niepełnosprawność w kategoriach tożsamościowych może być rozumiana raczej jako osobowy, indywidualny konstrukt. Przegląd literatury, dokonany przez Johnstone'a, wskazuje na sześć istotnych obszarów, w jakich może być ustalana tożsamość osób z niepełnosprawnością. Autor systematyzuje doniesienia z dotychczasowych publikacji i analizuje tożsamość niepełnosprawnych w następujących kategoriach: społecznie przypisana (*socially ascribed*), zaniżana/ /umniejszana (*disempowering*), nadmiernie kompensowana (*overcompensating*), tożsamość z pomijaniem niepełnosprawności (*identities that shift focus away from disabilities*), a także tożsamość umacniana (*empowerment*), kompleksowa (*complex*) i wspólna tożsamość (*common identity*). Na szczególną uwagę zasługuje przedstawiona przez Johnstone'a (2004) umacniana tożsamość oraz wspólna tożsamość. Osoby z pierwszym rodzajem tożsamości sytuują niepełnosprawność na pierwszym planie poczucia samego siebie i czynią ją wręcz atutem swojego życia. We wspólnej tożsamości osoby niepełnosprawne doświadczają poczucia wspólnoty ze środowiskiem niepełnosprawnych, mają poczucie istnienia wspólnej kultury, przynależności do społeczności niepełnosprawnych.

Interesująca wydaje się koncepcja Carola J. Gilla (1997), który kształtowanie tożsamości osób z niepełnosprawnością rozpoznaje z punktu widzenia czterech typów integracji. Autor przedstawia ich odrębność, podając odpowiednie opisowe przykłady. Wskazuje: (1) „zabieganie o przynależność" (*coming to feel we belong*), co przejawia się w dążeniu do integracji ze społeczeństwem, (2) „powrót do domu" (*coming Home*), kategorię związaną z potrzebą integracji ze środowiskiem osób niepełnosprawnych, (3) „podążanie razem" (*coming together*) odzwierciedlające się w integracji wewnętrznej osoby z niepełnosprawnością, (4) „wyjście poza" (*coming out*), przejawiające się w odczytywaniu swoich emocji podczas autoprezentacji w określonym środowisku i w danych okolicznościach. Gill zwraca uwagę, że wykazane rodzaje integracji mają duże znaczenie dla procesu osobowego umacniania się (*personal empowerment*) osób z niepełnosprawnością i budowania ich własnej tożsamości.

Koncepcję kształtowania się tożsamości w sytuacji społecznej Gilla można dalej interpretować, powołując się m.in. na socjologiczne teorie przynależności, ale z zastrzeżeniem, że teorie te odwołują się do sytuacji

przeciwstawnych do integracji, ponieważ rozpatrują dystans społeczny wobec osób niepełnosprawnych. Mimo to można przewidywać, że podobnie jak sytuacja integracji, także dystans społeczny ma znaczenie dla kształtowania się tożsamości osób z niepełnosprawnością. Socjologiczne teorie przynależności wykazują, że dystans prowadzi do traktowania niepełnosprawnych jako „obcych, nieznanych, całkowicie innych", będących w sytuacji „niewydolności społecznej", których „uszkodzenie funkcjonalne" jest przyczyną zasadniczego konfliktu egzystencjalnego, w którym tkwi każdy upośledzony (Speck, 2005, s. 229). Teorie te tłumaczą, że system społeczny, dbając o swoją stabilność, nie jest zainteresowany zaakceptowaniem niepełnosprawnych, lecz jedynie ich przystosowaniem do istniejących warunków. W takich okolicznościach podmiotowość, autonomia, niezależność czy samostanowienie osób z niepełnosprawnością nie są sprawami godnymi podejmowania, a nawet są sprzeczne z interesami społecznymi. Faktyczną reakcją społeczną jest dystans, przejawy odrzucenia, izolacji czy stygmatyzacji.

Michael L. Wehmeyer, podejmując zagadnienie tożsamości osób z niepełnosprawnością, formułuje stwierdzenie ogólne – „nasze życie kształtuje naszą tożsamość" (Wehmeyer i in., 2013, s. 125). Autor określa tożsamość w kategoriach „teorii siebie", poczucia tożsamości, budowanej w społecznych sytuacjach akceptacji, zrozumienia, wsparcia, ale także w okolicznościach stygmatyzowania, odrzucenia i izolacji. Wehmeyr wraz ze współpracownikami (2013) przekonuje jednak, że kształtowanie tożsamości osób z niepełnosprawnością nie jest prostym odbiciem postaw społecznych, lecz wynika ze zróżnicowanych doświadczeń tych osób, a także z ich własnego zaangażowania i podejmowania wyzwań tworzenia własnego życia.

Społeczną sytuację osób z niepełnosprawnością tłumaczy teoria stygmatu, opracowana przez Ervinga Goffmana (2005). Autor rozpoznaje swoisty rodzaj dyskryminacji stereotypowej, zaburzającej tożsamość człowieka. Osoba naznaczona często doświadcza ze strony osób „normalnych" poniżenia i braku szacunku, co staje się przyczyną kształtowania ich zranionej tożsamości. Goffman (2005, s. 41) rozważa, jak osoby z niepełnosprawnością „zarządzają ową zranioną tożsamością" w codziennych relacjach społecznych, jak radzą sobie z piętnem swoich ograniczeń. Twierdzi, że „w naszych umysłach osoba [z niepełnosprawnością – przyp. aut.] jest redukowana z osoby jako całości do zwykle jednej skażonej, deprecjonującej ją cechy" (Goffman, 1963, s. 3). Napiętnowanie czyni człowieka innym, odmiennym, bo manipulowanie stygmą jest ogólną właściwością społeczeństwa, jest to proces pojawiający się wszędzie tam, gdzie istnieją normy odnoszące się do tożsamości Goffman (2005, s. 35), stwierdza, że doświadczane przez osoby z niepełnosprawnością napiętnowanie i wykluczenie są szczególnymi mechanizmami kształtowania „zranionej tożsamości" tych osób.

Należy jednak zauważyć, że warunki życia społecznego, doświadczanie uprzedzeń, izolacji społecznej jest jednym z ważnych determinantów kształtowania się tożsamości osób z niepełnosprawnością. Na uwagę w tym względzie zasługuje stanowisko Billa Hughesa, który wraz ze współpracownikami (Hughes, Russell, Paterson, 2005) twierdzi, że tworzenie tożsamości osób niepełnosprawnych jest wynikiem regularnie unieruchamianego mechanizmu społecznego, który niepełnosprawnego postrzega jako obcego we współczesnym świecie i wyklucza, udaremnia jego uczestniczenie w kulturze, konsumpcji i życiu społecznym. Jednocześnie autorzy podkreślają, że w szczególności młodzi niepełnosprawni wydają się świadomi zmian i przeobrażeń własnej tożsamości w wyniku odniesień społecznych, które wzmacniają ich wykluczenie. Podobnie dotkliwie odczuwają postawy społeczne, w których różnice i różnorodność są używane do tworzenia stereotypu osób niepełnosprawnych jako postaci tragicznych.

W literaturze polskiej autorzy podejmują problematykę samostanowienia (Żyta, 2013), a także zagadnienia powiązane, m.in.: autonomii (Dykcik, 1996; Zawiślak, 2008), tożsamości (Rękosiewicz, 2012), emancypacji (Cytowska, 2012), godności, podmiotowości (Szczupał, 2008; Kosakowski, 1997; Mikrut, 2009; Podgórska-Jachnik, 2009; Rzeźnicka-Krupa, 2011; Wojciechowski, 2002; Głodkowska, 2014a, 2014b, 2014c), stylu życia (Borowska-Beszta, 2013), upodmiotowienia (Przybylak, 2015), kompetencji społecznych (Baczała, 2012), uczestniczenia w życiu społecznym (Żuraw, 2008). Samostanowienie w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością prowadzi do uznania ich autonomicznego bytu, w którym istotnymi aspektami funkcjonowania jest „najpierw uczestniczenie w różnego rodzaju wyborach, a potem ich samodzielne dokonywanie, najpierw współdecydowanie, a potem podejmowanie własnych decyzji" (Obuchowska, 1996, s. 23). W tym wyraża się autonomia rozumiana jako „samostanowienie w granicach normy". Każdy z tych przejawów autonomii przenika coś, co bezpośrednio jest zarówno warunkiem, jak i skutkiem – podmiotowość osoby z niepełnosprawnością (Głodkowska, 2014b, 2014c, 2014d).

Filar dobrostanu – podwyższanie jakości życia i dynamizowanie potencjału rozwojowego osoby z niepełnosprawnością

„Dotychczas jeszcze nie doceniamy znaczenia, jakie ma w rewalidacji człowieka kalekiego jego wewnętrzna postawa życiowa w znaczeniu stosunku jednostki do kalectwa swego i siły woli w przezwyciężaniu trudności, jakie ono stawia w procesie jej adaptacji społecznej" (Grzegorzewska, 1989, s. 17).

Wybrane słowa kluczowe w zakresie filaru dobrostanu: *dobrostan, eudajmonistyczny dobrostan, osobisty rozkwit, poczucie sensu życia, samorealizacja, optymalne funkcjonowanie, szczęśliwe życie, optymizm, witalność, osobowe umacnianie, siły rozwojowe, jakość życia, dobre samopoczucie, pomyślność życiowa, dynamizowanie sił.*

Aksjologiczny filar dobrostanu, który wynika z kategorii „Samorealizacja" konstruktu niepełnosprawności, bezpośrednio odwołuje się do idei psychologii pozytywnej, która gloryfikuje dobrostan człowieka i jego osobisty rozkwit (Seligman, 2011, s. 47–48).

Psychologia pozytywna wyzwoliła człowieka z freudowskich interpretacji zaburzeń i ukazała możliwości poznawania jego dobrostanu i dążenia do rozkwitu i osiągania poczucia szczęścia (m.in. Seligman, Csíkszentmihályi, 2000; Seligman, 2002). Ten nurt psychologii, koncentrując się na zagadnieniu dobrostanu (*well-beeing*), akcentuje pozytywne zasoby człowieka, które odnosi do poczucia sensu życia człowieka, jego potrzeby samorealizacji, optymalnego funkcjonowania, realizacji szczęśliwego życia i dążenia do osobistego rozkwitu (Ryan, Huta, Deci, 2013; Ryff, Boylan, 2016; Seligman, 2011). Definiując osobisty rozkwit, Seligman (2011, s. 48) opisuje go w kategoriach „cech zasadniczych" (pozytywne emocje, pochłonięcie i zainteresowania, poczucie sensu i celowości) oraz „cech dodatkowych" (poczucie własnej wartości, optymizm, odporność, witalność, samostanowienie, pozytywne związki z innymi). Autor podkreśla, że wymienione kategorie i cechy szczegółowe człowieka nie są wrodzone, a także nie rozwijają się samoistnie. Są wynikiem długotrwałego i złożonego procesu rozwojowego, obejmującego różne sfery, a rozpoczynającego się już w życiu płodowym.

Od lat 60. XX w. do początku XXI w. dojrzewała idea nowego postrzegania niepełnosprawności. Owa idea znalazła swoje ukonkretnienie w opracowanym przez Roberta Schalocka (2004) nowym paradygmacie niepełnosprawności, który autor określa jako „wschodzący paradygmat niepełnosprawności" (*emerging disability paradigm*). Schalock przekonuje, że druga połowa XX w. stała się źródłem zmiany koncepcji niepełnosprawności, w której nastąpiło skupienie na perspektywie społeczno-ekologicznej, na samostanowieniu (*self-determination*) i osobowym umacnianiu (*personal empowerment*) niepełnosprawnych, a także na silniejszej koncentracji na ustanawianiu praw dla tych osób i zapewnianiu im osobistych osiągnięć. Schalock uznaje, że zmiana koncepcji niepełnosprawności jest w dużej mierze wynikiem zwiększenia świadomości społecznej na temat skutków dyskryminacji i marginalizacji osób niepełnosprawnych. W warunkach nowych ujęć koncepcyjnych i zmiany świadomości społecznej

zrodził się nowy sposób myślenia o niepełnosprawności, który Schalock (2004) sformułował jako „wschodzący paradygmat niepełnosprawności" (*emerging disability paradigm*). Został on zidentyfikowany w świetle psychologii pozytywnej. Stąd też miejsce fundamentalne w owym paradygmacie zajmuje koncepcja „dobrostanu" (*well-being*) osoby z niepełnosprawnością. W nowym paradygmacie niepełnosprawności Schalock (2004, s. 205) skupia się na czterech kategoriach: (1) ograniczenia funkcjonalne (*functional limitations*), (2) osobowy dobrostan (*personal well-being*), (3) zindywidualizowane wsparcie (*individualized supports*) oraz (4) kompetencje osobiste i adaptacja (*personal competence and adaptation*). Zgodnie z twierdzeniem badacza, ważne jest samo podejście do niepełnosprawności jako fenomenu zarówno życia osobowego, jak i społecznego. Należy ponownie zauważyć, że jednym z istotnych aspektów koncepcji niepełnosprawności Schalocka jest „dobrostan" jako podstawowa kategoria psychologii pozytywnej. Autor przekonuje, że pozytywna perspektywa ujmowania niepełnosprawności może mieć wyjątkowe znaczenie dla polityki społecznej i praktyki rehabilitacyjnej. Badacze bardziej intensywnie zaczęli zajmować się mocnymi stronami funkcjonowania tych osób niż rozpoznawaniem deficytów i poszukiwaniem sposobów ich usprawniania (Schalock, 2004; Seligman, Csíkszentmihályi, 2000).

Odnotowuje się coraz więcej doniesień naukowych, które skupiają się na konstruowaniu badań na podstawie modeli psychologii pozytywnej, co wyraźnie akcentuje Wehmeyer (2014). Aktualne analizy teoretyczne i empiryczne wyraźnie podkreślają siły rozwojowe osób z niepełnosprawnością, ujmując zagadnienie w świetle psychologii pozytywnej. Ryan M. Niemiec, Karrie A. Shogren, Michael L. Wehmeyer (2017) prezentują kluczowe pojęcia oraz wyniki badań, które opierają się na mocnych stronach funkcjonowania osób z niepełnosprawnością celem właściwego konstruowania dla nich systemów wsparcia i podwyższania ich jakości życia. Autorzy zauważają, że sformułowane przez nich obszary rozpoznawania mocnych stron osób z niepełnosprawnością i przyjęcia pozytywnych strategii działania mogą potencjalnie prowadzić do zwiększenia świadomości profesjonalistów i ogólnie świadomości społecznej. Podkreślają znaczenie znajomości profili mocnych stron osób z niepełnosprawnością, na podstawie których można budować programy interwencji. Przekonują, jak ważne znaczenie dla skuteczności działań interwencyjnych ma przekierunkowanie rehabilitacji z naprawienia deficytów na uwzględnianie mocnych stron w ocenie i interwencji.

Filar dobrostanu w aspekcie jakości życia i dynamizowania potencjału rozwojowego osoby z niepełnosprawnością

Badania naukowe realizowane zgodnie z założeniami psychologii pozytywnej umożliwiają rozpoznawanie najbardziej cennych wartości życia osób z niepełnosprawnością, co najwyraźniej wyraża koncepcja jakości życia. Koncepcja ta znacząco się przeobraziła: od niejednoznacznie definiowanego pojęcia do mierzalnego konstruktu, który został potwierdzony empirycznie. Konstrukt jakości życia umożliwia zrozumienie kontekstu funkcjonowania, ale także rozpoznanie potencjału rozwojowego osoby w każdej z ośmiu dziedzin jakości życia, na które składają się: (1) rozwój osobowy (*personal development*), (2) samostanowienie (*self-determination*), (3) relacje interpersonalne (*interpersonal relations*), (4) społeczne włączenie (*social inclusion*), (5) prawa (*rights*), (6) dobre samopoczucie emocjonalne (*emotional well-being*), (7) dobre samopoczucie fizyczne (*physical well-being*), (8) dobre samopoczucie materialne (*material well-being*) (Schalock, Keith, Verdugo, Gomez, 2010; Wang, Schalock, Verdugo, Jenaro, 2010).

Wyniki badań wykazały, że poziom jakości życia jest skorelowany z licznymi aspektami funkcjonowania osób z niepełnosprawnością. Przykładowo, doniesienia empiryczne ujawniają związek z samostanowieniem (Wehmeyer, Garner, 2003), zdolnością dokonywania wyborów (Stancliffe, 2001), statusem życia (Wehmeyer, Garner, 2003), dobrym samopoczuciem (Ruddick, Oliver, 2005), integracją społeczną, czy też satysfakcją z życia (Miller, Chan, 2008).

Humanistyczno-podmiotowe ujęcie niepełnosprawności zmienia optykę postrzegania osoby z niepełnosprawnością. Aktualnie w literaturze polskiej można zaobserwować wielowymiarowy nurt badań nad jakością życia osób z niepełnosprawnością (m.in. Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010; Łaś, 2004; Palak, Lewicka, Bujanowska, 2006; Parchomiuk, Byra, 2005; Sadowska, 2006; Wolska, 2011; Zawiślak, 2011; Żyta, Nosarzewska, 2006).

W ramach filaru dobrostanu istotne jest także rozpatrywanie aktywności osoby z niepełnosprawnością w kategoriach jej uczestniczenia w różnych działaniach, w tym również dokonywania wyborów. Maria Grzegorzewska (1964) akcentowała wagę dynamizowania sił osoby z niepełnosprawnością, wzbudzania jej inicjatywy, aktywności twórczej, zapału do pracy, siły woli do przezwyciężania trudności. Czesław Kosakowski (1997) podkreśla, że podmiotowość to przekazywanie odpowiedzialności za siebie w ręce osoby z niepełnosprawnością na miarę jej możliwości. Stwarzanie warunków do doświadczania podmiotowości przez osoby z niepełnosprawnością w procesie rewalidacji to zarówno ukazanie możliwości, jak i pomoc w kreowaniu i wyrażaniu siebie, w zmaganiu się z przeciwieństwami tkwiącymi w otoczeniu

i z własnymi słabościami. Autor uznaje, że w podmiotowości osoby z niepełnosprawnością wyraża się uświadomienie jej sprawczości, możliwości wpływania na własne życie i przyjmowania za nie odpowiedzialności. Zofia Palak (2015) analizuje proces samowychowania w kategoriach autorehabilitacji i dynamizowania sił osób z niepełnosprawnością. Zagadnienie autorehabilitacji podejmuje także Joanna Konarska (2015), która ujmuje je jako proces twórczy, którego sprawcą i odbiorcą jest osoba z niepełnosprawnością. Proces ten autorka postrzega jako działanie o charakterze kompensacyjnym, wymagającym aktywnej postawy osoby z niepełnosprawnością. Autorehabilitację analizuje jako zdolność, która jest nabywana w dzieciństwie i podtrzymywana przez wychowanie rehabilitujące, motywujące do podejmowania nowych wyzwań. Jednocześnie podkreśla, że przez autorehabilitację, dynamizowanie sił istnieje możliwość osiągnięcia rezyliencji (*resilience*) jako „zdolności organizmu do przystosowania się do warunków, w których – mimo utraconych wcześniej zdolności – może on optymalnie funkcjonować dzięki reorganizacji pracy mózgu" (Konarska, 2015, s. 35).

Można oczekiwać, że naukowe ustalenia diagnostyczne z wykorzystaniem atrybutów psychologii pozytywnej pozwolą także na zastosowanie rezultatów oceny „rozkwitu" osoby z niepełnosprawnością w praktyce edukacyjnej, terapeutycznej. Jako niezwykle sugestywny można odczytać tytuł książki Karin Melberg Schwier (2012) *Rozkwit. Osoby z niepełnosprawnością żyją z pasją* (*Flourish. People with disabilities living life with passion*). Zapowiada on odkrywane dziś nowe znaczenia fenomenu niepełnosprawności – rozkwit osób z niepełnosprawnością, ich życie z pasją, posiadanie unikalnych zdolności i potencjału rozwojowego, możliwości realizacji marzeń, mimo niepełnosprawności (Głodkowska, 2015).

Filar normalizacji – tworzenie społecznej przestrzeni integracyjnej i włączającej

„[…] jak łatwo byłoby żyć na świecie, żeby ludzie byli dobrzy dla siebie wzajemnie, żeby mieli tę właśnie czynną dobroć. Toteż ci, którzy czują głęboko, czym byłoby to dla świata, starają się wychowywać i rozwijać dobroć w człowieku" (Grzegorzewska, 2002, s. 44).

Wybrane słowa kluczowe w zakresie filaru normalizacji: *normalizacja, piętno, stygmatyzacja, wykluczenie, dystans społeczny, niewydolność społeczna, separacja, marginalizacja, inkluzja/włączanie, integracja, przestrzeń normalizacyjna (skoncentrowana na osobie, wzmacniająca, dynamizująca, kompleksowa, poszukująca, zapraszająca, plastyczna).*

Aksjologiczny filar normalizacji, który wynika z kategorii „Odpowiedzialność" konstruktu niepełnosprawności, bezpośrednio nawiązuje do normalizacji – nurtu społecznego, którego efektem były działania skierowane na zapewnienie osobom z niepełnosprawnością normalnego życia w różnych obszarach życia społecznego.

Nabrzmiałe społecznie zjawiska piętna, stygmatyzacji, wykluczenia znalazły swoją przeciwwagę w normalizacji. Ten nurt społeczny zrodził się w latach 60. XX w. w krajach skandynawskich i Stanach Zjednoczonych. Zapoczątkował nowe postrzeganie osób z niepełnosprawnością, głównie upośledzonych umysłowo, i ich miejsca w społeczeństwie. W swoich założeniach podkreślał uznanie prawa tych osób do traktowania ich z szacunkiem równym innym członkom społeczeństwa i do umożliwienia tym pierwszym, dzięki odpowiedniemu wsparciu i kształceniu, maksymalnie normalnego funkcjonowania w społeczeństwie. W roku 1969 Bengt Nirje sformułował zasady normalizacji, a w 1972 r. Wolf Wolfensberger opisał doświadczenia Danii i Szwecji we wprowadzaniu zmian normalizacyjnych i opracował podstawy filozoficzne oraz wskazania dla praktyki.

Ze względu na istotny aspekt społecznego postrzegania niepełnosprawnych w historii ludzkości, Wolfensberger (1974) przedstawił dziesięć ról, jakie przypisywane były osobom odbiegającym od normy (głównie upośledzonym umysłowo). W pierwszej roli osoby te postrzegane są jako „podludzie" – zwierzęta, przedmioty lub warzywa. Druga rola to przedmioty wzbudzające strach, ale także stwarzające zagrożenie. Dalej, przedstawiane są jako obiekty wyśmiewania i wiecznie pokrzywdzone, a także jako grupa generująca obciążenia społeczne i nieustannie oczekująca miłosierdzia. Jeszcze inna rola przypisywana upośledzonym to „wieczne dzieci", cechujące się wyjątkową niewinnością. Ostatnią rolę autor określił w kategoriach „nadludzi". Niestety – jak twierdzi Wolfensberger – tylko najmniej upośledzeni postrzegani są jako istoty ludzkie, które rozwijają się i są obywatelami danej społeczności.

Normalizacja jest zbiorem zasad opartych na podstawowej wartości: wszystkie istoty ludzkie są szczególne i cenne, każdy człowiek nieustannie się zmienia i może się rozwijać. Każdy ma prawo do bycia kochanym i powinien być kochany, powinien mieć rodzinę i swoich bliskich. Każdy człowiek ma także prawo być produktywny, ma prawo do kształcenia, mieszkania w odpowiednich warunkach, doświadczania jak najlepszego wsparcia w życiu. William G. Bronston (1976, s. 465), podkreśla, że są to wartości niezbywalne osób z niepełnosprawnością i dbałość o ich spełnienie jest ważniejsza niż umieszczanie tych osób w instytucjach opieki. „Normalizacja nie oznacza być normalnym! To nie znaczy, że coś jest dobre lub złe, moralne lub niemoralne. Nie znaczy także bycia lub robienia czegoś tak samo, jak to robią wszyscy."

Zmiany w podejściu do niepełnosprawności i rehabilitacji wynikają także z coraz silniejszego od końcowych dekad XX w. akcentowania aspektów integracyjnych, włączających. Nadało to nowy sens konceptualizowania niepełnosprawności już nie w kategoriach dewaluacji tego zjawiska, ale poświadczenia, że życie z niepełnosprawnością jest równie cenne, jak życie osoby sprawnej, ale i o wiele trudniejsze (Brown, 2002). Stąd też jednym z priorytetów rehabilitacyjnych jest usuwanie barier społecznych, gospodarczych, edukacyjnych, kulturowych wobec osób niepełnosprawnych. W środowisku integrującym inny jest status osoby z niepełnosprawnością i inne są konsekwencje niepełnosprawności, bo w takim otoczeniu niepełnosprawność przestaje być determinującym wymiarem życia społecznego. Określane jako „dalekosiężne, integracyjne marzenie" jest trudne i wydaje się wręcz niemożliwe w pełnej realizacji. Jednak nakreślony cel, jakim jest „jedność w różnorodności", może być skuteczną podstawą uświadomienia sobie, do czego zmierzamy. Jak konkluduje Brown (2002), priorytetem działań rehabilitacyjnych powinno być tworzenie nowej wartości. Sformułowana nowa wartość w rehabilitacji i wszelkich działaniach integracyjnych pozwala „wyłaniać się różnicy [między ludźmi] jako święta" – szczególnie cennej wartości (Shapiro, 1993, s. 103).

Filar normalizacji w aspekcie tworzenia społecznej przestrzeni integracyjnej i włączającej

W działaniach normalizacyjnych podkreśla się wartość integracji osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie, wspieranie ich rozwoju od narodzin do późnej dorosłości, zapewnianie warunków standardowego funkcjonowania w rolach społecznych, odpowiedniej jakości ich egzystencji prowadzącej do pomyślności życiowej. Można powiedzieć, że normalizacja jest celem i procesem wypełnienia prawa osoby z niepełnosprawnością do budowania własnej drogi życiowej – tworzenia, na miarę własnych możliwości, swojego autorskiego życia.

Inkluzja jest wizją edukacji „dobrej dla wszystkich", ale także ma wymiar szerszy, bo odnosi się ogólnie do relacji społecznych, w których niepełnosprawność jest postrzegana w kategoriach różnic, które nie dzielą (Głodkowska, 2010). Analizując koncepcję przestrzeni rehabilitacyjnej wokół osób z niepełnosprawnością intelektualną określiłam pewne jej cechy, które pozwalają uznać, że przestrzeń ta będzie stwarzała warunki integracji i inkluzji. Wymieniłam zatem takie cechy przestrzeni rehabilitacyjnej, jak: skoncentrowana na osobie, przestrzeń wzmacniająca, dynamizująca, kompleksowa, poszukująca, zapraszająca, przestrzeń plastyczna – systematycznie modyfikowana do potrzeb osoby niepełnosprawnej (Głodkowska, 2003).

Istotnym, ogólnym wyznacznikiem tej przestrzeni jest dążenie do normalizacji, niwelowanie granic między światem normy a światem niepełnosprawności, przechodzenia od oferowania życia w izolacji do włączania osób niepełnosprawnych do normalnego życia w otwartym środowisku. Mimo nadal istniejących problemów z pełną integracją, należy zauważyć, że od połowy XX w. następują znaczące przeobrażenia w rehabilitacji, które zbliżają, uwrażliwiają, wreszcie odkrywają prawdę o możliwościach i wartościach życia osób z niepełnosprawnością. W charakterystyce zarysowanej przestrzeni rehabilitacyjnej chcę podkreślić jedną z jej cech – optymistyczna. W przestrzeni optymistycznej można przewidywać, że warto wychodzić poza stereotypy, poszukiwać wszelkich szans dla rozwoju i pomyślnego życia osób z niepełnosprawnością. Ów optymizm wzmacniany nadzieją może zdziałać wiele dobrego dla ich pełniejszego uczestniczenia w życiu społecznym.

Działania normalizacyjne w przestrzeni osób z niepełnosprawnością są ukierunkowane na zacieranie granic między normą a nienormalnością, nadawanie im cech plastyczności i podatności na zmiany w kierunku poszanowania godności osoby z niepełnosprawnością oraz uznawania jej udziału w kreowaniu własnego życia. Złudne będą oczekiwania takich zmian, jeśli istniejące stereotypy niepełnosprawności nie zostaną chociaż osłabione, a niepełnosprawność nie będzie rozumiana jedynie jako czynnik generowania w życiu człowieka trudności oraz jako wyniku relacji stygmatów, dystansu, niewydolności społeczeństw (Speck, 2005, s. 238). Można na tę rzeczywistość osób z niepełnosprawnością spojrzeć w wymiarze przestrzennym i relacyjnym, posługując się metaforą „skurczonej rzeczywistości", która jest wyznaczana nie tylko ścianami pomieszczenia, w którym przebywają, lecz także granicami szczelnie odgradzającymi osoby z niepełnosprawnością od reszty społeczeństwa (Kopeć, 2013, s. 15). Przestrzenie, w jakich realnie uczestniczą osoby z niepełnosprawnością, mogą obrazować uruchamiane lokalnie procesy oddzielania światów sprawnych i niepełnosprawnych, nasilające separację, stygmatyzację, marginalizację. Mogą być także przejawem „rozmiękczania" schematów mentalnych, wskazując na uznawanie różnic, potrzebę wspólnego doznawania świata i wspólnego bytowania. Ta druga sytuacja będzie przejawem urzeczywistniania sprzed prawie 50 lat idei normalizacji, którą można zawrzeć w prostych stwierdzeniach: każdy ma prawo do bycia innym oraz wszystkie istoty ludzkie są szczególne i cenne (Głodkowska, 2014a).

Działania normalizacyjne w przestrzeni osób z niepełnosprawnością są ukierunkowane na zacieranie granic między normą a nienormalnością, nadawanie im cech plastyczności i podatności na zmiany w kierunku poszanowania godności osoby z niepełnosprawnością oraz uznawania jej udziału w kreowaniu własnego życia.

Można stwierdzić, że aktualnie problematyka normalizacji życia osób z niepełnosprawnością jest bogato prezentowana w literaturze polskiej. Autorzy rozpatrują m.in. normalizację środowiska życia (Kosakowski, 2005), normalizację środowiska społecznego (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010). Krąg szczegółowych rozważań nad procesem normalizacji jest podejmowany m.in. w publikacjach analizujących zagadnienia procesów społecznej integracji i włączania. W centrum współczesnej teorii rehabilitacji sytuuje się dziś proces normalizacji życia osób z niepełnosprawnością (Szczupał, 2008). Celem działań normalizacyjnych jest umożliwienie osobom odbiegającym od normy podejmowania typowych i uznawanych za wartościowe ról społecznych i wypełniania ich zgodnie z istniejącymi w danej zbiorowości oczekiwaniami oraz dążenie do kształtowania przestrzeni życia, w której integracja i włączanie niepełnosprawnych stają się naturalną sytuacją uznawania różnic i ich celebrowania. Integracja i włączanie mają swój początek w postawach i świadomości społecznej, a także w schematach mentalnych każdego człowieka.

Działania normalizacyjne mogą być dostrzegane w różnych obszarach funkcjonowania osób z niepełnosprawnością: ich życia w otwartym środowisku, wsparcia od narodzin do późnej dorosłości, rozpoznawania i wykorzystywania ich potencjału rozwojowego, podejmowania z nimi relacji dialogowych i podmiotowego ich traktowania, a także podwyższania jakości ich życia i uznawania ich prawa do szczęścia i pomyślności życiowej (Głodkowska, 2012). Każdy z tych obszarów wymaga dogłębnej analizy, w której rozpoznawanie możliwości tych osób będzie źródłem rzetelnych informacji dla urzeczywistniania idei normalizacji, a także tworzenia przestrzeni integracyjnej i właczającej. Kazimierz Obuchowski (2000a) prawie dwadzieścia lat temu zapewniał, że obecnie w naszym społeczeństwie upowszechnia się standard podmiotowy oparty na kryteriach samorealizacji i rozwoju. Można mieć nadzieję, że standard ten jest i będzie w sposób naturalny respektowany także w tworzeniu przestrzeni normalizacyjnej (integracyjnej i właczającej) życia osób z niepełnosprawnością, co pozwoli realniej postrzegać wypełnianie zasad normalizacji sformułowanych prawie 40 lat temu przez Nirje (1969).

Filar podmiotowości – wyzwalanie autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością

„Wartość człowieka jest najcenniejszą wartością świata, jej ciężar gatunkowy przeważa wszystko w życiu jednostek i społeczeństw" (Grzegorzewska, 2002, s. 20).

Wybrane słowa kluczowe w zakresie filaru podmiotowości: *podmiot, podmiotowość, tożsamość, autorstwo własnego życia (aspekty: eudajmonistyczny, personalistyczny, funkcjonalny, temporalny, pomocowy), relacja spotkania, dialog w relacjach międzyludzkich, afirmujący model niepełnosprawności, celebrowanie różnic.*

Filar podmiotowości, który sytuuję z kategorii „Bezpieczeństwo" konstruktu fenomenu niepełnosprawności, bezpośrednio nawiązuje do personalistycznej prawdy aksjologicznej, że najwyższą wartością jest człowiek i ma on prawo do kreowania swojego życia. Stąd też w konsekwencji filar rozpatruję ze względu na wyzwalanie autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością.

Przegląd współczesnej literatury przedmiotu wskazuje na intensywność, z jaką badacze akcentują zagadnienia podmiotowości osób z niepełnosprawnością (Głodkowska 2014b, 2014, 2014d). W podmiotowości, jak twierdzi Charles Taylor (2001, s. 342), wyraża się poszukiwanie „jednostkowej istoty samego siebie". Podmiotowa perspektywa konstruktu pozwala rozpatrywać niepełnosprawnego jako osobę o niepowtarzalnych, unikatowych cechach, która ma prawo i może być autorem własnego życia (Głodkowska, 2005, 2014a). Należy również mieć na uwadze, że podmiotowość człowieka jest bezpośrednio powiązana z jego poczuciem osobistych kompetencji oraz z przekonaniem, że jest w stanie poradzić sobie z różnymi sytuacjami życiowymi. Można zatem przyjąć, że bycie podmiotem to przyjęcie na siebie roli autorskiej kreowania własnego życia. Przywołam w tym miejscu ponownie słowa Obuchowskiego (2001, s. 9), który „poszukując właściwości człowieka", przekonywał, że w tych autorskich działaniach „proces tak znacznego upodmiotowienia dokonuje się w warunkach dramatycznej walki z losem, który trzeba przezwyciężyć, aby zapanować nad jego kaprysami i zachować siebie […] wyłonić siebie ze świata rzeczy i stać się osobą, posiadaczem swoich właściwości i ich autorem".

Niepełnosprawność jest wyjątkowym wyzwaniem losu dla osoby jej doświadczającej i dla osób uczestniczących w jej życiu. Zgodnie z koncepcją Obuchowskiego (2000a), można stwierdzić, że stan niepełnosprawności, naruszając, stawia ją wobec wyzwania bycia osobą (podmiotem) lub też przyzwolenia na podległość (bycie przedmiotem). Odkrycie w sobie podmiotu, immanentnie niesie ze sobą informację o zmianie organizacji osobowości niepełnosprawnego, co łączy się z budowaniem jego intencjonalności, autorskim tworzeniem własnego życia. Odkrycie podmiotu w osobie z niepełnosprawnością staje się także trudną powinnością wszystkich, którzy jej towarzyszą. Może stać się skutecznym warunkiem i korzystnym rezultatem jej rozwoju. Można powiedzieć, że w sytuacji zapewnienia relacji podmiotowych

osoba z niepełnosprawnością nie jest rehabilitowana przez innych, ale inni udzielają jej pomocy w rehabilitowaniu samej siebie. Podmiotowość w rehabilitacji wymaga bowiem zapewnienia warunków rozwojowych w poczuciu autonomii, niezależności i sprawstwa. Jednocześnie rozwój w warunkach podmiotowości musi być wyznaczany niezbędną aktywnością osoby niepełnosprawnej, jej uczestniczeniem i zaangażowaniem.

Filar podmiotowości bezpośrednio także odczytuję z filozofii dialogu i filozofii spotkania. Jak twierdzi Martin Buber (1993), spotkanie z drugim człowiekiem jest podstawowym faktem ludzkiej egzystencji. Relacja ta wymaga zapewnienia podmiotowości i autonomii każdej osoby. Relację tę – zgodnie ze słowami Bubera (1993) – można wyrazić symbolami „Ja–Ty". Jest to relacja osób, spełniona w pełnym zrozumieniu, akceptacji i życzliwym kontakcie. W tej relacji obie strony są wobec siebie otwarte, poszukują wzajemnego zrozumienia, umieją się wzajemnie słuchać, szanują siebie nawzajem. Przeciwieństwem takiego kontaktu – jak naucza Buber – jest relacja „Ja–Ono". To „ono" jest traktowane przez „ja" przedmiotowo, jako rzecz, przy której się mówi, ale się z nią nie rozmawia, którą się obserwuje, a nawet pielęgnuje, ale w której nie widzi się istoty ludzkiej.

W kontaktach sprawnych z niepełnosprawnymi często występuje relacja „Ja–Ono". Postawa ta jest szczególnie widoczna w kontaktach z osobami, z którymi trudno porozumieć się werbalnie, a komunikaty niewerbalne są niekiedy niemożliwe do odczytania. Skoro nie ma dialogu, porozumienia, często osoba sprawna przejmuje funkcję dominującą i spełnia te powinności, które wydają się jej najważniejsze. Wówczas pozostaje tylko obsługa „Onego"– czynność podejmowana przez pełnosprawnego, z poczuciem własnej szlachetności, ale i uspokojenia. Zajmuje się niepełnosprawnym, obsługując go i coraz rzadziej, a może i coraz niechętnej wnika w jego świat oraz podejmuje próby poznania i zrozumienia jego potrzeb.

Na uwagę zasługuje, że aktualnie coraz częściej badacze podejmują problemy ukazujące jednostkowe losy osób z niepełnosprawnością, ich postawy wobec życia i sposoby interpretowania swojej sytuacji, czy też sposoby radzenia sobie w sytuacji osobistego dramatu. Takie ujęcie wymaga spojrzenia wielowymiarowego, prowadzenia studiów interdyscyplinarnych, w których warunkiem uzyskania prawdy naukowej jest integrowanie różnych ujęć z obszaru pedagogiki specjalnej, psychologii, filozofii, socjologii czy też antropologii. Interdyscyplinarność stwarza szansę budowania pełniejszej, bogatszej prawdy o życiu i możliwościach osoby z niepełnosprawnością. Pozwala również na wielowymiarowe prześledzenie tak trudnych w rozpoznaniu i interpretacji procesów, jakimi są zmiany tożsamościowe, wynikające z doświadczania niepełnosprawności i uczestniczenia w różnych (także stygmatyzujących, piętnujących) sytuacjach społecznych (Głodkowska, 2014d).

Filar podmiotowości w aspekcie autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością

Bezpośrednim impulsem zbudowania konstruktu autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością była opracowana przez Johna Swain i Sally French (2000) koncepcja afirmującego modelu niepełnosprawności. Autorzy w modelu tym eksponują ideę uznawania różnic między ludźmi jako istotnych wartości. Jedną z nich jest sprawność człowieka. Afirmacja różnic daje szanse dobrego życia wszystkich – ludzi sprawnych i niepełnosprawnych. Z przekonaniem dowodzą, że osoby niepełnosprawne nie tylko potrzebują potwierdzenia, w czym i jak się różnią od sprawnych, lecz także oczekują uznania ich osobowej natury, akceptacji ich stylu i jakości życia oraz szanowania ich tożsamości (tamże, s. 577). Afirmujący model niepełnosprawności wyraźniej eksponuje jej osobowy wymiar i co ważne podkreśla, a nawet „celebruje różnice" (*celebrate the difference*), jakie istnieją między sprawnością i niepełnosprawnością, życiem osób sprawnych i niepełnosprawnych. Jak manifest brzmią słowa autorów, w których wyrażają przekonanie, że osoby z różnymi ograniczeniami nie powinny czuć się gorsze, ale mogą być dumne z faktu, że różnią się od większości społeczeństwa.

*Afirmujący model niepełnosprawności wyraźniej eksponuje jej osobowy wymiar i co ważne podkreśla, a nawet „celebruje różnice" (*celebrate the difference*), jakie istnieją między sprawnością i niepełnosprawnością, życiem osób sprawnych i niepełnosprawnych. Jak manifest brzmią słowa autorów, w których wyrażają przekonanie, że osoby z różnymi ograniczeniami nie powinny czuć się gorsze, ale mogą być dumne z faktu, że różnią się od większości społeczeństwa.*

Wielokrotnie zgłębiając ideę konstruktu autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością, z zachwytem zauważałam jego inspirujące wartości do podejmowania różnych analiz, rozpoznań czy wyjaśnień. Elementami podstawowymi tego konstruktu uczyniłam pięć wymiarów: eudajmonistyczny, personalistyczny, funkcjonalny, temporalny, pomocowy (Głodkowska, 2015). Stały się one swoistymi horyzontami interpretacji konstruktu, dając możliwość afirmującego ujęcia osoby z niepełnosprawnością i jej życia. Szczegółowa interpretacja pozwoliła mi przyjąć, że wymiar eudajmonistyczny konstruktu jest źródłowym wskazaniem dla rozpoznawania dobrostanu i dobrego życia osoby z niepełnosprawnością. Wymiar personalistyczny widzę co najmniej w takich aspektach życia, jak: podmiotowość, tożsamość, czy też relacje z otoczeniem społecznym. Jakość życia i samostanowienie są rozpatrywane ze względu na wymiar funkcjonalny konstruktu. Realizacja zadań właściwych dla wieku życia jest operacjonalizacją wymiaru temporalnego. Element pomocowy konstruktu rozpatruję w kategoriach wsparcia społecznego i stosowanych

strategii radzenia sobie w różnych sytuacjach życiowych. Wyjaśnianie i interpretacja poszczególnych wymiarów konstruktu były inspirowane teoretycznymi podstawami psychologii pozytywnej, personalizmu pedagogicznego, teorii optymalnego funkcjonowania, koncepcji zadań rozwojowych, teorii wsparcia społecznego. Definiując, uznałam, że „autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością jest podmiotowym modelem jej afirmującego życia i optymalnego funkcjonowania, odnoszonym do spełnianych przez tę osobę zadań rozwojowych i uzyskiwanego przez nią wsparcia społecznego" (Głodkowska, 2015, s. 116). Przewiduję, że opracowana koncepcja autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością będzie stanowiła interesujące źródło dalszych, pogłębionych analiz teoretycznych i empirycznych.

Filar tożsamości naukowej – tworzenie akademickiej pedagogiki specjalnej

„[…] aby zdziałać coś wartościowego, trzeba być kimś wewnętrznie, trzeba mieć swoje własne życie, swój własny świat, trzeba mieć mocny fundament przekonań – w coś gorąco wierzyć, czemuś gorąco służyć – trzeba być sobą! Bo przecież jeżeli się ma dawać, to trzeba mieć coś do dawania, ażeby dużo dać – trzeba dużo mieć. Wtedy jest tylko siła działania, siła budzenia wartości w innych i siła udzielania im pomocy w rozwoju" (Grzegorzewska, 2002, s. 49).

Wybrane słowa kluczowe w zakresie filaru tożsamości naukowej: *paradygmat niepełnosprawności, Disability Studies, paradygmaty pedagogiki specjalnej (biograficzny, pozytywnego ukierunkowania, autorewalidacji, pomocy pomagającemu, podmiotowości w metodach, antystygmatyzacyjny, pojęciowy, zignorowany, bytowy, profilaktyki w rodzinie), paradygmaty pedagogiki specjalnej (humanistyczny, społeczny, normalizacji środowiska, emancypacyjny, integracyjny).*

Filar tożsamości naukowej, który sytuuję z kategorii „Autonomia" konstruktu fenomenu niepełnosprawności, bezpośrednio związany jest z dążeniami uzyskania przez pedagogikę specjalną statusu dyscypliny naukowej. Stąd też w konsekwencji filar ten rozpatruję ze względu na poszukiwanie paradygmatów pedagogiki specjalnej.

Od drugiej połowy XIX i początku XX w. datuje się intensywny rozwój badań w naukach humanistycznych, które systematycznie wypracowując własną metodologię, stawały się dyscyplinami naukowymi. Rozpatrywana bliżej tradycja każdej nauki jawi się jako spektrum wielowątkowych analiz teoretycznych i empirycznych, skupionych wokół głównego obszaru poznania, których celem jest wprowadzenie nowych pojęć, koncepcji, definicji,

tez, opisów, wyjaśnień, czy też uogólnień. Zróżnicowanie metod poznania, spowodowało wyodrębnienie nauk społecznych, które pokazują świat w jego złożoności, tworzą teorie, budują modele badawcze, konstruują i definiują pojęcia, budują klasyfikacje i formułują prawa rządzące danym obszarem rzeczywistości społecznej. Podziały i klasyfikacje w obszarach naukowych nie negują interdyscyplinarnego charakteru nauki, a wręcz przeciwnie, akcentują jej wartość w ukazaniu wielości perspektyw, złożoności w podejmowaniu wieloaspektowych rozpoznań. Można powiedzieć, że interdyscyplinarność jest dziś swoistego rodzaju trendem w uprawianiu nauki i niejako koniecznością, tendencją dominującą w wielowymiarowym poznawaniu świata i zjawisk nim rządzących. Niezależnie od tendencji interdyscyplinarnych, każda z nauk buduje swoją tożsamość, określając istotne fundamenty, kanony czy paradygmaty. Na początku lat 60. XX w. filozof Thomas Kuhn posłużył się pojęciem paradygmatu, który uznał jako przyjęty sposób widzenia rzeczywistości w danej dziedzinie, powszechnie akceptowaną w społeczności uczonych teorię, zbiór poglądów podzielanych przez naukowców. Paradygmat koordynuje stawianie hipotez w dziedzinie danej nauki (Kuhn, 2001, s. 303). Buduje macierz dyscypliny naukowej, opartej na naukowych prawach i uogólnieniach, modelach heurystycznych i ontologicznych, naukowych wartościach oraz modelowych wzorcach konkretnych naukowych problemów.

Pedagogika specjalna jako obszar poznania naukowego czerpie z różnych dyscyplin: pedagogiki, psychologii, socjologii, filozofii, nauki o rodzinie, medycyny czy też nauk o zdrowiu. Jednocześnie daje swoisty obraz własnego przedmiotu badań i refleksji naukowej. Sformułowane przez nią idee i koncepcje przenikają się wzajemnie w różnych obszarach, dziedzinach i dyscyplinach nauk, stając się istotnymi przesłankami do tworzenia nowych teorii i inicjatyw badawczych. W przenikaniu jest zawarta ciągłość myśli naukowej, wymiana podstawowych znaczeń, konstruowanie sieci pojęć i uzasadnianie orientacji metodologicznych. Nieustanna cyrkulacja, krążenie idei, koncepcji, osiągnięć empirycznych w naukach społecznych, humanistycznych i medycznych jest istotnym warunkiem ujęcia człowieka w perspektywie holistycznej, w jego bogactwie i wielowymiarowości, jakie właściwe są pedagogice specjalnej (Głodkowska, 2015).

Nieustanna cyrkulacja, krążenie idei, koncepcji, osiągnięć empirycznych w naukach społecznych, humanistycznych i medycznych jest istotnym warunkiem ujęcia człowieka w perspektywie holistycznej, w jego bogactwie i wielowymiarowości, jakie właściwe są pedagogice specjalnej (Głodkowska, 2015).

Zbigniew Kwieciński (2000, s. 53) definiuje paradygmaty pedagogiki w kategoriach „zbioru ostatecznych przesłanek w wyjaśnieniu jakiegoś obszaru rzeczywistości przyjętych w społeczności uczonych, a następnie upowszechniony jako zbiór myślenia w normalnych zbiorowościach użytkowników

nauki". Padygmat jest jednym z fundamentów danej dziedziny, zapewnia utrzymanie jej określonej tradycji naukowej, wskazuje sposób postrzegania przedmiotu zainteresowania na każdym poziomie i etapie badań naukowych.

Irena Obuchowska (1987) już prawie 30 lat temu wskazała na istotne paradygmaty pedagogiki specjalnej. Wyróżniła dziesięć paradygmatów: (1) biograficznego ujmowania niepełnosprawności, (2) pozytywnego myślenia i życiowego ukierunkowania osób niepełnosprawnych, (3) autorewalidacji, (4) pomocy pomagającemu, (5) podmiotowości w metodach i zasadach hermeneutyki oraz pogłębionej analizy w poznawaniu niepełnosprawności, (6) profilaktyki i integracji w rodzinie, (7) antystygmatyzacyjny, (8) pojęciowy, (9) zignorowany, (10) bytowy, egzystencjalny.

Amadeusz Krause (2010, s. 137) podkreśla ważną dla pedagogiki specjalnej tezę o szczególnej wadze przesłania Marii Grzegorzewskiej: „Nie ma kaleki, jest człowiek". Autor, opierając się na aktualnych tendencjach rozwojowych współczesnej cywilizacji, nauk humanistycznych i społecznych, pedagogiki oraz pedagogiki specjalnej, wymienia następujące paradygmaty: (1) humanistyczny, (2) społeczny, (3) normalizacji środowiska, (4) emancypacyjny (podmiotowości i autonomii) i (5) integracyjny.

Marzenna Zaorska (2015) podnosi inspirujące zagadnienie paradygmatycznego pultanizmu we współczesnej pedagogice specjalnej jako zjawiska społecznego lub też cechy mentalnej, czynności i sposobu zachowania określonej grupy osób. W ten sposób – jak sama stwierdza – unika określeń bardziej bezpiecznych, bardziej naukowych, np. wielowątkowość, wielowymiarowość, wieloznaczność, przenikliwość, interferencyjność substytucyjność paradygmatów. Autorka (tamże, s. 179) obrazowo ujmuje paradygmatyczną sytuację współczesnej pedagogiki specjalnej w kategorii pultanizmu, którą – jak zauważa – wprowadza celowo, aby „pokazać niejednoznaczność analizowanego zagadnienia w sposób dobitny i działający na wyobraźnię". Co ważne, Zorska zauważa, że nazwany przez nią pultanizm paradygmatyczny nie do końca niesie ze sobą negatywne skojarzenia. W konkluzji autorka stwierdza, że obrazowość sformułowania ma swoje dobre strony, bo może zachęcać do poszukiwań nowego spojrzenia na pedagogikę specjalną, przyczyniać się do poszanowania zróżnicowanych poglądów, a ogólnie prowadzić do rozwoju akademickiej pedagogiki specjalnej, formułując jej paradygmatyczne fundamenty.

Początki akademickiego istnienia pedagogiki specjalnej łączą się z powstaniem w roku 1957 na Uniwersytecie Warszawskim Katedry Pedagogiki Specjalnej, której kierowanie zostało powierzone Marii Grzegorzewskiej. Od tego też czasu pedagogika specjalna intensywnie nakreśla ważne obszary badawcze i rozpatruje ich wielopłaszczyznowe aspekty teoretyczne oraz prowadzi analizy empiryczne. Stawia wciąż nowe pytania, formułuje nurtujące problemy i je rowiązuje zarówno teoretycznie, jak i empirycznie, by dać

możliwie skuteczne rekomendacje dla praktyki edukacyjnej, rehabilitacyjnej, terapeutycznej i resocjalizacyjnej. Zajmuje się życiem człowieka, którego funkcjonowanie w różnych zakresach odbiega od normy, a niesprawność w skomplikowanych relacjach międzyludzkich często zaburza przewidywalne konwencje życia społecznego osób sprawnych.

Wieloaspektowe rozpatrywanie fenomenu niepełnosprawności oraz poszukiwania i refleksje doprowadziły mnie do zainteresowania nurtem *Disability Studies*, którego początki pojawiły się w drugiej połowie XX wieku. W wielu państwach obszar naukowego poznania problematyki niepełnosprawności został wzbogacony o krytyczną analizę społecznych, politycznych, biologicznych i kulturowych kontekstów zaburzeń i deficytów w rozwoju człowieka. Niepełnosprawność jest opisywana jako konstrukt, który można zrozumieć w odniesieniu do kontekstu społecznego i kulturowego. Europejskich źródeł studiów nad niepełnosprawnością poszukuje się w opracowaniach Vica Finkelsteina i Mike'a Olivera, a także w rozwoju ruchu self-adwokatury w latach 70. XX w. (za: Shakespeare, 2006). W Stanach Zjednoczonych wskazuje się na pionierskie prace w zakresie studiów nad niepełnosprawnością autorstwa Ervinga Goffmana i Roberta Edgertona, opisujących „piętno niepełnosprawności z punktu widzenia fenomenologicznego i doświadczenia kulturowego" (za: Ferguson, Nusbaum, 2012, s. 71). Ujmowanie zjawiska niepełnosprawności w kontekstach społecznych i kulturowych sprzyja podejmowaniu pogłębionych i wnikliwych analiz dotyczących „odkrywania znaczenia osób niepełnosprawnych w społeczeństwie i zaprezentowania istotnych koncepcji, kultur i osobistych ich doświadczeń" (tamże, s. 70).

Nie ulega wątpliwości, że zbudowany przeze mnie w roku 2004 konstrukt fenomenu niepełnosprawności, dziś nabiera bardziej ogólnego charakteru, pozwalając ujmować niepełnosprawność w wielorakich i złożonych perspektywach poznawczych interdyscyplinarnych studiów nad niepełnosprawnością (Głodkowska, Gasik, Pągowska, 2017; Głodkowska, 2017).

Zamiast zakończenia – refleksja nad „przenikaniem w głąb"

Wielokrotnie słowa („życie jest z przenikania") zaczerpnięte z wiersza znanego podróżnika Ryszarda Kapuścińskiego (2006, s. 22), powodowały moje zastanowienie się w kontekście badacza, który pragnie poznać prawdy o człowieku i wniknąć w jego życie. Sentencja nakreśla kierunek owego przenikania – nie „ślizganie się" po powierzchni, ale drążenie w głąb, docieranie do sedna, do istoty. Jednocześnie w działaniach badawczych „przenikanie" bezpośrednio wiąże się z przekraczaniem różnych granic, wynikających m.in. z relacji między badającym a badanym, między tym,

co widoczne, obserwowalne a tym, co ukryte, z trudem poddające się pomiarowi, a także między Mickiewiczowskim „mędrca szkiełkiem i okiem" a „czuciem i wiarą".

Lata doświadczeń badawczych coraz wyraźniej uświadamiają mi istnienie granic możliwości „przenikania w głąb" w poznawaniu naukowym. Zdaje się raczej, że najczęściej badacze podejmują bezpieczne działania rozpoznawania zjawisk, z ostrożnością przenikając w głąb życia człowieka, które nadal w swej istocie pozostaje niezgłębioną tajemnicą. Nie wartościuję tego faktu, ale z pokorą badacza go akceptuję.

Nauki przyrodnicze dają liczbowe narzędzia statystycznego wnioskowania, tym samym wzmacniają wspomniane „mędrca szkiełko i oko". Podtrzymują kult ścisłej metody i twardych danych liczbowych, statystycznych, które są uznawane za nieodzowny warunek epistemicznej adekwatności (Brzeziński, 2007). Okazuje się, że „nie wierzymy, że liczby powiedzą nam wszystko" (Głodkowska, 2012, s. 87–88). Zastosowanie badań jakościowych pozwala bardziej, z bliska przyjrzeć się światu zewnętrznemu z wewnętrznej perspektywy badanej osoby (Flick, 2011). Należy sobie jednak uświadomić, że tak prosto sformułowana definicja badań jakościowych nie przekłada się na łatwość w ich prowadzeniu i uzyskiwaniu rzetelnych rezultatów. Pojawiają się trudności związane co najmniej z zastosowaniem metod wymagających dłuższego czasu przebywania badacza w terenie, koniecznością prowadzenia pogłębionych wywiadów, czy też czasochłonnością obserwacji uczestniczących. Niekiedy badania jakościowe dotyczą trudnej dostępności zjawisk czy też terenu badań. Wszystko to sprawia, że badacz musi być niezwykle zaangażowany, kreatywny i zorganizowany, aby sprostać sformułowanym celom badawczym.

Badacze mają świadomość swoich ograniczeń w przenikaniu w głąb życia człowieka i docieraniu do prawdy niezależnie od tego, czy stosują statystyczne wyliczenia i zawierzają parametrom liczbowym w badaniach ilościowych, czy też rozpoznają życie „z ludzkiej perspektywy", stosując badania jakościowe. Urlich Beck (2002) zauważa postępujące odrętwienie i zastój dyskursu obiektywnej prawdy, stwierdzając, że pytanie naukowca o prawdę stało się wręcz wstydliwe, „sygnalizuje niewiedzę, miernotę, bezmyślne używanie wieloznacznych, naładowanych emocjami słów należących do języka potocznego" (Beck, 2002, s. 253).

Warto jednocześnie odnotować, że zarysowana dychotomia między badaniami ilościowymi i jakościowymi przez niektórych badaczy jest kwestionowana jako kryterium odróżniające owe rodzaje badań. Tak też Martyn Hammersley (1992) stwierdza, że poczynania badacza związane ze stosowaniem badań ilościowych lub jakościowych powinny być wyraźnie wyznaczane przez cel badań i warunki, w jakich one przebiegają, nie zaś przez

ich przynależność do paradygmatycznej tradycji pozytywistycznej czy też interpretatywnej. Autor docenia łączenie metod ilościowych i jakościowych, analizując ich triangulację. Zauważa, że w przyjęciu określonej metody (także triangulacji) badacz powinien kierować się co najmniej specyfiką i dotychczasowymi rezultatami w rozwiązaniu danego problemu naukowego (podejście indukcyjne lub hipotetyczno-dedukcyjne), planowaniem badań (nacisk na badania rozpoznawcze lub też zasadnicze), gromadzeniem danych (bardziej lub mniej ustrukturalizowane podejście), analizą danych (statystyczne analizy ilościowe lub analizy jakościowe), wykonaniem raportu z badań (formalny lub też bardziej elastyczny) (Hammersley, 2008).

Thomas Kuhn (2001) jako pierwszy zakwestionował mit metodologii, stwierdzając, że to nie metoda naukowa gwarantuje rzetelność rezultatów, ale poznawczo nowe i odkrywcze rezultaty badań sankcjonują postępowanie badawcze. Przywołując punkt widzenia Kuhna, można powiedzieć, że nauka w ogóle nie ma charakteru kumulacji wiedzy i nie zbliża się do prawdy w rozumieniu filozoficznym. i nie można mówić o przyroście wiedzy. Autor uważa, że nie odkrywamy i nie poznajemy świata takim, jaki jest, nie poznajemy prawdy absolutnej, ale doskonalimy tylko sposoby rozwiązywania niewiadomych. W ten sposób sami tworzymy pewną konstrukcję, w obrębie której następnie poruszamy się, gromadząc dane, interpretując je i naukowo wyjaśniając określone fakty rzeczywistości.

Bliskie mojemu rozumieniu uczestniczenia w nauce jest stanowisko Kuhna. Coraz częściej uświadamiam sobie, że podejmujemy jedynie próby dotarcia do istoty, często niestety tworzymy iluzję, wyobrażenia prawdy o ludziach i ich życiu. Niekiedy uzyskiwane wyniki badań są bliskie prawdy, ale niekiedy – mimo starań badaczy – bardzo odległe. Już samo pytanie, na ile prawdziwe, na ile zbliżają się do prawdy staje się trudne, niekiedy wręcz niemożliwe do jednoznacznej odpowiedzi. I wydaje się, przywołując wcześniej zacytowane słowa Becka (2002), że nie chcemy na nie odpowiadać, bo jest to pytanie co najmniej wstydliwe we współczesnym odrętwieniu i zastoju dyskursu obiektywnej prawdy.

W jednym z artykułów (Głodkowska, 2010) podjęłam zagadnienie, że pedagogika specjalna podejmuje „*zuchwałe rzemiosło*”[2] rzetelnego rozpoznawania ważnych obszarów życia osób z niepełnosprawnością, budowania teorii, tworzenia koncepcji i realizacji projektów badawczych oraz formułowania rekomendacji dla edukacji, rehabilitacji, terapii czy resocjalizacji. W owej zuchwałości niekiedy tworzy wyobrażony, wyidealizowany świat osób z niepełnosprawnością i świat wokół nich. Warto jednak podkreślić, że czyni to

[2] Mottem uczyniłam oświeceniową ideę Ignacego Krasickiego „świat poprawiać – zuchwałe rzemiosło”.

z nadzieją na urzeczywistnianie wartości, które w tym artykule rozważałam w kategoriach aksjologicznych filarów współczesnej pedagogiki specjalnej: samostanowienie, dobrostan, normalizacja, podmiotowość, tożsamość naukowa. Szczegółowo zaś zastanawiałam się nad tożsamością Innego i jego społeczną przynależnością, dynamizowaniem potencjału rozwojowego osoby z niepełnosprawnością, tworzeniem społecznej przestrzeni integracyjnej i włączającej, wyzwalaniem autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością, tworzeniem paradygmatów pedagogiki specjalnej. Nadając pedagogice specjalnej przymiot zuchwałego rzemiosła, wyrażam przekonanie, że jest to zuchwałość niezawiniona, powodowana spolegliwym skupieniem na urealnianiu istotnych wartości, jakie przyświecają przez prawie wiek polskiej pedagogice specjalnej.

Bibliografia

Angler, N. (2008). *Kanon. Wyprawa galopem przez piękne podstawy nauki*. Warszawa: Wydawnictwo Prószyński i S-ka.

Baczała, D. (2012). *Niepełnosprawność intelektualna a kompetencje społeczne*. Toruń: Wydawnictwo UMK.

Beck, U. (2002). *Społeczeństwo ryzyka. W drodze do innej nowoczesności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Bogart, K.R. (2014). The role of disability self-concept in adaptation to congenital or acquired disability. *Rehabilitation Psychology, 59*(*1*), 107–115.

Bokszański, Z. (2007). *Indywidualizm a zmiana społeczna. Polacy wobec nowoczesności – raport z badań*. Warszawa: WN PWN.

Borowska-Beszta, B. (2013). *Etnografia stylu życia kultury dorosłych torunian z zaburzeniami rozwoju*. Toruń: Wydawnictwo UMK.

Bronston, W.G. (1976). Concepts and theory of normalization. W: R. Koch, J.C. Dobson (red.), *The Mentally Retarded Child and His Family: A Multidisciplinary Handbook* (s. 490–516). New York: Brunner/Mazel.

Brown, S.E. (2002). What is disability culture? *Disability Studies Quarterly, 22, 2*, 34–50.

Brzeziński, J. (2007). *Metodologia badań psychologicznych*. Warszawa: WN PWN.

Buber, M. (1993). *Problem człowieka*. Warszawa: WN PWN.

Chou, Y., Wehmeyer, M.L., Palmer, S., Lee, J.H. (2017). Comparisons of self-determination among students with autism, intellectual disability, and learning disabilities: A multivariate analysis. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 32*, 124–132.

Cytowska, B. (2012). *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Darling, R.B. (2003). Toward a model of changing disability identities: A proposed typology and research agenda. *Disability and Society, 18, 7*, 881–895.

Dykcik, W. (red.). (1996). *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*. Poznań: Wydawnictwo Eruditus.

Ferguson, P.M., Nusbaum, E. (2012). Disability studies: What is it and what difference does it make? *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 37, 2*, 70–80.

Flick, U. (2011). *Jakość w badaniach jakościowych*. Warszawa: WN PWN.

Fornes, S., Rocco, T.S., Rosenberg, H. (2008). Improving outcomes for workers with mental retardation. *Human Resource Development Quarterly, 19*(*4*), 373–395.

Fowler, C.H., Konrad, M., Walker, A.R., Test, D.W., Wood, W.M. (2007). Self-determination interventions effects on the academic performance of students with developmental disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities, 42*(*3*), 270–285.

Gill, C.J. (1997). Four types of integration in disability identity development. *Journal of Vocational Rehabilitation, 9, 1*, 39–46.

Głodkowska, J. (2003). Przestrzeń rehabilitacyjna w otoczeniu osób z niepełnosprawnością intelektualną – ujęcie koncepcyjne. *Ruch Pedagogiczny, 5–6*, 7–23.

Głodkowska, J. (2005). Optymizm czy pesymizm w stylu wyjaśniania stosowanym przez młodzież z lekką niepełnosprawnością intelektualną. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 1*, 153–176.

Głodkowska, J. (2010). Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w aktualnym systemie oświaty – różnice nie mogą dzielić. W: Praca zbiorowa: *Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi* (s. 37–93). Warszawa: MEN.

Głodkowska, J. (2012). *Konstruowanie umysłowej reprezentacji świata. Diagnoza, możliwości rozwojowe i edukacyjne dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną w aspekcie stałości i zmienności w pedagogice specjalnej*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Głodkowska, J. (2014a). Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością – ponawiane odczytywanie idei normalizacji. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 1*(*23*), 75–97.

Głodkowska, J. (2014b). Rozważania o podmiotowości a niepełnosprawność – u źródeł współczesnego ujęcia i w perspektywie interdyscyplinarnej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 2*(*24*), 91–109.

Głodkowska, J. (2014c). Podmiotowość a doświadczanie zależności przez osoby z niepełnosprawnością – normalizacja jako narzędzie ideowe rehabilitacji podmiotowej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 3*(*25*), 87–106.

Głodkowska, J. (2014d). Być podmiotem i stawać się autorem swojego życia – paradygmat wsparcia w przygotowaniu osób z niepełnosprawnością do budowania własnej tożsamości i wzbogacania dobrostanu. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 4*(*26*), 9–44.

Głodkowska, J. (2015). Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością – konceptualizacja w perspektywie dobrostanu, podmiotowości, optymalnego funkcjonowania i wsparcia. W: J. Głodkowska (red.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności* (s. 110–134). Warszawa: Wydawnictwo APS.

Głodkowska, J. (2017). Dziecko Osobą – personalistyczne odczytywanie kanonów wczesnego wspomagania rozwoju dziecka. W: J. Głodkowska, R. Piotrowicz, I. Konieczna, G. Walczak (red.), *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka* (s. 17–31). Warszawa: Wydawnictwo APS.

Głodkowska, J., Gasik, J.M., Pągowska, M. (red.). (2017). *Studies on disability – international theoretical, empirical and didactics experiences*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Głodkowska, J., Gasik, J.M., Pągowska, M. (2016). Polish Disability Studies: Inspiring Scientific Area and General Academic Profile of Study. *International Journal of Psycho-Educational Sciences*, The AREES University, *5*, *2*, 24–35.

Głodkowska, J., Giryński, A. (red.). (2004). *Osobowość, samorealizacja, odpowiedzialność, bezpieczeństwo, autonomia. Teoria, empiria, praktyka w rehabilitacji osób z niepełnosprawnością umysłową od dzieciństwa do późnej dorosłości*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York: Simon and Schuster Inc.

Goffman, E. (2005). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańsk: GWP.

Grzegorzewska, M. (1964). *Pedagogika specjalna*. Warszawa: WSPS.

Grzegorzewska, M. (2002). *Listy do Młodego Nauczyciela*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Grzegorzewska, M. (1989). *Wybór pism*. Warszawa: Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych.

Hammersley, M. (1992). *What's Wrong with Ethnography? Methodological Explorations*. London–New York: Routledge.

Hammersley, M. (2008). Troubles with triangulation. W: M.M. Bergman (red.), *Advances in Mixed Methods Research* (s. 22–36). London: Sage.

Hughes, B., Russell, R., Paterson, K. (2005). Nothing to be had 'off the peg': Consumption, identity and the immobilization of young disabled people. *Disability and Society*, *20*, *1*, 3–17.

Johnstone, Ch.J. (2004). Disability and identity: Personal constructions and formalized supports. *Disability Studies Quarterly*, *24*, *4*, http://dsq-sds.org/article/view/880/1055 [dostęp: 26.09.2018].

Kapuściński, R. (2006). *Prawa natury*. Warszawa: Wydawnictwo Literackie.

Konarska, J. (2015). Zdolność do autorehabilitacji jako konsekwencja wcześniejszych zabiegów wychowawczo-rehabilitacyjnych. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, sectio J – Paedagogia-Psychologia*, *27*(*1*), 35–55.

Konrad, M., Fowler, C.H., Walker, A.R., Test, D.W., Wood, W.M. (2007). Effects of self-determination interventions on the academic skills of students with learning disabilities. *Learning Disabilities Quarterly, 30*(*2*), 89–113.

Kopeć, D. (2013). *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zbiorowe instrumentalne studium przypadku*. Poznań: WN UAM.

Kosakowski, Cz. (1997). Problem podmiotowości i autorewalidacji w pedagogice specjalnej. W: H. Machel (red.), *Podmiotowość w pedagogice specjalnej* (s. 37–47). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.

Kosakowski, Cz. (2005). *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych*. Olsztyn: Wydawnictwo UWM.

Krause, A. (2010). *Paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Krause, A., Żyta, A., Nosarzewska, S. (2010). *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.

Kuhn, T.S. (2001). *Struktura rewolucji naukowych*. Warszawa: Aletheia.

Kwieciński, Z. (2000). Mimikra czy sternik? Dramat pedagogiki w sytuacji przesilenia formacyjnego. W: *Tropy – ślady – próby. Studia i szkice z pedagogiki pogranicza* (s. 37–65). Poznań–Olsztyn: Wydawnictwo Edytor.

Lachapelle, Y., Wehmeyer, M.L., Haelewyck, M.C., Courbois, Y., Keith, K.D., Schalock, R., Walsh, P.N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(*10*), 740–744.

Lee, S.H., Wehmeyer, M.L., Soukup, J.H., Palmer, S.B. (2010). Impact of curriculum modifications on access to the general education curriculum for students with disabilities. *Exceptional Children, 76*(*2*), 213–233.

Levinas, E. (2002). *Całość i nieskończoność. Esej o zewnętrzności*. Warszawa: WN PWN.

Łaś, H. (2004). Jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną – implikacje do systemu wsparcia społecznego i edukacyjnego. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*. T. 2 (s. 13–26). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Martorell, A., Gutierrez-Recacha, P., Pereda, A., Ayuso-Mateos, J.L. (2008). Identification of personal factors that determine work outcome for adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 52*(*12*), 1091–1101.

Mickiewicz, A. (1852). *Ballady i romanse*. Lipsk: Brockhaus.

Mikrut, A. (2009). Podmiotowość jako paradygmat pedagogiki specjalnej. W: *Pedagogika specjalna. Różne poszukiwania – wspólna misja* (s. 152–165). Warszawa: Wydawnictwo APS.

Miller, S.M., Chan, F. (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 52*(*12*), 1039–1047.

Niemiec, R.M., Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L. (2017). Character strengths and intellectual and developmental disability: a strengths-based approach from positive psychology. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 52(1)*, 13–25.

Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. W: R. Kugel, W. Wolfensberger (red.), *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*. Washington, DC: President's Committee on Mental Retardation.

Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., Wehmeyer, M.L. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 51(11)*, 850–865.

Obuchowska, I. (1987). Obecne i nieobecne paradygmaty w pedagogice specjalnej. *Kwartalnik Pedagogiczny, 4*, 29–33.

Obuchowska, I. (1996). O autonomii w wychowaniu niepełnosprawnych dzieci i młodzieży. W: W. Dykcik (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych* (s. 25–31). Poznań: Wydawnictwo Eruditus.

Obuchowski, K. (2000). *Galaktyka potrzeb, psychologia dążeń ludzkich*. Poznań: Zysk i S-ka.

Obuchowski, K. (2000a). *Od przedmiotu do podmiotu*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej.

Obuchowski, K. (2001b). *W poszukiwaniu właściwości człowieka*. Poznań: Garmond Oficyna Wydawnicza.

Palak, Z. (2015). Samowychowanie a proces autorehabilitacji osób z niepełnosprawnością. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, sectio J – Paedagogia-Psychologia, 27(1)*, 11–19.

Palak, Z., Lewicka, A., Bujnowska, A. (red.). (2006). *Jakość życia a niepełnosprawność: konteksty psychopedagogiczne*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

Parchomiuk, M., Byra, S. (2005). Style radzenia sobie w sytuacjach trudnych a jakość życia osób z niepełnosprawnością narządu ruchu. W: J. Rottermund, A. Klinik: *Wybrane uwarunkowania rehabilitacji osób niepełnosprawnych* (s. 95–106). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Pierson, M.R., Carter, E.W., Lane, K.L., Glaeser, B.C. (2008). Factors influencing the self-determination of transition-age youth with high-incidence disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals, 31(2)*, 115–125.

Podgórska-Jachnik, D. (2009). Pedagogika specjalna w pogoni za uciekającym podmiotem. W: *Pedagogika specjalna. Różne poszukiwania – wspólna misja* (s. 165–179). Warszawa: Wydawnictwo APS.

Przybylak, A. (2015). Na drodze ku bytowaniu upodmiotowionemu, czyli partycypacja w odpowiedzialności. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 1(27)*, 31–43.

Rękosiewicz, M. (2012). *W drodze do dorosłości. Tożsamość osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Wielichowo: TIPI.

Ruddick, L., Oliver, C. (2005). The development of a health status measure for self-report by people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18*, 143–150.

Ryan, R.M., Huta, V., Deci, E.L. (2013). Living well: A self-determination theory perspective on eudaimonia. W: *The exploration of happiness* (s. 117–139). Heidelberg: Springer Netherlands.

Ryff, C.D., Boylan, J.M. (2016). Linking happiness to health: comparisons between hedonic and eudaimonic well-being. *Handbook of Research Methods and Applications in Happiness and Quality of Life*, 53–70.

Rzeźnicka-Krupa, J. (2011). Niepełnosprawność i pedagogika. Pytanie o podmiot a kwestia tożsamości i zmiany paradygmatycznej dyscypliny. *Studia z Teorii Wychowania*. T. *2*, nr *2*, 267–283.

Sadowska, S. (2006). *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Schalock, R.L. (2004). The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice. *Journal of Disability Policy Studies, 14*, 204–215.

Schalock, R.L., Keith, K.D., Verdugo, M.A., Gomez, L.E. (2010). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. W: E. Kober (red.), *Enhancing the Quality of Life for People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice* (s. 17–32). New York: Spronger.

Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M.L., Jiancheng, X., Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation, 110(4)*, 298–311.

Schwier, K.M. (2012). *Flourish: People with disabilities living life with passion*. London: Copestone.

Seligman, M.E.P, Csíkszentmihályi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist, 55(1)*, 5.

Seligman, M.E.P. (2002). *Authentic Happiness*. New York: Free Press.

Seligman, M.E.P. (2011). *Flourish: A Visionary New Understanding of Happiness and Well-being*. New York: Free Press.

Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. New York: Routledge.

Shapiro, J.P. (1993). *No Pity: How the Disabilities Rights Movement is Changing America*. New York: Times Books.

Shogren, K.A., Lopez, S.J., Wehmeyer, M.L., Little, T.D., Pressgrove, C.L. (2006). The role of positive psychology constructs in predicting life satisfaction in adolescents with and without cognitive disabilities: An exploratory study. *The Journal of Positive Psychology, 1(1)*, 37–52.

Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L., Little, T.D., Forber-Pratt, A.J., Palmer, S.B., Seo, H. (2017). Preliminary validity and reliability of scores on the Self-Determination

Inventory: Student Report version. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals, 40(2)*, 92–103.

Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Rifenbark, G.G., Little, T.D. (2015). Relationships between self-determination and postschool outcomes for youth with disabilities. *The Journal of Special Education, 48(4)*, 256–267.

Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Soukup, J.H., Little, T.D., Garner, N., Lawrence, M. (2007). Examining individual and ecological predictors of the self-determination of students with disabilities. *Exceptional Children, 73(4)*, 488–510.

Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Soukup, J.H., Little, T.D., Garner, N., Lawrence, M. (2008). Understanding the construct of self-determination: examining the relationship between the Arc's Self-Determination Scale and the American Institutes for Research Self-Determination Scale. *Assessment for Effective Intervention, 33(2)*, 94–107.

Speck, O. (2005). *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*. Gdańsk: GWP.

Stancliffe, R.J. (2001). Living with support in the community: Predictors of choice and self-determination. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 7*, 91–98.

Swain, J., French, S. (2000). Towards an affirmation model of disability. *Disability and Society, 15, 4*, 569–582.

Szczupał, B. (2008). *Godność osoby z niepełnosprawnością. Studium teoretyczno- empiryczne poczucia godności młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akapit.

Tatarkiewicz, W. (1992). *Pisma z etyki i teorii szczęścia*. Wybór i opracowanie P.J. Smoczyński (s. 75). Wrocław–Warszawa–Kraków: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.

Taylor, Ch. (2001). *Źródła podmiotowości. Narodziny tożsamości nowoczesnej*. Warszawa: WN PWN.

Wang, M., Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 115(3)*, 218–233.

Wehmeyer, M.L., Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and training in mental retardation and developmental disabilities, 33(1)*, 3–12.

Wehmeyer, M.L., Schwartz, M. (1997). Self-determination and positive adult outcomes: A follow-up study of youth with mental retardation or learning disabilities. *Exceptional Children, 63(2)*, 245–255.

Wehmeyer, M.L. (1998). Self-determination and individuals with significant disabilities: Examining meanings and misinterpretations. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 23(1)*, 5–16.

Wehmeyer, M.L. (1998). Self-determination and individuals with significant disabilities: Examining meanings and misinterpretations. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, *23*(*1*), 5–16.

Wehmeyer, M.L. (2013). Disability, disorder, and identity. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *51*, *2*, 122–126.

Wehmeyer, M.L. (2014). Self-determination, positive psychology, and disability. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, *4*(*26*), 7–17.

Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B. (2014). The Effects of the Self-Determined Learning *Model of Instruction on Academic Performance of Students with High-Incidence Disabilities*, *15*(*1*), 305–330.

Wehmeyer, M.L., Garner, N.W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *16*(*4*), 255–265.

Wehmeyer, M.L., Kelchner, K., Richards, S. (1996). Essential characteristics of self-determined behavior of individuals with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, *100*, *6*, 632–642.

Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three-years after high school: The impact of self-determination. *Education and training in developmental disabilities*, *38*(*2*), 131–144.

Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Lee, Y., Williams-Diehm, K., Shogren, K. (2011). A randomized-trial evaluation of the effect of whose future is it anyway? On self-determination. *Career Development for Exceptional Individuals*, *34*(*1*), 45–56.

Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Shogren, K., Williams-Diehm, K., Soukup, J.H. (2013). Establishing a causal relationship between intervention to promote self-determination and enhanced student self-determination. *The Journal of Special Education*, *46*(*4*), 195–210.

Wehmeyer, M.L., Shogren, K.A., Palmer, S.B., Williams-Diehm, K.L., Little, T.D., Boulton, A. (2012). The impact of the self-determined learning model of instruction on student self-determination. *Exceptional Children*, *78*(*2*), 135–153.

Wojciechowski, F. (2002). Podmiotowy i ekologiczny kontekst procesu rehabilitacji. Implikacje dla praktyki. W: W. Dykcik, B. Szychowiak (red.), *Nowatorskie i alternatywne metody w teorii i praktyce pedagogiki specjalnej* (s. 101–117). Poznań: WN UAM.

Wolfensberger, W. (1972). *The Principles of Normalization in Human Services*. Toronto, Canada: National Institute on Mental Retardation.

Wolfensberger, W. (1974). *The Origin and Nature of Our Institutional Models*. Syracuse–New York: Policy Press.

Wolska, D. (2011). Wpływ prawidłowego przystosowania społecznego na jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. W: B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza*

badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań (s. 44–71). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.

Zaorska, M. (2015). Paradygmatyczny pultanizm współczesnej pedagogiki specjalnej. *Przegląd Badań Edukacyjnych, 1*(*20*), 171–182.

Zawiślak, A. (2008). Problemy autonomii osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. W: M. Karwowska (red.), *Nauki o edukacji* (s. 41–59). Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy.

Zawiślak, A. (2011). *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Difin.

Żuraw, H. (2008). *Udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

Żyta, A. (2013). Samostanowienie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnej Polsce – pozory czy rzeczywistość?. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 4*(*22*), 117–130.

Żyta, A., Nosarzewska, S. (2006). Jakość życia osób niepełnosprawnych – wielość spojrzeń. W: Z. Palak, A. Lewicka, A. Bujnowska (red.), *Jakość życia a niepełnosprawność* (s. 52–62). Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Aksjologiczne filary współczesnej pedagogiki specjalnej. Nie pytamy tylko o to, dokąd idziemy – pytamy, jak wartościom nadać kształt rzeczywisty?

Abstrakt

Zamierzeniem tego artykułu jest ukazanie jednej z konstrukcji współczesnej pedagogiki specjalnej, która utworzona została przez wyłonienie kluczowych wartości – aksjologicznych filarów. Ich źródła sięgają początków praktyki rehabilitacyjnej w Polsce i początków akademickiej pedagogiki specjalnej. Autorka, formułując aksjologiczne filary współczesnej pedagogiki specjalnej, akcentuje ich inspirujące znaczenie dla podejmowanych działań naukowych, ale także podkreśla ich sens implikacyjny w postaci zastosowania owej konstrukcji dla inicjowania konkretnych działań edukacyjnych, rehabilitacyjnych, czy też terapeutycznych, resocjalizacyjnych. Przeprowadzone analizy pozwoliły wyodrębnić pięć podstawowych aksjologicznych filarów współczesnej pedagogiki specjalnej: *samostanowienia, dobrostanu, normalizacji, podmiotowości, tożsamości naukowej*.

Filar samostanowienia został ukazany w zagadnieniach kształtowania tożsamości Innego i pozbawionej piętna jego społecznej przynależności. W *filarze dobrostanu* podkreślono zagadnienie jakości życia oraz dynamizowania potencjału rozwojowego osoby z niepełnosprawnością. *Filar normalizacji* ujęto w kategoriach tworzenia społecznej przestrzeni integracyjnej i włączającej. W *filarze podmiotowości* ukazano zagadnienie wyzwalania autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością. *Filar tożsamości naukowej* stał się inspiracją

do skupienia się na pedagogice specjalnej jako obszarze naukowego poznania i tworzenia paradygmatów pedagogiki specjalnej.

Słowa kluczowe: fenomen niepełnosprawności, samostanowienie, dobrostan, normalizacja, autorstwo własnego życia, paradygmaty pedagogiki specjalnej

Axiological pillars of contemporary special pedagogy. We do not ask only just where are we going? We ask how to give the values a real shape

Abstract

The intention of this article is to show one of the constructions of modern special pedagogy, which were created by identifying the key values – the axiological pillars. Their sources date back to the beginnings of rehabilitation practice in Poland and the beginnings of academic special pedagogy. The author, formulating the axiological pillars of contemporary special pedagogy, emphasizes their inspirational significance for the undertaken scientific activities, but also emphasizes their implication meaning in the form of the use of this construction for the initiation of specific educational, rehabilitation or therapeutic and rehabilitation activities. The analyzes allowed to identify five basic axiological pillars of contemporary special pedagogy: self-determination, well-being, normalization, subjectivity, and scientific identity.

The pillar of self-determination was presented in the issues of shaping the identity of the Other and deprived of the stigma of its social belonging. In *the pillar of well-being*, the issue of quality of life and dynamisation of the developmental potential of a person with disabilities is underlined. *The normalization pillar* was included in terms of creating a social integration and inclusion space. *The pillar of subjectivity* shows the issue of triggering the authorship of a person with a disability. *The pillar of scientific identity* has become an inspiration to focus on special pedagogy as an area of scientific cognition and creation of paradigms of special pedagogy.

Keywords: the phenomenon of disability, self-determination, well-being, normalization, authorship of one's own life, paradigms of special pedagogy

Michael L. Wehmeyer
University of Kansas

Self-determination and creating a society for all[1]

Introduction – self-determination and creating a society for all

The intent of this monograph is to present interdisciplinary perspectives on the phenomenon of disability in various thematic contexts, including self-determination, identity, subjectivity, well-being, self-fulfillment, normalization, inclusion, lifestyle, social belonging, and quality of life. The premise undertaken in this publication is to examine how to create a society that is, genuinely, for all people. Accordingly, the intent of this paper is to suggest that at the heart of such efforts must be a focus on the self-determination of people with disabilities.

The guidelines for what such a just society – a society for all – would look like are laid out, I would suggest, in the General Principles of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), which state that:

The principles of the present Convention shall be:

1. Respect for inherent dignity, individual autonomy including the freedom to make one's own choices, and independence of persons;
2. Non-discrimination;
3. Full and effective participation and inclusion in society;
4. Respect for difference and acceptance of persons with disabilities as part of human diversity and humanity;
5. Equality of opportunity;
6. Accessibility;
7. Equality between men and women;

[1] Artykuł ukazał się w czasopiśmie „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo" *3(41)* 2018, 5–14.

8. Respect for the evolving capacities of children with disabilities and respect for the right of children with disabilities to preserve their identities (United Nations, 2006).

Certainly, each of these principles are important in their own right. But I am going to suggest that the first principle – *respectfor inherent dignity, individual autonomy including the freedom to make one's own choices, and independence of persons* – is listed first because, in many ways, it undergirds every other principle and forms a foundational principle for the statement for a convention pertaining to rights and, I believe, for the establishment of a society for all people. That, fundamentally, at the core of ensuring and obtaining dignity, respect, value, autonomy, and opportunity for all people, and particularly people with disabilities, are efforts to promote self-determination.

But I am going to suggest that the first principle – respectfor inherent dignity, individual autonomy including the freedom to make one's own choices, and independence of persons – is listed first because, in many ways, it undergirds every other principle and forms a foundational principle for the statement for a convention pertaining to rights and, I believe, for the establishment of a society for all people.

Self-Determination

Self-determination is a construct with multiple implications and meanings that is also applied to the disability context. One such meaning is as a national or political construct referring to the rights of nations or of groups of people to self-governance. Heater (1994) noted that the 20th Century notion of a national or political self-determination reflected the belief that people should have the right and opportunity to determine their own government, an idea that today is a principal of international justice. As the disability rights movement emerged in the late 20th century, this political or national sense of the construct was adopted to articulate the right of people with disability, as a group, to self-governance (Stroman, 2002).

In the early 20th Century, the discipline of social work and social welfare applied the 'principle' of self-determination, drawn from the aforementioned political or national sense of the term, as a basic right of clients that guided the way in which services should be provided by social workers. More than just a right of groups of people, the construct's application in social work embodies a respect and value for their rights, to make choices and decisions and to, in essence, live autonomous lives.

So, social welfare, as a field, took a principle formulated to refer to the rights of nations or groups of people to self-governance and employed it as a principle applied to individuals and as reflecting a respect for the rights of

each individual person to self-governance; the right to make choices, decisions, and live autonomously. We get closer here to the intent and language of the CRPD General Principles. Just societies (e.g., societies for all) have the respect for individual autonomy and freedom to make one's own choices.

This idea, in which self-determination refers to the 'right' of individuals to make choices and decisions, act autonomously, and self-govern was echoed in the earliest application of the self-determination construct to the disability context. In 1972 Swedish philosopher Bengt Nirje authored a chapter titled *The Right to Self-Determination*, and, in the opening paragraph of that chapter, stated:

> *[…] the choices, wishes, desires, and aspirations of a handicapped person have to be taken into consideration as much as possible in actions affecting him. To assert oneself with one's family, friends, neighbors, co-workers, other people, or vis-à-vis an agency is difficult for many persons. It is especially difficult for someone who has a disability or is otherwise perceived as devalued. But in the end, even the impaired person has to manage as a distinct individual, and thus has his identity defined to himself and to others through the circumstances and conditions of his existence. Thus, the road to self-determination is both difficult and all important for a person who is impaired (p. 177).*

Nirje's understanding of the self-determination construct was rooted in 17th and 18th century philosophical discussions about free will and determinism. Determinism, as a philosophical doctrine, suggests that behavior is caused in some way; that action is an effect of preceding causes. Self-determination refers to self-, versus other-caused action. Nirje's call to action was a combination of a rights-focused understanding of the construct and of the philosophical idea that humans, at their core, express agency; they act with the freedom to do so volitionally. In the 1940s, psychologists took this idea to propose that human beings are autonomous, where autonomous refers to being self-governed, and that a major focus of understanding human personality and development was to understand self- versus other-caused action (autonomous determinism versus hetero-determinism) (Angyal, 1941).

This proposal that human beings were agentic and were actors in their own environments and not just pawns in the game of life reflects an organismic perspective on human behavior, meaning that people are active contributors to, or "authors" of their behavior, where behavior is defined in terms of self-regulated and goal-directed actions (Little, Snyder, Wehmeyer, 2006).

This proposal that human beings were agentic and were actors in their own environments and not just pawns in the game of life reflects an organismic perspective on human behavior, meaning that people are active contributors to, or "authors" of their behavior, where behavior is defined in terms of self-regulated and

goal-directed actions (Little, Snyder, Wehmeyer, 2006). This organismic perspective was an organizing theme in the application of the self-determination construct to theory of motivation. Deci and Ryan (1985, 2000) proposed Self-Determination Theory (SDT) as a means to explain why people are motivated to act in ways that are, in essence, volitional and autonomous. SDT proposes that optimal human development involves "the interaction between growth-striving humans and their social environment in which *basic psychological needs* are either supported or thwarted" (Adams et al., 2017, pp. 48–49). SDT proposes three such basic psychological needs: the needs for competence, autonomy, and relatedness (Deci, Ryan, 2000; Ryan, 1995).

The need for autonomy is satisfied when an individual experiences choice and volition in their action, and perceives themselves to be the origin of their actions. The need for competence reflects humans' desire to effectively master their environment and experience a sense of competence in it. Finally, the need for relatedness is associated with social belonging: it is a satisfaction derived from a sense of connectedness with others; to care and be cared for by others. When social environments support the satisfaction of these needs, optimal growth and positive development occur.Action to meet these three basic psychological needs energizes the development of autonomous motivation, consisting of intrinsic motivation (doing an activity because it is enjoyable) and/or internalized extrinsic motivation (doing an activity because it leads to a valued consequence separate from the activity itself) (Deci, Ryan, 2012, p. 88).

This, in turn, brings us to the broader application of the self-determination construct in the disability context. In the late 20th century, as discussed previously, the disability rights movement began to demand the right to self-governance and self-determination. These calls for equal opportunity, dignity, and respect resulted not only in societal recognition through legal and legislative guarantees of equal access and opportunity, but also in efforts to promote and enhance the individual self-determination of people with disabilities through education (Wehmeyer, 1992). Through the 1990s, these efforts documented that people with disabilities had far fewer opportunities to make choices and express preferences (Stancliffe, Wehmeyer, 1995; Wehmeyer, Metzler, 1995), and were less hopeful (Palmer, Wehmeyer, 1998) and less autonomous (Wehmeyer, Kelchner, 1995) than others. At the same time, research determined that enhanced self-determination was related to more positive quality of life and life satisfaction for people with disabilities (Wehmeyer, Schwartz, 1998), and that people could become more self-determined if provided opportunities to live more fully in their community (Wehmeyer, Bolding, 1999) and greater opportunities to learn skills, such as goal setting, problem solving or self-advocacy (Algozzine, Browder, Karvonen, Test, Wood, 2001).

Causal Agency Theory

In more recent years, evidence from disability research focused on self-determination, motivation research focused on intrinsic motivation, and research from positive psychology (Ryan, Deci, 2000) has converged to provide means of describing the development of self-determination for all children and youth, including children and youth with disabilities (Wehmeyer, Shogren, Little, Lopez, 2017). Shogren et al. (2015) proposed Causal Agency Theory as a means to explain "how people become self-determined; that is, how they define the actions and beliefs necessary to engage in self-caused, autonomous action (e.g., causal action) in response to basic psychological needs and autonomous motivation, as well as contextual and environmental challenges" (Shogren, Wehmeyer, Palmer, 2017). Like Self-Determination Theory, Causal Agency Theory approaches self-determination from an organismic perspective in which agentic people seek to be the origin of their actions (Little, Hawley, Henrich, Marsland, 2002). In Causal Agency Theory, self-determination is defined as a:

> *[…] characteristic manifested as acting as the causal agent in one's life. Self-determined people (i.e., causal agents) act in service to freely chosen goals. Self-determined actions function to enable a person to be the causal agent is his or her life (Shogren et al., 2015, p. 258).*

Within Causal Agency Theory, self-determination is conceptualized as a dispositional characteristic, which refers to "an enduring tendency used to characterize and describe differences between people" (Shogren et al., 2015, p. 258). Self-determined people generally behave in ways that enable them to act as causal agents in their lives, though there are certainly contextual variances in such actions. Causal agency implies that people are agentic; they act volitionally, with intent, to make things happen in their lives.

Causal Agency Theory proposes three essential elements of self-determination action: volitional action, agentic action, and action-control beliefs. *Volitional actions* involve the actions that enable the person to initiate and activate causal actions. These include choice-making, goal setting, problem solving, and decision-making skills, planning skills. *Agentic action* refers to actions that enable someone to sustain causal action toward a desired goal or outcome and to modify one's goal or plan as necessary to achieve the goal or attain the desired outcome. These include goal attainment, self-management, problem-solving, and self-advocacy skills.

Causal Agency Theory proposes three essential elements of self--determination action: volitional action, agentic action, and action--control beliefs.

Finally, *action-control beliefs* involve the person's beliefs about his or her capacity, causality, and efficacy to act as a causal agent. There are three types of action-control beliefs: beliefs about the link between the self and the goal (control expectancy; "When I want to do ____, I can"); beliefs about the link between the self and the means for achieving the goal (capacity beliefs; "I have the capabilities to do ____"); and beliefs about the utility or usefulness of a given means for attaining a goal (causality beliefs; "I believe my effort will lead to goal achievement" vs. "I believe other factors – luck, access to teachers or social capital – will lead to goal achievement"). Positive action-control beliefs function to enable a person to act with self-awareness and self-knowledge in an empowered, goal-directed manner (Shogren et al., 2015).

Causal Agency Theory has framed our research and intervention work pertaining to the education of adolescents with disabilities and enables us to examine factors that mediate or moderate causal action and self-determination. In addition, it has also been used in tandem with SDT to present a model of the development of self-determination (Shogren, Little, Wehmeyer, 2017).

The Development of Self-Determination

Our model of the development of self-determination, as depicted in Figure 1, begins with the person's basic psychological needs for autonomy, competence, and relatedness proposed by Self-Determination Theoryas discussed previously. Satisfaction of these needs leads to autonomous motivation, defined as intrinsic motivation and well-internalized extrinsic motivation (Deci, Ryan, 2012, p. 88). The causal action sequence is initiated as people seek to fulfill each of the basic psychological needs, triggering a causal action sequence. Action-control beliefs about the link between the self and the goal (control

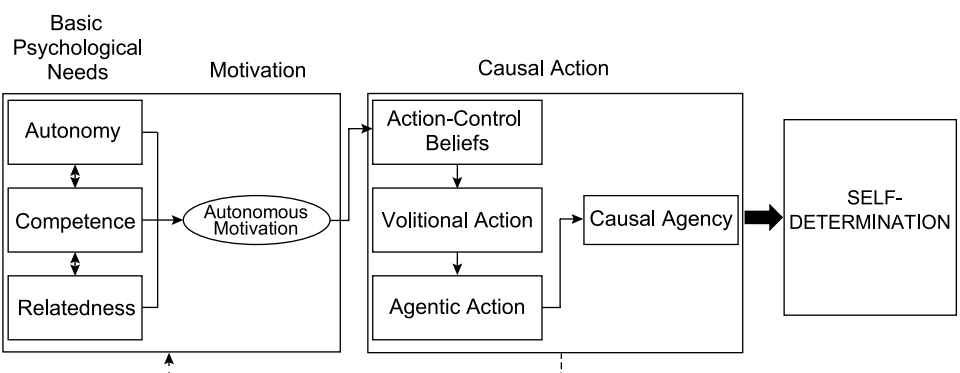


Figure 1. Model of the Development of Self-Determination (reprinted with permission from Shogren, Wehmeyer, 2016)

expectancy beliefs) and about which specific means are most effective for reaching one's goals (causality beliefs), and the links between the self and the means that are available for use to address a challenge (agency beliefs) (Little et al., 2002, p. 396) interact with and mediate volitional and agentic actions (employing causal and agentic capabilities), resulting in causal agency. Repeated experiences with the causal action sequence leads to multiple experiences with causal agency and, as a result, enhanced self-determination.

Research in Self-Determination and Disability

Before returning to the link between self-determination and the creation of societies in which all people belong, it is worth briefly highlighting what research in self-determination and disability tells us to inform efforts to create societies for all. First, there is clear evidence that young people with disabilities are less self-determined than their non-disabled peers, but that if provided opportunities, can acquire skills that lead to enhanced self-determination (Algozzine et al., 2001; Wehmeyer et al., 2017). There is also evidence that these opportunities are restricted for people with disabilities (Wehmeyer et al., 2017).

That such opportunities are limited does not reflect the relative importance of promoting the self-determination of people with disabilities, as multiple studies have linked such opportunities to enhanced self-determination. In a randomized trial, control group design (RCT) study, Wehmeyer, Palmer, Shogren, Williams-Diehm, and Soukup (2012) found that students who received interventions to promote self-determination showed significantly higher levels of growth in their self-determination than did students with disabilities who did not receive interventions to promote self-determination. Also using an RCT design, Wehmeyer, Shogren et al. (2012) studied the impact of instruction with a model to promote self-regulated goal setting on the self-determination of students with cognitive disabilities, finding that students who received the intervention showed significantly more positive gains in self-determination.

Research shows that young people with disabilities can become more self-determined if provided the opportunity. Multiple RCT and meta-analytic studies have established that interventions to promote self-determination and enhanced student self-determination result in improved educational outcomes (Lee, Wehmeyer, Shogren, 2015; Lee, Wehmeyer, Soukup, Palmer, 2010; Shogren, Palmer, Wehmeyer, Williams-Diehm, Little, 2012). Additionally, research has shown that students who demonstrate more self-determination are more likely to be involved in their educational planning

process (Williams-Diehm, Wehmeyer, Palmer, Soukup, Garner, 2008). Third, higher self-determination results in more positive outcomes in adult life. In a study examining employment and community inclusion outcomes for students with disabilities from Wehmeyer, Palmer et al. (2012), Shogren, Wehmeyer, Palmer, Rifenbark and Little (2015) found that youth who received interventions to promote self-determination and who, as a result, left school as more self-determined young people, achieved significantly better employment and community access outcomes one and two years post-high school.

Finally, as a useful segue back to the issue of self-determination and inclusive societies, research has linked enhanced self-determination to more positive quality of life and life satisfaction outcomes for people with disabilities (Lachapelle et al., 2005; Nota, Ferrari, Soresi, Wehmeyer, 2007; Shogren, Lopez, Wehmeyer, Little, Pressgrove, 2006; Wehmeyer, Schwartz, 1998).

Self-Determination and Societies for All

I return now to my premise that self-determination is at the center of efforts to promote societies for all. Clearly, if we are to achieve the vision established by the CRPD of "respect for inherent dignity, individual autonomy including the freedom to make one's own choices, and independence of persons," we must focus on enabling and promoting self-determination. Societies for all people "respect" a person's dignity, autonomy, and freedom to make choices by ensuring that people have the opportunities and supports to live self-determined lives. Research has also clearly established that enhanced self-determination is linked to more positive school and community outcomes, including more positive employment and community inclusion outcomes for young adults with disabilities. Again, equal access to meaningful work and to the community are hallmarks of just societies, and promoting self-determination is a means to achieve such outcomes.

Societies for all people "respect" a person's dignity, autonomy, and freedom to make choices by ensuring that people have the opportunities and supports to live self-determined lives.

In the end, however, perhaps the most compelling arguments in favor of self-determination as a gateway to just societies come from people with disabilities themselves. I will close with a quote from Robert Williams (1989, p. 16), a national leader in the disability rights effort in the U.S. and a man with a disability, who stated:

But, without being afforded the right and opportunity to make choices in our lives, we will never obtain full, first class American citizenship. So we do not have to be told what self-determination means. We already know that it is just another word for freedom. We already know that self-determination is just another word for describing a life filled with rising expectations, dignity, responsibility, and opportunity.

References

Adams, N., Little, T.D., Ryan, R.M. (2017). Self-determination theory. In: M.L. Wehmeyer, K.A. Shogren, T.D. Little, S.J. Lopez (Eds.), *Development of Self-Determination Through the Life-Course* (pp. 47–54). New York: Springer.

Algozzine, B., Browder, D., Karvonen, M., Test, D.W., Wood, W.M. (2001). Effects of interventions to promote self-determination for individuals with disabilities. *Review of Educational Research*, *71*, 219–277.

Angyal, A. (1941). *Foundations for a science of personality*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Deci, E.L., Ryan, R. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York: Plenum Press.

Deci, E.L., Ryan, R.M. (2000). The "what" and the "why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, *11*, 227–268.

Deci, E.L., Ryan, R.M. (2012). Motivation, personality, and development within embedded social contexts: An overview of Self-Determination Theory. In: R.M. Ryan (Ed.), *The Oxford Handbook of Human Motivation* (pp. 85–107). Oxford, UK: Oxford University Press.

Heater, D. (1994). *National self-determination: Woodrow Wilson and his legacy*. New York: St. Martin's Press.

Lachapelle, Y., Wehmeyer, M.L., Haelewyck, M.C., Courbois, Y., Keith, K.D., Schalock, R., Verdugo, M.A., Walsh, P.N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: An international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*, 740–744.

Lee, S.H., Wehmeyer, M.L., Shogren, K.A. (2015). The effect of instruction with the Self-Determined Learning Model of Instruction on students with disabilities: A meta-analysis. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, *50*, 237–247.

Lee, S.H., Wehmeyer, M.L., Soukup, J.H., Palmer, S.B. (2010). Impact of curriculum modifications on access to the general education curriculum for students with disabilities. *Exceptional Children*, *76*, 213–233.

Little, T.D., Hawley, P.H., Henrich, C.C., Marsland, K. (2002). Three views of the agentic self: A developmental synthesis. In: E.L. Deci, R.M. Ryan (Eds.), *Handbook of Self-Determination Research* (pp. 389–404). Rochester, NY: University of Rochester Press.

Little, T.D., Snyder, R., Wehmeyer, M.L. (2006). The agentic self: On the nature and origins of personal agency across the lifespan. In: D. Mroczek, T.D. Little

(Eds.), *The Handbook of Personality Development* (pp. 61–79). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum and Associates.

Nirje, B. (1972). The right to self-determination. In: W. Wolfensberger (Ed.), *Normalization: The Principle of Normalization* (pp. 176–200). Toronto: National Institute on Mental Retardation.

Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., Wehmeyer, M.L. (2007). Self-determination, social abilities, and the quality of life of people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 51,* 850–865.

Palmer, S., Wehmeyer, M.L. (1998). Students' expectations of the future: Hopelessness as a barrier to self-determination. *Mental Retardation, 36,* 128–136.

Ryan, R.M. (1995). Psychological needs and the facilitation of integrative processes. *Journal of Personality, 63,* 397–427.

Ryan, R.M., Deci, E.L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist, 55,* 68–78.

Shogren, K.A., Little, T.D., Wehmeyer, M.L. (2017). Human agentic theories and the development of self-determination. In: M.L. Wehmeyer, K.A. Shogren, T.D. Little, S.J. Lopez (Eds.), *Development of Self-Determination Through the Life-Course* (pp. 17–26). New York: Springer.

Shogren, K.A., Lopez, S.J., Wehmeyer, M.L., Little, T.D., Pressgrove, C.L. (2006). The role of positive psychology constructs in predicting life satisfaction in adolescents with and without cognitive disabilities: An exploratory study. *Journal of Positive Psychology, 1,* 37–52.

Shogren, K., Palmer, S., Wehmeyer, M.L., Williams-Diehm, K., Little, T. (2012). Effect of intervention with the Self-Determined Learning Model of Instruction on access and goal attainment. *Remedial and Special Education, 33*(5), 320–330.

Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L. (2016). *Relationship between basic psychological needs, motivation, causal action, and self-determination.* Lawrence, KS: Kansas University Center on Developmental Disabilities.

Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B. (2017). Causal agency theory. In: M.L. Wehmeyer, K.A. Shogren, T.D. Little, S.J. Lopez (Eds.), *Development of Self-Determination Through the Life-Course* (pp. 55–67). New York: Springer.

Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Forber-Pratt, A., Little, T., Lopez, S. (2015). Causal Agency Theory: Reconceptualizing a functional model of self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 50,* 251–263.

Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Rifenbark, G.G., Little, T.D. (2015). Relationships between self-determination and postschool outcomes for youth with disabilities. *Journal of Special Education, 53,* 30–41.

Stancliffe, R., Wehmeyer, M.L. (1995). Variability in the availability of choice to adults with mental retardation. *The Journal of Vocational Rehabilitation, 5,* 319–328.

Stroman, D.F. (2002). *The disability rights movement: From deinstitutionalization to self-determination*. Lanham, MD: University Press of America.

United Nations. (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Accessed online April 25, 2018. Retrieved from http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf.

Wehmeyer, M.L. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation*, *27*, 302–314.

Wehmeyer, M.L., Bolding, N. (1999). Self-determination across living and working environments: A matched-samples study of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, *37*, 353–363.

Wehmeyer, M.L., Kelchner, K. (1995). Measuring the autonomy of adolescents and adults with mental retardation: A self-report form of the Autonomous Functioning Checklist. *Career Development for Exceptional Individuals*, *18*, 3–20.

Wehmeyer, M.L., Metzler, C. (1995). How self-determined are people with mental retardation? The National Consumer Survey. *Mental Retardation*, *33*, 111–119.

Wehmeyer, M.L., Palmer, S., Shogren, K., Williams-Diehm, K., Soukup, J. (2012). Establishing a causal relationship between interventions to promote self-determination and enhanced student self-determination. *Journal of Special Education*, *46*, 195–210.

Wehmeyer, M.L., Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination, quality of life, and life satisfaction for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, *33*, 3–12.

Wehmeyer, M.L., Shogren, K.A., Little, T.D., Lopez, S.J. (2017). *Development of self-determination through the life-course*. New York: Springer.

Wehmeyer, M.L., Shogren, K., Palmer, S., Williams-Diehm, K., Little, T., Boulton, A. (2012). The impact of the Self-Determined Learning Model of Instruction on student self-determination. *Exceptional Children*, *78*, 135–153.

Williams-Diehm, K., Wehmeyer, M.L., Palmer, S., Soukup, J.H., Garner, N. (2008). Self-determination and student involvement in transition planning: A multivariate analysis. *Journal on Developmental Disabilities*, *14*, 25–36.

Self-determination and creating a society for all

Abstract

Just societies – societies for all – are established based upon principles such as those articulated in the United Nations Convention of the Rights of Persons with Disabilities, including "respect for inherent dignity, individual autonomy including the freedom to make one's own choices, and independence of persons," as stated first in the CRPD general principles. This article asserts that at the heart of achieving principles such as these and, ultimately, to achieve just and inclusive societies, we must focus on enabling and empowering people with disabilities to become self-determined. The article provides an overview of the use of the

self-determination construct, its application in the disability context, its development, and briefly examines research pertaining to self-determination and youth and young adults with disabilities. The chapter concludes with a return to why self-determination is important to establish societies for all.

Keywords: self-determination, autonomy, causal agency, choice, preference, decision-making

Samostanowienie i tworzenie społeczeństwa dla wszystkich

Abstrakt

Społeczeństwa sprawiedliwe, czyli społeczeństwa dla wszystkich, opierają są na zasadach określonych w Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych, m.in. na artykule trzecim, w którym określone są jej ogólne zasady, takie jak „poszanowanie przyrodzonej godności, autonomii osoby, w tym swobody dokonywania wyborów, a także poszanowanie niezależności osoby". W prezentowanym artykule przedstawiona jest opinia, że u podstaw tego typu zasad oraz budowy społeczeństwa sprawiedliwego i włączającego leży upodmiotowienie i aktywizacja osób z niepełnosprawnością, tak aby były niezależne i mogły decydować o sobie. Tekst opisuje koncepcje samodeterminacji, jej użycie w kontekście niepełnosprawności, rozwój, jak również badania dotyczące samodeterminacji i młodych osób z niepełnosprawnością. We wnioskach określone jest, dlaczego samodeterminacja jest tak ważna przy tworzeniu społeczeństwa dla wszystkich.

Słowa kluczowe: samodeterminacja, autonomia, sprawczość, wybór, preferencja, podejmowanie wyboru

Antonio M. Amor
ORCID: https://orcid.org/0000-0001-7757-1299
University of Salamanca

Miguel A. Verdugo
ORCID: https://orcid.org/0000-0002-5802-8220
University of Salamanca

Quality of life and its role for guiding practices in the social and educational services from the systems perspective[1]

Introduction

One of the concepts which has received much attention over the last decades is intellectual disability (ID). The changes in the ninth (1992), tenth (2002) and eleventh (2010) edition of the ID definitions developed by the American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) have been translated into new and better approaches towards diagnosis, classification, and provision of supports and services in different contexts (Verdugo, Schalock, 2010). According to AAIDD, ID is "a disability characterized by significant limitations in both intellectual functioning and in adaptive behavior which covers many everyday social and practical skills. This disability originates before the age of 18 years" (Schalock et al., 2010, p. 1).

Apart from this operative definition, which specifies the limits of the condition of ID and its diagnosis, AAIDD specifies a constitutive definition of ID, which is related to professional practice. The constitutive definition of ID is characterized by the multidimensionality of human functioning, the Supports Paradigm, and the personal desired outcomes linked to quality of life (QOL) (Amor, Verdugo, Calvo, Navas, Aguayo, 2018).

The model of multidimensionality of human functioning specifies that a person's functioning may be understood in terms of 5 dimensions, which

[1] Artykuł ukazał się w czasopiśmie „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo" *3(41)* 2018, 15–27.

are mediatized by the presence/absence of supports. In this sense, the importance that different factors may have in human functioning, such as intellectual abilities, adaptive behavior, health, participation, and context, will depend on the presence or absence of the appropriate supports (Verdugo, Schalock, 2010). Hence, their weight of these factors in human functioning will be more important if the supports are not present, while if the supports are present their weight will be shifted.

Second, the supports paradigm is based on the socio-ecological approach towards disability, understanding ID as an incompatibility between environmental demands and a person's abilities. This incompatibility creates the need for supports, a psychological construct that reflects what kind and degree of supports a person with ID may need to enable them to participate in activities characteristic of typical human functioning (Thompson et al., 2009). The solutions for addressing this mismatch are the individualized supports understood as resources and strategies that promote the development, education, interests and well-being of people with ID (Verdugo, Schalock, 2010). The supports must not be understood as isolated support, but within a system of supports, which incorporates the planned and integrated use of the individualized support strategies and the resources that accompany the multiple features of human functioning in different contexts (Schalock et al., 2010).

Last, the supports paradigm is directly related to the QOL model developed by Schalock and Verdugo (2002, 2007, 2012), because the supports are aimed at improving not only personal functioning, but also at achieving desired personal outcomes linked to QOL (Verdugo, Amor, Fernández, Navas, Calvo, 2018).

Based on these fundaments, the aims of this work are (a) to present the QOL model as a framework that incorporates the paradigm shifts in the disability field, and that is used for needs assessment and provision of supports in persons with ID in the social services under a systems perspective, (b) to discuss the necessity of the QOL model implementation within education, in order to strive towards inclusive education of students with ID, and (c) to present the role of this model in the development of evidence-based practices, which are critical in the development of this field of study.

The Quality of Life Model

Before presenting the use of the QOL model as a framework in the social and educational services, it is important to properly describe this concept and provide evidence on its structure and usefulness.

Quality of Life may be understood as a multidimensional phenomenon composed of core domains that constitute personal well-being (Schalock, Verdugo, Gómez, Reinders, 2016). This model has been developed after a long QOL-related research and its practical application, which has spanned over 20 years. According to Schalock and Verdugo (2002, 2007, 2012), summarized in Schalock et al. (2016), QOL can be conceptualized as being composed of eight core domains that were initially synthesized and validated through an extensive review of the international QOL literature across the areas of ID, special education, behavior and mental health, and aging. The QOL domains are: *personal development*, *self-determination*, *interpersonal relations*, *social inclusion*, *rights*, *emotional well-being*, *physical well-being*, and *material well-being*. Table 1 provides a description on each QOL domain.

Table 1. Quality of Life Domains (Schalock, Verdugo, 2002, 2007, 2012)

QOL Domain	Description
Personal development (PD)	Having the possibility of learning different things, accessing knowledge and having the possibility of self-realization.
Self-determination (SD)	Being able to self-decide and having the opportunities to choose the things that one considers relevant, choosing one's life, employment, leisure time, living, and the people to be with.
Interpersonal relations (IR)	Having relations with different people, having friends and getting on well with others.
Social inclusion (SI)	Going to different places in the city or neighborhood where other people go and participating in different activities with other people.
Rights (R)	Being considered and treated equally with other people and being respected (i.e., personality, opinions, wishes, privacy, etc.).
Emotional wellbeing (EW)	Feeling safe, without worries, relaxed.
Physical wellbeing (PW)	Being healthy, feeling fit, having good eating habits.
Material wellbeing (MW)	Having enough money to buy whatever one needs and/or wants, having a proper household or workplace

Different studies aimed at shedding light on the QOL construct have been conducted. Gómez, Verdugo, Arias, and Arias (2011) tested, by confirmatory factor analyses, five models that were commonly pointed out by scientific literature in explaining QOL structure: (a) An unidimensional model of QOL, (b) a QOL model that consisted of eight inter-correlated domains proposed by Schalock and Verdugo (2002); (c) a model composed of these

eight first-order factors and one second-order factor; (d) a model in which QOL consisted of eight first-order factors and three second-order factors (*personal wellbeing*, *empowerment*, and *physical and material wellbeing*); (e) a model that understood QOL as a construct that consisted of 8 first-order factors and 3 second-order factors (*independence*, *social integration*, and *personal wellbeing*). The results of the analysis of the various models fit used in this study concluded that the model in which QOL is understood to be unidimensional did not show evidences of data fit (model a); the model in which QOL consisted of 8 first-order factors and 1 second-order one (*Quality of Life*) also did not show data fit (i.e., model c); there was a fit that could be considered acceptable in the model d; there was a fit that could be considered suitable with the model e; and the best data fit found by far was with the multidimensional model considered by Schalock and Verdugo, which stipulates that QOL is composed of 8-first-order correlated factors (i.e., model b).

The cross-cultural validation of the etic (i.e., universal) properties of these eight domains has been reported by different authors in different contexts (see Schalock et al., 2016) and in different populations (see, e.g., Fernández, Verdugo, Gómez, Aguayo, Arias, 2017). Finally, if the QOL domains are the factors composing personal well-being the model also incorporates quality indicators that are understood as QOL-related perceptions, behaviors, and conditions that give an indication of a person's well-being. The measurement of QOL is based on assessing the perceived status (based on self-report or report of others) of the quality indicators. Figure 1 presents a breakdown of Schalock's and Verdugo's model (2002, 2007, 2012) from the general construct to the observable indicators:

As the figure shows, the model offers not only a theoretical framework, but also enables evidence gathering, because the indicators are observable and measurable (see section *Quality of Life and its role in the development of best practices and evidence-based practices*).

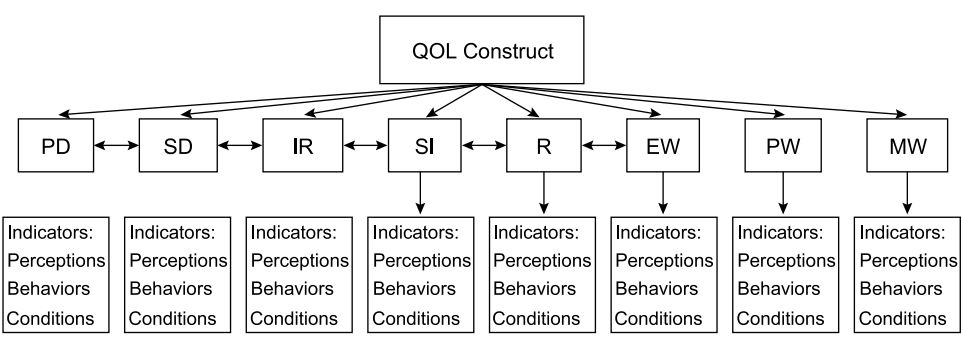


Figure 1. Quality of Life's construct structure

Quality of Life as a framework for support services in the social and educational field from the system perspective

With the changes of paradigm in the field of ID, the QOL model is consistently used as a basis for needs assessment and provision of supports in the social services from the systems perspective (see, e.g., Schalock et al., 2010). There are also attempts to start using it as schools (Amor et al., 2018; Pazey, Schalock, Schaller, Burkett, 2016). Nowadays this model is understood as the reference framework for redefining professional practices and the organizations' management (Verdugo, Schalock, Arias, Gómez, Jordán de Urríes, 2013).

Before discussing the QOL as a framework in the social and educational services form the systems perspective, it is necessary to define this approach. The systems perspective regards the social system as composed by three levels: microsystem, mesosystem, and macrosystem. The microsystem applied to the disability field is understood as the immediate social context, like the family, household, peers or workplace, that directly influence the person's QOL. The mesosystem refers to the neighborhood, community, agencies and organizations that provide services that directly affect the microsystem. Finally, the macrosystem or wider cultural patterns, refers to the socio-political trends, economic systems and other factors related to society that directly affect our values, beliefs and the meaning of words and concepts (Verdugo et al., 2013).

The QOL model has practical implications for each of the system levels. Due to the specificities of the social and educational services, and to the differences in the application of the model in those fields, the implications of QOL model as a framework are described separately for the social and educational services, always bearing in mind the systems perspective.

The QOL model has practical implications for each of the system levels. Due to the specificities of the social and educational services, and to the differences in the application of the model in those fields, the implications of QOL model as a framework are described separately for the social and educational services, always bearing in mind the systems perspective.

Quality of Life as a framework in the social services

Applied to the social services, the QOL Model (Schalock, Verdugo, 2002, 2007, 2012) highlights the importance of improving desired personal outcomes in people with ID. Hence, it is necessary to focus on the intervention purposes (i.e., assessment and provision of supports). Thus, it is critical to start from an interdisciplinary assessment of the person's needs, using both

qualitative and quantitative strategies that lead to the development of an Individualized Supports Plan (ISP), implemented via Person-Centered Planning methodologies, and that show positive results assessed using valid scientific procedures.

The logic of starting with a qualitative and quantitative assessment comes from the importance of knowing the starting point on each QOL's domain. While the importance of applying valid scientific procedures to determine the results of the supports' implementation comes from the need of providing evidence on the impact that the systems of supports have on the person's outcomes (Schalock, Verdugo, 2012). Thus, if a relationship between the supports and the changes in the personal outcomes is found then professionals can talk about the evidence on the supports' effectiveness. In section *Quality of Life and its role in the development of best practices and evidence-based practices* we will discuss best practices, evidence-based practices, and the role of the QOL model in achieving evidence-based practices.

From the systems perspective this model has important implications for the social services. An essential point at the microsystem level is that the eight QOL's domain serve as a reference point for the development of ISP's. The integral assessment of the support needs of a person with ID requires an organizing structure, like the QOL model, in order to properly manage diverse information, coming from different professionals and people who participate as active supports.

At mesosystem level, the organizations providing supports play the central role. For the operation of these organizations, it is vital to take into account information about the QOL results and desired outcomes of people who use their services. Based on this information all the strategies and supports aimed at organizational change and improvement are developed. QOL assessment results are essential for the ongoing improvement of the quality of the services these organizations provide, and for the organizations' redefinition. The best available strategy for organizations' improvement is making the comparison between the organization's outputs through time, between different kinds of organizations' outputs (i.e., intra and inter outputs comparisons), as well as between different services and units (Verdugo et al., 2013).

The application of the QOL model at the macrosystem level allows for the development of a new method of social policies' planning and assessment. Hence, substituting vague general statement by the systematic assessment of the applied policies, is the best way to analyze the implemented actions. Figure 2 shows a flow chart of QOL model from the systems perspective.

Finally, the personal and group QOL outcomes in each of the QOL's domain and at the general level must be understood as dependent variables from the evidence-based practices' perspective. Thus, this model is used at

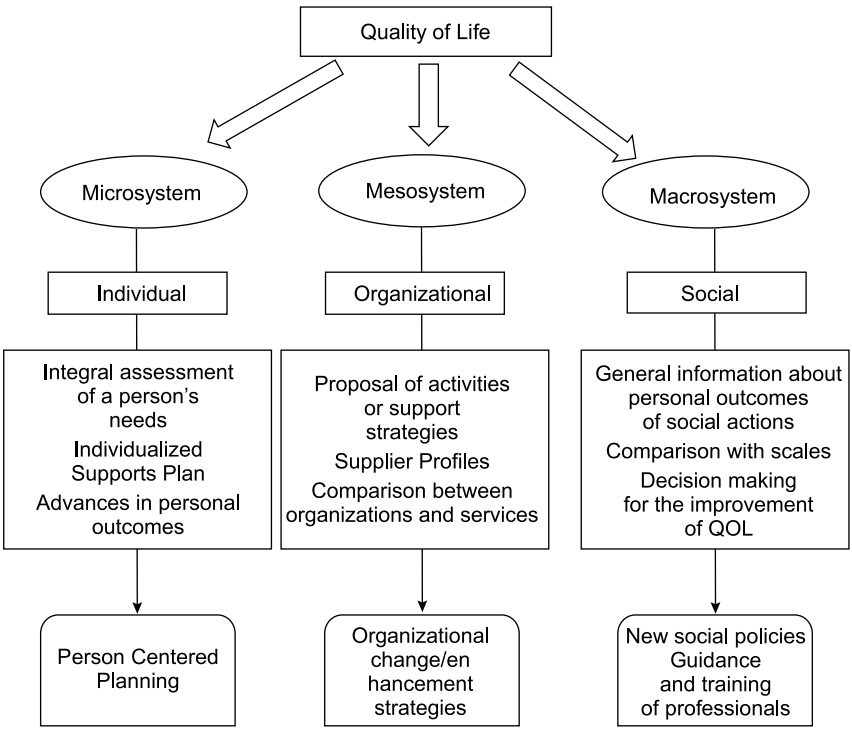


Figure 2. Quality of Life model role from the systems perspective

the institutional level to evaluate the impact of various interventions (i.e., programs and services).

Quality of Life as a framework within educational services

The QOL model has not yet been adopted as a base within educational systems, like it has been in the social services (Amor et al., 2018). Educational system is more rigid than social services (Verdugo et al., 2018) and the implementation of the QOL model there is a challenge. Therefore, it is important to offer a proper rationale on why the QOL model is not used within schools, why it should be adopted, and how to apply it.

Why the QOL model is not used within educational system? In a recent study, Amor et al. (2018) highlighted the importance of the traditional perspective on the Special Educational Needs (SEN), which is still predominant in Europe and in Latin American countries. This perspective has created an outdated framework for understanding ID in schools, regarding the needs of the students as derived from the disability, instead of adopting a socio-ecological paradigm. This has created different barriers towards the implementation of supports aimed at the improvement of desired personal

outcomes in students with ID, such as the lack of knowledge in professionals regarding students' needs, outdated procedures of support needs assessment and planning, and the focus of education providers on "curricular" outcomes, neglecting the desired personal outcomes linked to QOL.

These limitations coexist with the inclusive education approach, which is a right of individuals with ID (United Nations, 2006). However, a right for inclusive education does not translate directly into the development of frameworks which would allow for the implementation of inclusive practices (Amor, Hagiwara, et al., 2018). Then, in order to answer the second question (i.e., why to adopt this model), it is necessary to provide an updated understanding of inclusive education, and see the role that QOL model can play in the development of inclusive education.

Based on this rationale, Amor, Hagiwara, et al. (2018), provided an updated vision of inclusive education, identifying the common core aspects of inclusive education for all students, taking into account the UNESCO's perspective (in The Declaration of Salamanca of 1994 and in the 48th UNESCO's conference of 2008), the United Nations' view (2006, 2016), and the research tradition in the field of inclusive education. From this perspective, the crucial underpinnings of inclusive education can be summarized in three points: (a) the socio-ecological approach which understands the needs of students with ID as a mismatch between students' capabilities and environmental demands; (b) the understanding of inclusive education as something broader than curricular achievement, stressing the desired personal outcomes, linked to personal development and social inclusion; and (c) the importance of adopting inclusive policies, cultures and practices (Amor, Hagiwara et al., 2018).

These three essential features of inclusive education are also included in the QOL model, as has been mentioned before. Hence, it makes sense to implement the QOL model within schools, since it is a valid and reliable framework that allows for addressing the fundamentals of inclusive education. This model can be used in schools to aid the development of inclusive practices focused on the improvement of desired personal outcomes from the socio-ecological perspective (i.e., microsystem for the assessment and provision of supports in the direct practice with the student with ID), the improvement of schools' outputs (i.e., mesosystem, changing

This model can be used in schools to aid the development of inclusive practices focused on the improvement of desired personal outcomes from the socio-ecological perspective (i.e., microsystem for the assessment and provision of supports in the direct practice with the student with ID), the improvement of schools' outputs (i.e., mesosystem, changing schools organizations and leadership), and the development and evaluation of public educational policies at macro level (Amor et al., 2018).

schools organizations and leadership), and the development and evaluation of public educational policies at macro level (Amor et al., 2018).

However, apart from the rationale on why the QOL model should be adopted in schools, it is necessary to discuss the adoption process. In order to apply this model, it is necessary to start from the common understanding of inclusive education and QOL in schools. Inclusive education must be regarded as the focus on the socio-ecological approach, personal outcomes, and systems perspective. QOL must be understood as a framework for achieving desired personal outcomes linked to inclusion (i.e., personal development and social inclusion, among others), and for organizing the information at different levels. This is only possible by adopting a new perspective, leaving behind the left-to--right approach, and adopting the right-to-left approach. Hence, if the vision of inclusive education is to impact students' desired outcomes, and not only their academic outcomes, the right-to-left logic model should start with the outcomes that ought to be improved in the inclusive education, and not from the resources that are available or a pre-determined set of supports. A proposal of the logic model within schools could look like this:

Input	**Throughput**	**Outcomes**
Right to inclusive education (United Nations CDPD, article 24).	Support needs assessment and provisions of systems of supports	Personal desired outcomes to achieve ⇨ maximum development, self-determination, personal development and social inclusion
Rights Perspective	*Supports Model*	*Quality of Life Model*
	How the QOL outcomes are changed by the system of supports = evidences	

Figure 3. Right to left thinking logic

This model also allows for gathering evidence on the kinds of support strategies in inclusive education that impact the personal outcomes, making it possible to identify, not only best practices but also evidence-based practices, aimed at improving inclusion outcomes linked to QOL. On the other hand, obtained evidence may allow for leaving behind pre-determined supports assumed as valid, which in reality do not contribute to students' inclusion in terms of the inclusive outcomes,such as personal development or social inclusion. This model has a potential to impact even the resources' allocation level (re-allocate resources and promote those systems which have

demonstrated their effectiveness in inclusive outcomes), something which is critical when facing an economic recession.

Nevertheless, the attempts toapply the QOL model within mainstream schools still remain scarce. Walker, DeSpain, Thompson and Hughes (2014) provide an example of this at micro level using the socio-ecological perspective. In this study the SNAP process (i.e., Support Needs Assessment and Planning) is defined as the best method for linking the supports paradigm and the QOL model within the school framework. The logic the authors provide is simple. The educational reform should consider the student from the socio-ecological approach, recognizing that the educational context is one of the most important environments for students' development. Hence, the needs that arise from the mismatch between student's capabilities and school context should not be regarded only as educational needs, but also as needs in such important spheres as social interaction, self-advocacy or health and safety(i.e., broader understanding of the curriculum). In this sense, the provision of supports should not only be aimed at academic outcomes, which are linked to learning and participation, but also at personal development and other important desired personal outcomes linked to QOL (Walker et al., 2014).

Quality of Life and its role in the development of best practices and evidence-based practices

When we look into a field of study, its development usually relies on the ability to measure the key concepts and constructs (Thompson et al., 2009). In this sense, the QOL model is often used as a framework for the development of evidence-based practices (Verdugo et al., 2013). In this work, we have used concepts such as, best practices and evidence-based practices. Before describing the role of the QOL model as a framework for the development of evidence-based practices, it is important to point out the differences between best and evidence-based practices.

Applied to the field of ID, best practices are characterized by incorporating current models of human functioning; emphasizing human potential, social inclusion, empowerment, equity, and self-determination; using individualized supports to enhance personal outcomes; and evaluating the impact of interventions, services and supports on personal outcomes and using that information for multiple purposes that include reporting, monitoring, evaluation, and quality improvement (Schalock, Verdugo, Gómez, 2011). Best practices can come from research-based knowledge, professional values and standards, and empirically-based clinical judgement, or be derived from a rigorous process of peer review and evaluation

indicating effectiveness in improving outcomes (Schalock, Gómez, Verdugo, Claes, 2017).

Evidence-based practices, however, imply a step ahead. Evidence-based practices are practices which are validated, that is, there is a demonstrated evidence of the relation between specific practices and measured outcomes (Schalock et al., 2017). As Schalock et al. (2017) point out issues that are critical for the operational definition of the evidence-based practices. Thus, it is important to understand *evidence*, which: (a) is defined as the available body of facts or information indicating whether a belief or preposition is true or valid; (b) can be viewed from different perspectives; and (c) is evaluated on the basis of its quality, robustness, and relevance. Also, if a *practice* is to be used as an independent variable to establish evidence-based practices, it needs to be defined operationally and measured. The *demonstrated relation* is, perhaps the most difficult element to achieve. A demonstrated relation can be inferred if (a) there is substantial evidence that the outcome is caused by the practice, (b) it has been demonstrated that the intervention clearly leads to the desired outcome, or (c) there is a significant correlation between a specific practice and the measured outcomes. By *outcomes*, within the evidence-based practice framework, we understand specific indicators of the benefits derived form a program by its recipients, that is, from the practice(s) (i.e., support or service) employed. The outcomes indicators (a) are perceptions, behaviors, and/or conditions that give an indication of the person's progress in achieving targeted outcomes, and are obtained via self-report or reports of others (see section 2); and (b) need to be based on a clearly articulated and valid conceptual measurement model, reliably assessed, and showed to demonstrate the effectiveness of the aforementioned practices (Schalock et al., 2017). To study the development of a systematic approach for establishing evidence-based practices, we highly recommend the readers to go to Schalock et al. (2017).

The QOL model is suitable for the development of evidence-based practices because: (a) this model offers indicators which are observable and measurable; (b) the model offers reliable and valid tools in order to assess the impact on individuals' outcomes in different populations (i.e., intellectual disability, elderly, substance abuse, brain injury, etc.), based on self-report and report of others; and (c) the model is a clearly articulated, valid, and has gathered international evidence for its structure, tested in various conditions. Hence, the QOL model, as a framework towards the development of evidence-based practices, relies on its role as a dependent variable, making possible the assessment of the impact that the supports, systems of supports, and services have in the observed (and assessed) outcomes, contributing to gathering evidence from a multidisciplinary, valid, and reliable perspective at multiple system levels.

Discussion

The aim of this work is to present an updated overview of the QOL model stressing its role in professional practices, as well as in the development of evidence-based practices. This model has an important role in social services, as well as in the evidence-based practices, and should be applied in the educational context.

Future research should test and build upon the QOL model and the perspective of evidence-based practices in order to develop a new logical model, which aligns the perspective embodied in the United Nation's CRPD (input), the supports paradigm (throughput) and the QOL framework (outcomes, evidence-based practices), so as to reach a new understanding of "inclusive education" practices, cultures, and policies, leaving behind the traditional, academic/curricular perspective of SEN.

References

Amor, A.M., Hagiwara, M., Shogren, K.A., Thompson, J.R., Verdugo, M.A., Burke, K.M., Aguayo, V. (2018). International perspectives and trends in research on inclusive education: a systematic review. *International Journal of Inclusive Education*. Advance online publication. DOI: 10.1080/13603116.2018.1445304.

Amor, M.A., Verdugo, M.A., Calvo, M.I., Navas, P., Aguayo, V. (2018). Psychoeducational assessment of students with intellectual disability: Professional-action framework analysis. *Psicothema*, *30*(*1*), 39–45. DOI: 10.7334/psicothema2017.175.

Fernández, M., Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Aguayo, V., Arias, B. (2017). Core indicators to assess quality of life in population with brain injury. *Social Indicators Research*. Advance online publication. DOI: 10.1007/s11205-017-1612-6.

Gómez, L.E., Verdugo, M.A., Arias, B., Arias, V. (2011). A comparison of alternative models of individual quality of life for social service recipients. *Social Indicators Research*, *101*(*1*), 109–126. DOI: 10.1007/s11205-010-9639-y.

Pazey, B.L., Schalock, R.L., Schaller, J., Burkett, J. (2016). Incorporating quality of life concepts into educational reform. Creating real opportunities for students with disabilities in the 21st century. *Journal of Disability Policy Studies*, *27*(*2*), 96–105. DOI: 10.1177/1044207315604364.

Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Yeager, M.H. (2010). *Intellectual Disability. Definition, Classification, and Systems of Supports. 11th Edition*. Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R.L., Gómez, L.E., Verdugo, M.A., Claes, C. (2017). Evidence and evidence-based practices: Are we there yet? *Intellectual and Developmental Disabilities*, *55*(*2*), 112–119. DOI: 10.1352/1934-9556-55.2.112.

Schalock, R.L., Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R.L., Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual [The concept of Quality of Life in the services and supports for persons with intellectual disability]. *Siglo Cero, 38*(*4*), 21–36.

Schalock, R.L., Verdugo, M.A. (2012). *A leadership guide to redefining intellectual and developmental disabilities organizations: Eight successful change strategies*. Baltimore, M.D.: Brookes.

Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Gómez, L.E. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: An international consensus approach. *Evaluation and Program Planning, 34*(*3*), *273–282*. DOI: 10.1016/j.evalprogplan.2010.10.004.

Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Reinders, H.S. (2016). Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 121*(*1*), 1–12. DOI: 10.1352/1944-7558-121.1.1.

Thompson, J.R., Valerie, J.B., Buntinx, W.H.E., Schalock, R.L., Shogren, K.A., Snell, M.E., Yeager, M.H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *47*(*2*), 135–146.

United Nations. (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. Retrieved from. https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html.

Verdugo, M.A., Amor, M.A., Fernández, M., Navas, P., Calvo, M.I. (2018). La regulación de la inclusión educativa del alumnado con discapacidad intelectual: Una reforma pendiente [The regulation of inclusive education of students with intellectual disability: A pending reform]. *Siglo Cero*, *49*(*2*), 27–58. DOI: 10.14201/scer20184922758.

Verdugo, M.A., Schalock, R.L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual [Latest advances in the approach and conception of people with intellectual disability]. *Siglo Cero*, *41*(*4*), 7–21.

Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Arias, B., Gómez, L.E., Jordán de Urríes, B. (2013). Calidad de vida [Quality of Life]. In: M.A. Verdugo, R.L. Schalock (Eds.), *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia* [Disability and Inclusion. Handbook for teaching] (pp. 443–461). Salamanca: Amarú.

Walker, V.L., DeSpain, S.N., Thompson, J.R., Hughes, C. (2014). Assessment and planning in k-12 schools: A social-ecological approach. *Inclusion, 2*(*2*), 125–139. DOI: 10.1352/2326-6988-2.2.125.

Quality of life and its role for guiding practices in the social and educational services from the systems perspective

Abstract

The Quality of Life model has been established as a critical framework in the field of intellectual disability on different levels. From a system-perspective, this model has had a huge impact on the ways that the supports are planned and provided and on the way that the organizations have changed. This concept also offers a comprehensive framework for the public policy development and evaluation. In this article we present an updated overview of the Quality of Life model, the evidence on its structure and its role for guiding practices in the social and educational services from a systems perspective, as well as its impact on the development of evidence-based practices in the field of intellectual disability. The main challenges towards the implementation of this model within schools are discussed and directions for further research and practice are presented.

Keywords: quality of life, supports, social services, educational services, evidence--based practices

Rola koncepcji jakości życia w kierowaniu i planowaniu pracy opieki społecznej oraz ośrodków oferujących usługi edukacyjne z perspektywy podejścia systemowego

Abstrakt

Koncepcja jakości życia (QOL) jest ważnym narzędziem krytycznym w dziedzinie badań nad niepełnosprawnością intelektualną. W podejściu systemowym model ten miał istotny wpływ na to w jaki sposób strategie wsparcia są planowane i wdrażane w życie, oraz na to jak zmieniły się organizacje oferujące wsparcie, a także stanowi podstawę dla rozwoju i ewaluacji publicznych strategii postępowania w tej sferze. W artykule omówiona jest aktualna koncepcja jakości życia (QOL) oraz rola jaką odgrywa ona w kierowaniu działaniami z zakresu opieki społecznej i usług edukacyjnych, jak również jej wpływ na rozwój praktyk opartych na dowodach (EBP), w kontekście niepełnosprawności intelektualnej. W tekście opisane są główne wyzwania, które pojawiają się przy wprowadzaniu modelu QOL w szkołach, ponadto przedstawione są możliwe kierunki dla dalszych badań i działań.

Słowa kluczowe: jakość życia, wsparcie, opieka społeczna, edukacja, praktyka oparta na dowodach

Felicia L. Wilczenski
ORCID: https://orcid.org/0000-0003-2986-7970
University of Massachusetts Boston

Aimee C. D'Avignon
University of Massachusetts Boston

Inclusion of students with intellectual disability in higher education[1]

Introduction – Inclusion in Higher Education

Through its *Making Excellence Inclusive* initiative, the Association of American Colleges and Universities (AAC&U) has called for institutions of higher education to address diversity, inclusion, and equity. (See https://www.aacu.org/making-excellence-inclusive). Inclusion reflects a shift in the way students with intellectual disability (ID) are viewed in higher education from a disability perspective to a civil rights perspective. Inclusive education is based on principles of social justice and civil rights for all people. Diversity refers to individual differences (e.g. learning styles) as well as social/cultural differences (e.g. race/ethnicity). Inclusion means engagement with diversity through the curriculum. Equity provides opportunities for underrepresented populations to access and participate in educational programs. In higher education, inclusive teaching involves designing pedagogy and curriculum that engages students in meaningful learning and is accessible to all.

An inclusive education challenge is supporting the transition to adulthood for the 18–21 age population of students with ID. While their peers without disabilities graduate from high school and often go on to obtain higher education, students with ID usually remain in high school. Over the past four decades, there has been an increasing emphasis on inclusive education for children and adolescents with ID and there is documentation of the positive outcomes of inclusive higher education practices (Cook, Wilczenski, Vanderberg, 2017; Grigal, Hart, Paiewonsky, 2010).

The transition from high school to higher education and employment is a stressful time for all young people, including youth with ID (Grigal, Hart,

[1] Artykuł ukazał się w czasopiśmie „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo" *2(40)* 2018, 5–14.

Paiewonsky, 2010). Lack of preparation for adult roles can result in unemployment, social maladjustment, and emotional disturbance for students with ID (Osgood, Foster, Courtney, 2010; Mohanty, 2015). Pathways to employment opportunities are tied to quality post-secondary education and experiential learning. However, school-based transition planning is often insufficient (Folk, Yamamoto, Stodden, 2012; Griffin, McMillan, Hodapp, 2010), and in most cases, youth with ID are not included in transition programs (Kleinert, Jones, Sheppard-Jones, Harp, Harrison, 2012). This exclusion may be due to emphasizing the student's limitations instead of recognizing unique learning capabilities (Cook, Hayden, Wilczenski, Poynton, 2015).

Programming options for students with ID in higher education institutions vary with respect to level of inclusion that range from substantially separate to fully inclusive programming (Hart, Grigal, 2010). In substantially separate programs, youth with ID participate in exclusive courses, life-skills and soft-skills training workshops, and extracurricular activities apart from mainstream college peers. In inclusive programs, students with ID engage in academic courses and college life activities alongside their mainstream peers. To aid in student success, adult service providers, including university disability specialists, typically provide individual supports, as they offer to all students with varying learning needs. Hybrid models offer a combination of inclusive and substantially separate programing. Concurrent or dual enrollment programs allow students with ID to experience higher education while still attending high school (Cook, Wilczenski, 2015; Lee, Will, 2010). Inclusive higher education program options for youth with ID are becoming increasingly available around the world, including the United States (Folk et al., 2012), Canada (Aylward, Bruce, 2014), European Union (Granados, 2012), Australia (Australian Institute of Health and Welfare, 2008), and Scandinavia (Stefánsdóttir, Björnsdóttir, 2015).

There is a substantial difference in the amount of support that students with ID receive through special education in high school and the amount of support available in higher education (Cook, Hayden, Wilczenski, Poynton, 2015; Stodden, Conway, Chang, 2003). Students with ID often transition to from high school to higher education settings without necessary self-determination and self-advocacy skills because special education teachers and parents have always assumed the responsibility to negotiate academic and social supports. The development of self-determination skills is critical for success in higher education where students are expected to take responsibility for their learning by seeking help and accommodations from professors. Acquiring self-determination is also critical for adult adjustment and for competitive employment. Self-determination refers to providing students with the knowledge, skills, and dispositions to assume responsibility

in activities of daily living. Self-determination has been variously defined to include: internal locus of control, self-efficacy, decision-making, goal setting, self-regulation, self-advocacy, and self-awareness (Wehmeyer, Agran, Hughes, Martin, Mithaug, Palmer, 2007; Wehmeyer, Palmer, Shogren, Williams-Diehm, Soukup, 2013; Wilczenski, Cook, Regal, 2017). There is evidence that inclusive programming has promoted the development of self-determination skills among students with ID, including increased autonomy, self-confidence, and perseverance (Cook, Wilczenski, Vanderberg, 2017).

Transition Planning

Transition refers to the period during which students end their high school experiences and move into the first phase of adult life, whether to employment or higher education. Transition planning is designed to help adolescents with ID move into independent adult roles. Transitioning to higher education encompasses two pedagogical challenges: special education and inclusion. Special educators at the high school level are uniquely positioned to enable the transition process by advocating for programs and implementing strategies that will facilitate a successful transition to higher education.

Parent and family collaboration in higher education planning is necessary to ensure a successful transition for all students, including students with ID (Davies, Beamish, 2009; Griffin, McMillan, Hodapp, 2010; Martinez, Conroy, Cerreto, 2012). However, family participation is particularly important because the availability of services for young people with ID often decreases during the transition period from adolescence to emerging adulthood. Positive transition outcomes are associated with multiple individual and contextual factors, including personal, family, and community collaboration (Parker-Katz, Cushing, Athamanah, 2017), with family well-being emerging as a factor largely related to transition satisfaction outcomes (Neece, Kraemer, Blacher, 2009). This finding suggests the importance of close family participation and collaboration throughout the transition process.

Preparing for Students with ID for Higher Education

Extra-curricular Activities. A strong peer network can ease the stress associated with navigating the higher education transition while enhancing students' quality of life (Biggs, Carter, 2016). Participating in extracurricular activities in high school allows students to engage with classmates and provides practice in negotiating unstructured social situations. In addition,

extracurricular activities can help develop interests that may be pursued in higher education. All students benefit from inclusive situations that promote the development of social and communication skills through positive role modeling and respecting differences (Bennett, Gallagher, 2013).

Technology. Considerable interaction is carried through social media today. Youth with ID need to acquire skills in safely using social media outlets and the Internet. Assistive technologies can be used to support self-determination in students with ID. Mobile devices can help students with ID navigate the complexity of a higher education environment with reminders and prompts about class times, social activities, assignment due dates, etc. Technology reduces the need for and expense of supervision in the college setting. Social media also allows students to keep in contact with friends and to engage in extracurricular activities. Gaining technology skills in high school will smooth the transition to higher education where online course delivery is becoming increasingly popular and accessible for students with disabilities (Hashey, Stahl, 2014).

Service Learning. Service learning is identified as a high impact educational practice that has been widely studied and shown to benefit college students from many backgrounds (Kuh, 2008). In these programs, experiential learning in the community is an instructional strategy (Wilczenski, Coomey, 2007). Students learn by serving on projects that meet actual community needs that are coordinated with their academic curriculum. Because service learning provides multiple means of engagement, it can appeal to different motivational and learning styles of students. Service learning also supports inclusion by affording multiple ways of presenting information to enhance understanding for all students and provides multiple ways of expressing information to allow students to demonstrate what they know. These programs are based on the idea that working in the community is a good preparation for citizenship and employment (Wilczenski, Sotnik, Vanderberg, 2014). Best practices in service learning provide

1) active engagement in meaningful and personally relevant service activities;
2) opportunities to meet learning goals and/or content standards; and
3) activities to accommodate a wide range of ability levels and learning styles.

Through the intentional use of service learning for transition planning, special educators can support self-determination and social skills building while providing inclusive learning opportunities. There is growing evidence of the effectiveness of service learning as strategy for transition planning (Timmons, Hall,

Through the intentional use of service learning for transition planning, special educators can support self-determination and social skills building while providing inclusive learning opportunities.

Fesko, 2011; Wilczenski, Timmons, Martell, Vanderberg, 2012). Service learning can help to close the gap between high school and higher education. It differs from other work-based activities in that students gain academic skills while giving back to their community, and consequently, transforming those communities to greater inclusiveness.

Preparing Higher Education for Inclusion

Inclusive teaching refers to a number of approaches to address the needs of students with various backgrounds, learning styles, and abilities. Special educators are skilled in making course materials, activities, assignments, and assessment accessible. To facilitate the transition to higher education, special educators may be called upon to provide professional development for higher education faculty in the use of instructional strategies that accommodate special learning needs and support inclusion.

Universal Design for Learning. Universal Design, and particularly Universal Design for Learning (UDL), provides a blueprint for creating instructional goals, methods, materials, and assessments that work for everyone – not a single, one-size-fits-all solution but rather flexible approaches that can be customized and adjusted for individual needs. UDL refers to principles for curriculum development that can be customized to meet individual needs and give all students equal opportunities to learn. (See http://www.cast.org/udl/index.htm). Classes are created by presenting information in multiple ways to accommodate student learning preferences and by providing flexible approaches for students to demonstrate their knowledge. Best practices in UDL provide:

1) multiple means of representation to optimize understanding for all students;
2) multiple means of expression to allow students to demonstrate what they know; and
3) multiple means of engagement to appeal to different engagement and motivational preferences of students.

Using an UDL framework, the emphasis is on arranging the curriculum to meet the needs of the student rather than determining the fit of the student for the curriculum. UDL can be applied to instructional materials to support the inclusion of students with ID in higher education (Love, Baker, Devine, 2017).

Student Support and Advising. Special educators may assist staff in higher education student support and advising offices to ensure that students with

ID have a meaningful and successful experience. Disability service office staff will need to determine reasonable accommodations for students with ID. For example, accommodations such as preferential seating, extended time for assignments, talking books, and lecture recording, give students with ID greater access to the curriculum.

Higher education advisors are critical resources for all students to help them identify interests and to follow pathways to achieve their goals. Advisors for students with ID will need to use person-centered planning, not only to develop a course of study for academic enrichment, but also focused on socialization and independence, including self-determination skills. Inclusive advising for students with ID involves understanding the student's interests and goals as well as the student's disability (Hanson, Nunes, Hojnacki, Raeke, 2017). Career advisors can suggest relevant internship or volunteer experiences while bolstering job seeking skills, such as resume preparation and interview etiquette, that lead to gainful employment.

Higher education advisors are critical resources for all students to help them identify interests and to follow pathways to achieve their goals. Advisors for students with ID will need to use person-centered planning, not only to develop a course of study for academic enrichment, but also focused on socialization and independence, including self-determination skills.

Case Example. Concurrent enrollment is the inclusive model used at the University of Massachusetts Boston. Students with disabilities are eligible for special education provided by their local school district until the age of 22 years. Programs in high schools for the 18- to 22-year-old student population are often quite limited and greater educational opportunities are available through a dual or concurrent enrollment option in higher education. In this model, students with ID remain enrolled in special education at their high schools while also taking courses as non-degree students at the University. High school special educators trained as transition specialists prepare students with ID for higher education by identifying interested students, assessing their readiness for concurrent enrollment, determining the match between students' goals and University offerings, and then coaching students' independent travel skills to and from campus.

High school transition specialists work closely with staff in the Student Support Service Office (SSSO) at the University to ensure that programming is seamlessly coordinated across the two settings. The SSSO at the University has an integral role in working with students with ID. It is a central location and consistent presence for students needing assistance in navigating the higher education arena. Student support staff work to bridge the gap in services provided through special education in the high school setting and the accommodations that are available in the higher education setting.

Student support services provide person-centered planning in multiple ways. Meeting with students to first identify their interests and goals, the advisor then assists in determining courses in which the students have interests and can see the connection to these goals. For example, at our University, the SSSO staff worked with a student with ID who wanted to be a writer. Staff found an opening in a creative writing course. The instructor was informed about the student's special learning needs and agreed to allow the student to audit the class. Support staff were available to address proactively whatever concerns the instructor may have had about including a student with ID in his class. The audit status eliminated grading concerns and allowed the instructor to work with the student in terms of participation and engagement.

Another student with ID indicated a goal to work as a paraprofessional in early childhood care settings. The student was placed in an introductory level course that offered an overview of the early childhood education field. Coursework that provides a context for students' aspirational goals can give them a more realistic view of the field. The student who initially wanted to work in childcare, realized, after auditing an introductory course, that she was not interested in pursuing a career in early childhood education. This realization is not uncommon for all college students as well. Often, a student will take an introductory course and come to the decision that the field is no longer part of his or her goals. For this particular student with ID, the benefit of auditing an early education and care course helped her to refine her career goal and to help her realize that what she really preferred was clerical/receptionist work.

Included in the development of a person-centered plan, is engagement with the Career Services Office. A career advisor works with students, with and without ID, to identify strengths and interests in order to gather further information for course selection and future employment opportunities. Career advisors also work with students to develop a resume highlighting strengths and interests, to practice appropriate interview behavior,and to assist in the search for jobs in related fields.

The SSSO regularly offers workshops for students with and without ID on a variety of topics. Workshops addressing technology skills and social media safety have been popular among students with ID. Students are encouraged to consider their social media profiles in terms of how they represent themselves to a public audience. This activity was particularly useful to students as they saw how potential employers could search social media as a way to determine hiring potential.

An additional benefit for students with ID in an inclusive higher education setting is that they learn social skills and self-determination in a supportive environment. Staff from the SSSO urge students to take advantage of the many extracurricular opportunities afforded to all students enrolled

at the University. Swimming lessons and gym memberships are always very popular with students. Staff explain how students can use college identification cards to gain access to community programs for free or at discounted rates and thereby expand the higher education experience. Passes to area museums afford students an opportunity to partake in the many cultural offerings in and around the city of Boston.

One of the more effective aspects of transition planning for students with ID centered on peer mentoring. Staff from the SSSO paired students with ID with undergraduate volunteers without ID with the goal of improving social skills and reinforcing their connection with the University. The student pairs met for coffee or lunch or took part in campus activities such as sporting events or concerts. Mentors provide an important student perspective on navigating the campus. Often, mentors included the students with ID in their own circle of friends. Students with ID looked forward to meeting with their peer mentor as they were able to enhance their University experience with persons closer to their own ages and with similar academic and social interests.

Implications

In the United States of America, 34 of the 50 states now have transition credentials (certification or licensure), standards, or course requirements (Simonsen, Novak, Mazzotti, 2018). The role of transition specialist offers a new path for career advancement for special educators. In 2012, Massachusetts established a specialist teacher endorsement in transition services for special education teachers to recognize the knowledge and skills related to transitioning to adult life. A transition specialist provides services to students with disabilities who have an Individualized Educational Plan. (See http://www.doe.mass.edu/).

Conclusion

Higher education is an increasingly important prerequisite for employment. Therefore, it is increasingly important that all students, including those with ID, have access to post-secondary educational opportunities. Inclusive higher education means new roles for special educators in facilitating transitions out of high school and to higher education. Emerging adulthood transitions are a stressful time for all young people. Students with ID may encounter barriers to higher education that restrict opportunities for inclusion. Special educators have a key role in preparing youth with ID to successfully navigate

higher education transition. While inclusive educational experiences are suggested to yield positive social relationships, they must be crafted to support optimal development of social skills and social networking. Special educators should work deliberately with high school students to provide opportunities that build self-confidence, decision-making, and social skills. In addition, special educators can assist higher education faculty in implementing inclusive teaching strategies such as UDL in course work.

References

Australian Institute of Health and Welfare. (2008). *Disability in Australia: Intellectual disability*. Bulletin no. 67. Cat. no. AUS 110. Canberra: AIHW. Retrieved from http://www.aihw.gov.au/WorkArea/DownloadAsset.aspx?id=6442452891.

Aylward, L.M., Bruce, C. (2014). Inclusive post-secondary education in Canada: Transition to somewhere for students with intellectual disabilities. *Journal of the International Association of Special Education, 15, 2*, 42–47. Retrieved from http://www.iase.org/.

Bennett, S., Gallagher, T. (2013). High school students with intellectual disabilities in the school and workplace: Multiple perspectives on inclusion. *Canadian Journal of Education, 36(1)*, 96–124.

Biggs, E.E., Carter, E.W. (2016). Quality of life for transition-age youth with autism or intellectual disability. *Journal of Autism and Development Disorders, 48*, 190–204. DOI: 10.1007/s10803-015-2563-x.

Cook, A.L., Hayden, L., Wilczenski, F.L., Poynton, T. (2015). Increasing access to post-secondary education for students with intellectual disabilities. *Journal of College Access, 1(1)*, Article 5.

Cook, A.L., Wilczenski, F.L. (2015). Transition planning at the intersection of special education and inclusion. (Planowanie przejścia ze szkoły średniej do edukacji policealnej na skrzyżowaniu kształcenia specjalnego i edukacji właczającej). *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo* (*Person – Disability – Society*), *4(30)*, 5–15. DOI: 10.5604/17345537.1199153.

Cook, A.L., Wilczenski, F.L., Vanderberg, L.E. (2017). Inclusive concurrent enrollment: A promising postsecondary transition practice for students with intellectual disability. *Journal of the American Academy of Special Education Professionals*, Article 2.

Davies, M.D., Beamish, W. (2009). Transitions from school for young adults with intellectual disability: Parental perspectives on "life as an adjustment". *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 34*, 248–257. DOI: 10.1080/13668250903103676.

Folk, E.D.R., Yamamoto, K.K., Stodden, R.A. (2012). Implementing inclusion and collaborative teaming in a model program of postsecondary education for young adults with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 9*, 257–269. DOI: 10.1111/jppi.12007.

Granados, A.C. (2012). *Vocational education and training: Policy and practice in the field of special needs education*. European Agency for Development in Special Needs Education. Retrieved from https://www.european-agency.org/sites/default/files/vocational-education-and-training-policy-and-practice-in-the-field-of-special-needs-education-literature-review_VET-LiteratureReview.pdf.

Griffin, M.M., McMillan, E.D., Hodapp, R.M. (2010). Family perspectives on postsecondary education for students with intellectual disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, *45*, 339–346. Retrieved from http://www.thinkcollege.net/resources-database/item/t-110/1134.

Grigal, M., Hart, D., Paiewonsky, M. (2010). Postsecondary education: The next frontier for individuals with intellectual disabilities. In: M. Grigal, D. Hart. (Eds.), *Think college: Postsecondary education options for students with intellectual disabilities* (pp. 1–28). Baltimore, MD: Brookes Publishing.

Hanson, T., Nunes, L., Hojnacki, A., Raeke, C. (2017). Inclusive advising: Strategies to facilitate academic advising for dually enrolled students with intellectual disability. *Think College Insight Brief*, Issue No. 35. Boston, MA: University of Massachusetts Boston, Institute for Community Inclusion.

Hart, D., Grigal, M. (2010). The spectrum of options – Current practices. In: M. Grigal, D. Hart (Eds.), *Think college: Postsecondary education options for students with intellectual disabilities* (pp. 49–86). Baltimore, MD: Brookes Publishing.

Hashey, A.I., Stahl, S. (2014). Making online learning accessible for students with disabilities. *Teaching Exceptional Children*, *46*(5), 70–78. DOI: 10.1177/0040059914528329.

Kleinert, H.L., Jones, M.M., Sheppard-Jones, K., Harp, B., Harrison, E.M. (2012). Students with intellectual disabilities. Going to college? Absolutely! *Teaching Exceptional Children*, *44*(5), 26–35.

Kuh, G.D. (2008). High impact educational practices: What they are, Who has access to them, and why they matter. Washington, DC: American Association of Colleges and Universities. Retrieved from http://www.aacu.org/leap/hips.

Lee, S.S., Will, M. (2010). The role of legislation, advocacy, and systems change in promoting postsecondary opportunities for students with intellectual disabilities. In: M. Grigal, D. Hart (Eds.), *Think college: Postsecondary education options for students with intellectual disabilities* (pp. 29–48). Baltimore, MD: Brookes Publishing.

Love, M.L., Baker, J.N., Devine, S. (2017). Universal design for learning: Supporting college inclusion for students with intellectual disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*. DOI: 10.1177/2165143417722518.

Martinez, D.C., Conroy, J.W., Cerreto, M.C. (2012). Parent involvement in the transition process of children with intellectual disabilities: Influence of inclusion on parent desires and expectations for postsecondary education. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *9*, 279–288. DOI: 10.1111/jppi.12000.

Mohanty, A. (2015). Vocational counselling and transition skill training for adolescents with special needs. *Creative Education*, *6*, 255–261. Retrieved from http://dx.doi.org/10.4236/ce.2015.62024.

Neece, C.L., Kraemer, B.R., Blacher, J. (2009). Transition satisfaction and family well being among parents of young adults with severe intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *47*, 31–43. DOI: 10.1352/2009.47:31-43.

Osgood, D.W., Foster, E.M., Courtney, M.E. (2010). Vulnerable populations and the transition to adulthood. *The Future of Children*, *20*(*1*), 209–229. DOI: 10.1353/foc.0.0047.

Parker-Katz, M.B., Cushing, L.S., Athamanah, L. (2017). Fostering collaboration as transition specialists through community conversations. *Journal of Disability Studies*. Advance online publication. DOI: 10.1177/10442073179407.

Simonsen, M.L., Novak, J.A., Mazzotti, V.L. (2018). Status of credentialing structures related to secondary transition: A state-level policy analysis. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, *41*(*1*), 27–38. DOI: 10.1177/2165143417742109.

Stefánsdóttir, G., Björnsdóttir, K. (2015). 'I am a college student' postsecondary education for students with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, *4*, 1–15. DOI: 10.1080/15017419.2015.1114019.

Stodden, R., Conway, M., Chang, K. (2003). Center on Disability Studies. University of Hawaii at Manoa. Retrieved from http://www.ncset.hawaii.edu/institutes/feb2003/papers/pdf/PROFESSIONAL%20EMPLOYMENT%20.pdf.

Timmons, J., Hall, A., Fesko, S. (March 28, 2011). *Studying the impact of service learning on career development, self-determination, and social skill building for youth with autism spectrum disorders*. Unpublished manuscript. Grant application CFDA No. 93.110 R40: MCH Autism Intervention Research. Institute for Community Inclusion, University of Massachusetts Boston.

Wehmeyer, M.L., Agran, M., Hughes, C., Martin, J., Mithaug, D.E., Palmer, S. (2007). *Promoting self-determination in students with intellectual and developmental disabilities*. NY: Guilford Press.

Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Shogren, K.A., Williams-Diehm, K., Soukup, J.H. (2013). Establishing a causal relationship between intervention to promote self-determination and enhanced student self-determination. *The Journal of Special Education*, *46*, 195–210. DOI: 10.1177/0022466910392377.

Wilczenski, F.L., Cook, A.L., Regal, C.P. (2017). Rethinking college: Roles for school psychologists in transition planning for students with intellectual disability. *Contemporary School Psychology*, *21*(*1*), 71–79. DOI: 10.1007/s40688-016-0112-z.

Wilczenski, F.L., Coomey, S.M. (2007). *A practical guide to service learning: Strategies for positive development in schools*. NY: Springer.

Wilczenski, F.L., Sotnik, P., Vanderberg, L.E. (2014). Best practices in service-learning for school-to-work transition and inclusion for students with disabilities. In: P. Harrison, A. Thomas (Eds.), *Best Practices in School Psychology VI* (pp. 415–426). Bethesda, MD: National Association of School Psychologists.

Wilczenski, F.L., Timmons, J., Martell, P., Vanderberg, L. (June, 2012). *Service-learning initiatives for youth in transition; Building character, career and community.* Poster presented at the annual meeting of the American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, Charlotte, NC.

Inclusion of students with intellectual disability in higher education

Abstract

Students with intellectual disability (ID) are increasingly seeking higher education opportunities. High school to higher education transition presents challenges for all students, including students with ID. Special educators are uniquely positioned to assist students with ID navigate the transition process. This chapter recommends roles for special educators in transition planning and suggests strategies that can prepare students with ID for inclusion in higher education.

Keywords: higher education, transition, intellectual disability

Włączanie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną do kształcenia ustawicznego

Abstrakt

Uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną coraz częściej zainteresowani są podjęciem nauki po ukończeniu szkoły średniej. Przejście ze szkoły średniej do policealnej to wyzwanie dla wszystkich uczniów, również tych z niepełnosprawnością intelektualną. Zadaniem pedagogów specjalnych jest pomoc uczniom z niepełnosprawnością w procesie przejścia z jednego środowiska edukacyjnego do drugiego. Artykuł przedstawia role pedagogów specjalnych w planowaniu procesu przejścia oraz proponuje strategie, które mogą przygotować uczniów z niepełnosprawnością intelektualną do włączenia do kształcenia ustawicznego.

Słowa kluczowe: kształcenie ustawiczne, przejście, niepełnosprawność intelektualna

Dorota Podgórska-Jachnik
ORCID: https://orcid.org/0000-0001-9272-8960
Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

Osoba i podmiot w emancypacyjnej pedagogice specjalnej[1]

Wprowadzenie

W ostatnich latach w polskiej pedagogice specjalnej coraz częściej pojawia się *explicite* pojęcie emancypacji, choć myśl emancypacyjna w powiązaniu z problematyką niepełnosprawności człowieka była obecna w obszarze tej subdyscypliny pedagogicznej już wcześniej (Dykcik, 1996, 1997; Kosakowski, 1996, 2003). Wątki emancypacyjne wiążą się bowiem ściśle z takimi pojęciami, jak: samostanowienie, transgresja, samorealizacja, autonomia – ważnymi wyznacznikami teleologicznymi działań pedagogów specjalnych w drugiej połowie XX wieku. Ujęcie emancypacyjne w pedagogice specjalnej wyłoniło się motywowane dwiema perspektywami:

1) identyfikacji i teoretycznej analizy źródeł oraz mechanizmów opresji, będącej udziałem i specyficznym doświadczeniem egzystencjalnym osób z niepełnosprawnością (Barnes, Mercer, 2008, s. 29);
2) nasilenia ruchów społecznych osób z niepełnosprawnością jako grup defaworyzowanych, dyskryminowanych i zagrożonych wykluczeniem społecznym, w ramach rzecznictwa własnego i działań na rzecz zmiany tego stanu rzeczy, faktycznego wyrównywania szans i pełnej partycypacji społecznej (Podgórska-Jachnik, 2016, s. 16–22).

Mimo wielu wątpliwości i ostrożności w ogłaszaniu nowego nurtu emancypacyjnej pedagogiki specjalnej (Krause, 2010, s. 150–152), poprzez zagęszczenie faktów i zjawisk konstytuujących dwie przywołane perspektywy, coraz wyraźniej widać, że pedagogika specjalna tworzy poszerzającą się przestrzeń dyskursywną i metodyczną dla aktywowania oraz wspomagania

[1] Artykuł ukazał się w czasopiśmie „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo" *4(42)* 2018, 15–30.

procesów emancypacji jednostek i grup. Staje się emancypacyjna. Oznacza to, że współczesne rozumienie misji tej nauki skupia się na takich zasobach (osobistych i społecznych) oraz takich strategiach (edukacyjnych, rehabilitacyjnych, terapeutycznych), które służą interesowi emancypacyjnemu jej podmiotu: człowieka z niepełnosprawnością dążącego do niezależnego życia. Staje się więc pedagogiką emancypacyjną w sensie normatywnym – uznającym za wartość wyzwalanie (się) człowieka z relacji dominacji i zależności, ale i pedagogiką emancypującą w sensie prakseologicznym – dostarczającą takich doświadczeń, kształtującą takie aspiracje i takie kompetencje, które to wyzwolenie umożliwiają.

Analizując wspomniane już pojęcia wyznaczające dyskurs emancypacyjny w pedagogice specjalnej, można dostrzec, że ich wspólnym mianownikiem jest podmiotowość jako rodzaj kompetencji społecznej osoby obdarzonej (choćby potencjalnie) sprawczością. Jest podmiotem osoba, która działa jak podmiot i traktowana jest jak podmiot. Ma to swój bardzo praktyczny wydźwięk w refleksyjnym podejściu do strategii wspomagających stosowanych w pedagogice specjalnej. Taką wyartykułowaną *explicite* deklaracją podmiotowości jest np. koncepcja dziecka niesłyszącego jako „podmiotu mówiącego" Danielle Bouvet (1996), przekładająca się bezpośrednio na strategię komunikowania się z nim jeszcze w okresie przedwerbalnym. Innym przykładem jest personalistyczne ujęcie podmiotu surdopedagogiki w ujęciu Kazimiery Krakowiak (2003), która proponowane przez siebie strategie wspierające podporządkowuje odpowiedzi na kluczowe pytanie: „Kim jest moje niesłyszące dziecko?". Nie można jednak pewnych szczegółowych rozwiązań praktycznych czy określonych stanowisk teoretycznych uogólniać od razu na całą pedagogikę specjalną. Dyskusje na temat jej podmiotu oraz podmiotowości osób z niepełnosprawnością decydują o rozumieniu sensu, aksjologii i teleologii tej nauki, wręcz wyznaczają jej tożsamość (Krause, 2009, 2010; Mikrut, 2009; Podgórska-Jachnik, 2009). Nie są to dyskusje łatwe, szczególnie w kontekście zmian w rozumieniu niepełnosprawności oraz emancypowania się osób z niepełnosprawnością. W dalszej części artykułu opisane zostanie, w jaki sposób wątki emancypacyjne przenikają do pedagogiki specjalnej, zmieniając ją stopniowo w emancypacyjną pedagogikę specjalną, oraz jak w tej przestrzeni lokują się pojęcia podmiotu i osoby. Argumentem za takim kierunkiem analizy jest dostrzeżenie wzajemnych zależności: pedagogika emancypacyjna otwiera przestrzeń dla (rozwoju) osoby; samorealizacja osoby/osób w warunkach opresji niepełnosprawności (Barnes, Mercer, 2008), może potwierdzić emancypacyjny i emancypujący charakter pedagogiki specjalnej.

Przenikanie wątków emancypacyjnych do (polskiej) pedagogiki specjalnej

Przestrzeń dla wątków emancypacyjnych w humanistyce i naukach społecznych otworzyła XIX-wieczna szkoła frankfurcka i tworzący ją badacze, z Maxem Horkheimerem, Herbertem Marcusem, Erichem Frommem, Theodorem Adorno czy Jürgenem Habermasem na czele. Znaczącą rolę odegrała też myśl Karola Marksa, odzwierciedlona w rewolucyjnych ruchach proletariackich drugiej połowy XIX wieku. Edukacyjne źródła emancypacji w edukacji mogą być wiązane z kolei z myślą czołowego przedstawiciela nowego wychowania Johna Deweya. Jednakże pedagogika emancypacyjna jako koncepcja zrodziła się na przełomie lat 60. i 70. XX w., przy czym zwraca uwagę niebywała wielość jej praktycznych odniesień: programy alfabetyzacji dorosłych, walka z analfabetyzmem połączona z uświadamianiem ludziom nierówności społecznych i związanego z tym ucisku, ruch antykolonialny wymierzony we wszelkie przejawy nierówności i zniewolenia (Czerepaniak-Walczak, 2006; Podgórska-Jachnik, 2016).

Początkowo pedagogika emancypacyjna określana była głównie jako pedagogika wobec przemocy, czego wyrazem było kluczowe w tym obszarze dzieło Brazylijczyka Paula Freirego (1921–1997) pod znamiennym tytułem *Pedagogia uciśnionych* (*Pedagogy of the Oppressed*) (1970). Zgodnie z koncepcją Freirego, radykalna pedagogika emancypacyjna ukierunkowana była na wyzwolenie z nędzy i wyzysku, czego niezbędnym narzędziem wydawała się edukacja. Problematyka emancypacyjna eksplorowana była jednak w naukach społecznych na różne sposoby, stąd można mówić o jej różnych nurtach (Czerepaniak-Walczak, 2006). Dla pedagogiki – oprócz narodowego nurtu politycznego i pedagogiki radykalnej, reprezentowanej przez wspomnianego już Freirego – bardzo istotny okazał się także nurt anarchistyczno-indywidualistyczny (Alexander S. Neil, John Dewey), nurt descholaryzacyjny (Ivan Ilich) oraz teoria krytyczna (Theodor W. Adorno, Jürgen Habermas) (zob. Czerepaniak-Walczak, 2006).

Wielość podejść do emancypacji w pedagogice wynika z tego, że emancypacja, rozumiana jako rodzaj personalnego wyzwolenia, może dotyczyć wszystkich, którzy cierpią z powodu opresji, nierówności, marginalizacji, wykluczenia, dyskryminacji.

Wielość podejść do emancypacji w pedagogice wynika z tego, że emancypacja, rozumiana jako rodzaj personalnego wyzwolenia, może dotyczyć wszystkich, którzy cierpią z powodu opresji, nierówności, marginalizacji, wykluczenia, dyskryminacji. Przejawy tych negatywnych zjawisk nie tylko są bardzo zróżnicowane, lecz dodatkowo jeszcze ewoluują, przybierając nowe formy uwzględniające współczesne formy ryzyka,

zagrożeń i nierówności między ludźmi. Każda zmiana społeczna wpływa na dekonstrukcję organizacji życia, zwłaszcza w sferze publicznej. Ujawniają się zarówno nowe formy opresji, jak i nowe grupy, które ich doświadczają. Dlatego podejmowane są problemy emancypacji kobiet, mniejszości językowych, narodowych, seksualnych, religijnych, krajów postkolonialnych doświadczających ucisku, współczesnych form niewolnictwa. Coraz częściej mówi się o emancypacji (emancypacjach) osób z niepełnosprawnością (Podgórska-Jachnik, 2016).

W polskim dyskursie edukacyjnym pedagogikę emancypacyjną upowszechniła Maria Czerepaniak-Walczak, przede wszystkim za sprawą dwóch monografii: *Między dostosowaniem a zmianą. Elementy emancypacyjnej teorii edukacji* (1995) oraz *Pedagogika emancypacyjna* (2006). Szczególnie ta druga publikacja stała się ważną pozycją we współczesnej polskiej literaturze pedagogicznej. To podstawowe źródło wiedzy o pedagogice emancypacyjnej dla pedagogów i pedagogów specjalnych w naszym kraju. Z taką intencją książka została napisana przez autorkę, choć trudno określić ją jako zwykły akademicki skrypt – jest to raczej pedagogiczne kompendium dotyczące edukacyjnych aspektów rozwoju świadomości krytycznej człowieka. Nie znaczy to, że problematyka emancypacyjna nie była podejmowana przez innych pedagogów, gdyż wątki te były przedmiotem krytycznych analiz takich badaczy, jak Zbigniew Kwieciński, Lech Witkowski czy Bogusław Śliwerski. Jednakże monografia Czerepaniak-Walczak jest najbardziej rozpoznawalną pozycją, zapewne w dużym stopniu także za sprawą tytułu. Kilka lat po *Pedagogice emancypacyjnej* ukazała się w Polsce inna ważna monografia – praca zbiorowa pod redakcją Henry'ego Armanda Giroux i Lecha Witkowskiego (2010) pod tytułem *Edukacja i sfera publiczna, idee i doświadczenia pedagogiki radykalnej*. Jest ona w pewnym stopniu polskim odbiciem znanego manifestu krytycznej teorii edukacji Giroux i Petera McLarena (1995) pt. *Radical Pedagogy as Cultural Politics*. To stąd z kolei wywodzi się termin „podmiotowości krytycznej" (*critical agency*), określanej przez pedagogów radykalnych jako „zdolność jednostek do analizowania własnej podmiotowości, obejmowania refleksją stanowisk podmiotowych, jakie zajmują, i wybierania tych, które są najmniej opresyjne dla nich samych, dla innych i dla społeczeństwa jako całości" (Giroux, McLaren, 1992, za: Kruszelnicki, 2008, s. 175).

Tak duże zaangażowanie Lecha Witkowskiego w problematykę pedagogiki radykalnej sugeruje, że warto wziąć pod uwagę jego argument, by nie poszukiwać jakiejś szczególnej pedagogiki emancypacyjnej. Autor (Witkowski, 2010, s. 58) słusznie zauważa bowiem, że potencjał, czy też – jak to określa – „profil emancypacyjny" jest obecny lub może być obecny w każdej pedagogice. Zatem i w pedagogice specjalnej. O tym, czy pedagogika jest emancypacyjna, stanowi bowiem jej emancypacyjne wysycenie (Krause,

2013). Diagnoza stopnia wysycenia emancypacyjnego może wynikać z kolei z analizy dominujących dyskursów pedagogicznych, w których należy poszukiwać deskryptorów emancypacji, takich jak: nieskrępowany rozwój, samorealizacja, uznanie praw, wybór własnej ścieżki życia i kariery czy opór wobec zniewolenia – „urabiania". Jest ich jeszcze wiele i wydaje się, że coraz wyraźniejszej obecności tego dyskursu w pedagogice specjalnej nie można nie zauważyć (Podgórska-Jachnik, 2016).

Jednakże praktyczne potwierdzenie siły sprawczej tego dyskursu, dotyczy oceny, w jakim stopniu jest to także pedagogika emancypująca, a więc przenosząca się w obszar praktyki wspomagania osób z niepełnosprawnością.

Wątpliwości co do tego przybliża Amadeusz Krause (2013, s. 13–14), przedstawiając przemawiające za tym argumenty z praktyki edukacyjno-rehabilitacyjnej, m.in.:

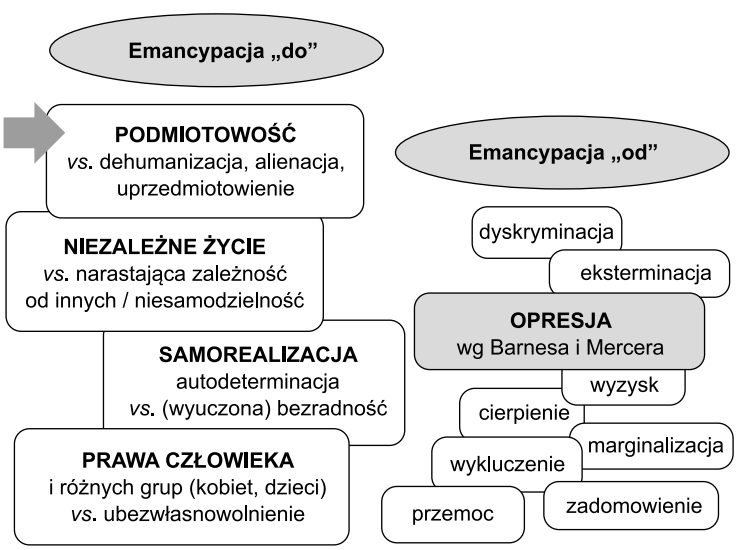
1) przeświadczenie (nauczycieli, urzędników) o totalnej niewydolności decyzyjnej wychowanka czy też jego niezaradności;
2) „niechlubną sztukę inżynierii specjalnej" (przez co należy rozumieć instrumentalnie traktowaną zalgorytmizowaną, nierefleksyjną metodykę oddziaływań pedagogicznych, do czego autor zalicza także dążenie za wszelką cenę do maksymalizacji skuteczności rehabilitacyjnej);
3) rozbieżności pomiędzy faktyczną a deklarowaną podmiotowością dzieci z niepełnosprawnością.

Istotą tej rozbieżności – postrzeganej także jako rozbieżność między teorią a praktyką – wydaje się być trudna do usunięcia sprzeczność pomiędzy wyzwalaniem a chronieniem. Warto zatem zadać pytanie: Jak w specyficznych warunkach niepełnosprawności może się rozwijać podmiot krytyczny i jaką przestrzeń emancypacyjną tworzy pedagogika specjalna dla swego podmiotu – osoby z niepełnosprawnością? Oczywiście, jest to szerokie pytanie, będące bardziej zachętą całego środowiska do podjęcia dyskusji i poszukiwania rozwiązań na miarę XXI wieku. Nie sposób odpowiedzieć na nie w krótkim opracowaniu, bez ryzyka uproszczeń i jednostronności. Jednakże odbiciem tego sposobu myślenia będzie przedstawiona w kolejnej części artykułu analiza tego, w jakim kontekście pojęcia podmiotu i osoby sytuują się w emancypacyjnej pedagogice specjalnej. Zasadniczą kwestią jest bowiem to, jak pojęcia podmiotu i osoby, wskazane jako kluczowe w emancypacyjnej pedagogice specjalnej, przekładają się na koncepcję podmiotu w relacji chronienia i pomagania, oraz co decyduje, że w sytuacji zależności od innych, może rozwinąć się i realizować podmiotowa aktywność osób z niepełnosprawnością.

Podmiot i osoba wśród głównych pojęć związanych z (sub)paradygmatem emancypacyjnym w pedagogice specjalnej

Analiza współczesnych tekstów z zakresu pedagogiki specjalnej pozwoliła już wygenerować pierwsze zestawienia kluczowych pojęć, wpisujących się w paradygmat emancypacyjny (Podgórska-Jachnik, 2016). Iwona Chrzanowska (2015, s. 208) traktuje go w kategoriach subparadygmatu lokalizowanego w obrębie szerszego paradygmatu humanistycznego, z czym należy się zgodzić. Przywołując za Czerepaniak-Walczak (2006, s. 36–37) dwa podstawowe kierunki emancypacji „od" i emancypacji „do", można je opisać zarówno w kategoriach negatywnych, jak i pozytywnych. Kategorię negatywną wypełniają wszelkie przejawy zwalczania, przeciwstawiania się, oporu wobec doświadczanej opresji, czy nawet ucieczki od niej. W przypadku niepełnosprawności źródłem opresji bywa przede wszystkim dyskryminacja, a nawet eksterminacja. Szczególne formy opresji wymieniają w publikacji Colin Barnes i Geof Mercer (2008). Są to: dyskryminacja,

W przypadku niepełnosprawności źródłem opresji bywa przede wszystkim dyskryminacja, a nawet eksterminacja.



Rysunek 1. Emancypacja „do" i „od" w kontekście doświadczeń życiowych osób z niepełnosprawnością

Źródło: opracowanie własne na podst. Podgórska-Jachnik, 2016, s. 27. W przywołanym źródle rozwinięto szerzej na podobnym schemacie zidentyfikowane dyskursy i pojęcia związane z (sub)paradygmatem emancypacyjnym w pedagogice specjalnej.

marginalizacja, wykluczenie, eksterminacja, jak również przemoc, wyzysk, ale też zadomowienie – tu w konotacji negatywnej, rozumiane jako nadmierne związanie z przestrzenią domową, zamiast uczestnictwa w życiu swojej społeczności (tamże). Opresja, w swoich różnych postaciach, może być impulsem do uwalniania się – dla Barnesa i Mercera jest czynnikiem emancypacji. Ten rodzaj emancypacji Czerepaniak-Walczak określa jako emancypację „od". Można określić ją jako emancypację przez opór, zaprzeczenie, jako emancypację wyswobadzającą, wyzwalającą. Drugim rodzajem emancypacji, o którym mówi Czerepaniak-Walczak (2006, s. 36–37), jest emancypacja „do" – emancypacja ukierunkowana aspiracjami, pragnieniami, dążeniami, wartościami, wyobrażonym stanem lub celem. W kontekście podjętego tematu, na rysunku 1 zaznaczono strzałką podmiotowość jako główne dążenie, choć również i podstawowy instrument emancypacji, co będzie rozwinięte w dalszej części artykułu. W pedagogice specjalnej, a także w sytuacji niepełnosprawności istnieje uzasadnienie i przestrzeń dla emancypacji „od" oraz dla emancypacji „do" – często powiązanych ze sobą – w odpowiedzi na uświadomioną opresję, ale i uświadomioną perspektywę/możliwość zmiany położenia.

Powiązanie obu rodzajów emancypacji jest związane m.in. z tym, że brak aktywnego dążenia do samorealizacji, uznania podmiotowości, do niezależnego życia i autonomii (uznania) praw, rodzi ryzyko opresji. Na rysunku 1 tymi potencjalnymi obszarami opresji jest uprzedmiotowienie i alienacja, nadmierna zależność od innych, wyuczona bezradność, w końcu ubezwłasnowolnienie – które nie zawsze musi być formalnym aktem prawnym, wystarczy, że stanie się marginalizującą praktyką społeczną. Ubezwłasnowolnienie, rozumiane jako praktyczny brak wpływu na własne życie jest częstym udziałem osób nadmiernie zależnych od innych, co przy braku racjonalnego i godnego wsparcia bywa częstym udziałem osób z niepełnosprawnością. Jednakże – tak jak w modelu społecznym niepełnosprawności – nie należy szukać barier w osobie, tylko w relacji pomiędzy nią a otoczeniem. „Nadmierna zależność" i „niesamodzielność" powinny być traktowane w kategoriach realnych możliwości osoby w relacji do tego, jak zorganizowane jest – w sensie materialnym i społecznym – jej otoczenie. Praktyczne ubezwłasnowolnienie oznacza często błędne skierowanie wysiłku opiekunów na wzrost kontroli, zamiast na redukcję (potencjalnych) ograniczeń. Niestety bywa tak, że myślenie takie jest inicjowane już na poziomie orzekania o niepełnosprawności, na co zwraca uwagę Krzysztof Kurowski (2014, s. 29): „Nie ulega […] wątpliwości, iż im większy stopień naruszenia organizmu, tym większe wsparcie dana osoba powinna dostawać. Jednak przy przyznawaniu tego wsparcia powinno się promować aktywność, a nie bierność. Nie ma też przy tym potrzeby przyklejania danej osobie «łatek» typu – osoba niezdolna do samodzielnej egzystencji".

Pojawiające się w zamieszczonym opisie rysunku w odniesieniu do podmiotowości pojęcie „uznania", użyte zostało nie tylko w znaczeniu potocznym. Posiada ono swój głęboki sens teoretyczny w naukach społecznych. Niemiecki socjolog Axel Honnet, autor znanej w naukach społecznych monografii pod znamiennym tytułem *Walka o uznanie. Moralna gramatyka konfliktów społecznych* (2012), uczynił właśnie to pojęcie kluczową kategorią w analizie mechanizmów zmian społecznych. Uznanie, jakim darzą się ludzie i grupy społeczne jest w teorii Honneta spoiwem współczesnego społeczeństwa, a walka o uznanie, którego brak – elementem dynamizującym przemiany społeczne. Choć autor przedstawia szerszy kontekst społeczny zmian, warto podkreślić, że najważniejsze – bo źródłowe – w tym całym złożonym mechanizmie jest poczucie szacunku jednostki dla samej siebie (*Selbstachtung*), które powinno znaleźć odzwierciedlenie w praktykach oraz w porządku uznania intersubiektywnego (Honnet, 2012, s. XLV). Uznanie społeczne jest więc potwierdzeniem i legitymizacją szacunku osoby do siebie oraz jej podmiotowości, a myśl analiz Honneta będzie też ważnym obiektem jej emancypacyjnych dążeń.

Najważniejsza jednak na przedstawionym schemacie pozostaje podmiotowość, kategoria która – jak zauważa cytowany wcześniej Krause (2013, s. 7, 13) – jest chętnie deklarowana przez pedagogów specjalnych, natomiast deklaracja ta nie zawsze ma odzwierciedlenie w ich praktykach. Dlatego należy zadać sobie pytanie, czym tak naprawdę wyraża się podmiotowość, w tym podmiotowość osoby z niepełnosprawnością, jak jest teoretycznie uzasadniana, a na poziomie prakseologicznym operacjonalizowana i wprowadzana do praktyki pedagogiki specjalnej. Jest to też moment, który pozwala wyeksponować tytułową tezę o osobie i podmiocie, jako kluczowe kategorie w emancypacyjnej pedagogice specjalnej, jak również podkreślić ich wzajemną zależność.

Samo pojęcie „osoba" ma dość niezwykły rodowód, gdyż jego źródło łączy się z łac. *persona* (w języku polskim słowo „persona" poprzedziło używanie słowa „osoba", obecnie używane bywa potocznie jako synonim słów „człowiek, osoba", choć rzadko używany i nieco archaiczny, a nawet ironiczny; por. *Persona*, https://sjp.pwn.pl/slowniki/persona.html), co w starożytności oznaczało maskę zakładaną przez aktorów, a więc i odgrywaną przez nich rolę. To „odgrywanie roli" zaczęło być traktowane z czasem jako bycie podmiotem. Obecnie najczęściej podawane jest w etymologii tego słowa oprócz łac. *persona*, także gr. *prósopon*, co łącznie odnosi się do bytu rozumnego, człowieka, także samego Boga, jako bytu wyróżniającego się najdoskonalszą formą istnienia (Krąpiec, 2018). Z pewnością jednak to nie doskonałość jest wyróżnikiem osoby, stąd współczesnego pojęcia „osoba z niepełnosprawnością" nie można traktować jako oksymoronu.

W filozofii i pedagogice pojęciu osoby poświęcono wiele rozważań. W myśli nowożytnej można tu usytuować myśli Thomasa Hobbesa, Davida Hume'a Johna Locka i późniejszych myślicieli (Krąpiec, 2018), ale przede wszystkim przedstawicieli personalizmu i fenomenologii. Pojęcie osoby znalazło również znaczące miejsce w syntezie tych dwóch znaczących dla współczesnej pedagogiki nurtów, która za sprawą Karola Wojtyły przyjęła postać katolickiej nauki społecznej (Wojtyła, 1994; Galarowicz, 2004). Podstawy antropologii filozoficznej Wojtyły (1994) opierają się na aksjonormatywnym założeniu podstawowym, że *Człowiek jest Osobą*. Już samo sformułowanie tezy, będące również tytułem książki Jana Galarowicza (2004) poświęconej myśli Wojtyły sugeruje, że nie są to dowolnie wymiennie stosowane pojęcia, a znak równości stawiany między nimi wynika z przyjęcia określonych założeń teoretycznych. Ponieważ brak tu miejsca na szczegółowe rozważania nad tym, co je różnicuje (nawet z czysto „językowego punktu widzenia różnica między osobą a człowiekiem zasługiwałaby na monografię *Człowiek czy osoba?*" – zob. https://sjp.pwn.pl/poradnia/haslo/czlowiek-czy-osoba;8824.html), odwołano się (bez głębszej dyskusji) jedynie do wybranej aprioryczne koncepcji etycznej, spójnej z założeniami personalistyczno-fenomenologicznymi. Jest to koncepcja Mieczysława Gogacza (1998), sformułowana w jego założeniach *Etyki chronienia*, która ma ten dodatkowy walor, że może stanowić punkt moralnego odniesienia dla działań pedagogów specjalnych. Przyjęto ją jako aksjologiczną podstawę działań wspierających osoby z niepełnosprawnością.

Działania pedagogów specjalnych usytuowane są często między wsparciem a opieką, wymagają bowiem stawiania trudnych pytań i trudnych rozstrzygnięć, dotyczących dostrzeżenia osoby w osobie – osobie z ograniczoną, często w znaczącym stopniu, sprawnością. Choć niepełnosprawność z perspektywy pedagogiki specjalnej nie narusza wymiaru osobowego jednostki, to jednak czyni ją w większym stopniu zależną od innych, ogranicza jej autonomię, pozostawia bezbronną wobec drugiego człowieka – opiekuna, którym może być pedagog, terapeuta, rehabilitant. Owa bezbronność z kolei staje się podstawowym wyznacznikiem zobowiązania etycznego, związanego z działaniami podejmowanymi przez opiekuna – motywowanymi powinnością zawodową, ale jednak stanowiącymi ingerencją w świat człowieka, któremu trudno wyznaczać i bronić swoich granic. Kontekst etyczno-deontologiczny – czasem nawet bioetyczno-deontologiczny – wydaje się więc całkowicie uzasadniony w pytaniu o człowieka, osobę i podmiot w pedagogice specjalnej. Współczesny włoski filozof i bioetyk Elio Sgreccia (za: Paś, 2013, s. 267–278) postulował „zdefiniowanie przedmiotu materialnego bioetyki poprzez wskazanie granic i celowości ingerencji człowieka w człowieka, przy uwzględnieniu przedmiotu formalnego, dla

którego kryterium owej ingerencji jest ocena godziwości takich działań". Choć słowa te odnoszą się przede wszystkim do ingerencji medycznych, to jednak mają swój sens także w odniesieniu do ingerencji, z jaką możemy mieć do czynienia w przypadku pedagogów pracujących z osobami z niepełnosprawnością. Także i przedmiotowy zakres działań w pedagogice specjalnej wymaga przemyślenia oraz zobowiązania do odpowiedzialności, by „człowiek w człowieku" dostrzegał „osobę i podmiot", co może być jednym z warunków „oceny godziwości takich (pedagogicznych) działań" (tamże, s. 288–294).

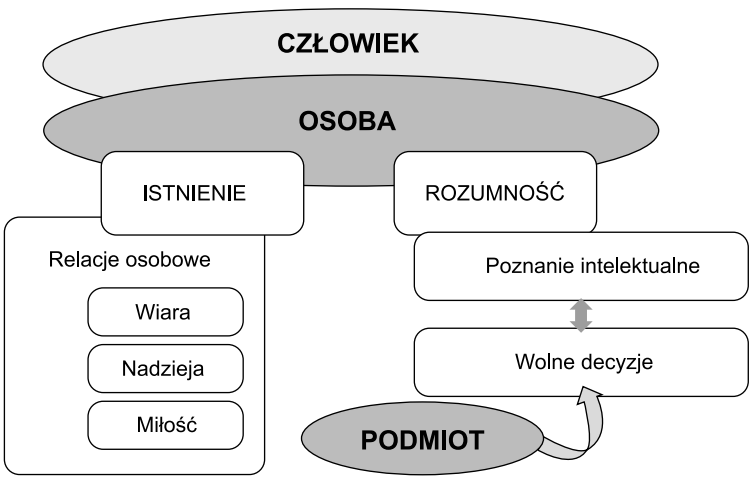
W *Etyce chronienia* Gogacza (1998) odnajdujemy wykład łączący wprost lub pośrednio pojęcia „człowiek", „osoba" i „podmiot", ukazujący jednocześnie ujęcie, choć nienazwane tak przez autora, to jednak głęboko emancypacyjne. Myślę, że nie było bezpośrednią intencją autora takie odczytanie jego słów, ponieważ nie używa on słowa emancypacja w swoich rozważaniach. Rozważa jednak kwestie wolności człowieka: wolności, ale nie nieograniczonej swobody. Wolność u Gogacza jest silnie powiązana z odpowiedzialnością, wychowaniem i problemem wartości (tamże).

W *Etyce chronienia* emancypacją wydaje się już samo przejście od figury człowieka do figury osoby. Dla Gogacza człowiek staje się osobą za sprawą dwóch fenomenów: istnienia i rozumności (rysunek 2). W personalistycznym ujęciu istnienie wyraża się w relacjach osobowych: człowiek staje się więc osobą poprzez relacje – wiary, nadziei i miłości. Z kolei rozumność przejawia się w poznaniu intelektualnym oraz w wolnych decyzjach. Ten prosty wywód prowadzi do równie prostej definicji: „osoba to jednostkowy byt rozumny, który zarazem kocha i ufa" (tamże, s. 8).

Przywołanie kategorii rozumności może wyzwolić wątpliwości dotyczące np. osób z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza głębszą. *Słownik Języka Polskiego* (https://sjp.pl/rozum) definiuje bowiem rozum „jako zdolność myślenia, analizowania, wnioskowania i pojmowania". Rozumności jednak nie można utożsamiać z inteligencją, gdyż jest to bardziej atrybut, niż zdolność: „cecha tego, co rozumne; cecha tych, którzy są rozumni" (https://pl.wiktionary.org/wiki/rozumno%C5%9B%C4%87). Pedagogika specjalna wspiera rozumność w człowieku: dostrzega ją jako ludzką właściwość i rozwija swoimi metodami w maksymalnym osiągalnym stopniu.

Wymienione zdolności można poszerzyć o zdolność tworzenia, która dla Andrzeja Wojciechowskiego (2004) – artysty rzeźbiarza i pedagoga specjalnego – jest wyznacznikiem osoby dostrzeganej w (każdym) człowieku, także w tym z niepełnosprawnością. Trudno posądzać Wojciechowskiego o oderwanie od rzeczywistości czy teoretyzowanie. Przez czterdzieści lat zajmował się (w stworzonej przez siebie toruńskiej Pracowni Rozwijania Twórczości Osób Niepełnosprawnych) „koncepcją bytu jako fundamentu

postawy personalistycznej terapii, w tym terapii przez twórczość, a szczególnie wymiarem relacji osobowych: wiary, nadziei i miłości – sprawczych przyczyn procesów terapeutycznych" (Stępak, 2012, s. 95). Wiara, nadzieja i miłość, to wyznaczniki relacji osobowych, spinające w jedno koncepcję etyki chronienia Gogacza (rysunek 2) i personalistyczną teorię Wojciechowskiego wspierania rozwoju osób niepełnosprawnych poprzez twórczość.



Rysunek 2. Ujęcie osoby w kontekście *Etyki chronienia* Mieczysława Gogacza
Źródło: opracowanie własne na podst. Gogacz, 1998.

Rozumność według Gogacza (1998, s. 8) nie warunkuje istnienia: „Istnienie wyzwala przez swe przejawy relacje osobowe niezależnie od naszego poznania i decyzji. W pełni więc kochają i ufają także te osoby, które nie posługują się myśleniem i wolnymi decyzjami". Wynika z tego, że poprzez rozwijanie osobowych relacji i pobudzanie intelektualnego poznania, człowiek z niepełnosprawnością traktowany jest jako osoba, oraz wspierane jest jego stawanie się osobą, przy zachowaniu jednego jeszcze warunku: stworzenia mu przestrzeni dla podejmowania wolnych decyzji. Ten element należy postrzegać właśnie w kategoriach wyzwalania potencjału emancypacyjnego, zwłaszcza, że podejmowanie wolnych, rozumnych decyzji nie jest wcale łatwe, a szczególnie w przypadku różnego rodzaju ograniczeń podmiotowych, stanowiących barierę w podmiotowym poznaniu. Historia pedagogiki specjalnej – a właściwie szerzej: historia społeczeństw – pokazuje, że nie zawsze tak rozumiana podmiotowość była tak oczywista. Maciej Jabłoński, analizując działania na rzecz bezpieczeństwa oraz „iluzje" bezpieczeństwa w praktykach opisanych przez Michela Foucaulta, Johana Galtunga czy

Martę Songin, które można nazwać „zarządzaniem niepełnosprawnością", wskazuje na takie sytuowanie podmiotu w strukturze dominacji, które czyniło z osób z niepełnosprawnością podmioty podporządkowane, marginalizowane czy wręcz uciskane (Jabłoński, 2016, s. 73–75). Często wiąże się to z formalnym lub faktycznym ubezwłasnowolnieniem. Jest to nierzadko nadużywana praktyka wobec osób z niepełnosprawnością, przez co została poddana w ostatnich latach licznym, uzasadnionym krytykom (Domański, 2014, s. 12–16; Kurowski, 2014, s. 103–130; Zima-Parjaszewska, 2018).

Zatem to właściwa osobie możliwość podejmowania wolnych decyzji jest działaniowym atrybutem podmiotowości. Bliskie temu są rozważania Czerepaniak-Walczak (1995, s. 100–101, dla której podmiotowość jest wypadkową trzech czynników – instrumentów wpływu: (1) możliwości podejmowania decyzji, w zgodzie z własnymi preferencjami, (2) jednak zawsze z ponoszeniem ich konsekwencji (pewna analogia do odpowiedzialności Gogacza) oraz (3) przy udziale mocy sprawczej (pewien odpowiednik rozumności). Za emancypacją muszą stać zasoby jednostki, dające taką moc sprawczą lub ich budowanie, choćby za sprawą edukacji. W każdym z wymienionych czynników poznanie (edukacja) odgrywa bardzo istotną rolę, gdyż wiedza i kompetencje – jako efekty edukacji – mają kluczowe znaczenie dla autonomii jednostki. Wiedza jest nie tylko warunkiem dobrego wyboru, lecz także podstawowym moralnym warunkiem ponoszenia odpowiedzialności za jego dokonanie.

W relacjach pomocowych, w tym podejmowanych w obszarze pedagogiki specjalnej, znaczenie podmiotu ma specyficzne znaczenie, przekładające się bezpośrednio na charakter udzielanego wsparcia. W odniesieniu do pokrewnych dylematów, analizowanych w obszarze pedagogiki społecznej, Ewa Marynowicz-Hetka (2006) wyróżnia cztery kategorie podmiotu:

1. Podmiot działający;
2. Podmiot poznający;
3. Podmiot, na rzecz którego podejmowane jest działanie;
4. Podmiot refleksyjny.

Możliwa jest przy tym kompilacja tych kategorii, a rozwijanie podmiotowości, jako zadanie pedagogiki, musi uwzględniać je wszystkie.

Szczególnie istotne dla pedagogów społecznych, ale także specjalnych, jest podejmowanie takich działań pomocowych na rzecz człowieka, które pozwalają mu zachować podmiotowość, nie czynią go bezwłasnowolnym, jeszcze bardziej bezradnym i jeszcze bardziej zależnym. Wydaje się, że kluczem do zachowania podmiotowości osoby przyjmującej wsparcie są przede wszystkim nacechowane empatią i autentycznością relacje osobowe, także te, opisane przez Gogacza. Z kolei refleksyjność podmiotu w odniesieniu do współczesnego człowieka będzie się wyrażać – idąc tropem ujęcia Anthony'ego

Giddensa – w jego zdolności krytycznego myślenia o sobie, o swoim położeniu, w dostrzeganiu w nim zjawisk negatywnych, zagrażających teraz lub w przyszłości oraz w podejmowaniu działań zaradczych (Zambrzuska, 2010, s. 62–63). Przystaje to sytuacji człowieka doświadczającego opresji związanej z niepełnosprawnością, stąd refleksyjność staje się ważną kategorią w pedagogice specjalnej, choć lęk i zagrożenie stają się immanentnym składnikiem doświadczania ponowoczesnej rzeczywistości przez wszystkich ludzi i trudno je wartościować. Można zatem przyjąć tu za Bożeną Wojtasik (2003) poradniczą uogólniającą perspektywę, że podmiot refleksyjny to podmiot: uświadomiony, świadomy i radzący sobie. W teorii poradnictwa radzenie sobie w sytuacjach obiektywnie trudnych oznacza zdolność przekroczenia progu lęku i ciągłe od nowa poszukiwanie lub nadawanie sensu swoim działaniom podejmowanym w warunkach doświadczania zagrożenia, lęku i niepewności (Wojtasik, 2003; Zambrzuska, 2010).

Przytaczam te refleksje, zbliżając się do zakończenia tego artykułu, gdyż owo uświadomienie, świadomość i radzenie sobie, wydaje się mieć duże znaczenie w dostrzeganych współcześnie przejawach emancypacji osób z niepełnosprawnością. Refleksyjność podmiotu pedagogiki specjalnej pozwala więc spiąć klamrą dotychczasowe rozważania. Podmiotowa emancypacyjna aktywność osób z niepełnosprawnością będzie się wyrażać bowiem w przekształcaniu roszczeń (żądań, często słusznych, choć nie zawsze refleksyjnych i zasadnych, nie zawsze uwzględniających realia czy też potrzeby innych), w aspiracje (ukierunkowane cele, marzenia, plany), a tych w dążenia (konkretne działania, ucieleśniające owe plany i marzenia, często okupione wysiłkiem i walką z przeciwnościami) (Czerepaniak-Walczak, 1995, s. 100–101). Obecnie dostrzegane są coraz wyraźniej wszystkie trzy kategorie aktywności osób z niepełnosprawnością, co przyczynia się do zmiany ich sytuacji podmiotowej, dzięki czemu stają się one nie tylko biernym odbiorcą działań pomocowych, lecz także (współ)kreatorami swojej teraźniejszości i przyszłości. Joanna Głodkowska (2015) określa to jako szczególny dla pedagogiki specjalnej i człowieka z niepełnosprawnością konstrukt „autorstwa swojego życia". Pisze (tamże, s. 128) „[…] nadawanie własnemu życiu przymiotów autorskich jest wartością i niezbywalnym prawem każdej osoby z niepełnosprawnością".

Podsumowanie

Podjęty w artykule problem wiąże kilka bardzo szeroko rozważanych w pedagogice, filozofii i etyce pojęć, trudno mówić więc o jego wyczerpaniu. Dokonanie wyboru analizowanych kategorii oraz ich ujęć obarczone jest więc redukcjonizmem i arbitralnością. Wystarcza jednak – w przekonaniu

autorki arykułu – dowiedzenie tezy o znaczeniu rozważań nad osobą i podmiotem w rozwijanym aktualnie w pedagogice specjalnej dyskursie emancypacyjnym. Tytułem podsumowania można sformułować kilka wniosków, wynikających z podjętych rozważań, które warto mieć na względzie, kontynuując zapoczątkowaną tutaj dyskusję:

1. Określenie „emancypacyjna pedagogika specjalna" nie musi oznaczać odrębnego nurtu pedagogicznego, ale wysycenie pedagogiki specjalnej treściami emancypacyjnymi.
2. Proces wysycenia emancypacyjnego następuje wraz z faktycznym uznaniem osoby (z niepełnosprawnością) i jej podmiotowości.
3. Podstawowymi pojęciami w emancypacyjnej pedagogice specjalnej są „osoba" i „podmiot", z których wyrastają wszystkie inne pojęcia kluczowe dla współczesnego dyskursu emancypacyjnego.
4. Osobą staje się człowiek za sprawą osobowych relacji i rozumności – niejednoznacznej z inteligencją czy innymi wyznacznikami sił umysłowych, będącej zatem atrybutem człowieka, także w warunkach niepełnosprawności.
5. Czynnikiem potwierdzającym osobę w człowieku jest też jego zdolność do tworzenia, a terapia przez twórczość pozwala ją wydobyć w warunkach ograniczeń związanych z niepełnosprawnością.
6. Podmiotem jest osoba dokonująca – w stopniu dla niej dostępnym – wyborów i ponosząca za nie odpowiedzialność, dzięki czemu może kształtować swe aspiracje, przekształcać je w cele oraz realizować swoje dążenia.
7. Podmiot refleksyjny to podmiot uświadomiony, świadomy i radzący sobie, mimo przeciwności, a nawet opresji. Podmiotowa refleksyjność pozwala pokonywać opresje poprzez czerpanie zasobów zdolności „radzenia sobie": pokonywania lęku i nadawania sensu swemu działaniu, także w warunkach zagrożeń, zmienności i ryzyka.
8. Człowiek doświadczający ograniczeń i opresji wymaga wsparcia, jednak nawet przyjmując je, może pozostać podmiotem za sprawą osobowych relacji z pomagającym.
9. Osoba z niepełnosprawnością – mimo istniejących barier i ograniczeń – może być autorem swojego życia, często jednak potrzebuje impulsu wyzwalającego aktywność emancypacyjną.
10. Rozbudzanie aspiracji, realizacja dążeń i pokonywanie opresji – to wyznaczniki emancypacyjnej aktywności osób z niepełnosprawnością, a zarazem istota emancypacji, ważna dla działań wspierających podejmowanych w pedagogice specjalnej; emancypacyjnej i emancypującej pedagogice specjalnej.

Bibliografia

Barnes, C., Mercer, G. (2008). *Niepełnosprawność*. Warszawa: Wydawnictwo Sic!.

Bouvet, D. (1996). *Mowa dziecka. Wychowanie dwujęzykowe dziecka niesłyszącego*. Warszawa: WSiP.

Chrzanowska, I. (2015). *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Czerepaniak-Walczak, M. (1995). *Między dostosowaniem a zmianą. Elementy emancypacyjnej teorii edukacji*. Szczecin: Wydawnictwo Uniwersytetu Szczecińskiego.

Czerepaniak-Walczak, M. (2006). *Pedagogika emancypacyjna. Rozwój świadomości krytycznej człowieka*. Gdańsk: GWP.

Domański, M. (2014). Ubezwłasnowolnienie w prawie polskim a wybrane standardy międzynarodowej ochrony praw człowieka. *Prawo w Działaniu. Sprawy Cywilne, 17*, 7–48.

Dykcik, W. (red.). (1996). *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*. Poznań: WN UAM.

Dykcik, W. (1997). Problemy autonomii i integracji społecznej osób niepełnosprawnych w środowisku życia. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna* (s. 315–336). Poznań: WN UAM.

Freire, P. (1970). *Pedagogy of the Oppressed*. New York: The Continuum Publishing Corporation.

Galarowicz, J. (2004). *Człowiek jest osobą. Podstawy antropologii filozoficznej Karola Wojtyły*. Komorów: Wydawnictwo Antyk.

Giroux, H.A., Witkowski, L. (2010). *Edukacja i sfera publiczna, idee i doświadczenia pedagogiki radykalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Giroux, H., McLaren, P. (1995). Radical Pedagogy as Cultural Politics. W: P. McLaren (red.), *Critical Pedagogy and Predatory Culture: Oppositional Politics in a Postmodern Era*. London–New York: Routledge.

Głodkowska, J. (2015). Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością – konceptualizacja w perspektywie dobrostanu, podmiotowości, optymalnego funkcjonowania i wsparcia. W: J. Głodkowska (red.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności* (s. 110–134). Warszawa: Wydawnictwo APS.

Honnet, A. (2012). *Walka o uznanie. Moralna gramatyka konfliktów społecznych*, wyd. 2. Przekład: Jakub Duraj. Kraków: Zakład Wydawniczy NOMOS.

Jabłoński, M. (2016). Rezerwaty i przestrzenie włączające w przestrzeni rzeczywistości szkolnej. *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych, 22(1)*. Numer specjalny tematyczny. W: Z. Gajdzica, M. Bełza (red.), *Inkluzja edukacyjna. Idee, teorie, koncepcje, modele edukacji włączającej a wybrane aspekty praktyki edukacyjnej* (s. 67–88). Katowice: Uniwersytet Śląski.

Kosakowski, Cz. (1996). Podmiotowość i autorewalidacja w pedagogice specjalnej. *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*. T. 7. Warszawa: Wydawnictwo WSPS.

Kosakowski, Cz. (2003). *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.

Krakowiak, K. (2003). *Kim jest moje niesłyszące dziecko? Rozważania o ukrytych założeniach antropologicznych współczesnych koncepcji surdopedagogiki i audiofonologii*. Lublin: Wydawnictwo Gaudium.

Krause, A. (2009). Teoretyczne i empiryczne problemy pedagogiki specjalnej. Zarys obszarów badawczych. *Niepełnosprawność, 1*. Numer tematyczny: Teoretyczne i metodologiczne konteksty pedagogiki specjalnej, 9–24.

Krause, A. (2010). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Krause, A. (2013). Teoretyczne inspiracje pedagogiki specjalnej – pedagogika emancypacyjna. *Studia Edukacyjne, 28*, 7–16.

Kruszelnicki, W. (2008). Pedagogika radykalna i antynomie postmodernizmu. W: M. Kruszelnicki, W. Kruszelnicki (red.), *Studia z posthumanistycznej filozofii podmiotu* (s. 165–180). Wrocław–Warszawa: „Forum Oświatowe", WN DSW.

Kurowski, K. (2014). *Wolności i prawa człowieka i obywatela z perspektywy osób z niepełnosprawnościami*. Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.

Marynowicz-Hetka, E. (2006). *Pedagogika społeczna*. T. 1. Warszawa: WN PWN.

Mikrut, A. (2009). Podmiotowość jako paradygmat pedagogiki specjalnej. W: *Pedagogika specjalna – Różne poszukiwania – wspólna misja. Pamięci Profesora Jana Pańczyka* (praca zbiorowa) (s. 152–164). Warszawa: Wydawnictwo APS.

Paś, A. (2013). O pojęciu bioetyki. Refleksja nad jej genezą i statusem metodologicznym. *Studia Metodologiczne, 30*, 267–278.

Podgórska-Jachnik, D. (2009). Pedagogika specjalna w pogoni za uciekającym podmiotem. W: *Pedagogika specjalna – Różne poszukiwania – wspólna misja. Pamięci Profesora Jana Pańczyka* (praca zbiorowa) (s. 165–179). Warszawa: Wydawnictwo APS.

Podgórska-Jachnik, D. (2016). Pedagogika emancypacyjna a pedagogika specjalna – kluczowe kategorie w emancypacyjnym dyskursie niepełnosprawności. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, 9*, 15–32.

Podgórska-Jachnik, D. (2017). Głusi – edukacja a emancypacja. W: E. Woźnicka (red.), *Edukacja niesłyszących – wczoraj, dziś i jutro*. Łódź: WN AHE.

Stępak, M. (2012). Andrzej Wojciechowski – artysta, pedagog, terapeuta. *Acta Universitatis Nicolai Copernici*. Pedagogika XXVIII. Nauki Humanistyczno-Społeczne, *405*, 93–105.

Witkowski, L. (2010). O stanie i problemach recepcji pedagogiki radykalnej w Polsce. W: H.A. Giroux, L. Witkowski, *Edukacja i sfera publiczna, idee i doświadczenia pedagogiki radykalnej* (s. 37–66). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Wojciechowski, A. (2004). *Terapia spotkania w Pracowni Rozwijania Twórczości Osób Niepełnosprawnych Zakładu Pedagogiki Specjalnej Instytutu Pedagogiki UMK*. Toruń: Wydawnictwo UMK.

Wojtasik, B. (2003). Refleksyjne konstruowanie kariery życiowej w ponowoczesnej rzeczywistości. *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja*. Numer specjalny, 243–252.

Wojtyła, K. (1994). *Osoba i czyn oraz inne studia antropologiczne*. Lublin: Wydawnictwo KUL.

Zambrzuska, A. (2010). Projekt refleksyjnej tożsamości A. Giddensa szansą na uniknięcie manipulacji w poradnictwie? W: J. Aksman (red.), *Manipulacja – pedagogiczno-społeczne aspekty*. Część II: *Komunikacja, dydaktyka, wychowanie a manipulacja* (s. 53–66). Kraków: Oficyna Wydawnicza AFM.

Zima-Parjaszewska, M. (2018). *Ubezwłasnowolnienie w świetle Konstytucji RP oraz Konwencji o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami*. Ekspertyza prawna. Polskie Towarzystwo Prawa Antydyskryminacyjnego.

Netografia

Gogacz, M. (1998). Wprowadzenie do etyki chronienia, wyd. 2. Wydawnictwo NAVO, http://www.katedra.uksw.edu.pl/gogacz/ksiazki/wprowadzenie_do_etyki.htm [dostęp: 24.03.2018].

https://sjp.pwn.pl/poradnia/haslo/czlowiek-czy-osoba;8824.html [dostęp: 17.02.2018].

Krąpiec, M.A. (2018). Osoba. PEF: Polskie Towarzystwo Tomasza z Akwinu, http://www.ptta.pl/pef/pdf/o/osoba.pdf [dostęp: 17.02.2018].

https://sjp.pwn.pl/slowniki/persona.html [dostęp: 10.02.2018].

https://sjp.pl/rozum [dostęp: 12.03.2018].

https://pl.wiktionary.org/wiki/rozumno%C5%9B%C4%87 [dostęp: 12.03.2018].

https://pl.wiktionary.org/wiki/rozumno%C5%9B%C4%87 [dostęp: 12.03.2018].

Osoba i podmiot w emancypacyjnej pedagogice specjalnej

Abstrakt

Artykuł opisuje kwestie wyłaniania się dyskursu emancypacyjnego w pedagogice specjalnej. Nie ujmuje go przy tym jako tworzenia się odrębnej subdyscypliny, ale jako wysycanie treściami i wartościami emancypacyjnymi współczesnego podejścia do kwestii niepełnosprawności. Tekst przedstawia źródła zainteresowania problematyką emancypacji w polskiej pedagogice specjalnej oraz analizy ukazujące kategorie „podmiot" i „osoba" wśród głównych pojęć związanych z (sub) paradygmatem emancypacyjnym w tej nauce. Punktem wyjścia do tych analiz jest personalistyczne ujęcie *Etyki chronienia*, jako aksjologicznej podstawy działań wspierających osoby z niepełnosprawnością.

Słowa kluczowe: osoba, podmiot, emancypacja, niepełnosprawność, pedagogika specjalna

Person and entity in emancipatory special education

Abstract

The article describes the issues of the emergence of emancipation discourse in special education. It does not include it as the creation of a separate subdiscipline, but as the saturation with content and emancipation values of the contemporary approach to the issue of disability. The text presents the sources of interest in the problems of emancipation in Polish special pedagogy and analysis, showing categories of "subject" and "person" among the main concepts related to the emancipation (sub)paradigm in this science. The starting point for these analysis is the personalistic approach to the *Ethics of Protection*, as the axiological foundation of activities supporting people with disabilities.

Keywords: person, entity, emancipation, disability, special education

Marzenna Zaorska
ORCID: https://orcid.org/0000-0003-4867-770X
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych jako droga budowania społeczeństwa obywatelskiego, społeczeństwa dla wszystkich

Wprowadzenie

Rozważania na temat relacji pomiędzy Konwencją o Prawach Osób Niepełnosprawnych (2006, 2012) a możliwościami budowania społeczeństwa obywatelskiego warto rozpocząć od przywołania fragmentu Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka (ONZ, 1948; www.unesco.pl/fileadmin/user…/pdf/Powszechna_Deklaracja_Praw_Czlowieka.pdf), w którym jednoznacznie podkreśla się nie tylko istotę równości ludzi, lecz także rolę wychowania w kształtowaniu i rozwijaniu poczucia obywatelskości oraz równości obywateli wobec przysługujących im praw: „Wszyscy ludzie rodzą się wolni i równi pod względem swej godności i swych praw. Są obdarzeni rozumem i sumieniem i powinni postępować wobec innych w duchu braterstwa. Najwyższy cel wszystkich ludów i wszystkich narodów, aby wszyscy ludzie i wszystkie organy dążyły w drodze nauczania i wychowywania do rozwijania poszanowania praw i wolności ludzi" (ONZ, 1948, s. 1; www.unesco.pl/fileadmin/user…/pdf/Powszechna_Deklaracja_Praw_Czlowieka.pdf). Wobec przytoczonych słów wszyscy ludzie powinni być równi – nie tylko z prawnego punktu widzenia – wszystkim należy się szacunek jako istotom ludzkim.

W przypadku osób z niepełnosprawnością (ale i osób pełnosprawnych bez wątpienia również) drogą do urzeczywistnienia wskazanych tez jest niewątpliwie Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych (2006, 2012). Powstaje jednak pytanie, w jaki sposób i poprzez jakie rozwiązania przywołany dokument może stać się podstawą do konstruowania społeczeństwa obywatelskiego, społeczeństwa dla wszystkich jego członków i członkiń. Zanim zostanie podjęta próba odpowiedzi na nie, warto wyjaśnić istotę, założenia, kryteria funkcjonowania społeczeństwa uznawanego za społeczeństwo obywatelskie.

Społeczeństwo obywatelskie – istota, założenia, kryteria funkcjonowania

Zgodnie ze Strategią Wspierania Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego w latach 2009–2015 (Załącznik do uchwały nr 240/2008 Rady Ministrów z dnia 4 listopada 2008 r.) społeczeństwo obywatelskie to społeczeństwo, w którym istnieją „aktywni, myślący o interesach społeczności obywatele, zależności polityczne są oparte na zasadach równości i stosunki społeczne polegają na zaufaniu i współpracy" (tamże, s. 7). Społeczeństwo obywatelskie tworzy przestrzeń dla działania instytucji, organizacji, grup społecznych i konkretnych osób, rozciągającą się pomiędzy rodziną, państwem i rynkiem, w której ludzie podejmują wolną debatę na temat wartości składających się na wspólne dobro oraz dobrowolnie współdziałają ze sobą na rzecz realizacji wspólnych interesów (tamże, s. 7). Społeczeństwo obywatelskie to społeczeństwo, które charakteryzuje się aktywnością i zdolnością do samoorganizacji oraz określania i osiągania wyznaczonych celów bez impulsu ze strony władzy państwowej. Potrafi działać niezależnie od instytucji państwowych, aczkolwiek sygnalizowana niezależność wcale nie musi oznaczać rywalizacji społeczeństwa obywatelskiego z władzą. Rywalizacja ta występuje w państwach, w których ustrój polityczny jest sprzeczny z wolą większości obywateli (Górski, 2003; Załęski, 2012).

Społeczeństwo obywatelskie to społeczeństwo demokratyczne, w którym obywatele świadomie uczestniczą w życiu publicznym, są aktywni i odpowiedzialni za innych ludzi i siebie samych.

Społeczeństwo obywatelskie to społeczeństwo demokratyczne, w którym obywatele świadomie uczestniczą w życiu publicznym, są aktywni i odpowiedzialni za innych ludzi i siebie samych. To społeczeństwo świadome swoich celów, zdolne dla samoorganizowania się dla realizacji celów ekonomicznych, politycznych, społecznych (Górski, 2003; Koperek, 200; Krasnowolski, 2014; Piechota, 2007).

Podstawową cechą społeczeństwa obywatelskiego jest świadomość potrzeb wspólnoty obecna u jego członków, dążenie do ich zaspokajania, zainteresowanie sprawami społeczeństwa (społeczności) oraz poczucie odpowiedzialności za jego dobro. Punktem wyjścia do rozważań na temat społeczeństwa obywatelskiego jest samorealizujący się człowiek, autonomiczny, aktywny oraz szukający akceptacji dla prezentowanej przez siebie aktywności u innych członków społeczności (Kuć-Czajkowska, Efner, 2013; Piechota, 2007; Załęski, 2007). Człowiek taki bierze udział w działalności ekonomicznej, kulturalnej, domowej, stowarzyszeniowej oraz każdej innej, która rodzi się i rozwija w środowiskach lokalnych. Te z kolei są źródłem

i stymulatorem różnorodnych inicjatyw obywatelskich, które nie podlegają ograniczeniu ze strony władzy państwowej. Odwrotnie jest, gdy państwo nie stwarza przyzwolenia i ram prawnych dla tego rodzaju działalności (Załęski, 2007, 2012; Zyba, 2015).

Społeczeństwo obywatelskie obejmuje w Polsce dwa obszary:

1) obywatelską aktywność grupową przejawiającą się w działalności różnorakich wspólnot, przede wszystkim w działalności organizacji pozarządowych o charakterze obywatelskim, wspólnot lokalnych i samorządowych, a także nieformalnych grup i ruchów społecznych (np. wspólnot sąsiedzkich czy subkulturowych);
2) indywidualną aktywność obywatelską, konstruowaną na bazie postaw i świadomości obywatelskiej konkretnych osób (Górski, 2003; Krasnowolski, 2014; Załęski, 2012).

Na podstawie Strategii Wspierania Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego na lata 2009–2015 (s. 35–36) można wskazać mocne i słabe strony indywidualnej aktywności obywatelskiej oraz szanse i zagrożenia dla tego elementu społeczeństwa obywatelskiego. Mocnymi stronami indywidualnej aktywności obywatelskiej, jako elementu społeczeństwa obywatelskiego, są m.in.:

– spełnianie funkcji integrującej (umacnianie spójności społeczeństwa), edukacyjnej(kształtowanie świadomości), programowej oraz ekspresyjnej (rzecznictwo);
– świadczenie usług niszowych na rzecz społeczeństwa;
– wyspecjalizowana infrastruktura wspierająca lokalną aktywność obywatelską;
– kształtowanie sieci współzależności związanych z rynkiem oraz różne formy społecznego prowadzenia działalności gospodarczej, np. spółdzielnie społeczne;
– tworzenie mechanizmów zapewniających równowagę społeczną (samorządy lokalne,organizacje pozarządowe) i kulturę obywatelską (respekt dla prawa, poczucie odpowiedzialności, szacunek dla innego człowieka);
– świadomość integracji i nowych możliwości w ramach UE.

Słabymi stronami indywidualnej aktywności obywatelskiej jako elementu społeczeństwa obywatelskiego są m.in.:

– niska świadomość obywatelska cechująca się brakiem aktywności i odpowiedzialności za wspólnotę;
– brak szerokiej edukacji obywatelskiej;
– bierność obywatelska;

– niewielki zakres „otwartości" instytucji państwowych wobec obywateli w zakresie legislacji partycypacyjnej i funkcjonowania instytucji państwa względem obywateli;
– niski poziom kapitału społecznego mierzony deklaracjami zaufania społecznego do instytucji państwa, wzajemnego zaufania pomiędzy instytucjami publicznymi a instytucjami obywatelskimi.

W środowiskach lokalnych społeczeństwo obywatelskie jest postrzegane jako porozumienie wspólnotowe wolnych i równych obywateli, którzy swoją jedność zawdzięczają m.in. uzgodnionemu wcześniej postępowaniu. Tego rodzaju consensus oparty jest na następujących zasadach państwa demokratycznego (Krasnowolski, 2014; Załęski, 2007, 2012):

1. Potrzeby ludzkie zaspokajane są przez podział pracy, wolny rynek, wzrost konsumpcji. Produkuje się pewne dobra, by zaspokajać potrzeby, samemu będąc uzależnionym od efektów pracy innych osób.
2. Poszczególni członkowie społeczeństwa obywatelskiego są „właścicielami" zdolności i tego, co uzyskają przy zastosowaniu swych zdolności. W punkcie wyjścia (startu) osoby są równouprawnione. To znaczy korzystają one z równych szans i możliwości indywidualnego rozwoju.
3. Ludzie realizują dobrowolnie cele na własny koszt. Podejmują decyzje samodzielnie, czynią to przestrzegając jednak pewnych reguł gry rynkowej. Reguły te nie są jednakowe dla wszystkich. Nadrzędną ich funkcją, chociaż nie jedyną, jest ochrona prywatnej własności i indywidualnych dóbr.

Społeczeństwo obywatelskie realizuje wszystko to, co nie jest zabronione przez prawo i akceptowane przez zasady moralne. Zabrania się w nim możliwie jak najmniej. To, co jest dozwolone, ludzie mogą robić tak, jak tego chcą. Takie przyzwolenie pozwala z kolei zwiększyć możliwości wyborów i rozwiązań, które zarówno dla społeczeństwa obywatelskiego, jak i dla indywidualnych osób są najbardziej efektywne i opłacalne (Górski, 2003; Krasnowolski, 2014; Sylwestrzak, 2003; Załęski, 2012).

Społeczeństwo obywatelskie cechuje wielość i różnorodność podmiotów, jednostek i instytucji oraz stosunków, które łączą te podmioty. Ich różnorodność przejawia się w postaci konfliktów, które decydują o kierunkach jego rozwoju. Można wobec wspomnianego wnioskować, że ostateczny efekt rozwoju społeczeństwa obywatelskiego przejawia się w starciu różnych racji, jako wypadkowa pluralistycznych sił mniej lub bardziej wyraźnych z punktu widzenia różnych podmiotów i działań (Krasnowolski, 2014; Załęski, 2012).

Badacze zagadnienia społeczeństwa obywatelskiego (Górski, 2003; Koperek, 2001; Kuć-Czajkowska, Efner, 2003; Piechota, 2007; Załęski, 2012; Zyba, 2015) uważają, że cechuje się ono następującymi właściwościami:

– osiąga wysoki poziom organizacji społecznej;
– posiada samoczynny, napędzający się wzrost ekonomiczny i kulturalny (gospodarka rynkowa);
– kieruje się pozytywnym stosunkiem do innych ludzi i innych społeczeństw;
– jest tolerancyjne i otwarte na racjonalne argumenty, inne kultury i postawy odmienne światopoglądowo;
– jest racjonalne, rezygnuje z fatalizmu i wiary w przeznaczenie i w tym kontekście samo walczy o swój los;
– formą organizacji jest w nim samorząd lokalny, liczne stowarzyszenia pozarządowe, a w życiu politycznym, współzawodniczące ze sobą partie i grupy interesu (lobby).

Przedstawione reguły bez wątpienia uszczuplają możliwości władzy państwowej, aczkolwiek nie jest to równoznaczne z paraliżowaniem działalności państwa czy ograniczaniem jego kompetencji. Zakłada się bowiem, że władza państwowa musi być popierana przez co najmniej większość społeczeństwa obywatelskiego (Załęski, 2007, 2012).

Społeczeństwo obywatelskie posiada określony wzór osobowy, do którego dążą jego członkowie, następujący po sobie pokoleniowo. Wzór taki pochodzi z tradycji, doświadczeń historycznych oraz kulturowych, np. francuskiego odpowiedzialnego i solidnego mieszczanina, angielskiego gentlemana. Wzory, o których mowa, zmieniają się w różnych okresach u różnych ludzi, a nawet u tego samego człowieka. Niektóre są już jak gdyby gotowe, dane poniekąd automatycznie, inne tworzą się poprzez indywidualne doświadczenie, jeszcze inne są oparte na projekcji, tj. są przenoszone z innych społeczeństw na społeczeństwo/społeczeństwa, które usiłują je wdrożyć na własny grunt (Załęski, 2007).

Wzorowy członek społeczeństwa obywatelskiego to człowiek, który posiada aspiracje obejmujące zarówno doskonalenie siebie, jak i doskonalenie otaczającej go rzeczywistości.

Wzorowy członek społeczeństwa obywatelskiego to człowiek, który posiada aspiracje obejmujące zarówno doskonalenie siebie, jak i doskonalenie otaczającej go rzeczywistości. Człowiek jest ukierunkowany na to, co niesie życie, wykorzystuje pojawiające się okazje na rzecz doskonalenia siebie i społeczności, w której zamieszkuje. Otwartość jego umysłu jest połączona z odwagą przyznania się do błędu, porażki, a nie realizacji zakładanych celów. Cechuje go dyscyplina wewnętrzna, rozumiana w kategorii zdolności do długodystansowego wysiłku, wymagającego podporządkowania rzeczy mniej ważnych rzeczom bardziej ważnym (Górski, 2003; Załęski, 2007, 2012). Inną cechą opisywanego człowieka jest nie tylko wola realizowania pewnych zadań, lecz także obrona propozycji ich

rozwiązania. Stąd aktywnym członkom społeczeństwa obywatelskiego często jest potrzebna tzw. odwaga cywilna. Polega ona na głoszeniu własnych przekonań i ich obronie, mimo że takie postępowanie naraża indywidualnie daną osobę i jej własne interesy. Następną cechą jest uczciwość intelektualna, która m.in. wyraża się w podążaniu człowieka za własnym myśleniem, bez względu na konsekwencje, otwartości na krytykę, a także zadawaniu trudnych pytań i poszukiwaniu na nie odpowiedzi (Kuć-Czajkowska, Efner, 2013; Zyba, 2015).

Termin „społeczeństwo obywatelskie" prawdopodobnie jako pierwszy użył Arystoteles, a później tym sformułowaniem posługiwali się m.in.: Cyceron, Thomas Hobbes, John Locke, David Hume, Adam Smith, Jean-Jacques Rousseau, Georg Wilhelm Friedrich Hegel, Karol Marks (Sylwestrzak, 2003; Załęski, 2007, 2012). Termin „społeczeństwo obywatelskie" został wprowadzony do języka polskiego w 1949 r., do jednego z tłumaczeń opracowań Karola Marksa i był wykorzystywany przez aparat komunistyczny do celów propagandowych (Załęski, 2007). Szeroką popularność zdobył dopiero w 1989 r., kiedy został zastosowany przez komunistów w celu stłumienia żądań o pełnoprawne i demokratyczne społeczeństwo oraz legitymizacji neoliberalnej transformacji (tamże). Wraz z rozwojem sektora pozarządowego w Polsce, czego skutkiem była „ekonomizacja" omawianego terminu, oraz rozwojem jego relacji z administracją publiczną, powróciło zainteresowanie inicjatywami społecznymi, które lokowały się na marginesie dyskusji nad społeczeństwem obywatelskim (Górski, 2003; Krasnowolski, 2014; Załęski, 2007). Powróciło też zainteresowanie działaniami zbiorowymi oraz instytucjami, które łączą cele społeczne z funkcjami ekonomicznymi i/lub politycznymi, takimi jak organizacje samorządu gospodarczego, przedsięwzięcia ekonomii społecznej, samorządy lokalne.

Przykładowymi przejawami społeczeństwa obywatelskiego są: aktywność społeczna, funkcjonowanie organizacji pozarządowych, samorządność, wolontariat, praca i współpraca dla dobra wspólnoty, tzw. trwały i zrównoważony rozwój (Załęski, 2012).

Szansami, jakie stoją przed indywidualną aktywnością obywatelską jako elementem społeczeństwa obywatelskiego, są m.in. (Strategia Wspierania Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego na lata 2009–2015):

- względnie duża liczba osób zainteresowanych udziałem w wolontariacie;
- próba dokonania zmiany instytucjonalnej w zakresie miejsca i roli sektora pozarządowego w państwie i społeczeństwie poprzez wprowadzanie nowych instytucji dialogu społecznego w administracji;
- rozwój ustawodawstwa stanowiącego podwaliny polskiej „ekonomiki socjalnej" i wejście w życie ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie;

– ustrojowa zmiana sposobu alokacji środków publicznych w zakresie dostępu do nich organizacji pozarządowych – Fundusz Inicjatyw Obywatelskich.

Zagrożeniami dla indywidualnej aktywności obywatelskiej jako elementu społeczeństwa obywatelskiego są m.in. (Strategia Wspierania Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego na lata 2009–2015):

– układy nieformalne w relacjach z przedstawicielami administracji publicznej;
– antypartycypacyjny charakter instytucji demokratycznych państwa;
– tworzące się zjawisko oligarchizacji i atomizacji;
– słabo rozwinięta struktura instytucjonalna i legislacyjna dla kształtowania się demokracji partycypacyjnej, charakteryzująca się niskim uczestnictwem grup i wspólnot obywatelskich w procesach przygotowywania, podejmowania i kontroli decyzji politycznych, uwzględniających ich prawa i interesy.

Określonym krokiem na drodze budowania społeczeństwa obywatelskiego – chociaż w różny sposób postrzeganym przez badaczy problemów społecznych jest propozycja władz, polegająca na utworzeniu Narodowego Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego (Projekt ustawy o Narodowym Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego z dnia 13 grudnia 2016 r.). W art. 1, pkt 2 wskazuje się, że Narodowe Centrum jest instytucją właściwą w sprawach wspierania rozwoju społeczeństwa obywatelskiego oraz pożytku publicznego i wolontariatu, w tym koordynowania i organizowania współpracy organów administracji publicznej i podmiotów działających w sferze pożytku publicznego, w zakresie określonym w ustawie z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. z 2016 r., poz. 1817 i 1948). Natomiast art. 24, pkt 1 określa misję funkcjonowania danego Centrum: „Do zadań Narodowego Centrum należą działania na rzecz budowy wspólnoty obywatelskiej w Rzeczypospolitej Polskiej poprzez wspieranie rozwoju społeczeństwa obywatelskiego, zwiększanie instytucjonalnej sprawności zorganizowanych form społeczeństwa obywatelskiego, ich niezależności; wpływ na profesjonalizm ich działania przy jednoczesnym zachowaniu ich obywatelskiego charakteru i zwiększanie udziału organizacji pozarządowych w życiu publicznym".

Konkludując, można wskazać cechy istotne dla społeczeństwa obywatelskiego w kontekście kształtowania społeczeństwa przyjaznego dla wszystkich obywateli, w tym osób z niepełnosprawnością: promowanie aktywności indywidualnej i grupowej; oraz cech obywateli postulujących obywatelskość i postawy obywatelskie: równi wobec prawa, świadomi swoich praw, świadomi

indywidualnej i obywatelskiej odpowiedzialności, aktywni w różnych sferach i zakresach życia społecznego i własnego, włączający się w życie społeczności, w wolontariat, decydujący o sobie i społeczności, do której przynależą, podejmujący decyzje pluralistycznie i poprzez poszukiwanie konsensusu, działający na rzecz zrównoważonego rozwoju. Natomiast wśród ewentualnie możliwych zachowań niepożądanych, niepozwalających na tworzenie społeczeństwa obywatelskiego z udziałem osób z niepełnosprawnością: nierówność wobec prawa, dyskryminacja, naznaczenie możliwości poprzez tzw. asocjację, stygmatyzacja, marginalizacja, izolacja, alienacja.

Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych – założenia istotne z punktu widzenia kształtowania społeczeństwa obywatelskiego

Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych została przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych 13 grudnia 2006 roku. Rząd Polski podpisał Konwencję 20 marca 2007 r., natomiast ratyfikacja przez Polskę Konwencji odbyła się 6 września 2012 r. (Konwencję przyjęli prezydent Bronisław Komorowski i premier Donald Tusk). Celem Konwencji jest ochrona i zapewnienie pełnego i równego korzystania z praw człowieka i podstawowych wolności przez osoby z niepełnosprawnościami na równi ze wszystkimi innymi obywatelami. Polska jest zobowiązana do wprowadzenia w życie zawartych w Konwencji standardów postępowania w celu zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami realizację ich praw (Dz. U. z dnia 25 października 2012 r., poz. 1169, s. 4).

Istotne dla analizowanych kwestii wydają się założenia wskazane w Preambule, w punktach: a, b, c, m, n, o (s. 5):

a) przywołanie zasad proklamowanych w Karcie Narodów Zjednoczonych, które uznają przyrodzoną godność i wartość oraz równe i niezbywalne prawa wszystkich członków rodziny ludzkiej za podstawę wolności, sprawiedliwości i pokoju na świecie [koncentracja na kwestiach godności i wartości osoby ludzkiej – przyp. aut.];

b) uznanie, że Narody Zjednoczone, w Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka oraz w Międzynarodowych Paktach Praw Człowieka, ogłosiły i uzgodniły, że każdy ma prawo do korzystania ze wszystkich praw i wolności ustanowionych w tych dokumentach, bez jakiegokolwiek rozróżnienia [sygnalizacja prawa i możliwości korzystania przez osoby z niepełnosprawnością z prawa i wolności bez względu na jakiekolwiek ograniczenia psychofizyczne i/lub psychospołeczne – przyp. aut.];

c) potwierdzenie powszechności, niepodzielności, współzależności i powiązania ze sobą wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności oraz potrzeby zagwarantowania osobom niepełnosprawnym pełnego z nich korzystania, bez dyskryminacji [postulat korzystania przez osoby niepełnosprawne z pełni przysługujących im praw bez przejawiania postaw, zachowań, działań świadczących o dyskryminacji – przyp. aut.];

m) uznanie cennego wkładu, obecnego i potencjalnego, osób niepełnosprawnych w ogólny dobrobyt i różnorodność społeczeństw, w których żyją oraz uznanie, że popieranie pełnego korzystania przez osoby niepełnosprawne z praw człowieka i podstawowych wolności, a także pełnego udziału osób niepełnosprawnych wzmocni ich poczucie przynależności i przyczyni się do rozwoju zasobów ludzkich, postępu społecznego i gospodarczego oraz wykorzenienia ubóstwa [wskazanie wkładu osób z niepełnosprawnością w rozwój społeczeństw i ludzkości nie tylko okresu minionego, ale również w perspektywie rozwojowej ludzkości – przyp. aut.];

n) uznanie znaczenia dla osób niepełnosprawnych ich indywidualnej samodzielności i niezależności, w tym wolności dokonywania wyborów [zagwarantowanie osobom niepełnosprawnym prawa do niezależnych i samodzielnych wyborów – przyp. aut.];

o) przyznanie osobom niepełnosprawnym możliwości aktywnego udziału w procesie podejmowania decyzji w zakresie polityki i programów, w tym dotyczących ich bezpośrednio [podkreślenie prawa osób niepełnosprawnych do udziału we wszelkich decyzjach z nimi związanych – przyp. aut.].

Przywołanie wskazanych założeń pozwala na stwierdzenie, że Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych nie tylko pozwala na obywatelską aktywność grupową i indywidualną bez dyskryminacji oraz stygmatyzacji, lecz także na: promowanie zasady równych szans, aktywizację i aktywność w ramach dokonania własnych wyborów, autonomię indywidualną, ale też autonomię wpisaną w aktywność grupową, ukierunkowanie życia promującego samoralizację.

Natomiast w wymiarze relacji pomiędzy Konwencją o Prawach Osób Niepełnosprawnych a społeczeństwem obywatelskim występują następujące uwarunkowania: wyzwalanie aktywności społecznej osób z niepełnosprawnością, aktywizacja organizacji pozarządowych funkcjonujących na rzecz osób z niepełnosprawnością, budowanie rzeczywistej samorządności, w której uczestniczą wszyscy obywatele, działanie poprzez wolontariat, wyzwalanie współpracy pomiędzy obywatelami dla dobra wspólnoty – wszystkich na rzecz dobra wszystkich, ich lepszego życia, wyższej jakości życia, konstruowanie prawdziwie trwałego i zrównoważonego rozwoju (nie tylko postulowanego werbalnie, w sposób jedynie deklaratywny).

Konkluzja końcowa

Biorąc pod uwagę zrealizowane analizy, można powiedzieć, że Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych jest – a w każdym razie może i powinna być – drogą, środkiem, sposobem oraz narzędziem budowania społeczeństwa obywatelskiego. Wyzwala bowiem nie tylko wszystkie cechy charakteryzujące społeczeństwo obywatelskie, lecz także tworzy podstawy do egzemplifikacji postulatu równych praw w rzeczywistym życiu i działaniu poszczególnych ludzi i całej społeczności ludzkiej. Jest też elementem pośredniczącym we wdrażaniu praw zawartych w Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka (ONZ, 1948; www.unesco.pl/fileadmin/user…/pdf/Powszechna_Deklaracja_Praw_Czlowieka.pdf). Artykuł 1 Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka (s. 1) postuluje przecież, że: „Wszyscy ludzie rodzą się wolni i równi pod względem swej godności i swych praw, są obdarzeni rozumem i sumieniem i powinni postępować wobec innych w duchu braterstwa". Z kolei art. 2 (tamże, s. 1) wskazuje na prawo do wolności i godności bez względu na jakiekolwiek kryterium różnicujące ludzi pomiędzy sobą: „Każdy człowiek posiada wszystkie prawa i wolności […] bez względu na jakiekolwiek różnice rasy, koloru, płci, języka, wyznania, poglądów politycznych i innych, narodowości, pochodzenia społecznego, majątku, urodzenia lub jakiegokolwiek innego stanu". Z humanistycznego, ogólnoludzkiego, prawnego i etycznego punktu widzenia nie ma wobec powyższego przyzwolenia na kwalifikację człowieka w kategoriach „gorszości" w porównaniu z innymi, uznawanymi za „lepszych od tych gorszych".

Bibliografia

Górski, E. (2003). *Rozważania o społeczeństwie obywatelskim i inne studia z historii idei*. Warszawa: IFiS PAN.

Koperek, J. (2001). *Nowe demokracje i spór o naturę społeczeństwa obywatelskiego*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego.

Kasnowolski, A. (2014). *Społeczeństwo obywatelskie i jego instytucje*. Warszawa: Biuro Analiz i Dokumentacji – Zespół Analiz i Opracowań Tematycznych Kancelaria Senatu.

Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych. (2006). New York: ONZ.

Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych. (2012). Dz. U. z dnia 25 października 2012 r., poz. 1169.

Kuć-Czajkowska, K., Efner, K. (red.). (2013). *Społeczeństwo obywatelskie Lublina i Wrocławia – studia przypadków*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Piechota, G. (2007). *Wpływ komunikacji politycznej na budowanie społeczeństwa obywatelskiego w demokracji lokalnej (na przykładzie miasta Katowice)*. Niepublikowana rozprawa doktorska. Katowice: Uniwersytet Śląski.

Sylwestrzak, A. (2003). *Historia doktryn politycznych i prawnych*. Warszawa: Wydawnictwo Prawnicze LexisNexsis.

Załęski, P. (2012). *Neoliberalizm i społeczeństwo obywatelskie*. Toruń: Wydawnictwo UMK.

Załęski, P. (2007). Propaganda społeczeństwa obywatelskiego w dobie transformacji: Zestawienie zawartości materiałów prasowych. *Zeszyty Prasoznawcze, 3–4*, 41–51.

Zyba, A. (2015). Społeczeństwo obywatelskie i polityka publiczna. *Społeczeństwo Obywatelskie. Badania – Praktyka – Polityka, 2*, 35–54.

Netografia

https://legislacja.rcl.gov.pl/docs//2/12293252/12399851/…/dokument295101.pdf [dostęp: 30.09.2017].

Strategia Wspierania Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego na lata 2009–2015 (Załącznik do uchwały nr 240/2008 Rady Ministrów z dnia 4 listopada 2008 r.), https://www.mpips.gov.pl/userfiles/File/pozytek/SWRSO%202009-2015.pdf [dostęp: 30.09.2017].

www.unesco.pl/fileadmin/user…/pdf/Powszechna_Deklaracja_Praw_Czlowieka.pdf [dostęp: 30.09.2017].

Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych jako droga budowania społeczeństwa obywatelskiego, społeczeństwa dla wszystkich

Abstrakt

Każdemu człowiekowi przysługuje przyrodzone prawo do wolności, godności, równego traktowania, równości wobec prawa. Każdy człowiek, bez względu na posiadany status socjalny, sprawnościowy, zdrowotny i każdy inny jest członkiem wspólnoty, w której na co dzień żyje, i w której przebiega jego ludzkie istnienie. Ma prawo do bycia aktywnym, do wpływania na rozwój społeczności lokalnej, aby czynić ową społeczność samorządną, wsłuchującą w wolę obywateli, bliższą sobie, innym jej członkom, funkcjonującą w sposób demokratyczny i otwarty na potrzeby każdego człowieka. Ma prawo na bycie i życie w społeczeństwie obywatelskim. Przywołane tezy stały się podstawą do dyskusji – przedstawionej w treści danego artykułu – na temat relacji pomiędzy założeniami społeczeństwa obywatelskiego a zapisami zawartymi w Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych (2006) oraz wpływu działań związanych z realizacją praw osób z niepełnosprawnością na rozwój społeczeństwa obywatelskiego, z uwzględnieniem założenia o niewątpliwym wkładzie ludzi z niepełnosprawnością w rozwój ludzkości, nie tylko tym minionym, lecz także perspektywicznym.

Słowa kluczowe: człowiek, prawa człowieka, niepełnosprawność, prawa osób z niepełnosprawnością, społeczeństwo obywatelskie, Powszechna Deklaracja Praw Człowieka, Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych

Convention on the Rights of Persons with Disabilities as a way to build a civil society, a society for all

Abstract

Declaration of Human Rights, Convention on the Rights of Persons with Disabilities

Every man is entitled to the innate right to freedom, dignity, equal treatment, equality before the law. Everyone, regardless of their social, fitness, health status and everyone else, is a member of the community in which he lives and in which he lives. He has the right to be active, to influence the development of the local community, to make this self-governing community, listening to the will of citizens closer to themselves, to other members of it, functioning in a democratic and open to the needs of every human being. He has the right to be and live in a civil society. The aforementioned theses became the basis for a discussion – presented in the text of the article – on the relationship between the assumptions of civil society and the provisions contained in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2006) and the impact of activities related to the rights of disabled people on the development of civil society, taking into account the assumption about the undoubted contribution of people with disabilities to the development of humanity, not only the past but also the perspective.

Keywords: man, human rights, disability, rights of people with disability, civil society, Universal Declaration of Human Rights, Convention on the Rights of Persons with Disabilities

Dietrich Benner
Uniwersytet Humboldtów w Berlinie

Pedagogika ogólna a pedagogika specjalna. Rozważania na temat związku między inkluzją i ekskluzją z perspektywy trzech przyczyn procesów wychowania i kształcenia[1]

Wprowadzenie

Podjęte w artykule rozważania dzielą się na cztery części. W pierwszej określam miejsce, jakie moim zdaniem zajmuje pedagogika specjalna w ramach pedagogiki ogólnej. Druga część zawiera wyjaśnienie różnicy zachodzącej między wychowaniem a kształceniem. Przedstawiam w niej również autorską propozycję zmodyfikowania klasycznej struktury trójkąta dydaktycznego. Na tej podstawie w trzeciej części omawiam trzy rodzaje przyczyn charakteryzujących procesy wychowania i kształcenia oraz odnoszę je do pedagogiki specjalnej. Czwarta i ostatnia część zawiera wskazówki do takiego koncypowania pedagogiki specjalnej, w którym unika się przeciwstawienia między inkluzją a ekskluzją.

Miejsce pedagogiki specjalnej w ramach pedagogiki ogólnej

Nie da się podzielić teorii odnoszących się do podstaw myślenia i działania pedagogicznego na takie, które wyjaśniają stany rzeczy należące do zakresu pedagogiki ogólnej i te będące wyłączną domeną pedagogiki specjalnej rozumianej jako specyficzny, tzn. wykraczający poza tak czy inaczej określoną normę rodzaj refleksji i *praxis* pedagogicznej. Ta konstatacja odnosi się również do kwestii statusu naukowego i badań edukacyjnych. W żadnym z wymienionych trzech zakresów – teoria, naukowość i badania – nie można pedagogiki specjalnej uważać za pedagogikę z gruntu atypową. Co więcej,

[1] Tekst jest tłumaczeniem artykułu opublikowanego w czasopiśmie „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo" *4(42)* 2018, 5–14. Tłumaczenie z języka niemieckiego – Dariusz Stępkowski.

jestem przekonany, że pedagogice ogólnej może przysługiwać atrybut ogólności, pod warunkiem, że w swoich twierdzeniach będzie ona uwzględniać wszystkie rodzaje procesów wychowania i kształcenia, również te należące do zakresu pedagogiki specjalnej. Nie ma i nie może być miejsca na dzielenie myślenia i działania pedagogicznego na zwyczajne i specjalne, ani na koncypowanie dwóch typów logiki pedagogicznej – jednej odnoszącej się do normalnych procesów wychowania i kształcenia i drugiej – do specjalnych (Kuhn, 2015).

To, co zostało wcześniej powiedziane, nie oznacza bynajmniej, że bezzasadne jest mówienie o różnicy w sposobach wychowania i kształcenia dzieci/dorastających z niepełnosprawnością i takich bez niepełnosprawności, czego rzekomo można uniknąć przez pełną akceptację podejścia inkluzyjnego i obowiązującej w nim terminologii unifikacyjnej. W różnicującym mówieniu o osobach z niepełnosprawnością i bez niepełnosprawności trzeba jednak wystrzegać się pewnego rodzaju dualizmu, w którym przeciwstawia się inkluzję i ekskluzję, powodując ich odgradzanie się i zasklepianie w sobie. Taka fragmentacja nie ma merytorycznych podstaw, a na uzasadnienie tego stwierdzenia chciałbym przytoczyć przykłady nawiązujące do codziennego życia.

Ludzie bez niepełnosprawności umierają tak samo, jak ludzie z niepełnosprawnością. U jednych i u drugich proces kształcenia nie przebiega w odmienny sposób, lecz zasadniczo tak samo, mimo że techniki umożliwiające im uczenie się różnią się diametralnie. Nie można jednak tej odmienności wykorzystywać do przeciwstawiania sobie pedagogiki ogólnej i pedagogiki specjalnej, ani do traktowania jako alternatywy inkluzji i ekskluzji (albo, albo). Ludzie – niezależnie od tego, czy z niepełnosprawnością, czy bez niej – rozporządzają wieloma swoistymi cechami, których nie należy typizować jako „normalne" i „specjalne". Ponadto niepełnosprawność u osób z niepełnosprawnością stanowi w pewnym sensie ich stan normalny, dzięki któremu nie tylko odróżniają się od osób bez niepełnosprawności, lecz również postrzegają siebie samych jako osoby właśnie z tą niepełnosprawnością. Nie traktują przy tym ludzi bez niepełnosprawności jako pozbawionych jakichkolwiek braków, lecz jedynie tych rodzajów niepełnosprawności, które należą do „normalnego" wyposażenia ludzi z niepełnosprawnością.

Nie można jednak tej odmienności wykorzystywać do przeciwstawiania sobie pedagogiki ogólnej i pedagogiki specjalnej, ani do traktowania jako alternatywy inkluzji i ekskluzji (albo, albo). Ludzie – niezależnie od tego, czy z niepełnosprawnością, czy bez niej – rozporządzają wieloma swoistymi cechami, których nie należy typizować jako „normalne" i „specjalne".

Podstawowa różnica między osobami bez niepełnosprawności, które nie potrzebują specjalnego wsparcia w procesach wychowania i nauczania, a osobami z niepełnosprawnością polega na tym, że ci pierwsi wielu rzeczy uczą się sami z siebie przez codzienne obcowanie z innymi, ci ostatni natomiast

do takiego uczenia się potrzebują specjalistycznego wsparcia, często połączonego z interwencją medyczną i terapeutyczną. Nie oznacza to bynajmniej, że osoby z niepełnosprawnością dysponują jakimś innym, nietypowym rodzajem podatności na kształcenie i wychowanie, który odróżnia je od osób bez niepełnosprawności (Stępkowski, 2010; Benner, 2015, s. 83–90). Niestety w przeszłości tak właśnie sądzono, czego dowodem może być uprawianie „pedagogiki dla idiotów", którą przeciwstawiano „pedagogice dla normalnych". Afirmacja jednakowej ukształcalności i wychowalności osób z niepełnosprawnością i bez niepełnosprawności otwiera drogę do nowego spojrzenia na kwestię inkluzji i ekskluzji. Ta z kolei może i powinna być rozważana w kontekście jednego i tego samego pojęcia wychowania i kształcenia.

Na tle wskazanego umiejscowienia pedagogiki specjalnej w ramach pedagogiki ogólnej należy stwierdzić, że podstawowe pojęcia pedagogiczne i opisana z ich wykorzystaniem własna logika myślenia i działania pedagogicznego odnoszą się bez żadnych ograniczeń do pedagogiki specjalnej. To samo dotyczy pojęć wychowania i kształcenia oraz stanów rzeczy przez nie oznaczanych. Od czasów Jana Amosa Komeńskiego wiemy, że pojęcie ukształcalności nie dzieli się na to dotyczące „normalnych" i to właściwe dla „upośledzonych" (Comenius, 1985, s. 70 i n.). To odkrycie znacząco przyczyniło się do rozwoju specjalistycznych metod i technik wychowania i nauczania przeznaczonych dla osób od urodzenia pozbawionych wzroku lub słuchu (Ellger-Rüttgardt, Tenorth, 1998).

U podstaw moich dalszych rozważań na temat trzech przyczyn współwystępujących w procesach wychowania i kształcenia leży zaprezentowana teza o istnieniu więzi jednoczącej pedagogikę ogólną i specjalną. Do kwestii wynikających z jej przyjęcia wrócę w ostatniej części tekstu.

Rozróżnienie między wychowaniem a kształceniem i modyfikacja klasycznego trójkąta dydaktycznego

Pojęcia wychowanie (*Erziehung*) i kształcenie (*Bildung*) oznaczają w języku niemieckim stany rzeczy, które co prawda są ze sobą ściśle powiązane, jednak nie powinny być uważane za identyczne. Z procesami wychowania i kształcenia jako desygnatami omawianych pojęć mamy do czynienia wszędzie tam, gdzie dokonuje się działanie pedagogiczne w formie czynności osób dorosłych, które wychowują i kształcą dzieci/dorastających, i czynności tych ostatnich, którzy są wychowywani i kształceni (Benner, 2018a, 2018b). W wychowaniu centralne miejsce zajmują czyny pedagogów. Mogą to być pedagogowie naturalni (rodzice/opiekunowie) lub profesjonalni (nauczyciele/wychowawcy). W odróżnieniu od tego w kształceniu na plan pierwszy

wysuwają się relacje powstające między uczącym się a światem przedmiotowym. Dzięki tym relacjom dochodzi do przekształceń, które zmieniają obie strony: z jednej strony zmienia się człowiek, który przez uczenie się przyswaja sobie świat go otaczający, z drugiej natomiast zmienia się ów świat, który stanowi przedmiot uczenia się. Jeżeli owe relacje powstają i rozwijają się bez konieczności zewnętrznej interwencji edukacyjnej, wówczas mówimy nie o wychowaniu, lecz o kształceniu, które przybiera wielorakie formy. Kształcenie dokonuje się przed wychowaniem, w jego trakcie i po zakończeniu. Bywa jednak, że wymaga ono szczególnego wsparcia edukacyjnego – wychowania specjalnego. Mamy wówczas do czynienia z procesem kształcenia, w którym interwencja pedagogiczna stanowi warunek umożliwiający dziecku/dorastającemu z niepełnosprawnością uczenie się. Jednakże przez celowe oddziaływania edukacyjne pedagog nie uzależnia od siebie uczącego się, lecz przygotowuje go do przejścia od zaaranżowanego przez niego (i w tym sensie sztucznego) procesu kształcenia do (samo)kształcenia, które dokonuje się poza formalnymi sytuacjami wychowawczymi.

Odrębność obu rodzajów kształcenia – tego spontanicznie dokonującego się przed wychowaniem, w jego trakcie i po zakończeniu, i tego wymagającego celowych interwencji wspierających – da się z łatwością zaobserwować w najwcześniejszych fazach rozwoju dziecka (Piper, 2017). Gdy małe dziecko uczy się patrzenia, chwytania, a nieco później biegania i mówienia, procesy kształcenia przebiegają w formie samozwrotnych relacji zachodzących między dzieckiem a otaczającym je światem przedmiotowym. W procesach tych pedagodzy, którzy mieliby przez specjalistyczne czynności edukacyjne uczyć dziecko, jak się patrzy, chwyta, chodzi czy mówi, nie są właściwie potrzebni. Wynika to stąd, że te wczesne procesy kształcenia dokonują się w sposób naturalny, tzn. przez codzienne przebywanie dziecka z dorosłymi. Można powiedzieć, że to, co pedagogiczne uobecnia się w postaci nieoddzielonej jeszcze od życiowej *praxis*. Tym samym działania pedagogiczne nie odróżniają się od nie-pedagogicznych i nie tworzą odrębnej sfery interakcji dorosłych z dorastającymi. Zupełnie inaczej przebiega to w przypadku dzieci z wrodzonymi niepełnosprawnościami (np. niedowład, utrata wzroku/niewidzenie, niesłyszenie), gdyż od samego początku potrzebują one profesjonalnego wsparcia do tego, żeby się uczyć. Bywa, że nie są w stanie nauczyć się same raczkowania, chodzenia czy biegania i już w tych – wydawać by się mogło elementarnych – czynnościach są zdane na specjalistyczną pomoc wychowawczą ze strony pedagogów/terapeutów.

Niezależnie od tego, czy chodzi o osobę z niepełnosprawnością, która się uczy, czy uczącego się bez niepełnosprawności, w mocy pozostaje stwierdzenie, że w procesach pedagogicznych mamy zawsze do czynienia z dwoma rodzajami oddziaływań – edukacyjnymi i nieedukacyjnymi. W pierwszym

przypadku są to czynności podejmowane przez osoby dorosłe wobec dzieci/dorastających. Chciałbym oddziaływania te określić mianem wychowania. W zależności od potrzeb przybierają one formę opieki, wspierania i nauczania. Drugi rodzaj czynności zasadza się na samokształceniu, które – jak już wyjaśniono – dokonuje się dzięki zwrotnym relacjom zachodzącym między uczącym się a światem przedmiotowym. Ten rodzaj czynności ma charakter nieedukacyjny, ponieważ uczący się musi je wykonać sam, mimo że w pewnych przypadkach są dopuszczalne zewnętrzne interwencje wychowawcze, a u osób z niepełnosprawnością są one nawet konieczne.

Procesy wychowania – czy to w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością, czy bez niepełnosprawności – zmierzają zawsze do tego samego celu. Jest nim osiągnięcie stanu, w którym proces kształcenia nie będzie wymagał żadnego wsparcia edukacyjnego (wychowania). Na tej podstawie można ogólnie powiedzieć, że wychowanie rozumiane jako interwencja edukacyjna ma swój kres w (samo)kształceniu, którego w pewnych przypadkach nie da się osiągnąć bez udzielenia specjalnego wsparcia pedagogicznego. Nie wolno jednak zapominać, że odziaływania edukacyjne (wychowanie) nie są w stanie wywołać bezpośrednio procesu kształcenia ani wyręczyć uczącego się w jego własnych czynnościach kształcących.

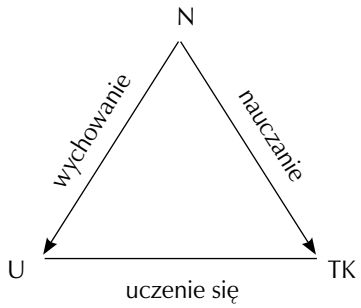
Zaprezentowane rozróżnienie między edukacyjnym procesem wychowania i nieedukacyjnym procesem kształcenia nie jest bynajmniej egzotyczną własnością języka niemieckiego, jak to niestety często się uważa (Benner, 2018b). W tym rozróżnieniu wyraża się raczej podstawowa złożoność pedagogiczna, która odzwierciedla się w wielu, jeżeli nie we wszystkich, językach i kulturach świata. Nigdzie bowiem dzieci nie uczą się patrzenia, chwytania, chodzenia i mówienia, a nieco później czytania, pisania, liczenia i rysowania, a jeszcze później początków współczesnych nauk wprost od swoich rodziców/pedagogów/wychowawców/nauczycieli, lecz jedynie z ich pomocą. To oznacza, że w gruncie rzeczy wszystkich tych czynności muszą nauczyć się same, natomiast rodzice/pedagodzy/wychowawcy/nauczyciele mogą im w razie potrzeby udzielić wsparcia przez zachęcanie, stawianie pytań, zlecanie i kontrolowanie wykonania zadań oraz wspólne rozwiązywanie problemów.

Wspomniane wyjaśnienia stosuje się do wszystkich rodzajów działania pedagogicznego. W swojej *Pedagogice ogólnej* rozróżniłem trzy główne zakresy tego działania (Benner, 2015, s. 233–350). Pierwszym jest samonegująca władza pedagogiczna, która nie oznacza niczego innego jak tylko ochronę dziecka przed skutkami jego nierozważnych czynów. Jak stwierdza Johann F. Herbart (2007, s. 35), rządzenie dziećmi, które ten właśnie rodzaj władzy implikuje, „nie stawia sobie żadnych celów konkretnych względem umysłowości dziecka, tylko zmierza do utrzymania porządku". Drugim zakresem działania pedagogicznego jest nauczanie wychowujące. W świetle przybliżonych rozważań

oznacza ono poszukiwanie takich sposobów interwencji edukacyjnej (wychowania), które ułatwią uczącemu się opanowanie podstawowych umiejętności, takich jak: pisanie, czytanie, liczenie, rysowanie. Trzecim i ostatnim zakresem nowoczesnego działania pedagogicznego jest doradztwo pedagogiczne. Jego zadaniem jest towarzyszenie dorastającym w stopniowym przechodzeniu do samodzielnego i odpowiedzialnego działania.

Nawet pobieżna analiza wymienionych zakresów działania pedagogicznego doprowadza do wniosku, że czynności edukacyjne (wychowanie) są nakierowane zawsze na wspieranie (samo)kształcenia, które dokonuje się w zwrotnych relacjach między uczącym się a światem przedmiotowym. Spowodowanie tak rozumianego kształcenia wykracza jednak poza możliwości interwencji wychowawczej. W związku z tym uczący się jest, z jednej strony, ochroniony przed ewentualnymi uzurpacjami ze strony dorosłych aktorów działania edukacyjnego, z drugiej natomiast wezwany do tego, żeby samemu nałożyć sobie dyscyplinę i podjąć czynności kształceniowe. Tego, czego się uczy, nie uczy się wprost od rodziców/pedagogów/wychowawców/nauczycieli, lecz przez czynne zmaganie się ze światem przedmiotowym, który jest reprezentowany w sytuacjach szkolnego nauczania–uczenia jako treść kształcenia. Tym samym cel lekcji pisania, czytania, historii, etyki, religii czy jakiegoś rzemiosła nie polega na nauczeniu dzieci/dorastających odpowiednich treści, lecz na umożliwieniu im samodzielnego uczenia się. Podobnie jest z doradztwem pedagogicznym, które funkcjonuje w przejściu od działania podporządkowanego obcym wskazaniom do posługiwania się własną oceną. Tutaj również chodzi o to, żeby dorastający stawali się coraz bardziej niezależni od wsparcia pedagogicznego udzielanego im przez rodziców/pedagogów/wychowawców/nauczycieli i wyrabiali w sobie umiejętność „dogadywania się" poza kontekstem wychowawczym z samymi sobą i z innymi osobami. Z przytoczonych przykładów wynika wyraźnie, że sensem zewnętrznych oddziaływań edukacyjnych jest wywołanie u uczącego się efektu samokształceniowego. Dostrzeżenie tej prawidłowości ma zasadnicze znaczenie dla dalszych moich rozważań. Oznacza bowiem, że z perspektywy pedagogiki ogólnej nie da się usprawiedliwić podziału czynności edukacyjnych na „zwyczajne" i „specjalne", mimo że jedne i drugie zasadniczo się różnią.

Zaprezentowane rozróżnienie między czynnościami wychowania i kształcenia skłania do rewizji struktury klasycznego trójkąta dydaktycznego, z wykorzystaniem którego zwykło się ilustrować procesy wychowania i kształcenia. W Niemczech i w Polsce trójkąt ten znany jest w zbliżonej formie, mimo że – jak zauważa Dariusz Stępkowski (2018a) – w Polsce mocniej eksponuje się w nim czynności nauczyciela – nauczanie i wychowanie. Klasyczną strukturę trójkąta dydaktycznego przedstawia wykres 1.



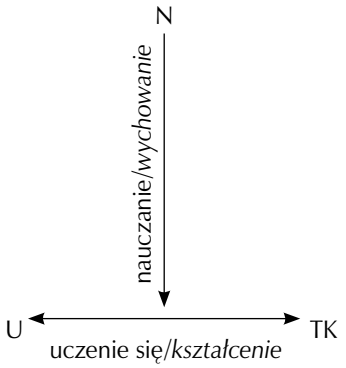
Wykres 1. Klasyczna struktura trójkąta dydaktycznego
Źródło: opracowanie własne.

Wspomnianą dominującą rolę nauczyciela wyrażono za pomocą dwóch strzałek wychodzących od N (nauczyciela), których groty są skierowane na U (uczącego się) i TK (treść kształcenia). Działanie nauczyciela, którego bezpośrednim odbiorcą jest uczący się, zostało opisane jako „wychowanie". Najczęściej rozumie się przez nie towarzyszące nauczaniu uwagi czy wskazania dotyczące zachowania, które nierzadko przybierają postać umoralniania[2]. Zgodnie z tym schematem myślenia, proces kształcenia przebiega w dwóch równoległych płaszczyznach. Pierwszą tworzą czynności nauczania, których sprawcą jest N (nauczyciel). Nauczanie ukierunkowane jest najpierw na TK (treść kształcenia), a za jego pośrednictwem na U (uczącego się), przechodząc niejako automatycznie w uczenie się. W tym przejściu zakłada się, że czynności nauczyciela rzeczywiście wywołują w uczącym się uczenie się. Drugą płaszczyznę procesu kształcenia stanowią scharakteryzowane już czynności wychowania. W tak skonstruowanym trójkącie dydaktycznym sugeruje się, że czynności nauczyciela – wychowanie i nauczanie – są rozstrzygające dla skuteczności procesu kształcenia, a uczenie się jako własna czynność uczącego się stanowi jedynie odpowiedź na nie.

Procesy wychowania i kształcenia wyglądają zupełnie inaczej, gdy uwzględni się omówione na początku tej części rozróżnienia. Na wykresie 2 przedstawiam autorską propozycję modyfikacji trójkąta dydaktycznego.

Na wykresie 2 przedstawiono z jednej strony edukacyjne czynności nauczania spełniane przez N (nauczyciela), które zgodnie z zaproponowaną przeze mnie nomenklaturą wyraża termin „wychowanie", z drugiej strony zaś nieedukacyjne czynności uczenia się, których sprawcą jest U (uczący się). Proces kształcenia przebiega między tym ostatnim a TK (treścią

[2] W sprawie niezrozumienia Herbartowskiej koncepcji nauczania wychowującego i jej trywialnego interpretowania w pedagogice polskiej zob. Stępkowski, 2018b.



Wykres 2. Trójkąt dydaktyczny zmodyfikowany
Źródło: opracowanie własne.

kształcenia). W przeciwieństwie do sytuacji przedstawionej w klasycznej wersji trójkąta dydaktycznego nauczanie nie kieruje się bezpośrednio na TK (treść kształcenia) ani na U (uczącego się), lecz jego punktem odniesienia jest uczenie się, czyli autonomiczna czynność uczącego się. Zgodnie z wcześniejszymi wyjaśnieniami rola nauczyciela polega na wspieraniu procesu (samo)kształcenia, który dokonuje się jako własna i w tym sensie nie-edukacyjna aktywność uczącego się. Relacja wzajemności, jaka łączy uczącego się i treść kształcenia, wyznacza nieredukowalną podstawę i główny punkt odniesienia dla planowania i realizowania czynności nauczania. Jeżeli w tym kontekście postawimy pytanie, jak wychowanie i kształcenie *resp.* nauczanie i uczenie się łączą się ze sobą, to otwiera nam ono drogę do trzech rodzajów przyczyn determinujących procesy wychowania i kształcenia. Będzie o nich mowa w dalszej części tekstu.

O trzech rodzajach przyczyn w procesach wychowania i kształcenia oraz nauczania i uczenia się

Dla wychowania jako aktywności pedagogicznej o specyficznym charakterze źródłowe znaczenie ma przyczyna edukacyjna. Wszędzie tam, gdzie podejmuje się oddziaływania wychowawcze, ich realizacja musi uwzględniać cel, którym jest wspieranie procesu (samo)kształcenia. U podstaw tego ostatniego leży z kolei przyczyna kształceniowa. Obie przyczyny – edukacyjna i kształceniowa – mają odrębny i nieredukowalny charakter. Dziecko nie zaczyna się uczyć dopiero wówczas, gdy stanie się odbiorcą oddziaływań wychowawczych rodziców/pedagogów/wychowawców/nauczycieli. Jego uczenie się, a tym samym proces kształcenia, poprzedza wychowanie, towarzyszy

mu i trwa nadal po jego zakończeniu. Jednakże nie wszystkie procesy kształcenia wymagają wychowawczych czynności edukacyjnych, lecz tylko te, które z pewnych powodów nie dokonują się samorzutnie. Jednym z takich powodów może być niepełnosprawność, która zakłóca spontaniczne uczenie się z życia i przez życie, a nawet je hamuje.

Jak zauważyłem na zakończenie poprzedniej części, nie ma żadnego automatyzmu, który by bezwiednie łączył w jedno procesy wychowania i kształcenia *resp.* nauczania i uczenia się. Jeżeli jednak dochodzi do ich współwystępowania, to źródłem tego jest jeszcze jedna przyczyna. Do zakresu odpowiedzialności należy metodyczne związanie wychowania i kształcenia *resp.* nauczania i uczenia się, mówiąc inaczej: dopasowanie interwencji edukacyjnych do indywidualnych potrzeb uczącego się. Z racji szczególnych uwarunkowań przyczynę tę da się zaobserwować wyłącznie w specjalnie zaaranżowanych procesach kształcenia, w których uczącemu się udziela się odpowiedniego wsparcia umożliwiającego mu w ogóle (samo)kształcenie.

W sytuacjach nauczania–uczenia się za pomocą przyczyny edukacyjnej zwraca się uczącemu uwagę na coś, czego on sam być może w ogóle by nie zauważył. W jednym ze swoich pism Johann Gottlieb Fichte wciela się w rolę nauczyciela, który stawia przed uczniami zadanie skonstruowania na płaszczyźnie zamkniętej figury geometrycznej. W tym celu oddaje im do dyspozycji patyczki, które mają wykorzystać w możliwie najmniejszej liczbie (Fichte, 1962, s. 399 i n.). Uczniowie rozpoczynają swoje poszukiwania od zbudowania wieloboku złożonego z sześciu patyczków. Wkrótce jednak dochodzą do wniosku, że trójkąt jest tą figurą geometryczną, która wymaga najmniejszej liczby patyczków i równocześnie spełnia warunek przestrzeni zamkniętej. W tym przykładzie jasno widać, że do przyczyny edukacyjnej i kształceniowej dochodzi jeszcze jedna – metodyczna, która nakierowuje uczących się na znalezienie właściwego rozwiązania. Działanie tej przyczyny nie zawęża się jednak do sytuacji zadaniowej. Pośrednicząc między uczącym się a przedmiotem kształcenia, w metodyczny sposób wytwarza się w nim pewien rodzaj wiedzy. Wiedza ta tworzy podstawę samodzielnego myślenia i działania w przyszłych procesach (samo)kształcenia.

Przyczyna edukacyjna powinna trwać tak długo, jak długo uczący się potrzebują rzeczywiście wsparcia edukacyjnego, gdyż nie są w stanie samodzielnie poradzić sobie z pewnymi zadaniami czy problemami. Gdy tylko zdobędą odpowiednią wiedzę i umiejętności, przyczyna edukacyjna traci rację bytu.

W siódmej księdze *Państwa* Platon opisał przyczynę edukacyjną jako sztukę, dzięki której kierunek patrzenia osoby uczącej się może zostać zwrócony na coś, czego początkowo ona nie dostrzegała, i w powiązaniu z tym interpretował przyczynę kształceniową jako refleksję wywołaną zwrotnym

oddziaływaniem między utartym sposobem patrzenia a nowym patrzeniem, które powstało wskutek zmiany w jego kierunku. Dzięki owej zmianie dokonuje się przekształcenie i formuje się niejako na nowo zarówno ten, kto się uczy, jak i rzecz przez niego przyswajana (Platon, 1990, s. 364). Trzecia przyczyna, która występuje zawsze w powiązaniu z dwiema już omówionymi, prowadzi do zdobycia kompetencji metodycznych, które co prawda czynią osobę uczącą się zależną od wsparcia edukacyjnego (wychowania), nie zwalniają jej jednak z obowiązku uczenia się, przez co, z jednej strony, odzyskuje ona z czasem utraconą niezależność, z drugiej natomiast, robiąc postępy w (samo)kształceniu, stawia nowe wymagania wobec interwencji edukacyjnej.

W nawiązaniu do technik działania pedagogicznego Johna Dewey'a, w których przyczyna edukacyjna wspiera przyczynę kształceniową i obie razem zespalają się w przyczynę metodyczną, można scharakteryzować je jako „doświadczenia problematyczne" (Dewey, 1988, s. 59; zob. także English, 2013, s. 79). Inkoherencje celowo wywołane przez interwencje edukacyjne powodują u uczącego się zerwanie ciągłości dotychczasowych doświadczeń i stan irytacji, który otwiera drogę dla nowych doświadczeń. Dopiero wtedy, gdy znajdzie się on w tym stanie, zauważy różnicę między tym, co wiedział do tej pory, a tym, czego nauczył się wskutek celowo wywołanego w nim dysonansu poznawczego.

Konieczność ścisłego rozróżniania między trzema zaprezentowanymi przyczynami dotyczy nie tylko działania pedagogicznego, lecz również badań edukacyjnych obejmujących zagadnienia wychowania, nauczania i kształcenia. Tylko wówczas da się stwierdzić, jakie zmiany spowodowały interwencje edukacyjne, jakie własna aktywność kształceniowa uczących się i jakie wreszcie metodycznie zaaranżowane sytuacje nauczania–uczenia się. Nie do przyjęcia są przekonania niektórych pedagogów, że interwencje edukacyjne wywołują bezpośrednio procesy kształcenia i że można u uczących się zrezygnować z procesów wychowania, jeżeli tylko z ich strony pojawi się gotowość do (samo)kształcenia. W pedagogice niemieckiej widoczny jest współcześnie zanik zainteresowania i badań – tak teoretycznych, jak i empirycznych – odnoszących się do wychowania. W zamian za to wysoką pozycję zajmują analizy dotyczące uczenia się, w których jednakże całkowicie pomija się oddziaływania edukacyjne nauczycieli, a wyniki uzyskiwane przez uczniów odczytuje się wyłącznie jako efekty ich własnych procesów samokształcenia. Tak właśnie bada się obecnie kompetencje przekazywane przez system szkolny. Brakuje w nich odniesień do tradycyjnych kategorii pedagogicznych, takich jak „rządzenie", „dyscyplinowanie", „wychowanie przez nauczanie", nie wspominając już o doradztwie pedagogicznym (Zedler, 2011).

Pedagogika specjalna poza alternatywą: inkluzja albo ekskluzja

To, co zostało powiedziane dotyczy w jednakowym stopniu tzw. pedagogiki ogólnej, jak i pedagogiki specjalnej. Współgranie trzech przyczyn występujących w procesach wychowania i kształcenia można określić mianem podstawowej prawidłowości pedagogicznej, która determinuje strukturę myślenia i działania w tym obszarze ludzkiej aktywności. Pomijanie czy lekceważenie złożoności procesów wychowania i kształcenia pociąga za sobą negatywne konsekwencje tak w jednej, jak i w drugiej pedagogice. W szczególnie jaskrawy sposób uwidocznia się to tam, gdzie naiwnie głosi się potrzebę tzw. pedagogiki inkluzyjnej, która tłumaczy procesy rozwoju i uczenia się uczniów i uczennic – zarówno z niepełnosprawnością, jak i bez niej – jako (samo)kształcenie. W pedagogice tej nie dostrzega się trzech rodzajów przyczyn działania pedagogicznego ani nie potrafi ich ze sobą uzgodnić. Gdy weźmie się pod uwagę omówione rozróżnienia, przestaje być oczywista alternatywa między inkluzją a ekskluzją. Okazuje się bowiem, że nie jest możliwa ani „czysta" inkluzja, ani „czysta" ekskluzja. Co więcej, patrząc z perspektywy wychowania i kształcenia (tak jak je tutaj zdefiniowano), każde działanie pedagogiczne cechuje się z samej swej natury dwoistością. Tam, gdzie uznanie trzech przyczyn i ich współdziałanie wymagają przygotowania warunków do ekskluzyjnego uczenia się (dotyczy to w jednakowym stopniu dzieci/dorastających z niepełnosprawnością, jak i bez niepełnosprawności), nie należy z góry wykluczać momentów inkluzyjnych. Linia demarkacyjna nie przebiega wcale między posiadaniem i nieposiadaniem niepełnosprawności, lecz specyfiką potrzeb w zakresie indywidualnego uczenia się. Pedagogiczne reagowanie na te potrzeby przez podejmowanie odpowiedniego działania edukacyjnego (wychowania) prowadzi nieuchronnie do ekskluzji, która w tym kontekście jest nie tylko czymś ze wszech miar pożądanym, lecz nawet koniecznym do utorowania drogi dla (samo)kształcenia.

Wspólne uczenie się osób z niepełnosprawnością i bez niepełnosprawności, którego celem jest rozszerzanie horyzontu doświadczeń i wiedzy nabytej dzięki obcowaniu z innymi i przygotowanie w ten sposób uczących się do pełnej partycypacji w życiu społecznym, są tak samo ważnym dobrem pedagogicznym, jak wspieranie rozwoju i specjalistyczna pomoc udzielana uczącym się przez pedagogów specjalnych (Tenorth, 2013).

Słuszne wydaje się również stwierdzenie odwrotne: ekskluzja nie może i nie powinna niwelować inkluzji wszędzie tam, gdzie jest ona możliwa dzięki współdziałaniu trzech przyczyn. Wspólne uczenie się osób z niepełnosprawnością i bez niepełnosprawności, którego celem jest rozszerzanie horyzontu doświadczeń

i wiedzy nabytej dzięki obcowaniu z innymi i przygotowanie w ten sposób uczących się do pełnej partycypacji w życiu społecznym, są tak samo ważnym dobrem pedagogicznym, jak wspieranie rozwoju i specjalistyczna pomoc udzielana uczącym się przez pedagogów specjalnych (Tenorth, 2013).

Na zakończenie wrócę do sformułowanego przeze mnie pod koniec pierwszej części założenia o istnieniu związku jednoczącego pedagogikę ogólną i specjalną. Chciałbym podzielić się kilkoma pytaniami, które nasuwają mi się w kontekście przeprowadzonych rozważań:

- Czy i w jaki sposób rozróżnienie między trzema przyczynami (edukacyjną, kształceniową i metodyczną) może być w pedagogice specjalnej pomocne do koncypowania specjalistycznych form *praxis*, uwzględniających współwystępowanie czynności edukacyjnych, (samo)kształceniowych i scalających je w jedno czynności metodycznych?
- Jak wymienione trzy przyczyny wyrażają się w pedagogice specjalnej, a zwłaszcza w interwencjach edukacyjnych, takich jak: rządzenie, nauczanie wychowujące i doradztwo pedagogiczne, i jakie znaczenie przysługuje im w przechodzeniu od rządzenia przez innych do samostanowienia, od nauczania do samodzielnego uczenia się i w końcu od doradzania prowadzonego przez specjalistów do konsultowania się z samym sobą i innymi?
- Jakie znaczenie mają wspomniane rozróżnienia dla rozwoju koncepcji wychowania inkluzyjnego, w którym nie zaprzecza się istnieniu ekskluzyjnych aspektów wychowania i kształcenia osób z niepełnosprawnością?
- Jak może wyglądać organizacja procesów wychowania i nauczania, w których przewiduje się zarówno inkluzyjne, jak i ekskluzyjne formy i fazy udzielania wsparcia uczącym się z niepełnosprawnością, bez ulegania powierzchownym postulatom promocji inkluzji społecznej? (W odniesieniu do tego pytania należy dopowiedzieć, że chodzi w nim o to, żeby oddziaływania inkluzyjne planować i realizować profesjonalnie, tzn. z uwzględnieniem możliwości i ograniczeń specjalistycznego wsparcia pedagogicznego, które powinno być również przedmiotem badań empirycznych).

Chciałbym zakończyć ten artykuł nawiązaniem do mojego życia osobistego. Nasza wnuczka Paula przyszła na świat kilkanaście lat temu z wrodzonym niedowładem spastycznym, wywołanym (genetycznym?) uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego. Co prawda, mając roczek, zaczęła mówić, jednak długo jeszcze nie była w stanie podnieść główki i dopiero w wieku trzech lat zaczęła raczkować. W wieku czterech lat umiała chodzić, ale tylko wzdłuż ściany, trzymając się jej kurczowo. Gdy skończyła pięć lat,

zaczęła uczyć się chodzenia bez podpórek. Dzięki intensywnemu wsparciu ze strony rodziny, lekarzy i terapeutów może obecnie uczestniczyć w kształceniu inkluzyjnym. Na podstawie swojego doświadczenia wypowiedziała ostatnio następujące zdania: „Czasem to moje upośledzenie wcale mi nie przeszkadza. Ale czasem to nawet bardzo". Na pytanie, kiedy najbardziej jej ono przeszkadza, odpowiedziała: „Na – dodam od siebie: inkluzyjnym – boisku szkolnym, gdzie wszystkie inne dzieci skaczą i biegają". Na następne pytanie, kiedy jej niepełnosprawność nie przeszkadza, Paula, nawiązując do przebytej niedawno – warto podkreślić: ekskluzyjnej – sesji rehabilitacyjnej w Kolonii, dała następującą odpowiedź: „Gdy jestem na rehabilitacji w Kolonii i uczę się nowych rzeczy".

Przytoczone przykłady pokazują, że w sprawie ekskluzji i inkluzji i związku między nimi nie wolno rozstrzygać, kierując się względami ideologicznymi. Łączność między koncepcjami inkluzyjnymi i ekskluzyjnymi zależy od kooperacji wyodrębnionych powyżej trzech przyczyn pedagogicznych. Ogromną zasługą pedagogiki specjalnej byłoby, gdyby udało się jej zagwarantować współgranie owych trzech przyczyn, naukowo obserwować to współgranie i systematycznie je ewaluować w procesach wychowania i kształcenia. Taka pedagogika specjalna sytuowałaby się również poza alternatywą: inkluzja albo ekskluzja.

Bibliografia

Benner, D. (2015a). *Allgemeine Pädagogik. Eine systematisch-problemgeschichtliche Einführung in die Grundstruktur pädagogischen Denkens und Handelns*. Weinheim–München: Juventa.

Benner, D. (2015b). Erziehung *und* Bildung! Zur Konzeptualisierung eines erziehenden Unterrichts, der bildet. *Zeitschrift für Pädagogik*, *61*, 481–496.

Benner, D. (2018). Über drei Arten von Kausalität in Erziehungs- und Bildungsprozessen und ihre Bedeutung für Didaktik, Unterrichtsforschung und Empirische Bildungsforschung. *Zeitschrift für Pädagogik*, *64*, 107–120.

Comenius, J.A. (1985). Große Didaktik. Stuttgart: Klett-Cotta.

Dewey, J. (1910/2002). Wie wir denken (*Howwethink*). W: R. Horlacher, J. Oelkers (red.), *John Dewey: Wie wir denken*. Zürich: Pestalozzianum.

Ellger-Rüttgard, S., Tenorth, H.-E. (1998). Die Erweiterung von Idee und Praxis der Bildsamkeit durch die Entdeckung der Bildbarkeit Behinderter. *Zeitschriftfür Heilpädagogik*, *49*, 438–441.

English, A. (2013). Discontinuity in learning. Dewey, Herbart, and education as transformation. Cambridge: University Press.

Fichte, J.G. (1808/1962). Reden an die deutsche Nation. W: F. Medicus (red.), *Johann Gottlieb Fichte. Ausgewählte Werke in sechs Bänden*. Band 5. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.

Kuhn, A. (2015). *Ungleichheit, Teilhabe, Exklusion*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Piper, S. (2017). *Kindheitspädagogik auf dem Prüfstand. Umrisse einer allgemeinen Theorie frühkindlicher Erziehung und Bildung*. Wiesbaden: Springer.

Platon. Politeia. In der Übersetzung von Friedrich Schleiermacher. In: *Werke in acht Bänden. Griechisch und Deutsch*. Band 4. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.

Stępkowski, D. (2018a). Kształcenie ogólne – wizja pedagogiczna czy utopia? W sprawie translokacji teorii kształcenia ogólnego w powojennym dyskursie pedagogicznym w Polsce. *Polska Myśl Pedagogiczna* (w druku).

Stępkowski, D. (2018b). Nauczanie wychowujące – dialogiczna rama dla praktyki edukacyjnej i myślenia ogólnopedagogicznego. *Studia z Teorii Wychowania* (w druku).

Tenorth, H.-E. (2013). Inklusion – Prämissen und Problemzonen eines kontroversen Themas. W: Baumert, J. i in. (red.), *Inklusion* (s. 6–14). München: Schulmanagement-Handbuch 146.

Zedler, P. (2011). Vom Verschwinden der „Erziehung" aus der Erziehungswissenschaft. Zum Nebeneinander von (Erziehungs-)Philosophie und Sozialwissenschaftlicher Forschung. W: J. Breithausen, F. Caputo (red.), *Pensierocritico. Scrittiinternazionali in onore di Michele Borrelli* (s. 319–347). Cosenza: Pellegrini.

Pedagogika ogólna a pedagogika specjalna. Rozważania na temat związku między inkluzją i ekskluzją z perspektywy trzech przyczyn procesów wychowania i kształcenia

Abstrakt

Autor rozważa związek między ekskluzją a inkluzją z perspektywy trzech przyczyn działania pedagogicznego. Rozważania dzielą się na cztery części. W pierwszej wskazano miejsce, jakie zajmuje pedagogika specjalna w ramach pedagogiki ogólnej. Druga część zawiera wyjaśnienie różnicy zachodzącej między wychowaniem a kształceniem. Na tej podstawie w trzeciej części omówiono trzy rodzaje przyczyn charakteryzujących procesy wychowania i kształcenia, i odniesiono je do pedagogiki specjalnej. Czwarta i ostatnia część mieści wskazówki do takiego koncypowania pedagogiki specjalnej, w którym unika się przeciwstawienia między inkluzją a ekskluzją.

Słowa kluczowe: pedagogika ogólna, pedagogika specjalna, przyczyna pedagogiczna, inkluzja, ekskluzja

General science of education and special education. Reflections on the relationship between inclusion and exclusion from the perspective of three causalities in educational processes

Abstract

The author considers the relationship between exclusion and inclusion from the perspective of three kinds of causality in educational processes. His considerations are divided into four parts. The first one indicates the place occupied by special education as part of general science of education. The second part explains the difference between education as extrinsic pedagogical interaction and intrinsic self-educative process. On this basis, the third part discusses three types of causes characterizing the processes of teaching and learning and refers them to special education's field. The fourth and last part contains guidelines for such an understanding of special education, in which the opposition between inclusion and exclusion is avoided.

Keywords: general science of education, special education, pedagogical causality, inclusion, exclusion

Część II

Filar samostanowienia – kształtowanie tożsamości Innego i pozbawionej piętna jego społecznej przynależności

Kilkunastoletnia Maria Grzegorzewska (siedzi z kwiatami na podłodze po lewej) z rodziną (fotografia ze zbiorów Muzeum Marii Grzegorzewskiej Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie)

Agnieszka Żyta
ORCID: https://orcid.org/0000-0002-2504-7257
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Samostanowienie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną a ich rodzice – dylematy i wyzwania

Wprowadzenie

Termin „samostanowienie", chociaż obecny w literaturze przedmiotu od 1972 r. jako podstawowy dla koncepcji organizowania wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami (Ward, 2005), nie jest silnie ugruntowany w polskiej pedagogice specjalnej. Wcześniej termin ten obecny był w rozważaniach filozoficznych, politycznych czy psychologicznych i w zależności od dyscypliny miał różne definicje i ujęcia. W Polsce można mówić o pewnym „chaosie terminologicznym". Polscy psychologowie i pedagogowie specjalni częściej pisali o autonomii, niezależności i samodzielności[1]. Terminy te bywają stosowane zamiennie. Popularność i coraz częstsza obecność w realiach polskich terminu „samostanowienie" (*self-determination*) wiąże się m.in. z Konwencją o Prawach Osób Niepełnosprawnych (2006), w której termin ten występuje. Joanna Głodkowska (2017), opisując wzorce współczesnej dydaktyki specjalnej, wśród istotnych aspektów edukacji do uczestniczenia, wymienia autonomię, jakość życia, kompetencje społeczne i funkcjonowanie emocjonalne, natomiast w edukacji ku podmiotowości uwzględnia m.in. samostanowienie, poczucie tożsamości, poczucie własnej wartości i poczucie kontroli wewnętrznej. Podkreśla, że „idea podmiotowości, wynikająca z fundamentalnych praw do wolności i równości każdego człowieka, stała się konstruktywną wartością wsparcia osoby z niepełnosprawnością. Wskazane zostały zatem istotne okoliczności owego wsparcia w postaci zapewnienia uczestnictwa osoby niepełnosprawnej, uznania jej samostanowienia, sprawstwa i dążenia do wyższej jakości życia" (tamże, s. 47).

[1] Por. m.in. Władysław Dykcik (1997), Irena Obuchowska (1996), Andrzej Twardowski (1996), Beata Tylewska-Nowak (2005), Aleksandra Zawiślak (2008).

Rozumienie znaczenia konceptu samostanowienia opiera się na założeniu, że wszyscy dorośli z niepełnosprawnościami są w stanie kontrolować swoje życie, a społeczeństwo powinno im takie prawo zagwarantować i umożliwić jego realizację (O'Brien, Revell, West, 2003). W przypadku badań poświęconych niepełnosprawności możemy mówić o czterech podstawowych konceptualizacjach samostanowienia (teoria samostanowienia, teoria samoregulacji, teoria społeczno-ekologiczna, funkcjonalna teoria samostanowienia), kilku podejściach, ponad dziesięciu definicjach oraz ponad sześćdziesięciu programach dotyczących tego konstruktu (Srednicka-Rosser, 2010). Brak jednolitego podejścia do definicji czy ciągłe problemy ze stworzeniem podstawowego modelu mogą być powodem wielu wątpliwości i niejasności u praktyków mających za zadanie uczenie samostanowienia na różnych etapach życia, ale także u samych osób będących odbiorcami tych działań.

Najczęściej przytaczana definicja autorstwa Michaela L. Wehmeyera (1992, s. 305), twórcy funkcjonalnej teorii samostanowienia, podkreśla, że są to „postawy i zdolności potrzebne do bycia podstawowym czynnikiem sprawczym w swoim życiu oraz dokonywanie wyborów, które są wolne od nadmiernego i bezprawnego wpływu oraz ingerencji zewnętrznych". Samostanowienie często jest opisywane także jako pewien proces, który mieści w sobie rozwój umiejętności, interakcje ze środowiskiem zewnętrznym oraz wsparcie ze strony innych (Bambara, Cole, Koger, 1998).

Podkreśla się także konieczność połączenia pewnych postaw, zdolności i umiejętności, które mają w przypadku człowieka samostanowiącego o sobie prowadzić do stawiania sobie własnych celów oraz przejmowania inicjatywy, aby te cele realizować (Ward 2005). W wielu definicjach i modelach oprócz wymieniania pewnych umiejętności i zdolności potrzebnych do decydowania o sobie, podkreśla się wagę kontekstu środowiskowego, m.in. możliwości i wsparcia dostępnego w najbliższym środowisku (Field, Hoffman, 1994), interakcji zachodzących między jednostką a otoczeniem (Mitnaug i in., 1994, za: Srednicka-Rosser, 2010), kontekstów ekologicznych (np. szkoła, dom, społeczność lokalna) (Abery, 1994).

Znaczenie samostanowienia w teorii i praktyce pedagogiki specjalnej

Samostanowienie jako element rehabilitacji, istotny w teorii i praktyce pedagogiki specjalnej, wiąże się z uznawaniem niezależności, podmiotowości i godności każdej jednostki ludzkiej (niezależnie od jej kondycji zdrowotnej) i jest jednym z podstawowych czynników ściśle związanych z jakością

życia oraz osobistą niezależnością. Znaczenie samostanowienia wynika m.in. z tego, że:

- dotyczy wszystkich ludzi na różnych etapach życia;
- jest podstawowym prawem każdego człowieka;
- wiąże się z dużą ilością pozytywnych skutków w rozwoju i funkcjonowaniu człowieka (Srednicka-Rosser, 2010);
- ma duże znaczenie w pozytywnym odbiorze ludzi z niepełnosprawnością;
- wpływa na lepszą jakość życia, która zależy w dużym stopniu od zaspokojenia potrzeb i stworzenia warunków do osiągnięcia własnych celów (Schalock, 1996).

Istotnym elementem człowieczeństwa jest poczucie wolności osobistej oraz niezależności w myśli, działaniu, ustosunkowaniu do samego siebie i świata. To właśnie samostanowienie i autonomia wewnętrzna decydują o dojrzałości człowieka, jego realnym wpływie na swoje wybory życiowe, podejmowane wyzwania i samorealizację.

Samostanowienie jako element rehabilitacji, istotny w teorii i praktyce pedagogiki specjalnej, wiąże się z uznawaniem niezależności, podmiotowości i godności każdej jednostki ludzkiej (niezależnie od jej kondycji zdrowotnej) i jest jednym z podstawowych czynników ściśle związanych z jakością życia oraz osobistą niezależnością.

Początki idei podkreślającej wagę oraz konieczność uwzględniania życzeń, decyzji i woli osób z niepełnosprawnością intelektualną w ich codziennym życiu wiążą się z ideą normalizacji rozpowszechnioną przez Bengta Nirje (1969). Podkreślając założenie, że każda jednostka ma prawo do kierowania swoim życiem, dodawał, że jednocześnie niezbędne jest systematyczne oraz wielozakresowe wspieranie i kształcenie postaw oraz zdolności potrzebnych, by działać na własny rachunek, podejmować samodzielne decyzje dotyczące siebie, dokonywać wyborów czy przejmować kontrolę nad własnym życiem.

Sam postulat samostanowienia, mimo że zgodny ze współczesnym podejściem promującym podmiotowość, prawa jednostki, jej równość wobec prawa, budzi wiele kontrowersji i wątpliwości. Wynika to m.in. z tego, że ludzie z niepełnosprawnością (zwłaszcza intelektualną) zwykle nie mają doświadczenia ani możliwości potrzebnych do podejmowania własnych decyzji. Przeszkody wynikają nie tylko z przyczyn tkwiących w jednostce (niższy poziom funkcjonowania poznawczego, niski poziom zachowań adaptacyjnych), lecz także często z podejścia otoczenia do samodzielności i autonomii tych osób. Osoby z niepełnosprawnością potrzebują przygotowania do tego i wsparcia ze strony innych ludzi (asystenci osób niepełnosprawnych, instytucja małżeństw chronionych – Niemcy, Austria, Szwecja, Wielka Brytania, Dania; ruch self-adwokatów).

Rodzice wobec samostanowienia i cech udanej dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną

Rodziny osób z niepełnosprawnością stanowią ich podstawowe i najbliższe środowisko życia, są ważnym elementem mikrosystemu, w którym funkcjonuje każda jednostka. Współcześnie uznaje się rodzinę za pewien system, którego poszczególne elementy są zależne od siebie, dzielą między sobą swoją historię. Łączą je więzi emocjonalne i wspólnie podejmowane działania stanowiące podstawę do tworzących się strategii interakcji, które stają się z kolei bazą do łączenia poszczególnych członków rodziny w całość. Osoby z niepełnosprawnością w największym stopniu oczekują wsparcia ze strony swoich rodzin (od nich też w największym zakresie takie wsparcie uzyskują). Rodzina to także – obok bycia źródłem zaspokojenia podstawowych potrzeb osoby z niepełnosprawnością – pewien punkt odniesienia, dzięki któremu buduje ona swoją tożsamość, samoocenę i podejście do innych ludzi. Jednocześnie badania potwierdzają, że osoby z niepełnosprawnością w dużej mierze są mocno uzależnione od swoich rodzin (zwłaszcza chodzi tu o rodziny pochodzenia) jako swoistej podstawy ich oparcia społecznego, a na barkach tych rodzin spoczywa główny ciężar pomocy i opieki osobie z niepełnosprawnością. Także w tradycyjnym odbiorze społecznym rodzina stanowi naturalne miejsce życia jednostki z ograniczeniami zdrowotnymi. To ona jest niejako „wyznaczona" do tego, aby opiekować się „chorym" członkiem rodziny, co wiąże się z silnie ugruntowanym w świadomości społecznej poglądem, że powinnością przede wszystkim rodziny jest piecza nad osobami z niepełnosprawnością.

W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną trzeba także pamiętać, że w zdecydowanej większości są one przez całe życie blisko związane ze swoimi rodzinami generacyjnymi (86% dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną mieszka z rodzicami i/lub rodzeństwem) (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010). To dodatkowo pogłębia wzajemne zależności i utrudnia oddzielenie się od rodziny pochodzenia, zyskanie własnej autonomicznej tożsamości, podejmowania indywidualnych decyzji czy kierowania swoim życiem. Paradoksalnie większą niezależność mogą mieć osoby z rodzin mających złe kontakty z osobą z niepełnosprawnością (lub ich brak) z powodu przerwania więzi, istniejących w rodzinie nałogów, czy osoby, których rodzice już nie żyją.

Jednym z istotnych elementów w osiągnięciu niezależnej dorosłości jest praca. Mimo wielu zmian, zarówno w organizacji wsparcia, jak i koncepcji dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną, w świadomości społecznej i postawach wobec nich, ciągle jest obecny stereotyp pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną i przekonanie, że: muszą być pod kontrolą,

nie poradzą sobie samodzielnie z zadaniem, ich praca jest nieprzydatna, więcej z nimi kłopotu niż pożytku z ich pracy, a ich praca ma charakter zabawy (ewentualnie jest potrzebna im do lepszego samopoczucia). Badania Beaty Cytowskiej (2012) pokazują, że rodzice dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną często nie wierzą, że ich praca jest doceniana społecznie (na ogół słabo oceniają kompetencje społeczne swoich dzieci). Ponadto upatrują w swoich dzieciach cech pejoratywnych ugruntowanych w stereotypie (nawet gdy dostrzegają pozytywne zmiany). Większość badanych rodziców nie widzi przydatności społecznej pracy swoich dzieci, ale zauważa jej pozytywne efekty dla ich rozwoju i samopoczucia.

Inny ciekawy wniosek płynący z przytoczonych badań jest taki, że zdania badanych dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziców są różne, a w wielu przypadkach sprzeczne. O przydatności pracy tej grupy osób najwięcej wiedzą i często podkreślają ich przydatność trenerzy pracy, pracodawcy i sami zatrudnieni. Rodzice dość powszechnie – o czym pisze Cytowska (2012, s. 229) – uważają, że „kontrola jest niezbędna, żeby sobie nie zrobili krzywdy, bądź wprost przeciwnie – nie musi jej być, jeśli zajęcia są traktowane jak zabawa".

Rodzice dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną mają własną wizję tego, jaka powinna być dorosłość ich dzieci tak, aby miały one wysoką jakość życia, były szczęśliwe i bezpieczne. Badania jakościowe, jakie prowadził Bernard F. Cooney (2002) z dorosłymi z niepełnosprawnością intelektualną, ich rodzicami oraz profesjonalistami pracującymi z nimi, dowodzą, że rodzice chcą, aby ich dorosłe dzieci mogły osiągnąć poczucie spełnienia i zadowolenia z życia z wykorzystaniem posiadanego potencjału i posiadanych umiejętności (dobrze dobrane aktywności, profesjonalne wsparcie, bezpieczeństwo). Ponadto pragną zapewnić ochronę przed ewentualnymi niebezpieczeństwami związanymi z dorosłością i wykorzystaniem przez innych ludzi.

Priorytety rodziców nie zawsze muszą pokrywać się z tym, czego chcą dla siebie dorosłe osoby z niepełnosprawnością. Dla rodziców szczęśliwa dorosłość ich dzieci to przede wszystkim bezpieczeństwo i dobrostan (psychiczny i fizyczny). Rodzice od najmłodszych lat obawiają się, że ich dziecku może się coś stać, że nie będzie w stanie samo poradzić sobie z wyzwaniami dnia codziennego, że zostanie wykorzystane/skrzywdzone przez innych ludzi. Często uważają, że ich niepełnosprawne intelektualnie dorosłe dziecko nie potrafi samodzielnie zadbać o swoje zdrowie i dobre samopoczucie.

Kolejnym wyznacznikiem udanej dorosłości są takie warunki mieszkania, w których ich dzieci będą szczęśliwe. Są rodzice, którzy rozumieją potrzebę zamieszkania dorosłych dzieci z dala od rodziny pochodzenia. Są też tacy, którzy nie są w stanie sobie tego wyobrazić – nie ufają istniejącemu systemowi wsparcia, nie wierzą, że ich dorosłe dziecko, mieszkając

bez najbliższej rodziny, będzie szczęśliwe (Żyta, 2012). Niektórzy podkreślają, że wyprowadzenie się ich dorosłego dziecka z domu rodzinnego i odłączenie od opiekunów to ważny element udanej dorosłości. Czasami możliwe wydaje im się mieszkanie samodzielne, częściej mieszkanie w domu grupowym z zapewnionym wsparciem innych osób (Henninger, Taylor, 2014).

Rodzice na ogół doceniają znaczenie pracy w niezależnej dorosłości swoich dzieci – jest ona dla nich ściśle związana z poczuciem bycia użytecznym dla społeczeństwa. To, jak praca ma wyglądać, często jest związane z poziomem funkcjonowania ich dziecka. Niektórzy mówią o zatrudnieniu w pełnym wymiarze czasu i zarabianiu pieniędzy, inni doceniają znaczenie pracy czasowej, zatrudnienia wspomaganego czy bycia wolontariuszem (tamże).

Zdaniem rodziców równie ważne dla osiągnięcia wysokiej jakości życia są mocne sieci społecznych relacji (interakcje z innymi). Rodzice na ogół doceniają potrzebę dobrych kontaktów swojego dziecka z innymi ludźmi – chcieliby, aby było ono akceptowane, miało swoich znajomych czy przyjaciół. Więcej kontrowersji wzbudzają ewentualne kontakty intymne (bycie z inną osobą w związku intymnym lub małżeńskim, posiadanie własnej rodziny, rodzicielstwo) (Cooney, 2002; Żyta, 2012). Niemniej bliskie relacje powinny dotyczyć nie tylko członków rodziny (rodziców, rodzeństwa, dalszych krewnych), lecz także rówieśników i innych członków społeczności (Henninger, Taylor, 2014).

Wśród ważnych wyznaczników szczęśliwej dorosłości zdaniem rodziców znajdują się również konstruktywne sposoby spędzania czasu wolnego (Hanley-Maxwell, Pogoloff, Whitney-Thomas, 1995). Większość rodziców chciałoby, aby ich dorosłe dziecko miało szanse na ciągły rozwój, doskonaliło zdobyte umiejętności i wiedzę, nie nudziło się, nie cofało w rozwoju – temu mają służyć wartościowe i urozmaicone formy spędzania czasu wolnego. Udział w zajęciach służących dalszej nauce i podtrzymywanie oraz rozwijanie zdobytych umiejętności mają służyć poprawie funkcjonowania społecznego i indywidualnego. Ponadto rodzice dużą wagę przypisują umiejętności dbania o siebie. Szczególnie ważna jest ich zdaniem samodzielność, przede wszystkim w zakresie samoobsługi i czynności higienicznych, ale także ta dotycząca czynności dnia codziennego. Do umiejętności potrzebnych w codziennym funkcjonowaniu niezależnej dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną zaliczają m.in. posługiwanie się pieniędzmi, gotowanie czy opłacanie rachunków na czas (Henninger, Taylor, 2014).

Niektórzy podkreślają znaczenie odpowiedzialności jako istotnego elementu niezależnej dorosłości. Rodzice na ogół doceniają znaczenie

odpowiedzialności w życiu dorosłym osób z niepełnosprawnością intelektualną, nie zawsze jednak właściwie oceniają możliwości swoich dzieci w tym zakresie. Częściej niż terapeuci, trenerzy pracy, profesjonaliści czy pracodawcy umniejszają potencjał swoich dzieci (Cooney, 2002; Cytowska, 2012; Żyta, 2012; Henninger, Taylor, 2014).

Kolejnym istotnym elementem dorosłości jest seksualność. W tym zakresie istnieje duże zróżnicowanie w podejściu rodziców uzależnione od wielu czynników, m.in.: światopoglądu, wyznawanej religii, oceny stanu funkcjonowania własnego dziecka. Obecne są postawy od zaprzeczania konieczności uwzględniania tego aspektu życia, po aprobatę i chęć wspierania w umożliwieniu realizacji potrzeb seksualnych swoich dorosłych dzieci (Thorin, Irvin, 1992).

Analizując znaczenie samostanowienia w życiu dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, warto przytoczyć wyniki badań Natalie A. Henninger i Julie Lounds Taylor (2014). Badania ilościowe przeprowadzone w USA wśród 198 rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i niepełnosprawnościami rozwojowymi (średnia wieku ich dzieci wynosiła 18 lat, mieściły się w przedziale od 2. do 47. roku życia), wykazały, że niezależności lub niezależność wspierana zdaniem rodziców zajmuje szóste miejsce na liście wyznaczników udanego przejścia do dorosłości. 20,2% badanych rodziców uznała duże znaczenie tego elementu, mówiąc m.in. o niezależności finansowej, o podejmowaniu własnych decyzji czy byciu odpowiedzialnym za siebie. Rodzice ci uznają znaczenie odpowiedniego i zindywidualizowanego wsparcia jako warunków osiągnięcia maksymalnej niezależności dla danej jednostki. Z jednej strony takie wyniki cieszą – są rodzice, którzy zauważają, że decydowanie o sobie i kontrola nad własnym życiem to prawo każdego człowieka i powinno być dostępne również osobom z niepełnosprawnością intelektualną, z drugiej strony rodzi się pytanie o pozostałe 79,8% badanych. Być może ten element jest dla nich nie tak istotny, być może nie widzą szans na jego realizację w przypadku swoich dzieci z niepełnosprawnością.

Chociaż zmiany w podejściu do możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz dostępnych im zakresów wsparcia w perspektywie ostatnich kilkudziesięciu lat są nie do przeceniania, nadal aktualne wydaje się to, o czym piszą Philip M. Ferguson i Dianne L. Ferguson (1993, s. 595): „Rodzice i profesjonaliści «spiskują» (mając zwykle dobre intencje), aby stworzyć fasadę niezależności dla dorosłych z ciężkimi niepełnosprawnościami poprzez pozwalanie im na wybory w błahych, drugorzędnych sprawach, zamiast samostanowienia. Większość młodych dorosłych […] pozostaje zawieszonych w przestrzeni społecznej, nie będąc postrzeganymi ani jako dzieci ani jako prawdziwi dorośli. Przejście do dorosłości jest rytuałem, który kiedyś nigdy się nie zaczynał, a teraz rzadko się kończy".

Miejsce samostanowienia i wizja dorosłości w opinii osób z niepełnosprawnością intelektualną

Tradycyjne kryteria udanej dorosłości osób z niepełnosprawnościami (Carr, 2008; Farley i in., 2009) podkreślają, że konieczne jest zapewnienie trzech podstawowych elementów: zatrudnienia, niezależnego życia oraz relacji społecznych.

Zatrudnienie sprawia, że dorosłość nie jest bezczynna. Zapewnia uczestniczenie w społecznie użytecznej pracy, posiadanie swoich obowiązków, daje możliwości kontaktów z innymi ludźmi. Praca poprawia także status ekonomiczny. Są to ważne elementy dobrostanu psychicznego i fizycznego niezależnego od stanu funkcjonowania danej osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Niezależne życie charakteryzuje się tym, że jednostka ma możliwość podejmowania własnych decyzji, dokonywania wyborów, posiada kontrolę nad swoim życiem oraz ma możliwość wyrażania swoich pragnień i potrzeb. Ten element często bywa zaniedbywany i niewystarczająco doceniany w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Trzeci element udanej dorosłości to relacje społeczne, na które składają się satysfakcjonujące kontakty zarówno z rówieśnikami, jak i z innymi członkami społeczeństwa, a także posiadanie dobrych znajomych, przyjaciół oraz relacji uczuciowych.

Badania (Cooney, 2002) potwierdzają, że dorośli z niepełnosprawnością intelektualną chcą przede wszystkim pracować. Zatrudnienie (zarówno to na otwartym rynku, jak i w warunkach chronionych) to istotna oznaka „dorosłości" służąca poprawie statusu ekonomicznego i samooceny. Jest to także ważna droga do autonomii i niezależności. Zdaniem dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, aby być zadowolonym dorosłym, trzeba mieć dobre relacje z przyjaciółmi i rodziną oraz wolność wyboru spędzania czasu z nimi. Kontakty z innymi nieograniczone przez opiekunów czy rodziców są dla badanych dorosłych źródłem zadowolenia, dają im poczucie wsparcia emocjonalnego i fizycznego. Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną chcą także posiadać „własne miejsce i przestrzeń życiową" – czasami jest to oddzielny dom czy mieszkanie, czasami chcą mieszkać wspólnie z innymi (bliską osobą, przyjaciółmi) itp. Takie miejsce gwarantuje – zdaniem badanych – niezależność, pozwala wpływać na własne życie i daje szanse na respektowanie prywatności. Badani mówią także o tym, że dorośli z niepełnosprawnością chcą decydować o własnej przyszłości.

Często osobami pytanymi o samostanowienie są self-adwokaci, grupa dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną broniąca praw innych, mająca większe doświadczenie w znajomości swoich praw i obowiązków,

uczestnicząca w szkoleniach, konferencjach i spotkaniach wspierających umiejętności potrzebne do bycia osobą decydującą o swoim życiu. Badania Stacy L. Nonnemacher i Lindy M. Bambary (2011) dowodzą, że ich zdaniem samostanowienie polega na tym, że mówią o tym, czego chcą, a czego nie chcą, znają swoje prawa, decydują o tym, gdzie będą mieszkać (np. że wyprowadzają się z domu grupowego). Doceniają, jak ważne w dorosłości jest podejmowanie codziennych wyborów (np. co robić w czasie wolnym, gdzie pracować lub mieszkać, jak wydawać własne pieniądze, czy mieć i z kim relacje intymne). Z jednej strony doceniają bycie niezależnym, z drugiej mają świadomość, że w wielu aspektach potrzebują wsparcia i potrafią poprosić o pomoc, aby ktoś inny pomógł im „być bardziej niezależnym".

Znaczenie autonomii w dorosłym życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną opisują także Kristín Björnsdóttir, Guðrún Stefánsdóttir, Ástríður Stefánsdóttir (2015). Badani dorośli wskazują na przeszkody w tym zakresie – brak informacji o swoich prawach, brak informacji o możliwościach zamieszkania, jakie są im dostępne, niechęć rodziców wobec ich niezależnych wyborów (np. wyprowadzenia się z domu rodzinnego czy bycia w związku uczuciowym/intymnym). Okazuje się, że często decyzje o tym, czy dorosły może podjąć pracę, czy wyprowadzić się z domu, zależą raczej od członka jego rodziny lub przedstawiciela służb wspierających niż od nich samych.

W drodze ku znalezieniu „złotego środka" – refleksje końcowe

Przejście z okresu szkolnego do dorosłości dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest dużym wyzwaniem dla rodziców, którzy troszczą się i martwią o swoje dorosłe dziecko na innych poziomach niż o dziecko bez niepełnosprawności (Bianco, Garrison-Wade, Tobin, Lehmann, 2009). W przypadku dorastających dzieci z prawidłowym rozwojem, rodzice stopniowo przyzwyczajają się do zwiększającego się zakresu ich autonomii, jest to dla nich naturalne i na ogół nie budzi większych rozterek. W przypadku dorosłego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną mają problem z odnalezieniem balansu pomiędzy chęcią ochrony i zapewnienia bezpieczeństwa a wspieraniem ich uniezależnienia się, możliwości podejmowania samodzielnych decyzji, wpływania na swoje życie.

Rodzice dorastających dzieci i dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną często skarżą się na brak wiedzy na temat usług, dostępnych placówek, form pracy i wsparcia oferowanego przez państwo i organizacje. Czują silny lęk przed odrzuceniem ich dziecka przez otoczenie (pracodawców czy innych ludzi w pracy) (Cytowska, 2012). Na ogół wykazują brak zaufania do

rozwiązań systemowych i podkreślają, że brakuje odpowiednich rozwiązań dla ich dorosłego dziecka (Żyta, 2012). Innym problemem bywa poczucie „bycia niesłuchanym i niezrozumianym" przez pracowników placówek oferujących wsparcie czy brak zaufania do instruktorów/asystentów pracujących z ich dorosłymi dziećmi (np. zdarzają się zarzuty, że pracownicy tych placówek często są zbyt młodzi, nieodpowiednio przygotowani czy nieodpowiedzialni). Kolejną trudnością, niepomagającą wspierać zdobycia umiejętności koniecznych do samostanowienia, jest niedocenianie znaczenia niezależności/samodzielności/samostanowienia w życiu dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Bywa tak, że na propozycje ze strony trenerów pracy, terapeutów, pracowników placówek wspierających odpowiadają, że: „To jest za trudne, nieodpowiednie, niepotrzebne dla mojego dziecka".

Rodzice potrzebują równowagi między byciem rzecznikiem swojego dorosłego dziecka (strażnikiem jego bezpieczeństwa i dobrostanu) a dawaniem pozwolenia na niezależność, bycie osobą podejmującą decyzje, samodzielną, samostanowiącą o sobie. W przypadku części rodziców ten balans jest trudny do osiągnięcia ze względu na reprezentowane przez siebie postawy. „Granica między koniecznością a niepotrzebnym ograniczeniem szans na niezależność i autonomię bywa cienka i trudno dostrzegalna przez kochających, stale obecnych przy dziecku rodziców" (tamże, s. 114).

Rodzice dorosłego dziecka z niepełnosprawnością obawiają się także jego społecznej izolacji i samotności, odrzucenia przez innych, wykorzystania czy zaniedbania przez innych. Martwią się, jak poradzi sobie ze śmiercią rodziców i życiem bez nich (tamże). Te lęki bywają tak silne, że często zagłuszają ewentualne refleksje nad wspieraniem niezależności i samodzielności, która pozwoli przygotować się ich dorosłemu dziecku na życie bez rodziców.

Aby pozwolić pogodzić potrzeby rodziców i ich dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, niewątpliwie ważne jest, aby wiedzieli, na czym polega samostanowienie. Wiedza ta musi być dostarczana już na wcześniejszych etapach życia ich dziecka, tak aby wiedzieli jak można ćwiczyć podejmowanie decyzji, w jaki sposób wspierać u swojego dziecka dokonywanie wyborów czy przejmowanie kontroli nad własnym działaniem. To wszystko ma sprzyjać budowaniu samodzielności. Samostanowienie nie może być rozumiane jako bezrefleksyjne „puszczenie na szerokie wody dorosłości" bez uwzględnienia kontekstu indywidualnego czy sytuacyjnego. Każdy człowiek – a zwłaszcza ten z ograniczeniami w funkcjonowaniu poznawczym i zachowaniach adaptacyjnych – wymaga wykształcenia wielu umiejętności, które powinny być ćwiczone w różnych sytuacjach życiowych od najmłodszych lat. Profesjonaliści powinni służyć pomocą, instruktażem i wsparciem w tym zakresie. To wiążę się z ich odpowiednim kształceniem na poziomie szkolnictwa wyższego oraz podyplomowego.

Rodzice powinni także znać formy pomocy dostępne dorosłym z niepełnosprawnością intelektualną. Musimy pamiętać, że nie wszyscy rodzice są członkami stowarzyszeń, nie wszyscy są informowani o tych możliwościach na wcześniejszych etapach, np. w czasie edukacji szkolnej swoich dzieci, i nie wszyscy potrafią samodzielnie dotrzeć do takich informacji czy miejsc. Ważny wydaje się także szeroki dostęp do grup wsparcia. Pomoc psychologiczna, emocjonalna nadal bywa niedoceniana i trudno dostępna. Życie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną wiąże się z wieloma wyzwaniami na różnych etapach życia rodziny – wsparcie psychiczne, możliwość wymiany doświadczeń, usłyszenie przemyśleń innych osób w podobnej sytuacji życiowej pomaga radzić sobie w sytuacjach kryzysowych. Ważne, aby zarówno rodzice, jak i same dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną miały świadomość istnienia różnych form wsparcia w sytuacjach kryzysowych. Świadomość swoich mocnych i słabych stron, umiejętność korzystania z pomocy w sytuacjach trudnych to ważne elementy samostanowienia i udanej dorosłości.

Należy podkreślać, że hasła samostanowienia nie mogą być odbierane jako konstrukt ideologiczny świadczący o poprawności politycznej. Granice samostanowienia są szerokie i płynne, podobnie jak fakt, że grupa osób z niepełnosprawnością intelektualną jest heterogeniczna i bardzo zróżnicowana. Analiza literatury przedmiotu, ale także obserwacje własne w grupach self-adwokatów, pozwalają stwierdzić, że mimo wielu trudności i barier, możliwości w zakresie decydowania o różnych aspektach swojego życia i budowania niezależnej dorosłości są duże. Pamiętając, że wymagają stałej i długotrwałej pracy edukacyjnej, rehabilitacyjnej i wychowawczej zarówno specjalistów, jak i członków rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną na przestrzeni ich całego życia, dajemy im szanse na zwiększenie autonomii i sprawienie, że ich dorosłość będzie miała charakter rzeczywisty, a nie jedynie metrykalny.

Świadomość swoich mocnych i słabych stron, umiejętność korzystania z pomocy w sytuacjach trudnych to ważne elementy samostanowienia i udanej dorosłości.

Bibliografia

Abery, B.H. (1994). A conceptual framework for enhancing self-determination. W: M.F. Hayden, B.H. Abery (red.), *Challenges for a service system in transition: Ensuring quality community experiences for persons with developmental disabilities* (s. 345–380). Baltimore: Paul H. Brooks.

Bambara, L.M., Cole, C.L., Koger, F. (1998). Translating self-determination concepts into support for adults with severe disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 23*(*1*), 27–37.

Bianco, M., Garrison-Wade, D.F., Tobin, R., Lehmann, J.P. (2009). Parents' perceptions of postschool years for young adults with developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *47*(*3*), 186–196.

Björnsdóttir, K., Stefánsdóttir, G.V., Stefánsdóttir, Á. (2015). „It's my life": Autonomy and people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, *19*(*1*), 5–21.

Carr, J. (2008). The everyday life of adults with Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *21*(*5*), 389–397.

Cooney, B.F. (2002). Exploring perspectives on transition of youth with disabilities: voices of young adults, parents and professionals. *Mental Retardation*, *40*(*6*), 425–435.

Cytowska, B. (2012). *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Dykcik, W. (1997). Problemy autonomii i integracji społecznej osób niepełnosprawnych w środowisku życia. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna* (s. 315–336). Poznań: WN UAM.

Farley, M.A., McMahon, W.M., Fombonne, E., Jenson, W.R., Miller, J., Gardner, M., Coon, H. (2009). Twenty-year outcome for individuals with autism and average and near-average cognitive abilities. *Autism Research*, *2*(*2*), 109–118.

Ferguson, P.M., Ferguson, D.L. (1993). The Promise of Adulthood. W: M.L. Snell (red.), *Instruction of students with severe disabilities* (s. 588–607). Columbus: Palgrave Macmillan.

Field, S., Hoffman, A. (1994). Development of a model for self-determination. *Career development for exceptional individuals*, *17*(*2*), 159–169.

Głodkowska, J. (2017). *Dydaktyka specjalna. Od wzorca do interpretacji*. Warszawa: WN PWN.

Hanley-Maxwell, Ch., Mayfield Pogoloff, S., Whitney-Thomas, J. (1995). A Qualitative Study of Parents' Perspectives and Needs during Their Child's Transition form School to Adult Life. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, *20*(*1*), 3–15.

Henninger, N.A., Taylor, J.L. (2014). Family perspectives on a successful transition to adulthood for individuals with disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *52*(*2*), 98–111.

Krause, A., Żyta, A., Nosarzewska, S. (2010). Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.

Nonnemacher, S.L., Bambara, L.M. (2011). „I'm supposed to be in charge": Self-advocates'perspectives on their self-determiantion support needs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *49*(*5*), 327–340.

O'Brien, D., Revell, G., West, G. (2003). The Impact of Current Employment Policy Environment on Self-determination of Individuals with Disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, *19*(*2*), 105–118.

Obuchowska, I. (1996). O autonomii w wychowaniu niepełnosprawnych dzieci i młodzieży. W: W. Dykcik (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych. Od diagnoz do prognoz i do działań* (s. 15–23). Poznań: Wydawnictwo Eruditus.

Schalock, R.L. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. W: R.L. Schalock (red.), *Quality of Life: Conceptualization and Measurement*. Vol. 1 (s. 73–82). Washington DC: AAMR.

Srednicka-Rosser, M. (2010). *How is self-determination conceptualized in special education literature? A content analysis of model demonstration projects and special education literature*. Washington: ProQuest, The George Washington University.

Thorin, E.J., Irvin, L.K. (1992). Family stress associated with transition to adulthood of young people with severe disabilities. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities, 17(1)*, 31–39.

Twardowski, A. (1996). Oddziaływania rodziców blokujące rozwój autonomii u dzieci upośledzonych umysłowo. W: W. Dykcik (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych. Od diagnoz do prognoz i do działań* (s. 145–154). Poznań: Wydawnictwo Eruditus.

Tylewska-Nowak, B. (2005). Autonomia i tożsamość osoby niepełnosprawnej. W: A. Kilnik, J. Rottermund, Z. Gajdzica (red.), *Edukacja – socjalizacja – autonomia w życiu osoby niepełnosprawnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Ward, M.J. (2005). An historical perspective of self-determination in special education: accomplishments and challenges. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities, 30(3)*, 108–112.

Wehmeyer, M.L. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 27*, 302–314.

Zawiślak, A. (2008). Problemy autonomii dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: M. Karwowska (red.), *Nauki o edukacji* (s. 41–59). Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy, *3*.

Żyta, A. (2012). *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Netografia

http://www.unic.un.org.pl/dokumenty/Konwencja_Praw_Osob_Niepelnosprawnych.pdf [dostęp: 04.12.2017].

Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. W: R. Kugel, W. Wolfensberger (red.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington, D.C.: President's Committee on Mental Retardation, https://www.canonsociaalwerk.eu/2008_inclusie/The%20Normalization%20Principle%20and%20Its%20Human%20Management%20Implications.pdf [dostęp: 18.01.2018].

Samostanowienie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną a ich rodzice – dylematy i wyzwania

Abstrakt

Samostanowienie osób z niepełnosprawnością intelektualną jest zagadnieniem istotnym z punktu widzenia potrzeb tych osób, zadań rehabilitacji i edukacji, jak i prawa wszystkich ludzi do decydowania o swoim życiu w sposób wolny od niepotrzebnych nacisków i ingerencji zewnętrznej. Jednocześnie stanowi duże wyzwanie dla osób wspierających, członków rodziny, a także pedagogów i psychologów zajmujących się niepełnosprawnością intelektualną. Ciągle żywe są – również wśród wielu specjalistów – wątpliwości, na ile postulat samostanowienia tej grupy to prawdziwa potrzeba i konieczność, a na ile jest to wymóg ideologiczny. Kolejne wątpliwości dotyczą granic samostanowienia w przypadku tej grupy osób z niepełnosprawnością. W artykule przedstawione zostały opinie rodziców oraz dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną na temat szczęśliwej i niezależnej dorosłości z uwzględnieniem możliwości samostanowienia na podstawie analizy wybranych badań.

Słowa kluczowe: samostanowienie, dorośli z niepełnosprawnością intelektualną, dorosłość, rodzice

Self-determination of adults with intellectual disability vis-à-vis their parents – dilemmas and challenges

Abstract

Self-determination of people with intellectual disability is an important issue from the point of view of the needs of these people, the tasks of rehabilitation and education, as well as the right of all people to decide their lives in a way free of unnecessary pressure and external interference. At the same time, it is a great challenge for supporters, family members as well as special education teachersand psychologists dealing with intellectual disabilities. There are still many doubts as to the extent to which the postulate of self-determination of this group is a real need and necessity, and to what extent it is an ideological requirement. Further doubts concern the limits of self-determination in the case of this group of people. The article presents the opinions of parents and adults with intellectual disabilities on the subject of a happy and independent adulthood, including the possibility of self-determination based on the analysis of selected studies.

Keywords: self-determination, adults with intellectual disabilities, adulthood, parents

Magdalena Wałachowska
ORCID: https://orcid.org/0000-0002-6161-0764
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Specyfika macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością wzroku

Nie myśl [synku], że twoja mama jest inna, tylko, że jest dzielna. […] Takie codzienne krzątanie się wokół was wymaga od niej więcej wysiłku, niż od innych mam.

(Rydzewska, 2009, s. 12)

Wprowadzenie

„Liczba osób niepełnosprawnych w Polsce wynosiła 5456,7 tysięcy, co stanowiło 14,3% ogółu ludności kraju" (GUS, 2003, s. 23). Większość z tych osób żyła w związkach małżeńskich (58,2%) lub partnerskich (1,1%), tworząc 3136,6 tysięcy rodzin, w których rodzice, jedno z rodziców lub dzieci było osobą z niepełnosprawnością. Dla porównania, według danych szacunkowych Social Care Institute for Excellence, w Wielkiej Brytanii mieszkało „1,1 miliona rodzin z dziećmi, w których przynajmniej jedno z rodziców pozostawało niepełnosprawne" (SCIE, 2009). W Stanach Zjednoczonych liczba takich rodzin w latach 90. XX w. kształtowała się na poziomie 8 milionów (Kaniok, 2014; za: Olkin, 1999). W badaniach GUS (2003) odnotowano wzrost liczby rodzin z osobami niepełnosprawnymi i dziećmi w Polsce. Najwyższy przyrost dotyczył rodzin pełnych, w których oboje rodzice byli niepełnosprawni i mieli na utrzymaniu troje i więcej dzieci (ok. 3 tysiące). „Pomimo obserwowanego współcześnie wzrostu liczby rodziców z niepełnosprawnością, a tym samym towarzyszących im potrzeb oraz problemów, zagadnienie to nie znalazło dotychczas odzwierciedlenia w publikacjach naukowych" (Kaniok, 2014, s. 67). Brak aktualnych badań o charakterze eksperymentalnym i biograficznym dotyczy również osób dorosłych z niepełnosprawnością wzroku jako współmałżonków i rodziców (Kawka, 1996). Rzadko podejmowanym tematem w literaturze przedmiotu jest zagadnienie macierzyństwa kobiet niewidomych

Zbyt mało wiemy, jaką rolę rehabilitacyjną i inkluzyjną w życiu osób niewidomych i słabowidzących odgrywa posiadanie własnej rodziny prokreacyjnej i z jakimi barierami fizycznymi, psychicznymi, funkcjonalnymi i społecznymi wiąże się podjęcie tego wyzwania współcześnie.

i słabowidzących (Kornas-Biela, 2009; Bojarska, 2015). Zbyt mało wiemy, jaką rolę rehabilitacyjną i inkluzyjną w życiu osób niewidomych i słabowidzących odgrywa posiadanie własnej rodziny prokreacyjnej i z jakimi barierami fizycznymi, psychicznymi, funkcjonalnymi i społecznymi wiąże się podjęcie tego wyzwania współcześnie. Na rozwiązania o charakterze naukowym i praktycznym oczekują również zagadnienia dotyczące planowania i realizowania zadań prokreacyjnych rozumianych jako: przygotowanie do życia w małżeństwie i rodzinie, troska o właściwy przebieg okresu ciąży i porodu oraz kontakt z dzieckiem i opieka nad nim w każdym okresie jego życia.

Małżeństwo osób z niepełnosprawnością wzroku

„Małżeństwo i rodzina mają wielkie znaczenie dla niewidomych i słabowidzących. W rodzinie bowiem mogą oni zaspokajać wiele ważnych potrzeb i realizować różne cele, w tym rehabilitacyjne" (Kotowski, 2015, s. 181). Pragnienia osób z niepełnosprawnością wzroku są takie same jak ludzi sprawnych fizycznie (Marszałek, 2006). Jednakże osobom niewidomym i słabowidzącym trudniej jest założyć rodzinę i stworzyć właściwe warunki dla jej funkcjonowania. Świadomość tych trudności towarzyszy ich pragnieniom. Mimo to, aby żyć szczęśliwie, decydują się na trwałe związki, które pozwalają na zaspokojenie ich potrzeb psychospołecznych, seksualnych, a także spełnienie pragnienia bycia matką lub ojcem. Współcześnie pozycja społeczna osoby z dysfunkcją wzroku przestaje, w sposób znaczący, różnić się od pozycji osoby pełnosprawnej. Coraz szersza dostępność w zakresie nauki i pracy oraz nowoczesne rozwiązania techniczne otwierają przed osobami niewidomymi i słabowidzącymi nowe możliwości życiowe, zwiększając ich aktywność, samodzielność oraz zmieniając sposób myślenia o ich sprawach osobistych związanych z posiadaniem współmałżonka i własnej rodziny. Jednakże małżonkowie i „[…] rodzice niewidomi bądź słabowidzący, stanowią specyficzną grupę osób, które pełniąc rodzicielskie role, mają do pokonania dodatkowe przeszkody" (Bojarska, 2015, s. 68), a należą do nich: stan percepcji wzrokowej wraz z dodatkowymi schorzeniami przewlekłymi lub sprzężonymi, czas wystąpienia niepełnosprawności, typ konfiguracji rodzinnej, w której wystąpiła niepełnosprawność oraz bariery psychiczne, funkcjonalne i społeczne utrudniające realizację obranych ról.

Anna Walczak, prowadząc w latach 1958–1961 „po raz pierwszy w Polsce badania socjologiczne dotyczące życia rodzinnego niewidomych" (za: Duracz-Walczakowa, 1966, s. 213) wśród 181 osób niewidomych pozostających w związkach małżeńskich, stwierdziła, że ich całkowita „szacunkowa liczba wynosi 2–3 tysiące" (Walczak, 1961, s. 6). Żonatych mężczyzn z niepełnosprawnością

wzroku było zdecydowanie więcej niż zamężnych kobiet i stanowili oni najliczniejszą grupę w konfiguracji rodzinnej niewidomy mężczyzna – widząca kobieta (Walczak, 1961; Kawka, 1996). „Małżeństw dwojga niewidomych było w Polsce nie więcej niż kilkaset" (Walczak, 1961, s. 9) – taki dobór partnerów stanowił drugie rozwiązanie pod względem liczebności par małżeńskich (Kawka, 1996). Najrzadszym przypadkiem były małżeństwa niewidomych kobiet z widzącymi mężczyznami (tamże). Każde z tych małżeństw znajdowało się w nieco innej sytuacji funkcjonalnej. Wyższy stopień niepełnosprawności był równoznaczny z większymi utrudnieniami w zakresie wykonywania codziennych obowiązków i wymagał dostosowania własnych umiejętności oraz warunków otoczenia w celu wyeliminowania lub osłabienia skali trudności życiowych. Czy zatem osoby niewidome lub słabowidzące były zdolne do prowadzenia życia małżeńskiego i rodzinnego w taki sam sposób jak osoby pełnosprawne? Jakie warunki należało spełnić, aby „projekt małżeństwo i rodzina" powiódł się w wykonaniu tych małżonków? Opis trzech konfiguracji rodzinnych widzianych przez pryzmat aspektów pozytywnych i trudności codziennego życia dostarczy podstawowych odpowiedzi na postawione pytania.

Małżeństwa niewidomych mężczyzn z widzącymi kobietami nie były charakterystyczne dla jakiejkolwiek grupy społecznej wyróżnionej ze względu na poziom wykształcenia (Walczak, 1961). Cechą wyróżniającą niewidomych mężczyzn był fakt ich niezależności zawodowej i samodzielności finansowej, co obalało mit chęci pozyskania małżonki w celu uczynienia z niej opiekunki, dla której istotne byłyby wyłącznie uogólnione cechy niewidomego mężczyzny, takie jak: wrażliwość, posiadanie głębokiego życia wewnętrznego czy wysokiego poziomu moralnego (Henri, 1958). Według Walczak (1961) kobiety decydujące się na trwały związek z niewidomym mężczyzną charakteryzowały się zaradnością, aktywnością życiową, umiejętnością radzenia sobie w trudnych sytuacjach oraz opiekuńczością. Ich motywy wyboru niewidomego partnera nie były inne niż pobudki, którymi kobiety kierują się w podobnych sytuacjach, a więc miłość, sympatia, chęć ustabilizowania swojego życia, dzielenie wspólnych zainteresowań. Widząca kobieta tym chętniej decydowała się na małżeństwo z niewidomym mężczyzną, im częściej miała okazję doświadczyć w życiu różnych trudności (własna choroba lub niepełnosprawność, posiadanie dzieci poza małżeństwem).

Najczęstszymi trudnościami w związkach i małżeństwach niewidomych mężczyzn z widzącymi partnerkami były: konflikt i niezrozumienie niewidomego mężczyzny przez rodzinę widzącej wybranki, wejście w związek małżeński wbrew woli rodziców i znoszenie negatywnych konsekwencji tego stanu rzeczy, rezerwa widzących kobiet, nieufność, obawa, wycofanie się w sytuacji nawiązania bliższej znajomości z niewidomym mężczyzną, utrudnione nawiązanie pierwszych kontaktów intymnych (mężczyzna niewidomy nie może

wzrokiem pokazać swoich pragnień, nie odczytuje sygnałów wzrokowych wysyłanych przez partnerkę, jest pozbawiony możliwości widzenia jej fizycznej powierzchowności, trudno jest mu być szarmanckim, usłużnym, pomocnym).

Pozytywnymi aspektami związku między niewidomym mężczyzną a widzącą kobietą jest istnienie głębokich pozytywnych uczuć i pełnego zrozumienia. Niejednokrotnie, brak dysharmonii życia małżeńskiego i rodzinnego nawet w sytuacji występujących trudności życiowych. Kryzysy małżeńskie najczęściej były powodowane, podobnie jak w związkach osób widzących, niezgodnością charakterów, różnym podejściem wychowawczym względem dzieci, konfliktami na tle finansowym, niezaradnością widzących kobiet w zakresie wypełniania domowych i macierzyńskich obowiązków. W źle dobranym małżeństwie niepełnosprawność wzrokowa bywała przyczyną pogłębienia kryzysu. Brak prawdziwej miłości z czasem demaskował rzeczywiste pobudki wejścia w związek małżeński z osobą niewidomą.

Małżeństwa niewidomych kobiet z widzącymi mężczyznami, były, zdaniem Walczak (1961, s. 81), „[…] bardziej zróżnicowane […], gdyż obejmowały trzy podgrupy: kobiet, które wyszły za mąż jako niewidome, tych, które utraciły wzrok jako mężatki oraz kobiet samotnych". „Małżeństwo z widzącym mężczyzną jest dla niewidomej kobiety tak samo dogodne, jak dla niewidomego mężczyzny małżeństwo z widzącą kobietą" (tamże, s. 85). Posiadanie własnej rodziny jest stanem głębokiego pragnienia, spowodowanym poczuciem samotności, a potęgowanym brakiem wrażeń (Walczak, 1961, s. 84; zob. też Oczkowska, 1958) i nie jest to jedynie chęć bycia żoną, ale również matką, doświadczanie na co dzień przyjaźni, miłości, szczęścia rodzinnego. Niestety wiele niewidomych dziewcząt wątpiło w możliwość ułożenia sobie życia osobistego z widzącym partnerem. Cechy partnerek, wymieniane przez Walczak (1961), które stworzyły udane związki z widzącymi partnerami, były następujące: atrakcyjność fizyczna równa kobietom widzącym, samodzielność życiowa (posiadanie kwalifikacji zawodowych i pracy zarobkowej) oraz dobra integracja ze środowiskiem ludzi widzących. Mężczyźni widzący nie wyróżniali się specyficznymi cechami wspólnymi – niektórzy z nich posiadali niepełnosprawność lekkiego stopnia. Kobiety z niepełnosprawnością wzroku stanowiły grupę, której zdecydowanie trudniej było radzić sobie z wymaganiami życia niż mężczyznom w podobnej sytuacji.

Trudności niewidomych kobiet, związane z wejściem w relację z widzącymi mężczyznami, wynikały ze specyfiki ich psychicznego funkcjonowania. Były one bardziej bojaźliwe, wstydziły się swojej niezaradności, obawiały się niewłaściwego potraktowania, były mniej śmiałe podczas samodzielnego poruszania się. Bierność ograniczała ich perspektywy życiowe i sprzyjała zamykaniu się w świecie własnej niepełnosprawności. Życiowa odwaga natomiast pomagała w podejmowaniu aktywności i rozszerzała horyzonty towarzyskie.

Pewnymi barierami w kwestii nawiązania bliskiej relacji były również: mniej atrakcyjna aparycja niewidomej dziewczyny (współcześnie czynnik dość łatwy do wyeliminowania poprzez dobór stroju, fryzury, makijażu, pracę nad estetycznym poruszaniem się, zastosowanie pomocy z zakresu protetyki okulistycznej), brak skłonności do altruizmu u wielu mężczyzn oraz ich obawa, że niewidoma kobieta nie poradzi sobie z obowiązkami żony i matki. Komplikacje kobiet z niepełnosprawnością wzrokową związane z życiem rodzinnym i małżeńskim były związane z brakiem wykształcenia oraz częstym brakiem pracy zawodowej i dochodów, mimo chęci zarobkowania. Kobietom przypadła w udziale również cięższa praca do wykonania niż mężczyznom niewidomym, gdyż gospodarstwo domowe i opieka nad dziećmi wymagały samodzielnego nauczenia się bezwzrokowego wykonywania wielu czynności. Była to praca bardzo różnorodna, wymagająca ciągłej orientacji przestrzennej i poruszania się. Większość kobiet z dysfunkcją wzroku jest w stanie opanować takie czynności, jak: przygotowywanie posiłków, utrzymywanie czystości i porządku w domu, pranie czy prasowanie, pielęgnacja niemowlęcia. Pewnych trudności może nastręczać: kontrola czystości mieszkania i ubrania, dobór garderoby, dokonywanie zakupów wymagających obejrzenia, kontrola zachowania i nauki dzieci. Życie rodzinne niewidomej kobiety z widzącym mężczyzną układa się pozytywnie, jeśli w małżeństwie panuje szacunek, zrozumienie, wzajemna dbałość o dobro współmałżonka i dzieci, a więc prawdziwa miłość.

Związek małżeński dwojga osób z dysfunkcją wzroku „[…] różni się w zasadniczy sposób od małżeństwa, w którym jedna ze stron widzi normalnie" (Walczak, 1961, s. 115). Współmałżonkowie z dysfunkcją wzroku nie zapewnią sobie wzajemnie tak sprawnej pomocy, jak to jest w przypadku partnera widzącego. Dodatkową odpowiedzialność i obowiązek stanowią dzieci. „Wspólne życie dwojga niewidomych jest bardzo trudne, a posiadanie dzieci przez znaczną część tych małżeństw sprawia, że życie w takiej rodzinie jest dla niewidomych trudniejsze niż życie w pojedynkę" (Duracz-Walczakowa, 1966, s. 220). Opisywane związki miały swoich zwolenników i przeciwników. Zwolennicy nie chcieli odbierać prawa i nadziei na szczęście tym, którzy mieli mniejsze szanse na znajomość z osobami widzącymi. Przeciwnicy widzieli w takim rozwiązaniu podwójne utrudnienie. Mimo przewidywanych komplikacji, małżeństwa dwojga niewidomych powstawały dość licznie.

Kobiety niewidome decydowały się na związek z niewidomym mężczyzną, ponieważ było to dla nich rozwiązanie „rokujące nadzieję na dobre współżycie" (tamże, s. 221). Znajomość z widzącym mężczyzną była oceniana jako zbyt ryzykowna. Niewidomi mężczyźni poszukiwali w związkach zrozumienia, równego partnerskiego traktowania oraz uczciwości. Dość często w tych małżeństwach kobiety były starsze od swoich partnerów i to one inicjowały rozpoczęcie poważnej znajomości. Najczęściej na małżeństwo decydowały się

osoby dobrze radzące sobie z bezwzrokowym funkcjonowaniem, aktywne życiowo, odporne na różne trudności, a także posiadające kwalifikacje zawodowe i środki utrzymania. W małżeństwach dwojga niewidomych na organizację życia rodzinnego miały wpływ umiejętności w zakresie prowadzenia domu przez kobietę, a także jej partnera, który czynnie włączał się w czynności domowe. Gospodarstwa domowe były urządzone bardzo schludnie, z dużą dbałością o estetykę wizualną. Podobnie starannie przygotowywano posiłki oraz odzież dla wszystkich domowników. Do najczęstszych trudności należały: wolne tempo wykonywania czynności domowych, utrudniony kontakt z otoczeniem (urzędowy, towarzyski) i dobrami kultury, wychowanie dzieci (zapoznawanie ich ze światem zewnętrznym, kontrolowanie nauki) czy samodzielne wykonywanie zakupów innych niż żywnościowe.

Osoby niewidome i słabowidzące z pewnością potrafią właściwie wywiązywać się z obowiązków małżeńskich i rodzicielskich. Zgodnie z przytoczonymi wynikami badań Walczak (1961; Duracz-Walczakowa, 1966) samodzielnie łożyły one na utrzymanie rodzin (jedno lub oboje małżonków pracujących), prowadziły gospodarstwa domowe i wychowywały dzieci. Osoby z niepełnosprawnością wzroku zakładały rodziny głównie z myślą o posiadaniu dzieci. Atmosfera rodzinna była przepełniona zrozumieniem i wzajemnym uczuciem, choć codzienność nie była wolna od trudności. Wśród tych par zdarzały się również nieporozumienia. Wynikały one zazwyczaj z niezgodności charakterów, postaw życiowych, różnic intelektualnych, zaniedbywania obowiązków rodzinnych, czy utraty zdolności do pracy jednego ze współmałżonków. Takie sytuacje nie są czymś wyjątkowym w rodzinach ludzi widzących. Nieporozumienia ściśle związane z niepełnosprawnością wzroku dotyczyły dziedziczenia chorób wzrokowych i niewiedzy dotyczącej naturalnego planowania rodziny. „Zakładanie rodzin przez niewidomych jest zjawiskiem społecznie pozytywnym, gdyż w wielu przypadkach ułatwia ono psychicznie życie tym osobom. […] Aby jednak uniknąć rozczarowań, powinni zakładać rodziny tylko ci spośród niewidomych, którzy są samodzielni życiowo […] oraz pracują zawodowo" (Duracz-Walczakowa, 1966, s. 238), a także są w pełni świadomi możliwości dziedziczenia choroby wzrokowej przez potomstwo, co pozwoli im podjąć racjonalną decyzję dotyczącą posiadania dzieci.

Niepełnosprawność wzroku a decyzja o macierzyństwie

Osoby z dysfunkcją wzroku, podobnie jak osoby widzące, pragną posiadać potomstwo. „W dzieciach pokładają nadzieję na spełnienie niemożliwych do zrealizowania przez nich samych nadziei życiowych. Dzieci stanowią dla nich często (być może częściej niż dla widzących) radość i sens

życia" (Walczak, 1961, s. 52). Wychowanie dzieci sprawia niepełnosprawnym rodzicom radość i satysfakcję. Pragną, aby ich potomstwo niczym nie różniło się od widzących rówieśników. Jest to ambicją zwłaszcza niewidomych ojców, którzy chcą poświęcać dzieciom swój czas, bawiąc się z nimi, rozmawiając i kontrolując postępy w nauce (tamże). Posiadanie zdrowego potomstwa stanowi pośrednią rekompensatę braku lub poważnego osłabienia wzroku u rodziców. Jest odzyskaniem utraconej nadziei (Kawka, 1996).

Wiele kobiet niewidomych i słabowidzących nie czuje się zdeterminowanych przez swoją niepełnosprawność w kwestii wyboru partnera życiowego, pragnienia posiadania potomstwa i realizowania swojej kobiecości (Bojarska, 2015), a jednak odczuwają lęk przed podjęciem zadań macierzyńskich, które są konsekwentnie odsuwane w czasie. Przyczyn opisanej postawy można doszukiwać się w istniejących barierach o charakterze psychofizycznym, funkcjonalnym i społecznym.

Pierwszym uwarunkowaniem psychofizycznym jest stan percepcji wzrokowej wraz z dodatkowymi schorzeniami przewlekłymi lub sprzężonymi. Dostępność bodźców wzrokowych dla osób słabowidzących pozwala na lepszy poziom orientacji przestrzennej, samodzielnego poruszania się, podejmowania działań o charakterze funkcjonalnym i komunikacyjnym, niż w przypadku osób niewidomych. Uszkodzenie percepcji wzrokowej w stopniu znacznym ma istotny wpływ na podział obowiązków między małżonkami i stopień sprawności ich wykonania. Poważniejsze ograniczenia wymagają dostosowania własnych umiejętności oraz warunków otoczenia w celu wyeliminowania lub osłabienia skali trudności życiowych.

Kolejnym aspektem jest czas wystąpienia niepełnosprawności wzrokowej, która może być wrodzona lub nabyta. W różnej sytuacji psychospołecznej znajdują się osoby, które w sposób nagły doznały niepełnosprawności wzroku lub nabyły ją w wyniku trwającej choroby przewlekłej, bądź już w dzieciństwie były zmuszone przystosować się do braku percepcji wzrokowej lub znacznego jej ograniczenia. Skrajnie różna jest sytuacja małżonków, którzy pokochali osoby niewidome lub słabowidzące od tych, którzy z niepełnosprawnością byli zmuszeni zetknąć się w trakcie trwania małżeństwa na różnych etapach jego istnienia. „U kobiet moment ten często jest związany z ciążą, porodem lub okresem wzmożonych obowiązków opiekuńczo-pielęgnacyjnych pojawiających się bezpośrednio po urodzeniu dziecka" (Kawka, 1996, s. 21).

Decyzja o poczęciu dziecka jest w małżeństwach osób z niepełnosprawnością wzroku niejednokrotnie związana z ryzykiem dziedziczenia chorób wzrokowych przez potomstwo, jak również z niekorzystną zmianą sytuacji zdrowotnej słabowidzącej lub niewidomej matki. Ciąża i poród bowiem pociągają za sobą ryzyko ogólnego pogorszenia stanu zdrowia, a także mogą

mieć wpływ na kondycję narządu wzroku. Decyzja o przyjęciu dziecka może być również uzależniona od typu konfiguracji małżeńskiej ze względu na stan wzroku partnerów.

Do barier sfery psychicznej należy poczucie bezradności i niepewność wynikające z przekonania, że obowiązki opiekuńczo-wychowawcze są zbyt trudne. Niskie poczucie własnej wartości, mniejsza zaradność i niewystarczające przygotowanie do samodzielnego życia i pracy zawodowej (Kotowski, 2015) są częściowo konsekwencją braku dojrzałej świadomości oraz właściwego przygotowania do małżeństwa i rodzicielstwa dedykowanego osobom z niepełnosprawnością wzroku na poziomie rodziny generacyjnej, szkoły oraz poradnictwa kierowanego do osób dorosłych (Przesmycka-Kamińska, Jaszczyk, 1986; Ostrowska, 2007; Dmoch-Gajzlerska, Mazurkiewicz, 2011).

Utrudnienia funkcjonalne mające wpływ na ostateczną decyzję o podjęciu obowiązków małżeńskich i rodzicielskich wiążą się z przeszkodami infrastrukturalnymi (ograniczony dostęp do usług społecznych i instytucji wspierających zadania rodzicielskie) oraz architektonicznymi (niedostosowane gabinety lekarskie, placówki oświatowe). Osoby z niepełnosprawnością wzroku, mieszkające poza dużymi miastami, mają utrudniony dostęp do służby zdrowia (opieka ginekologiczna) i informacji medycznej. Kontakt z personelem medycznym niejednokrotnie stawia kobietę w sytuacji przedmiotowego traktowania nastawionego wyłącznie na jej niepełnosprawność. W czasach dynamicznego rozwoju elektronicznych środków przekazu dziwi również niedostateczna liczba poradników i serwisów internetowych na tematy interesujące matki i ojców z niepełnosprawnością (Ciaputa, Król, Migalska, Warat, 2014).

Istotnymi barierami mającymi wpływ na decyzję o posiadaniu potomstwa przez kobiety z niepełnosprawnością wzroku są utrudnienia o charakterze społecznym. Najpowszechniejszym z nich jest marginalizacja potrzeb w zakresie życia intymnego i pragnienia realizacji roli macierzyńskiej. Kwestionowane są kompetencje rodzicielskie i opiekuńcze kobiet niepełnosprawnych. Podnoszony jest argument dotyczący dobra dziecka, którego matką będzie osoba z niepełnosprawnością. Podkreślany jest wreszcie niekorzystny fakt dziedziczenia niektórych chorób wzrokowych, co w konsekwencji doprowadza do niepełnosprawności dziecka. Dodatkowym obciążeniem utrudniającym podjęcie decyzji są sprzeczne informacje napływające od lekarzy specjalistów, nieprzychylne opinie bliskich oraz krytyka ze strony niektórych przedstawicieli środowiska osób z dysfunkcją wzroku (Ciaputa, Król, Migalska, Warat, 2014). Otoczenie niejednokrotnie usiłuje rozbić jedność rodzinną, próbując ingerować w prywatność osób, uzależniając je od własnej pomocy, ubolewając nad ich trudnym losem (Caroll, 1961; Sękowska, 1965). Współcześnie wejście w związek małżeński z osobą niepełnosprawną nie jest

łatwą decyzją, ponieważ wiąże się z koniecznością przekroczenia określonych barier intymnych oraz świadczenia stałej, specyficznej dla danej niepełnosprawności, pomocy. Jednakże, zgodnie z wynikami badań Antoniny Ostrowskiej (2015), jest to okoliczność coraz chętniej akceptowana przez polskie społeczeństwo.

Do problemów ściśle związanych z sytuacją niepełnosprawności kobiety, które wstrzymują decyzję o macierzyństwie, można dodać motywy kobiet pełnosprawnych. W niektórych z tych przyczyn zapewne odnalazłyby się również osoby niewidome i słabowidzące. Małgorzata Sawicka (2006) podzieliła wspomniane motywacje na zależne i niezależne od kobiety. Do okoliczności zależnych należały: brak poczucia gotowości do podjęcia zadań macierzyńskich, obawa przed odpowiedzialnością, ograniczenie swobody i wolności, postrzeganie ciąży jako stanu zagrażającego urodzie oraz chęć stabilizacji sytuacji zawodowej. Niezależne od kobiet okoliczności mające wpływ na odsuwanie zadań macierzyńskich to: brak odpowiedniego partnera lub jego niechęć do posiadania potomstwa, niepłodność mężczyzny lub kobiety oraz długo trwająca choroba połączona z niepomyślnymi rokowaniami co do przyszłego stanu zdrowia.

Decyzja o poczęciu dziecka nie jest więc dla kobiety z niepełnosprawnością wzroku wyłącznie radosnym oczekiwaniem, ale pasmem wahań i nieustannych rozterek.

Specyfika macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością wzroku

Świadomość „bycia w ciąży" jest dla kobiety początkiem nowego życiowego etapu, który wpływa na „[…] koncepcję i akceptację siebie, poczucie sensu i zadowolenia z życia" (Kornas-Biela, 2009, s. 101), a także wiąże się z intensywnymi modyfikacjami w sferze osobowości. Zmianie ulegają samoocena, poczucie własnej wartości, życiowe cele i aspiracje. Przekonanie o pojawieniu się zmian może budzić lęk i niepewność. Wejście w nową rolę, odpowiedzialność za wychowanie i prawidłowy rozwój syna lub córki stają się motywacją do podejmowania nowych działań, które w przypadku osób z niepełnosprawnością bywają wyzwaniami życiowymi i są rozpatrywane niekiedy w kategoriach „sytuacji kryzysowej" (Kornas-Biela, 2009, s. 102).

„Dostarczenie matce informacji o rozwoju prenatalnym dziecka zwiększa jej przywiązanie do niego i sprzyja zmianie stylu życia w kierunku ochrony zdrowia dziecka" (Kornas-Biela, 2009, s. 79). Zdaniem Doroty Kornas-Bieli (2009), dzięki współczesnym badaniom USG, kobiety będące w ciąży urealniają swoje macierzyństwo i traktują dziecko jako człowieka od poczęcia.

Jest to czas budzenia wielu pozytywnych uczuć względem nienarodzonego dziecka, okres świadomie budowanej więzi i stopniowej adaptacji do zadań macierzyńskich (Kornas-Biela, 2009; zob. też Leifer, 1977).

W przypadku matek niewidomych lub słabowidzących skorzystanie z obrazowania ultrasonograficznego bywa utrudnione. Zdaniem Bojarskiej (2015) nie jest niemożliwe. Przykład zastosowania najnowszych technologii dostępnych w Japonii i Stanach Zjednoczonych „[…] pozwala na stworzenie trójwymiarowego modelu płodu na podstawie zdjęcia z badania USG. Figurka oddaje indywidualne rysy twarzy dziecka oraz pozycję ciała, jaką miało podczas robienia zdjęcia" (Bojarska, 2015, s. 7). Opisywane rozwiązanie jest dostępne dla nielicznych klientów mieszkających w wymienionych krajach (w Polsce nie jest jeszcze dostępne). Brak dostępu do wzrokowej identyfikacji płodu pozbawia niewidome i słabowidzące matki doświadczenia emocji związanych z „pierwszym spotkaniem" przed narodzeniem i może dodatkowo przyczynić się do narastania, często nieuzasadnionych, niepokojów związanych ze stanem zdrowia dziecka. Utrudnieniu ulega również kształtowanie się pierwszych symptomów przywiązania oraz komunikacji. Kompensującą brak wrażeń wzrokowych praktyką jest możliwość usłyszenia bicia serca, odczuwania ruchów dziecka oraz odkrycie jego płci (12–14 tydzień ciąży). Odbierane wrażenia sprawiają, że matka urealnia obecność nienarodzonego dziecka, uznaje jego autonomię, przywiązuje się do niego coraz silniej, snuje fantazje dotyczące jego imienia, osobistych cech, wyglądu zewnętrznego oraz przyszłych osiągnięć. Świadomość istnienia nowego życia skłania kobietę do większej dbałości o zdrowie, higienę oraz pogodne znoszenie niedogodności związanych ze stanem ciąży.

Istotnym aspektem okresu prenatalnego jest konieczność przygotowania się matki do opieki nad noworodkiem i niemowlęciem. Utrudniony dostęp do uczestnictwa w programach szkół rodzenia przygotowanych dla matek z niepełnosprawnością wzroku pod względem infrastruktury, programów edukacyjnych, a także specjalnych metod i form pracy dydaktycznej (Dmoch-Gajzlerska, Mazurkiewicz, 2011) niekiedy skazuje je na konieczność korzystania z pomocy osób spoza kręgu najbliższej rodziny w kwestii pielęgnacji małego dziecka tuż po jego urodzeniu (Skrzetuska, 1994; Bojarska, 2015). Może to ostatecznie spowodować odsunięcie niedoświadczonej niepełnosprawnej matki od czynności opiekuńczych (Ciaputa, Król, Migalska, Warat, 2014), podając w wątpliwość jej kompetencje macierzyńskie.

Poród dla zdrowej kobiety jest zazwyczaj wydarzeniem rodzinnym, do którego przygotowuje się i przeżywa je wraz ze swym partnerem lub innym zaufanym członkiem rodziny. Kobietom niewidomym lub słabowidzącym odradza się poród siłami natury ze względów zdrowotnych, kwalifikując je zazwyczaj do cesarskiego cięcia, które nie ma nic wspólnego ze „specjalnym

mistycznym przeżyciem" (Bojarska, 2015, s. 79). Pierwsze spotkanie z własnym dzieckiem jest, jak dla każdej matki, niezapomnianym wzruszającym momentem, nawet jeśli nie wiąże się z doświadczeniem ujrzenia go na własne oczy.

Opieka nad niemowlęciem i małym dzieckiem nastręcza rodzicom z niepełnosprawnością wzroku wielu trudności. Pierwszą z nich jest pielęgnacja noworodka i niemowlęcia, która wymaga funkcjonalnego dostosowania czynności życia codziennego w zakresie: karmienia, ubierania, kąpieli i innych czynności higienicznych, spacerów czy pielęgnacji dziecka podczas choroby. „Niewidomym matkom i ojcom czasem nawet podstawowe czynności pielęgnacyjne wykonywane przy dzieciach stwarzają problemy" (Bojarska, 2015, s. 79). Jednakże każdy opiekun stara się wypracować własne sposoby, kompensujące brak wrażeń wzrokowych i ułatwiające te zadania. Niezwykle istotną kwestią jest zapewnienie bezpieczeństwa małemu dziecku, które staje się coraz bardziej ruchliwe – raczkuje, chodzi, biega, jest ciekawe świata i nie zdaje sobie sprawy z konsekwencji własnego postępowania. Nie rozumie zakazów i ograniczeń własnych oraz opiekunów (Cieniewska, 2010).

Dziecko w wieku przedszkolnym i szkolnym potrzebuje żywego kontaktu z rodzicami poprzez rozmowę, bliskość fizyczną (przytulanie), zabawę i edukację. Rodzice z niepełnosprawnością wzroku muszą pokonać trudności praktyczne związane z pomocą w odrabianiu zadań domowych, uczestnictwem we wspólnych grach i zabawach ruchowych czy plastycznych. Nie wszystkie lektury z zakresu literatury dziecięcej będą dla nich dostępne ze względów percepcyjnych. Opieka nad dzieckiem wymaga taktownego wsparcia ze strony nauczycieli, dalszej rodziny czy wolontariusza pełniącego funkcję asystenta rodziny. Konieczne może okazać się podejmowanie rozmów z dzieckiem na temat niepełnosprawności rodziców ze względu na przykre postawy rówieśników, które mogą skutkować trudnościami w adaptacji społecznej objawiającej się negatywnymi uczuciami, zawiedzionymi oczekiwaniami, lękiem przed odrzuceniem czy niską samooceną (Cieniewska, 2010).

Ciekawy obraz rodziny z dziećmi w wieku nastoletnim oraz kluczową rolą niewidomej lub słabowidzącej matki przedstawiła w badaniach Jolanta Kawka (1996). Wkład pracy kobiet z niepełnosprawnością wzroku w prowadzenie domu i wychowanie potomstwa był nie do przecenienia. Zazwyczaj to one wykonywały wszystkie czynności związane z prowadzeniem gospodarstwa domowego, a wymagające kontroli wzrokowej. Wyręczały w tych obowiązkach nie tylko męża, lecz także i dzieci, których głównym zadaniem była nauka szkolna. Niejednokrotnie musiały liczyć się z ograniczonymi środkami materialnymi i koniecznością korzystania ze świadczeń socjalnych. Napięty budżet rodzinny przeważnie nie pozwalał na wyposażenie domu w różne

urządzenia techniczne, wspomagające pracę bezwzrokową, a powierzchnie zajmowanych mieszkań były nieprzystające do potrzeb ponad połowy rodzin. Trudności materialne stanowiły barierę w kwestii zaopatrzenia dzieci w potrzebne przybory szkolne, ubrania i obuwie, opłacenie zajęć rozwijających zainteresowania, zakup książek czy przedmiotów ułatwiających rekreację, kulturę i sport. Opisane ograniczenia były przyczyną posiadania uboższych doświadczeń i gorszych warunków życia przez dzieci niepełnosprawnych rodziców.

Matka z niepełnosprawnością wzroku przeważnie nie pracowała zawodowo z powodu trudności w znalezieniu zatrudnienia właściwego ze względu na stopień niepełnosprawności i posiadane kwalifikacje. Brak nadmiernego przeciążenia pracą zawodową pozwalał kobietom na prowadzenie domu i otoczenie właściwą, czasem nadmierną, opieką własnego potomstwa. Szczególnie dotyczyło to przygotowywania regularnych posiłków oraz troski w czasie przed zajęciami szkolnymi i po nich. Dzieci z tych rodzin wymagały takiej opieki ze względu na słabszy stan zdrowia, wynikający niejednokrotnie z odziedziczonych wad wzroku, wad narządu ruchu, niedowładów, skrzywień kręgosłupa czy zaburzeń mowy. Kłopoty zdrowotne generowały częstsze problemy z nauką, które wymagały korzystania z zajęć korekcyjno-kompensacyjnych. Rodzice z dysfunkcją wzroku często nie byli w stanie pomóc dzieciom w nauce. Nie zawsze też szukali potrzebnej pomocy w szkole, świetlicy szkolnej lub poradni specjalistycznej, spotykając się w tych placówkach z obojętnym stosunkiem wobec swoich potrzeb. Niejednokrotnie wyznawali więc pogląd, że z własnymi problemami poradzą sobie sami. Niepełnosprawne matki częściej interesowały się nauką szkolną dzieci, pomagając i kontrolując ich postępy, co skutkowało lepszymi wynikami w nauce. Aktywniej angażowały się również w życie społeczne, będąc łączniczkami między własną rodziną a środowiskiem szkolnym, towarzyskim czy sąsiedzkim. Był to aspekt istotny ze względu na większy dystans rodzin osób z niepełnosprawnością do najbliższego otoczenia.

Matki niewidome i słabowidzące znacznie rzadziej zmagały się z problemami wychowawczymi własnych dzieci. Do typowych trudności charakteryzujących okres dorastania należały: niewystarczające respektowanie autorytetu nauczycieli, nieposłuszeństwo, demonstrowanie swej niezależności względem rodziców oraz sprzeczki z rodzeństwem. Dzieci częściej przejawiały zainteresowania naukowe i czytelnicze, a matki dobrze orientowały się w tych zainteresowaniach. Bardzo rzadko dzieci rodziców z niepełnosprawnością wzroku miały trudności z dostosowaniem się do wymagań szkoły czy grupy rówieśniczej. Swobodnie wchodziły w kontakt z kolegami i koleżankami. Matki częściej niż ojcowie interesowały się zawieranymi kontaktami towarzyskimi oraz sposobem spędzania czasu przez własne nastoletnie

dzieci. Częściej kontrolowały te kontakty i były nadopiekuńcze, niepokojąc się o bezpieczeństwo i zdrowie potomstwa. Rodzice preferowali demokratyczny styl wychowania i stosowali zwykle kary werbalne.

Za podtrzymywanie więzi emocjonalnych w rodzinie oraz kształtowanie klimatu komunikacji również częściej odpowiedzialna była matka. W opisywanych rodzinach panowała przeważnie atmosfera swobody wyrażania uczuć i potrzeb. Więzy rodzinne były pielęgnowane poprzez różne formy czasu spędzanego wspólnie (spożywanie posiłków, oglądanie telewizji, wykonywanie prac domowych, spacery, wspólne wyjazdy). Ich jakość była uzależniona od zamożności rodziny.

Ostatecznie, zdaniem Kawki (1996), rodziny osób z niepełnosprawnością wzroku wywiązywały się z przyjętych zadań wychowawczych i opiekuńczych względem swoich dzieci. Nie odbiegały w tej kwestii od obowiązujących standardów społecznych i niejednokrotnie tworzyły korzystniejszy klimat rodzinny dla integracji swoich członków i wychowania dzieci. Pozycja matki niewidomej lub słabowidzącej w takiej wspólnocie była utożsamiana z rolą „głowy rodziny".

Zamiast zakończenia – inkluzyjny aspekt macierzyństwa

Czy aktywne zabieganie o stworzenie i podtrzymywanie w istnieniu własnej rodziny prokreacyjnej oraz pełnienie w niej roli rodzicielskiej, a szczególnie macierzyńskiej, może mieć wpływ na skuteczną inkluzję w aspekcie psychicznym i społecznym?

Inkluzja społeczna jest współczesnym nurtem w podejściu do osób z niepełnosprawnością. „Stanowi naturalną konsekwencję przyjęcia prawa tych osób do pełnego uczestnictwa w życiu społecznym, do uznawania ich podmiotowości, autonomii, prawa do wyboru, samostanowienia i samorealizacji" (Żyta, Bartnikowska, 2016, s. 16). Podejście włączające nie dotyczy wyłącznie dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością w znaczeniu edukacyjnym (Szumski, 2010), ale obejmuje wszystkie dziedziny życia człowieka z niepełnosprawnością, którego celem jest osiągnięcie jak największej niezależności życiowej oraz korzystnego statusu społecznego. Wskazane cele wymagają wsparcia społecznego samej osoby z niepełnosprawnością oraz jej środowiska, a także jej indywidualnej pracy nakierowanej na siebie, jak również odpowiedniej polityki społecznej wdrażającej konkretne rozwiązania w skali makrospołecznej oraz instytucjonalnej (Ostrowska, 2016).

Psychologiczny aspekt niepełnosprawności utrudniający pełną inkluzję społeczną jest związany z trudnościami w zaakceptowaniu niepełnosprawności, z brakiem dostatecznej motywacji do podejmowania rehabilitacji czy

lękiem przed powrotem do życia społecznego. Jednym ze skutków całkowitej utraty wzroku lub jego znacznego osłabienia jest „dezintegracja osobowości" (Majewski, 1983, s. 183), objawiająca się poprzez osłabienie dynamiki i aktywności w działaniu oraz zdolności przystosowawczych w obrębie sytuacji życiowych i środowiskowych. Konsekwencją niepełnosprawności wzrokowej jest naruszenie struktury obrazu własnej osoby w obszarze indywidualnych właściwości fizycznych, umiejętności i zdolności (ograniczenie lub utrata niektórych z nich), postaw (wobec siebie i innych osób), potrzeb i oczekiwań (zmiana celów, planów życiowych, utrata sensu życia), a także pozycji zajmowanej wśród innych osób. Dla kobiet istotna jest zwłaszcza dezintegracja fizyczna, gdyż szczególną wagę przywiązują do walorów somatycznych (Majewski, 1983). Ich naruszenie niszczy wizerunek własnej osoby (Stanikowska, 2008). Niepełnosprawność wzrokowa może prowadzić do ograniczenia aktywności życiowej, bezradności, zagubienia, uzależnienia od otoczenia oraz apatii. Ma wpływ na ukształtowanie się niskiego poczucia własnej wartości oraz braku wiary we własne siły. Wśród emocji dominują lęk i niepokój, gniew, poczucie krzywdy oraz przekonanie, że los jest niesprawiedliwy.

Niepełnosprawność jest sytuacją kryzysową. Jej przezwyciężenie stanowi jeden z warunków inkluzji. Podstawową strategią radzenia sobie z kryzysem jest traktowanie niepełnosprawności jako wyzwania oraz doznawanie wsparcia poprzez kontakty społeczne (Stanikowska, 2008). Dzięki trwałej dobrej więzi małżeńskiej osoba z niepełnosprawnością wzroku funkcjonuje w sytuacji permanentnych bliższych i dalszych kontaktów społecznych, a rodzicielstwo, zwłaszcza macierzyństwo, przenosi uwagę osoby z niepełnosprawnością na relacje z dzieckiem i konfrontuje ją z koniecznością podejmowania licznych i różnorodnych aktywności. Niepełnosprawność, jako wydarzenie życiowe, przestaje zajmować miejsce centralne. Wyzwaniem staje się macierzyństwo, jako „przygotowanie do zmiany, czas budowania nowej tożsamości, kryzys, który mobilizuje energię i przygotowuje do angażowania się w nowe role" (Chrzan-Dętkoś, 2010, s. 6). Dzięki macierzyństwu kobieta z niepełnosprawnością nabiera odwagi, aby powrócić do życia społecznego. Zrywa ścisłą więź z rodziną generacyjną. Zdobywa sposobność do stopniowego osiągania dojrzałości i samorealizacji. Na nowo odkrywa potrzebę i sens życia, wzbudzając motywację do podejmowania zadań, zdobywając nowe umiejętności. Zaczyna pełnić podmiotową rolę sprawczą względem członków swojej rodziny, tworząc wraz z nimi wspólnotę psychiczną i emocjonalną. Stwarza przestrzeń życiową dla osób bliskich, pełniąc również funkcje wychowawcze i opiekuńcze. Wreszcie, spełnia własne pragnienia bliskości fizycznej z drugą osobą

Niepełnosprawność jest sytuacją kryzysową. Jej przezwyciężenie stanowi jeden z warunków inkluzji.

i realizuje funkcję prokreacyjną, która podwyższa status społeczny kobiety, niwelując przejawy postaw stygmatyzujących ze względu na istniejącą bezdzietność (Ruszkiewicz, 2015).

Inkluzja domaga się wsparcia osób z niepełnosprawnością, również niepełnosprawnością wzrokową, w skali mikro- i makrospołecznej. Wsparcie makrospołeczne powinno dotyczyć głównych sfer życia związanych z przygotowaniem do pracy zawodowej (kwalifikacje, wykształcenie), aktywizacją na rynku pracy zgodnie z możliwościami osoby niepełnosprawnej oraz budowaniem umiejętności funkcjonowania w różnych rolach społecznych (Ostrowska, 2016). Warunkiem powodzenia ścieżki „rehabilitacji przez rodzinę" jest poprawa materialnych warunków życia rodzin osób z niepełnosprawnością. Ubóstwo jest czynnikiem marginalizującym nie tylko osoby z niepełnosprawnością, lecz także członków ich rodzin, a zwłaszcza dzieci. Rozwiązaniem dodatkowo wspomagającym życie codzienne rodzin osób z dysfunkcją wzroku z małymi dziećmi byłoby także zapewnienie stałej zewnętrznej pomocy wolontariuszy czy asystentów rodzin.

Rodzicielstwo, a zwłaszcza macierzyństwo, zdecydowanie sprzyja inkluzji społecznej osób z niepełnosprawnością w skali mikrospołecznej, gdyż wymusza obecność w przestrzeni publicznej środowiska edukacyjnego, kulturalnego, towarzyskiego, rekreacyjnego, religijnego i zawodowego, stymulując wprowadzanie zmian funkcjonalnych i społecznych stwarzających szanse równego uczestnictwa osobom z niepełnosprawnością wzroku (Skrzetuska, 1994; Kawka, 1996).

Przygotowanie osób z niepełnosprawnością do pełnienia ról małżeńskich i rodzicielskich jest dawnym i wciąż niespełnionym ważnym zadaniem rehabilitacyjnym, o którym Roman Ossowski (1986, s. 337) pisał: „Nie można […] zatrzymać rozwoju niepełnosprawnego na poziomie rodziny generacyjnej. Należy niepełnosprawnego przygotować do rozwiązywania problemów wiążących się z funkcjonowaniem rodziny prokreacyjnej. Nie są od nich wolne wszystkie rodziny osób pełnosprawnych, ale w rodzinach osób niepełnosprawnych trudne sytuacje życiowe występują częściej i są one zazwyczaj trudniejsze do rozwiązania. Dlatego należy kształtować wiele sprawności instrumentalnych, za pomocą których inwalidzi mogliby trudne problemy rodzinne przekształcać w sytuacje pożądane".

Bibliografia

Bojarska, A. (2015). Uwarunkowania macierzyństwa kobiet niewidomych i słabowidzących. W: W. Janocha, K. Zielińska-Król (red.), *Kobiecość a niepełnosprawność* (s. 67–83). Lublin: Wydawnictwo KUL.

Caroll, T. (1961). *Blindness*. Boston-Toronto: Littre, Brown and Company. Tłumaczenie ze zbiorów Centralnej Biblioteki Tyflologicznej PZN.

Chrzan-Dętkoś, M. (2010). Psychodynamiczne rozumienie macierzyństwa: implikacje dla pracy klinicznej. *Psychoterapia, 1*, 5–14.

Chrzanowska, I. (2015). *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Ciaputa, E., Król, A., Migalska, A., Warat, M. (2014). Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnościami ruchu, wzroku i słuchu. *Studia Socjologiczne, 2*, 203–224.

Commission for Social Care Inspection. (2009). *Supporting disabled parents. A family or a fragmented approach?* London: CSCI.

Dmoch-Gajzlerska, E., Mazurkiewicz, B. (2011). Przygotowanie kobiet niepełnosprawnych do prokreacji i macierzyństwa. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja, 4*, 93–98.

Dubisz, S. (red.). (2003). *Uniwersalny Słownik Języka Polskiego*. Warszawa: WN PWN.

Duracz-Walczakowa, A. (1966). Wybrane problemy życia rodzinnego niewidomych. *Studia Socjologiczne, 1*, 213–238.

Główny Urząd Statystyczny. (2003). *Osoby niepełnosprawne oraz ich gospodarstwa domowe 2002. Część I. Osoby niepełnosprawne*. Warszawa: GUS.

Główny Urząd Statystyczny. (2003). *Osoby niepełnosprawne oraz ich gospodarstwa domowe 2002*. Część II. *Gospodarstwa domowe*. Warszawa: GUS.

Golinowska, S. (2005). O Narodowej Strategii Integracji Społecznej. *Nowe Życie Gospodarcze, 5*, 13–16.

Henri, P. (1958). Les aveugles et la société. Paris: Presses Universitaires de France. Tłumaczenia rozdziału V „Małżeństwo niewidomych" dokonał T. Dalbor dla Biblioteki Centralnej PZN, Warszawa 1961.

Kaniok, P.E. (2014). Rodzice z niepełnosprawnością – przegląd wybranych wyników badań zagranicznych. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja, 1*, 66–73.

Kawka, J. (1996). *Warunki wychowawcze dzieci w rodzinach inwalidów wzroku*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Kornas-Biela, D. (2009). *Pedagogika prenatalna nowy obszar nauk o wychowaniu*. Lublin: Wydawnictwo KUL.

Kotowski, S. (2015). *Cele rehabilitacji niewidomych i słabowidzących*. Warszawa: Fundacja Klucz.

Leifer, M. (1977). Psychological changes accompanying pregnancy and motherhood. *Genetic Psychology Monographs, 95*(*1*), 55–96.

Majewski, T. (1983). *Psychologia niewidomych i niedowidzących*. Warszawa: PWN.

Marszałek, L. (2006). *Niepełnosprawność – kobiecość – rodzina*. Warszawa: Wydawnictwo UKSW.

Oczkowska, M. (1958). *Sytuacja niewidomej kobiety. Referat wygłoszony na Zjeździe Niewidomych*. Muszyna.

Olkin, I. (1999). Diagnostic statistical procedures in medical meta-analyses. *Statistics in medicine, 18*(*17–18*), 2331–2341.

Ossowski, R. (1986). Sytuacja rodzinna inwalidów a proces rehabilitacji – główne problemy sytuacji osób niepełnosprawnych w rodzinie. W: A. Hulek (red.), *Człowiek niepełnosprawny w społeczeństwie* (s. 333–337). Warszawa: Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem.

Ostrowska, A. (2007). Rola seksualności w życiu osób niepełnosprawnych. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja, 3*, 3–17.

Ostrowska, A. (2015). *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.

Ostrowska, A. (2016). Inkluzja i partycypacja społeczna osób z niepełnosprawnościami. W: M. Anasz, J. Wojdyńska, H. Drachal (red.), *Rehabilitacja – wsparcie – inkluzja. W kierunku polityki wobec niepełnosprawności* (s. 227–232). Warszawa: Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych.

Przesmycka-Kamińska, J., Jaszczyk, B. (1986). Kategoria „więzi międzyludzkie" w opisie rodzin osób niewidomych. *Przegląd Tyflologiczny, 1–2*, 21–26.

Ruszkiewicz, D. (2015). Negatywne aspekty niezrealizowania macierzyństwa – poglądy i odczucia kobiet bezdzietnych. *Pedagogika Rodziny, 5*, 169–183.

Rydzewska, M. (2009). *Moja mama nie widzi*. Warszawa: Fundacja Otwórz Oczy.

Sawicka, M. (2006). Motywy i decyzje kobiet związane z odraczaniem macierzyństwa. *Pielęgniarstwo XXI Wieku, 1/2*, 63–69.

Sękowska, Z. (1965). *Psychologiczne podstawy rewalidacji ociemniałych*. Lublin: Wydawnictwo Towarzystwa Naukowego KUL.

Skrzetuska, E. (1994). Rodzina niewidomych jako środowisko wychowawcze. W: Z. Sękowska (red.), *Problemy pedagogiki specjalnej w badaniach empirycznych* (s. 239–248). Lublin: UMCS.

Stanikowska, E. (2008). Psychologiczne aspekty słabowzroczności. *Kontaktologia i Optyka Okulistyczna, 3*, 20–22.

Szumski, G. (2010). *Wokół edukacji włączającej. Efekty kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w klasach specjalnych, integracyjnych i ogólnodostępnych*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Uniwersalny Słownik Języka Polskiego. (2003). Warszawa: WN PWN.

Walczak, A. (1961). *Problemy życia rodzinnego niewidomych. Raport na podstawie badań z lat 1958–1961*. Warszawa: Polski Związek Niewidomych, Ośrodek Tyflologiczny.

Żyta, A., Bartnikowska, U. (2016). Inkluzja, marginalizacja, wykluczenie a niepełnosprawność – refleksje i dylematy. W: U. Bartnikowska, A. Żyta, S. Przybyliński (red.), *Inkluzja – marginalizacja – wykluczenie a jakość życia osób z niepełnosprawnością. Wyzwania współczesności* (s. 15–22). Olsztyn: Wydawnictwo UWM.

Netografia

Cieniewska, M. (2010). Raport: *Rodzicielstwo w ciemności. Pochodnia*, *1* i *2*, http://pochodnia.pzn.org.pl/artykul/277-raport_rodzicielstwo_w_ciemnosci.html [dostęp: 11.09.2017].

SCIE. (2009). The *Social Care Institute* for *Excellence*, https://www.scie.org.uk/ [dostęp: 12.10.2017].

Specyfika macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością wzroku

Abstrakt

Celem artykułu jest poruszenie problematyki macierzyństwa kobiet z dysfunkcją wzroku. W pierwszej części opracowania przedstawiono trzy typy konfiguracji małżeńskich osób z niepełnosprawnością wzroku widzianych przez pryzmat pozytywnych aspektów i trudności życia codziennego. W części drugiej opisano rodzaje barier psychofizycznych, funkcjonalnych i społecznych oraz ich wpływ na decyzję o macierzyństwie. Część trzecia artykułu prezentuje specyficzne problemy macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością wzroku od okresu prenatalnego do pozycji matki w rodzinie z dziećmi w wieku nastoletnim. Opracowanie kończy konkluzja dotycząca rehabilitacyjnego i inkluzyjnego wymiaru macierzyństwa kobiet niewidomych i słabowidzących.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność wzroku, macierzyństwo, inkluzja społeczna

Specificity of motherhood of women with visual impairment

Abstract

The aim of this article is to raise the issue of maternity of women with visual dysfunction. The first part of the paper presents three types of configurations of married people with visual impairment as seen through the prism of positive aspects and difficulties of everyday life. The second part describes the types of psychophysical, functional and social barriers and their impact on the decision about maternity. Part three of the article presents the specific problems of maternity of women with visual impairment from prenatal to motherhood in a family with teenage children. The study concludes the conclusion on the rehabilitation and inclusion dimension of the blind and visually impaired women.

Keywords: visual impairment, motherhood, social inclusion

Iwona Patejuk-Mazurek, Joanna Grzesiewska
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie
Mazowieckie Specjalistyczne Centrum Zdrowia w Pruszkowie

Osoba z chorobą psychiczną w społeczeństwie. Depresja, choroba afektywna dwubiegunowa – objawy choroby a funkcjonowanie

Wprowadzenie

Na przestrzeni wieków traktowanie chorych psychicznie, którzy zawsze stanowili jakąś część społeczeństwa, bardzo się różniło. Prześledzić to można, analizując opisywane metody leczenia tych osób. W starożytnej Grecji do „świętych chorób" należały, oprócz epilepsji, zaburzenia psychiczne, a chorzy byli traktowani z odpowiednim szacunkiem, jednakże raczej ich unikano, niż przebywano w ich towarzystwie. Lekarze hipokratejscy, którzy wyodrębnili medycynę z nauk przyrodniczych, uważali, że życie biologiczne i psychiczne łączą się ze sobą, a oddziałując na jedną ze sfer, można zmienić drugą. To spowodowało, iż niejako odebrali „świętość" m.in. chorobom psychicznym, twierdząc, że można je leczyć (Nasierowski, 2002). Metodycy, jako kontynuatorzy szkoły greckiej, przywiązywali wagę przede wszystkim do odnajdywania skutecznych metod leczenia. Najwybitniejszy z nich, Soran z Efezu (I w n.e.) napisał dwa rozdziały poświęcone chorobom psychicznym – „O szale i obłąkaniu, które Grecy nazywają manią" i „O melancholii". Zawarł tam praktyczne wskazówki postępowania z chorymi psychicznie. Zwrócił on uwagę m.in. na potrzebę zapewnienia odpowiedniego miejsca odosobnienia w stanie ostrych objawów choroby (widne, z oknami umieszczonymi wysoko ze względów bezpieczeństwa). Krępowanie chorych dopuszczalne było tylko w ostateczności, wskazane zaś – wyprowadzanie na spacery, gimnastyka, rozmowy na różne tematy. W celu pobudzania zdolności do krytycznego myślenia, Soran zalecał korzystanie z tekstów pisanych zawierających błędy oraz uczestnictwo w zajęciach z retoryki i spektaklach teatralnych. Do relaksacji proponował odpowiednio dobraną muzykę oraz spacery i masaże (tamże). Odmienne postępowanie z chorymi psychicznie proponował Celsus (I wiek n.e.), starożytny pisarz i encyklopedysta. W rozdziale dzieła „De medicina libri octo" proponował on m.in., aby w stanach

pobudzenia dodawać chorym do jedzenia środki przeczyszczające i wymiotne, a jeśli to byłoby niewystarczające – krępować ich, głodzić, umieszczać w ciemnych pomieszczeniach, a nawet chłostać, jeśli ich zachowanie nie zmieniało się pod wpływem tłumaczenia i perswazji. W melancholii, oprócz wspomnianych wcześniej środków wymiotnych i przeczyszczających, nakazywał upusty krwi. Przez następne siedemnaście wieków te poglądy były dominujące w obchodzeniu się z chorymi psychicznie. Natomiast proponowane przez niego mniej drastyczne środki, jak gimnastyka, masaże, spotkania i rozmowy z ludźmi przyjaźnie nastawionymi, nie spotkały się ze społeczną akceptacją i stosowaniem w praktyce (Bednarczyk, 1999).

W średniowieczu w Europie dominowało podejście oparte na dualistycznej koncepcji człowieka, zaburzenia psychiczne były więc traktowane jako choroby duszy. Toczące się w Kościele spory filozoficzno-teologiczne, promujące pogardę dla życia ziemskiego, miały w praktyce ogromny wpływ na traktowanie osób chorych psychicznie, mimo zapisanych ich praw w ówczesnym prawodawstwie. Ponieważ zachowania osób chorych były dziwne, dziwaczne, niezrozumiałe, nie przypominały żadnego znanego i uzasadnionego postępowania, budziły przez to strach i lęk. Coraz powszechniej traktowano chorych jako opętanych lub parających się czarami. Zrównywano ich do przestępców i złoczyńców, wtrącano do lochów, usuwano ze społeczności. Aktywność wynikającą z objawów choroby (błędnego postrzegania rzeczywistości) ograniczano izolacją, krępowaniem, chłostą, paleniem na stosie. Rodziny albo starały się chronić bliskich, albo pod presją otoczenia – wypędzały z domów, wywoziły daleko, do przytułków. Zdarzające się w tym czasie zarazy, jak powiedzielibyśmy teraz – choroby zakaźne, bardzo często wiązano z działaniem lub nawet obecnością w środowisku osoby niepełnosprawnej lub chorej psychicznie. To tym bardziej podsycało lęk, chęć odwetu, agresję czynną i bierną.

Pierwsze zmiany w postrzeganiu chorych psychicznie to zasługa świętego Jana Bożego (XV), który był założycielem Zakonu Bonifratrów. Misją tego zgromadzenia była właśnie opieka nad chorymi psychicznie. Innym pozytywnym przykładem było powstanie w Geel w okolicach Antwerpii ośrodka rodzinnej opieki nad chorymi psychicznie. Impuls do tego dała legenda o świętej Dimpnie, za wstawiennictwem której zdarzały się cudowne uzdrowienia z zaburzeń psychicznych. Przybywający do kościoła z relikwiami świętej woleli pozostawiać swoich bliskich cierpiących psychicznie pod opieką tamtejszych mieszkańców, niż umieszczać ich w „azylach dla obłąkanych". W XIX w. powstał tam pierwszy szpital psychiatryczny, a Geel stało się pierwowzorem środowiskowej opieki psychiatrycznej (Nasierowski, 2016).

Późniejsze podejścia do postępowania z chorymi psychicznie nacechowane były raczej strachem, niechęcią, izolowaniem i złym traktowaniem.

Przepełnione azyle i przytułki dla obłąkanych, brak opieki, zaniedbanie, brud, różne choroby somatyczne, agresja ze strony nadzorujących i współuczestników niedoli izolacji to norma w tamtych czasach. Rewolucja Francuska przyniosła reformatorskie działania Pinela, Chiarugiego i Tuke'a. Pinel, psychiatra francuski, zapoczątkował zmianę opieki nad chorymi psychicznie – odrzucił metody krępowania w kaftany bezpieczeństwa i zakuwania w kajdany. Zastosował w leczeniu terapię zajęciową i ruch, poprawiające funkcjonowanie i aktywność, co było początkiem rehabilitacji psychiatrycznej (https://pl.wikipedia.org/wiki/Philippe_Pinel). Kontynuatorem tego kierunku był Conolly, który wprowadził system *No-restraint* (brak jakiegokolwiek mechanicznego unieruchamiania chorych). Następnym krokiem było pozwolenie chorym na swobodne poruszanie się w zakładzie i poza nim (*open-door system*) (Nasierowski, 2002).

Wiek XX przyniósł dwa znacząco różne kierunki postrzegania i rozwijania opieki psychiatrycznej oraz podejścia do chorych. Pierwszy był związany z osobami Roudina i Hochego. Twierdzili oni, że przymusowa sterylizacja osób chorych pozwoli na ograniczenie ich populacji, zlikwiduje się w ten sposób przepełnienia w szpitalach psychiatrycznych i znacząco zmniejszy koszty opieki. Podstawą takiej postawy były m.in. teza o bezwartościowości życia osób przewlekle chorych (profesora prawa, Karla Bindinga), teoria degeneracji Morela i darwinizmu społecznego oraz idee eugeniczne Galtona. Zwolennicy drugiego podejścia (Kolb i Simon) proponowali kontynuację systemu *open-door* i opieki rodzinnej na wzór Geel, a także wprowadzenie szerszej opieki ambulatoryjnej, grup samopomocy i terapii poprzez pracę. Postulowali poprawę opieki prawnej poprzez wprowadzenie „sądów dla ochrony obłąkanych", składających się z osób różnych profesji i obu płci, które wizytowałyby miejsca pobytu chorych psychicznie, poprawiając warunki i opiekę (tamże).

W latach 30. XX w. wprowadzono w wielu krajach (1931 r. – USA, od 1933 r. – Niemcy i inne kraje Europy) ustaw sterylizacyjnych dla osób chorych psychicznie, zapobiegających rozmnażaniu się „chorego dziedzicznie potomstwa". Niechlubnie zapisali się w tym przedsięwzięciu nawet psychiatrzy, szczególnie niemieccy. Od wystąpienia Hitlera w 1935 r. rozpoczęły się prace nad eutanazją chorych. Powołano komisję pod kryptonimem T4, w skład której weszli niemieccy neurolodzy i psychiatrzy. W czasie II wojny światowej doskonalono metody eksterminacji chorych psychicznie, aby stawały się bardziej ekonomiczne i skuteczne. Oprócz bezpośrednich (używanie gazów trujących w komorach, rozstrzeliwanie, wstrzykiwanie dożylne luminalu i skopolaminy), stosowano metody pośrednie (np. głodzenie, brak opieki), co skutkowało zwiększoną umieralnością chorych z powodu chorób zakaźnych i wyniszczenia. Na chorych przeprowadzano także eksperymenty

medyczne. W Wielkiej Brytanii postępowano zgoła inaczej. Już w 1930 r. uchwalono ustawę o leczeniu psychiatrycznym, dzięki której zapoczątkowany przez Conolly'ego system *open-door* zaczął być obecny we wszystkich szpitalach, a izolowanie „obłąkanych" ograniczano do niezbędnych sytuacji. W Rosji, zarówno za czasów carskich, jak i w Związku Radzieckim, psychiatria była uwikłana w politykę i do tych celów wykorzystywana. Nierzadko osoby niewygodne politycznie były zamykane w zakładach dla chorych psychicznie, psychiatria sądowa była dużym polem do nadużyć tego typu. Podobnie było w innych krajach komunistycznych. Większość szpitali lokalizowano poza skupiskami ludzkimi, w miejscach oddalonych, utrudniając dostęp rodzin do bliskich chorych (Pużyński, 2007).

W USA traumy żołnierzy uczestniczących w II wojnie światowej dały początek leczeniu terapeutycznemu – psychoterapii grupowej. W tym też czasie wprowadzono nową formę pracy w grupie osób z zaburzeniami psychicznymi, zwaną „społecznością terapeutyczną". Dała ona chorym głos w dyskusji na temat pobytu, leczenia, warunków panujących w szpitalu, poprawiając również znacząco komunikację między lekarzami, władzami szpitala i pacjentami. W następnych latach tworzono oddziały dziennego pobytu dla chorych, ograniczając koszty, a jednocześnie izolację od bliskich i społeczeństwa. Nowoczesne leczenie chorych psychicznie zapoczątkowano w USA ustawą o kompleksowości usług psychiatrycznych. Oparto ją na modelu środowiskowym, dołączając opiekę szpitalną w stanach ostrych oraz dla przewlekle chorych (Nasierowski, 2016).

Współcześnie w Polsce zastosowano podobny model opieki psychiatrycznej. Regulację prawną stanowi uchwalona w 1994 r. Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego. Pacjenci korzystają z leczenia ambulatoryjnego (poradnie zdrowia psychicznego), zespołów leczenia środowiskowego (opieka w domu chorego), oddziałów dziennych i całodobowych. Leczenie szpitalne jest prowadzone w stanach ostrych, w których pacjent, z powodu objawów choroby, może zagrażać sobie lub innym. Główne oddziaływania to na początku farmakoterapia. W warunkach całodobowych pobytów są stosowane oddziaływania terapeutyczne i rehabilitacyjne u chorych w stabilnym stanie psychicznym. Przewlekle chorzy, wymagający intensywnej opieki, mogą być kierowani do zakładów opiekuńczo-leczniczych, a w przypadku braku bliskich i nieradzenia sobie w życiu codziennym – do domów pomocy społecznej. Dodatkowo, we współpracy z ośrodkami pomocy społecznej, chorzy mogą korzystać ze specjalistycznych usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania oraz środowiskowych domów samopomocy, gdzie mają zapewnioną w ciągu dnia opiekę i zajęcia terapeutyczno-rehabilitacyjne.

Można zastanawiać się, skąd takie traktowanie drugiego człowieka? Na pewno kiedyś wpływ na to miały poglądy i próby wyjaśnienia pochodzenia

chorób psychicznych. Ale też niezrozumienie wynikające z braku wiedzy. I wydaje się, że tak jest do dzisiaj, pomimo iż o etiologii chorób psychicznych wiadomo coraz więcej, objawy są coraz lepiej leczone, a duża grupa chorych funkcjonuje dobrze, czasem na poziomie osób zdrowych. Brak podstawowych informacji nadal powoduje lęk, niepewność, opieranie się na mitach nadal krążących w społeczeństwie, a niejednokrotnie krzywdzących osoby chore psychicznie. Osoby z niepełnosprawnością wzrokową lub z zespołem Downa przyciągają uwagę swoim wyglądem lub atrybutem niepełnosprawności typu biała laska, pies przewodnik. Chory psychicznie wyglądem nie odbiega od reszty społeczeństwa. Bywa, że objawy niepożądane po stosowanych lekach mogą nasuwać podejrzenie, że z tym człowiekiem coś jest nie tak.

Choroba a norma społeczna

To, że coś jest normą, a coś od niej odbiega, w przypadku chorób i zaburzeń psychicznych wynika z kryteriów diagnostycznych, jakimi posługujemy się obecnie, a które od starożytności ewaluowały wraz z kolejnymi obserwacjami, odkryciami i rozwojem wiedzy. Stanisław Pużyński podkreśla, że nomenklatura z zakresu zdrowia psychicznego i jego zaburzeń odzwierciedla, w jakimś stopniu poglądy społeczeństwa na opis dysfunkcji psychiki, na granice między normą a patologią, ale też na stosunek do duszy i ciała. W związku z tym, to co w jednych wspólnotach jest normą albo kulturowo uwarunkowanym zabobonem, w innych społeczeństwach jest traktowane jako nienormalne, niezrozumiałe, nawet godne potępienia (Pużyński, 2007). Samo nazewnictwo jest wykorzystywane w życiu codziennym, najczęściej jednak w pejoratywnym znaczeniu (np. debil, imbecyl, idiota – pierwotnie do określenia stopnia niepełnosprawności intelektualnej) lub niezgodnie ze znaczeniem profesjonalnym, np. schizofrenia do określenia dwoistości, prześladowcza do wyrażenia natrętnego nękania przez kogoś. Aktualnie w ujęciu medycznym w Polsce posługujemy się kryteriami zawartymi w ICD-10.

Depresja – objawy a funkcjonowanie

Depresja należy do chorób określanych zaburzeniami nastroju. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) określa, że w 2020 r. będzie ona najpowszechniej występującym zaburzeniem psychicznym, stanie się też najczęstszą przyczyną niesprawności wynikającej ze stanu zdrowia (za niewydolnością

serca). Obecnie stanowi czwarty najpopularniejszy problem zdrowotny. W Polsce dotyka ok. 6% populacji (Rybakowski, 2016). W populacji ogólnej dwa razy częściej na depresję skarżą się kobiety. Wiele teorii tłumaczy tę prawidłowość. Wśród nich są te podkreślające czynnik genetyczny (raczej predyspozycję do zachorowania, którą dziedziczymy po najbliższych niż samą chorobę), mniejszą zawartość serotoniny (neuroprzekaźnika w ośrodkowym układzie nerwowym) w porównaniu do mężczyzn, uwarunkowania środowiskowe (np. wychowanie, syndrom „pustego gniazda") czy brak ochronnego działania hormonów płciowych (estrogenów; stąd najczęściej zachorowania po okresie menopauzy). Charakterystycznym okresem ujawnienia się objawów depresyjnych jest wiek powyżej 55. roku życia. Choroba pojawia się z reguły powoli, bez przyczyny, określanej przez chorego jako znacząca. Ten rodzaj depresji określano kiedyś jako melancholia czy depresja endogenna, wskazując na predyspozycje do zachorowania, jako czynniki wyzwalające. Okresy depresyjne mogą pojawić się i we wcześniejszym życiu. Mogą być jednym ze stanów choroby afektywnej dwubiegunowej, w której oprócz depresji występują symptomy manii lub hipomanii. Objawy depresyjne mogą też mieć swoją przyczynę – np. zwolnienie z pracy, rozstanie z bliską osobą, ale też rozpoznanie choroby somatycznej. Podobnie obniżenie nastroju może być związane z używaniem lub odstawieniem substancji psychoaktywnych, np. alkoholu. Takie stany określano jako depresja egzogenna, wskazując na zewnątrzpochodny charakter czynników wyzwalających zaburzenie. Dziś część z nich klasyfikuje się jako zaburzenia adaptacyjne, czyli związane z czynnikami zewnętrznymi, cechami osobowości i trudnościami w radzeniu sobie ze stresem.

Według ICD-10 do rozpoznania epizodu depresji wystarczą dwa tygodnie utrzymywania się objawów, powodujących distres i wyraźnie zaburzających codzienne funkcjonowanie chorego.

Do głównych objawów depresji należą:

- obniżony nastrój lub obojętność;
- anhedonia, czyli brak czerpania radości z tego, co do tej pory przynosiło radość, brak odczuwania przyjemności;
- anergia, czyli poczucie ciągłego zmęczenia, brak siły i energii życiowej.

Oprócz tych trzech, dodatkowymi objawami depresji są:

- zaburzenia funkcji poznawczych, głównie pamięci i koncentracji uwagi;
- niska samoocena;
- poczucie winy, obwinianie się;
- myśli rezygnacyjne i myśli samobójcze;
- zaburzenia snu;

– zaburzenia apetytu z towarzyszącą temu zmianą masy ciała (Rybakowski, 2016; *Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10…*, 2000).

Kryteria te służą również do oceny stopnia nasilenia choroby. Wyróżnia się więc epizod łagodny (cztery objawy, w tym dwa podstawowe), umiarkowany (sześć objawów) i ciężki (osiem symptomów, w tym obecność wszystkich głównych). Ciężkie epizody depresyjne mogą przebiegać z objawami psychotycznymi, np. z urojeniami, czyli błędnym postrzeganiem rzeczywistości. Urojenia są to sądy chorobowego pochodzenia, niezgodne z rzeczywistością, ale chory wierzy w ich prawdziwość i często to one kierują jego postępowaniem, doprowadzając na przykład do podjęcia próby samobójczej.

Pacjenci z depresją często skarżą się na dodatkowe objawy, tzw. zespół somatyczny. Jest to zdecydowanie gorsze samopoczucie w godzinach porannych, nasilony lęk, spowolnienie w ruchach i w myśleniu, suchość w ustach, częste zaparcia i dolegliwości bólowe, które słabo reagują na leki przeciwbólowe (*Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10…*, 2000).

Lekarz psychiatra, diagnozując, nie tylko słucha pacjenta, lecz także obserwuje jego wygląd i zachowanie. Pacjent z depresją ma smutną, „szarą" twarz, ograniczoną mimikę, mówi cichym, monotonnym głosem. Do pełnej diagnozy potrzebny jest też wywiad od osób często przebywających z chorym oraz ocena stanu zdrowia fizycznego (somatycznego).

Trudno jest czasem choremu mówić wprost o tym, co powoduje zaburzenia funkcjonowania, tym bardziej powiązać to z chorobą. Jak pacjent może mówić o swojej chorobie?

– **Nastrój depresyjny:** „tak mi jakoś smutno, nic nie cieszy…", „wszystko mi obojętne, mąż jakoś sobie radzi, bo widzi, że ja nie mogę".
– **Anhedonia:** „w tej telewizji nic nie ma, kiedyś to serial oglądałam, teraz to nic mnie nie interesuje", „a kiedyś to i do sąsiadki poszłam, a teraz to bym najchętniej w domu siedziała, na nic nie mam ochoty".
– **Anergia:** „najchętniej bym leżała z głową pod kocem i niech mi wszyscy dadzą spokój", „jakoś nie mam siły, tylko bym leżała", „jakaś zrobiłam się leniwa, jeszcze niedawno ze wszystkim sobie radziłam, a teraz nic mi nie wychodzi…".
– **Zaburzenia snu:** „nie mogę spać, przewracam się w nocy", „zasnąć, to jakoś zasnę, nawet szybko, ale od trzeciej już nie śpię i myślę, że znów będzie kolejny dzień i jak ja go przeżyję".
– **Apetyt i masa ciała:** „mam słaby apetyt, schudłam, może jakieś badania, może mam raka…?", „nic mi nie smakuje, wszystko ma taki sam

smak", „już nawet nie gotuję, nic mi nie smakuje i nie wiem, co mogłabym zjeść".
- **Zaburzenia funkcji poznawczych:** „jestem niepewna, nie mogę się zdecydować", „jakoś zapominam, nie wiem, gdzie, co położyłam", „odkładam zrobienie różnych rzeczy na później, a później też tego nie robię, mam coraz więcej zaległości i już nie wiem, jak sobie z tym poradzę… Nie poznaję siebie".
- **Obniżona aktywność:** „mam coraz gorszą sprawność, to chyba przez te bóle, bo ciągle mnie coś boli".
- **Negatywna samoocena:** „w tym stanie już nic nie dam rady zrobić, jestem nikim, rodzina na dodatek martwi się o mnie…".
- **Poczucie winy:** „gdyby nie to złe samopoczucie, na pewno mogłabym pomóc córce…, a tak…", „niczego nie potrafię zrobić i ta pamięć się pogorszyła, tylko jestem ciężarem dla wszystkich".
- **Myśli samobójcze:** „tak myślę, że najlepiej by było, gdyby mnie nie było", „jak tak żyć?", „nie poznaję się, ale nie skończę ze sobą, bo jestem wierząca, a zresztą nie zrobiłabym tego dzieciom, ale takie myśli mam" (Antosik-Wójcińska, 2016).

Komunikowanie objawów depresyjnych to nie jedyna trudność w diagnozowaniu depresji. Różnice w mówieniu o nich wynikają nie tylko z poziomu wykształcenia, indywidualnych umiejętności, lecz także zależą od wieku chorego. Seniorzy bardzo często racjonalizują swoje samopoczucie, np. o obniżeniu nastroju i smutku mówią, że mieszkają sami lub wszyscy znajomi poumierali, więc z czego się cieszyć. Brak siły wiążą z wiekiem i współistniejącymi chorobami somatycznymi, o anhedonii zaś mówią np., że „w tym wieku trzeba myśleć o końcu życia, a nie jego uciechach". Często na plan pierwszy wysuwają dolegliwości somatyczne, szczególnie dolegliwości bólowe, a nie problemy emocjonalne.

Depresja jest distresem, osoby nią dotknięte cierpią. Często mają poczucie niezrozumienia wśród najbliższych, ale też poczucie bycia „pod ścianą", „w sytuacji bez wyjścia", gdyż zaburzeniu ulega ich codzienne funkcjonowanie. Można wskazać, jak poszczególne objawy depresji wpływają negatywnie na życie. Dla przykładu warto wymienić główne symptomy:

- Obniżony nastrój, smutek lub obojętność powodują, że chory źle czuje się w towarzystwie osób wesołych, może odczuwać, iż „nie pasuje do nich", że może swoim nastrojem popsuć samopoczucie innych. To powoduje, że się izoluje, nie uczestniczy w spotkaniach.
- Anhedonia – brak radości sprawia, że pacjent nie tylko nie kontynuuje swoich zainteresowań, lecz także nie dąży do tego, aby uczestniczyć w radości innych, nie szuka sytuacji, które byłyby miłe, radosne.

– Anergia sprawia, że chory nie jest w stanie wypełniać codziennych obowiązków. Nawet jeśli chciałby, nie ma na to siły, ale też ochoty, jeśli towarzyszy temu anhedonia. Szczególnie bywa to nasilone rano, po wstaniu, co też dla chorego i otoczenia bywa niezrozumiałe – człowiek po śnie powinien być wypoczęty, mieć siłę i chęć do działania, a w depresji jest inaczej. Czasem nawet chory nie ma siły, aby utrzymywać higienę na dotychczasowym poziomie – jest zaniedbany, często nie jada posiłków, bo nie ma siły wyjść po zakupy, jeśli mieszka sam, a poza tym ma słabe łaknienie. Do tego zaburzenia snu – sen płytki, przerywany, nie przynoszący wypoczynku. Budzenie się nad ranem (2., 3. godzina) i brak możliwości ponownego zaśnięcia. Często towarzyszy temu lęk, w głowie kłębią się myśli dotyczące następnego dnia, a raczej tego, w jaki sposób przetrwać kolejne godziny smutku, cierpienie, obawy, poczucie braku wpływu na życie.

W depresji obserwuje się zaburzone myślenie. Pacjent dużo bardziej negatywnie ocenia sytuację, w której się znalazł. Ma często poczucie, że jest ona dużo gorsza niż w rzeczywistości, a rodzina tylko go pociesza, mówi mu nieprawdę, próbując przekonać, że jest inaczej. Chory obwinia się za to, że ma kłopoty z zapamiętywaniem, nie może podjąć decyzji, skupić się. A codzienne życie wymaga decyzji choćby najprostszych – w co się ubrać, jakie zakupy zrobić, co ugotować na obiad. Proste do tej pory czynności z powodu zaburzeń funkcji poznawczych urastają do wprost niemożliwych do wykonania. Stąd też negatywna ocena samego siebie, znów obwinianie się, że jest się leniwym (a to anergia), utrata zaufania do samego siebie. Takie poczucie bezradności, braku wyjścia z sytuacji powoduje, że chory myśli, iż najlepszym sposobem mogłoby być pozbawienie się życia. A takie myśli nakręcają spiralę obwiniania się i braku nadziei na poprawę sytuacji. Pacjenci czują się ciężarem dla swoich bliskich. Stąd też izolują się, nie tylko sami nie nawiązują relacji, ale też wycofują się z relacji im proponowanych. Raczej wolą zostać sami w domu, niż bez chęci uczestniczyć w czymś, z czego nie potrafią czerpać radości. Brak apetytu, chudnięcie sprawia, że faktycznie sił jest coraz mniej, a dołączające się u niektórych osób zaparcia, suchość w ustach i różne dolegliwości bólowe przynoszą obawy o zdrowie lub wprost wskazują na poważną chorobę somatyczną. Niektórzy chorzy o takich sytuacjach mówią, że cieszą się nawet, bo może są nieuleczalnie chorzy i ta choroba skończy ich cierpienie, poczucie ogromnej niesprawności. Często bliscy starają się pomóc, ale bywa, że robią to nieumiejętnie i tylko pogarszają samopoczucie chorego. Nie wynika to ze złych chęci, tylko z niewiedzy, w jaki sposób objawy wpływają na życie. Rodziny, chcąc poprawić humor

pacjentowi, zapraszają go na imprezy, spotkania rodzinne czy wydarzenia kulturalne, mając w pamięci, że chory przed depresją to lubił. Ale symptomy – brak energii, brak radości – nie pozwolą mu na pełne uczestnictwo. Od pacjenta będzie to wymagać ogromnego wysiłku fizycznego i emocjonalnego i może pogorszyć jego stan psychiczny. Chory już czuje się niezdarny, niezdolny do niczego, a tu jeszcze musi uczestniczyć w jakimś przedsięwzięciu, na które bliscy wydali pieniądze.

Bywa, że gdy nasilenie objawów jest bardzo duże (epizod ciężki depresji), myślenie zostaje tak zmienione, że pojawiają się urojenia, czyli nieprawdziwe sądy chorobowego pochodzenia, w słuszność których pacjent wierzy. I tak mogą to być urojenia winy, grzeszności kary, ubóstwa czy nihilistyczne. Stąd już blisko do ogromnego poczucia winy, własnej bezwartościowości, karania się (np. odmawianie sobie jedzenia), myśli, by skończyć cierpienie, czyli myśli samobójczych i podjęcia próby pozbawienia się życia. Czasem osoby chore ostatkiem sił porządkują najważniejsze sprawy, piszą listy pożegnalne, przepraszając za to, na co się decydują. Takie zachowania z jednej strony odraczają moment podjęcia dramatycznej decyzji o samobójstwie, ale z drugiej – mogą się przyczynić do tego, że chory uzyska w porę profesjonalną pomoc. Jeśli z powodu nasilenia objawów chory zagraża swojemu życiu, np. ogranicza znacznie płyny i pokarmy, ma myśli lub tendencje samobójcze, powinien być wtedy hospitalizowany w szpitalu psychiatrycznym, do czasu, gdy leczenie spowoduje ustąpienie ryzyka.

W tak ciężkich stanach regulacje prawne, czyli Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego, dopuszcza hospitalizację i leczenie chorego nawet wbrew jego woli (art. 23 ustawy, http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19941110535/U/D19940535Lj.pdf).

Czas trwania choroby jest różny. Jeśli obniżenie nastroju pojawia się pierwszy raz, rozpoznaje się epizod depresji, jeśli zaś zaburzenie nawraca po okresie kilku miesięcy dobrego samopoczucie, diagnozuje się wtedy zaburzenie depresyjne nawracające. Okres utrzymywania się objawów depresji waha się od 3 do 12 miesięcy, średnio 6 miesięcy. Leczenie farmakologiczne przyspiesza powrót do zdrowia i może ochronić przed aktywnością samobójczą. Pacjent z doświadczeniem depresji powinien korzystać również z oddziaływań psychoterapeutycznych, których podjęcie powinno być dobrowolne. Zdarza się, że bliscy chorego naciskają na taką formę oddziaływań leczniczych, on sam zaś nie jest do tego przekonany. Należy wtedy pozwolić pacjentowi na podjęcie decyzji w sprzyjających dla niego okolicznościach. Czasem dopiero kolejny nawrót symptomów i znaczne pogorszenie funkcjonowania sprawia, że chory decyduje się na taki krok.

Choroba afektywna dwubiegunowa

Jak sama nazwa wskazuje, choroba ta charakteryzuje się występowaniem skrajnych biegunów zmienionego nastroju. Są to więc stany manii lub hipomanii oraz depresji. Od kilku lat wyróżnia się także stany mieszane, czyli kilka objawów depresyjnych występujących równocześnie z maniakalnymi. Choroba ta jest bardziej demokratyczna, jeśli chodzi o rozpowszechnienie, nie ma więc różnic związanych z płcią, jak w epizodzie depresyjnym. W porównaniu do choroby afektywnej jednobiegunowej (gdy początek zachorowania jest zwykle dużo wcześniejszy) przypada na drugą dekadę życia. Przebieg tego zaburzenia to stany bez objawów, czyli remisja oraz okresy, gdzie symptomy mogą być bardzo nasilone i mogą poważnie zaburzać codzienne funkcjonowanie. Choroba afektywna dwubiegunowa (CHAD) może rozpocząć się każdą grupą objawów, czyli depresją, manią, hipomanią lub stanem mieszanym. Często przez kilka lat chory jest leczony z powodu nawracających depresji, a rozpoznanie zostaje zmienione, a tym samym zmodyfikowane leczenie, gdy w obrazie klinicznym pojawią się symptomy manii lub hipomanii.

Według ICD-10 do objawów manii należą:

- nastrój wzmożony, nieadekwatny do okoliczności i nieprawidłowy dla pacjenta;
- wzmożony napęd psychoruchowy, zwiększona energia do działania;
- nadmierna aktywność;
- wielość i zmienność planów, rozpoczynanie kolejnych aktywności, zanim zakończone zostaną poprzednie;
- wielomówność;
- zaburzenia myślenia w postaci gonitwy myśli;
- zaburzenia koncentracji uwagi;
- zmniejszona potrzeba snu;
- zawyżona samoocena, oceny wielkościowe, nader optymistyczne sądy;
- zaburzenia percepcji (postrzeganie barw jako bardziej żywych, nadwrażliwość na dźwięki);
- skracanie dystansu w relacjach z innymi ludźmi;
- nadmierne wydawanie pieniędzy, często na rzeczy niepotrzebne;
- zwiększona energia seksualna, czasem niestosowne propozycje w tym względzie kierowane do obcych ludzi w nieadekwatnych sytuacjach.

W takim stanie dochodzi do zachowań ryzykownych, np. hazard, przyjmowanie narkotyków, wypijanie nadmiernej ilości alkoholu. Prowadzi to często do konfliktów z prawem. Czasami mania przebiega z drażliwością, podejrzliwością.

Zaburza funkcjonowanie rodzinne, ale też zawodowe, jeśli chory pracuje. Dzieje się tak z powodu długich absencji (pobyt w szpitalu, leczenie ambulatoryjne), ale też zaburzeń funkcjonowania poznawczego, pewnej dezorganizacji, której przyczyną są stany wzmożonego ponad normę napędu, wielkościowości, drażliwości, upierania się co do swoich racji (niekoniecznie prawdziwych).

Stany z symptomami manii, ale o zdecydowanie mniejszym nasileniu, które nie zaburzają w poważny sposób pracy i nie powodują odrzucenia przez otoczenie, to hipomania. Chorzy często mają wtedy zwiększoną liczbę kontaktów z innymi, są gadatliwi, spoufalają się, potrzebują mniej snu. Pacjenci chwalą sobie to poczucie zwiększonej aktywności i energii, bardzo dobre samopoczucie fizyczne i psychiczne. To co wcześniej sprawiało jakąś trudność, np. załatwienie spraw w urzędzie, podjęcie trudnej decyzji, w stanie hipomanii przychodzi bez problemu. Stan taki, aby był zakwalifikowany jako hipomania, powinien utrzymywać się co najmniej cztery dni (*Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10…*, 2000).

Podobnie, jak w depresji, również w manii mogą wystąpić objawy psychotyczne. Najczęściej są wtedy zgodne ze wzmożonym nastrojem. Podwyższona samoocena i idee wielkościowe zmieniają się w zaburzenia treści myślenia, czyli urojenia wielkościowe, bogactwa, wysokiego pochodzenia, nadprzyrodzonych lub szczególnych zdolności. W związku z tym mogą wystąpić też urojenia prześladowcze, czyli poczucie, że ktoś chce pacjentowi zaszkodzić, a nawet go zgładzić. Zwiększona drażliwość, aktywność oraz pobudzenie mogą prowadzić do zachowań gwałtownych, agresywnych, przemocy (tamże).

Ponieważ CHAD jest chorobą nawracającą, stany manii wywołują konflikty w rodzinie, gdyż pacjenci mogą tracić wgląd w swoją sytuację i nie są krytyczni co do swojego stanu psychicznego. Uważają, że to wszyscy wokół są nieadekwatni, zazdroszczą choremu, robią mu na złość. To sprawia, że bliscy często są zmuszeni do umieszczenia pacjenta w szpitalu psychiatrycznym. Podobnie jak w depresji, gdy w związku z chorobą pacjent zagraża bezpośrednio swojemu życiu albo życiu lub zdrowiu innych osób, może być leczony wbrew woli, z art. 23 Ustawy o ochronie zdrowia psychicznego (http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19941110535/U/D19940535Lj.pdf).

O ile stany depresyjne, zarówno w chorobie afektywnej jedno-, jak i dwubiegunowej, to dla pacjenta ogromne cierpienie, dla rodziny bywają również trudne, bo są związane z ryzykiem zagrożenia życia. W manii objawy są dla chorego jakby korzystne (dużo siły, energii, poczucie, że wszystko może), za to dla rodziny jest to poważny problem, pogłębiony brakiem wglądu i krytycyzmu u chorego, odrzucaniem leczenia i chęci pomocy. Konflikty z pacjentem, skutki jego nieodpowiednich zachowań w czasie manii (wydawanie pieniędzy, konflikty z prawem, nadużywanie środków psychoaktywnych i alkoholu oraz zaburzenia zachowania) powodują u bliskich cierpienie, czasem brak siły

i cierpliwości, konieczność podjęcia działań prawnych (np. wspomniana hospitalizacja wbrew woli, założenie niebieskiej karty w związku z agresją).

Niepełna sprawność wynikająca z depresji czy choroby afektywnej jedno- lub dwubiegunowej jest często niezrozumiała dla otoczenia, bo w okresach remisji pacjenci potrafią funkcjonować bardzo dobrze. Jest to stan okresowy, ale zdarza się jednak, że (nawet mimo przyjmowania leków) dochodzi do nawrotów choroby. Może to być spowodowane jakąś chorobą somatyczną, nadmiarem stresów, zbytnim zmęczeniem, zaburzeniem relacji interpersonalnych. Każdy kolejny nawrót choroby trwa dłużej i leczy się gorzej, co w konsekwencji może prowadzić do pogorszenia funkcjonowania, szczególnie zawodowego (zaburzenia funkcji poznawczych mogą ograniczyć zdolność do pracy umysłowej). Zdarza się niestety, że chorzy przerywają leczenie farmakologiczne bez porozumienia z lekarzem psychiatrą. Pacjenci z depresją zbyt krótko się leczą, bo uważają, że dobrze się czują i już nie muszą przyjmować leków. Trochę z innych powodów kończą leczenie chorzy na CHAD – czasem odczuwają objawy niepożądane po farmakoterapii, używają środków psychoaktywnych, w tym alkoholu, lub nie czują, że powinni przyjmować leki (brak wglądu i krytycyzmu, szczególnie w okresach manii).

Niepełna sprawność wynikająca z depresji czy choroby afektywnej jedno- lub dwubiegunowej jest często niezrozumiała dla otoczenia, bo w okresach remisji pacjenci potrafią funkcjonować bardzo dobrze.

Podsumowanie

Opisane w tekście choroby psychiczne należące do zaburzeń nastroju (depresja nawracająca czy choroba afektywna dwubiegunowa) powodują niepełną sprawność chorego z powodu charakterystycznych objawów. Szczególnie jest to widoczne i nasilone w stanach ostrych, kiedy symptomy poważnie zaburzają codzienne funkcjonowanie lub nawet niosą ryzyko zagrożenia dla życia pacjenta lub dla życia i zdrowia innych osób. Konsekwencje ostrej fazy choroby trwają bardzo długo, szczególnie jeśli wiążą się z agresją czy konfliktami, w tym z prawem (dotyczy to głównie stanów manii czy manii z objawami psychotycznymi, a choroba rozpoczyna się we wczesnej młodości). Dodatkowo pogorszenie zdrowia psychicznego pacjenta negatywnie wpływa na członków rodziny, z którymi on żyje. Jeśli z zaburzeniem psychicznym współistnieją inne choroby, np. cukrzyca, nadciśnienie, choroby serca, to gorsze są zarówno przebieg tych chorób, jak i rokowanie. Jest to najczęściej związane z gorszą współpracą w leczeniu. To wszystko powoduje, że pogarsza się jakość życia osoby chorej psychicznie, ale też skraca się jej

życie. Do tego dochodzi też piętno choroby psychicznej, tzw. żółtych papierów i związana z tym stygmatyzacja w społeczeństwie. To piętno chory niesie przez całe życie. Każdy nawrót, szczególnie niezawiniony, przypomina o tym. Podobnie czują się bliscy chorego, jeśli pomimo kłopotów i cierpienia, nadal towarzyszą pacjentowi.

Bibliografia

Antosik-Wójcińska, A. (2016). Badanie psychiatryczne. W: Ł. Święcicki (red.), *Rozpoznawanie i leczenie depresji*. Warszawa: Bonnier Business Polska Sp. z o.o.

Bednarczyk, A. (1999). *Medycyna i filozofia w starożytności*. Warszawa: Uniwersytet Warszawski, Wydział Filozofii i Socjologii.

Kiejna, A., Piotrowski, P., Adamowski, T., Maskalewicz, J., Wciórka, J., Stokwiszewski, J., Rabczenko, D., Kessler, R.C. (2015). Rozpowszechnienie wybranych zaburzeń psychicznych w populacji dorosłych Polaków z odniesieniem do płci i struktury wieku – badanie EZOP. *Psychiatria Polska*, *49*(*1*), 15–27.

Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. Opisy kliniczne i wskazówki diagnostyczne. (2000). Kraków–Warszawa: Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne „Vesalius", Instytut Psychiatrii i Neurologii.

Nasierowski, T. (2002). Dzieje psychiatrii: główne wydarzenia, osoby i tendencje rozwojowe. W: A. Bilikiewicz, S. Pużyński, J. Rybakowski, J. Wciórka (red.), *Psychiatria* (s. 1–46). Wrocław: Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner.

Nasierowski, T. (2016). Rys historii psychiatrii. Kierunki w psychiatrii. W: M. Jarema (red.), *Psychiatria* (s. 1–19). Warszawa: PZWL.

Pużyński, S. (2007). Choroba psychiczna – problemy z definicją oraz miejscem w diagnostyce i regulacjach prawnych. *Psychiatria Polska*, *XLI*, *3*, 299–308.

Rybakowski, J. (2016). Zaburzenia afektywne. W: M. Jarema (red.), *Psychiatria* (rozdz. 6). Warszawa: PZWL.

Netografia

http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19941110535/U/D19940535Lj.pdf [dostęp: 03.06.2018].

https://pl.wikipedia.org/wiki/Philippe_Pinel [dostęp: 31.05.2018].

Osoba z chorobą psychiczną w społeczeństwie. Depresja, choroba afektywna dwubiegunowa – objawy choroby a funkcjonowanie

Abstrakt

Osoby z chorobą psychiczną stanowią dość dużą grupę osób w społeczeństwie. Dane epidemiologiczne podają, że w populacji ogólnej ok. 1% osób może cierpieć z powodu schizofrenii, 3% – chorować na depresję, ok. 0,6% zaś może mieć

zaburzenia funkcjonowania w związku z chorobą afektywną dwubiegunową oraz epizodami manii czy hipomanii. Jeszcze liczniejszą grupę stanowią osoby cierpiące z powodu zaburzeń nerwicowych (lękowych), takich jak zaburzenie lękowe uogólnione, fobia społeczna, lęk paniczny, zaburzenia somatyzacyjne. Łącznie jest to ponad 6% populacji ogólnej. Wszystkie choroby psychiczne charakteryzują się tym, iż są przewlekłe, nawracające, przebiegają z okresami widocznych objawów (nawroty) i ich braku (czas remisji), bez względu na wiek ujawnienia się dolegliwości. Każda choroba psychiczna powoduje zaburzenia funkcjonowania i pewien stopień niepełnosprawności, choć chorzy psychicznie rzadko mówią i myślą o sobie w taki sposób. W artykule tym autorka omawia zależność między codziennym funkcjonowaniem a objawami choroby, na przykładzie depresji i choroby afektywnej dwubiegunowej.

Słowa kluczowe: choroba psychiczna, depresja, choroba afektywna dwubiegunowa

A person with mental illness in society. Depression, bipolar disorder – symptoms of the disease and functioning

Abstract

People with mental disorder are a fairly large group of people in society. Epidemiological data indicate that in the general population about 1% of people may suffer from schizophrenia, 3% suffer from depression, and about 0.6% have functional disorders in relation to bipolar disorder and episodes of mania or hypomania. An even more numerous group represent those suffering from neurotic (anxiety) disorders such as generalized anxiety disorder, social phobia, panic disorder, and somatization disorders. In total, it is over 6% of the general population. All mental illnesses are characterized by the fact that they are chronic, recurrent, with periods of visible symptoms (relapses) and their absence (remission time), regardless of the age of the symptoms appearance. Every mental illness causes disfunction in everyday functioning and a certain degree of disability, although mentally ill people rarely speak and think about themselves in this way. In this article, the author discusses the relationship between daily functioning and symptoms of the disease, on the example of depression and bipolar disorder.

Keywords: mental disorder, depression, bipolar disorder

Edyta Najbert
Uniwersytet Medyczny w Łodzi

Nieetyczne postępowanie medyczne wobec osób z niepełnosprawnością w amerykańskich placówkach ochrony zdrowia (1945–1965)

Od wieków lekarze zadają sobie pytania: Jaki jest cel medycyny? Jak najskuteczniej pomóc innemu człowiekowi, gdy dosięgnie go choroba i cierpienie? Odpowiedź na nie ma ogromne znaczenie dla samych medyków, bowiem pozwala im określić sens podejmowanych działań. Dla zwykłego człowieka celem medycyny, jako nauki, jest odzyskanie zdrowia pacjenta poprzez odpowiednią terapię i zastosowanie leków. W Kodeksie Etyki Lekarskiej zapisano, że „powołaniem lekarza jest: ochrona życia i zdrowia ludzkiego, zapobieganie chorobom, leczenie chorych oraz niesienie ulgi w cierpieniu. Lekarz nie może posługiwać się wiedzą i umiejętnością lekarską w działaniach sprzecznych z tym powołaniem" (http://www.nil.org.pl/dokumenty/kodeks-etyki-lekarskiej). Niestety, lekarze nie zawsze kierowali się zasadami etycznymi, co pokazały doświadczenia z czasów wojen, szczególnie II wojny światowej.

Czymże jest więc etyka w medycynie? Hipokrates z Kos twierdził, że tylko dobry człowiek będzie dobrym lekarzem, a zdobycie szerokiej wiedzy oraz systematyczny rozwój sztuki lekarskiej pozwoli medykowi na skuteczne wypełnianie misji, jaką jest służba choremu. Zasada nieszkodzenia i dobroczynnego działania podejmowanego w imię leczenia pacjenta powinny zawsze przyświecać lekarzowi, gdyż w jego rękach znajduje się czyjeś życie (http://www.oil.org.pl/xml/oil/oil68/tematy/hipokr; Schiefsky, 2005). Z tego powodu działania przyczyniające się do uśmiercenia chorego, udział lekarza w torturach oraz przedkładanie celów naukowych czy ekonomicznych ponad dobro pacjenta zostały uznane za niewybaczalne, ponieważ zaprzeczały słowom z Przysięgi Hipokratesa. Jednakże medycyna musi się rozwijać, zmieniać i dostosowywać do istniejących i pojawiających się potrzeb społeczeństwa. Doświadczenie

Hipokrates z Kos twierdził, że tylko dobry człowiek będzie dobrym lekarzem, a zdobycie szerokiej wiedzy oraz systematyczny rozwój sztuki lekarskiej pozwoli medykowi na skuteczne wypełnianie misji, jaką jest służba choremu.

medyczne bądź eksperyment medyczny nabrały coraz większego znaczenia wraz z rozwojem tejże nauki, choć często odbierały zdrowie i życie osobom biorącym w nich udział. Uczestnicy, świadomi bądź nieświadomi swej roli w tym przedsięwzięciu, ponosili ogromne ryzyko w imię nauki, natomiast lekarze chcący poznać tajniki danej choroby, godzili się na zapłacenie najwyższej ceny przez swych pacjentów. Eksperyment medyczny przeprowadzony na ludziach zawsze wzbudzał duże kontrowersje, jednak w niektórych przypadkach był akceptowalny przez opinię publiczną oraz grono lekarskie. Dotyczyło to osób niepełnosprawnych intelektualnie, mniejszości kolorowych, dzieci, kalekich, więźniów, chorych umysłowo, cierpiących na epilepsję oraz kobiet uprawiających najstarszy zawód świata. Wraz z coraz szerszym wprowadzaniem zasad eugeniki w świecie medycznym, wielu lekarzy świadomie wybierało na obiekty doświadczalne właśnie osoby uznane za najmniej przydatne dla danego społeczeństwa.

Eugenika szybko przeniosła się z ośrodków akademickich do gabinetów urzędników państwowych, stając się wiodącą ideologią wielu polityków marzących o stworzeniu idealnego społeczeństwa, pozbawionego domów dla sierot, przytułków dla niepełnosprawnych czy szpitali psychiatrycznych. Ruch eugeniczny zyskał ogromne poparcie w Stanach Zjednoczonych, przyjmujących rocznie dziesiątki tysięcy imigrantów z Europy (Birn, 1997). *Human experimentation*, czyli przeprowadzanie doświadczeń na ludziach, niejednokrotnie okrutnych, bolesnych, czasami śmiertelnych i zawsze ryzykownych, stanowiło część przemilczanej amerykańskiej historii. Należy tu zaznaczyć, że naukowcy i lekarze ze Stanów Zjednoczonych bez wątpienia znacząco przyczynili się do wielu przełomów naukowo-medycznych, które zmieniły życie milionów ludzi na świecie (m.in. wynaleźli lekarstwa przeciw malarii, wytypowali wirusowe zapalenia wątroby). Jednakże te odkrycia okupione były wysoką ceną – tysiące osób, często bez ich wiedzy i woli, wykorzystano jako obiekty doświadczalne. Wielu „wolontariuszy" straciło życie i zdrowie z powodu przeprowadzonych na nich doświadczeń. Przez lata cierpieli w wyniku zakażeń i podawanych nieskutecznych leków, nie mogąc liczyć na pomoc państwa. Naukowcy amerykańscy, kierując się zasadami eugeniki, argumentowali ów wybór „chęcią pozbycia się ze społeczeństwa osób najmniej wartościowych" (Black, 2004).

Już pod koniec XIX w. przeprowadzano w wielu placówkach medycznych w USA nieetyczne doświadczenia naukowe. Warto tu wspomnieć o Henrym Heimanie, pediatrze z nowojorskiego szpitala dla osób upośledzonych umysłowo, który w 1895 r. zainfekował rzeżączką 4-letniego chłopca – „idiotę z chroniczną epilepsją", czternastolatka z „zaawansowanym idiotyzmem" oraz dwudziestosześciolatka „w finalnym stadium gruźlicy". Doktor Heiman szczegółowo opisał rozwój choroby u „wolontariuszy", rozpoczynając serię

badań nad rzeżączką u innych pacjentów tegoż ośrodka. Zachowało się ponad 40 raportów dotyczących setki dzieci, którym wstrzykiwano tę chorobę zakaźną bezpośrednio w oczy (Grodin, Glantz, 1994).

W latach 1908–1914 kilku amerykańskich pediatrów pracujących w sierocińcach przeprowadzało doświadczenia z prątkiem gruźlicy oraz chorobami wenerycznymi. Jako obiekty badań wybrali przebywające tam dzieci. Doktor Luther E. Holt przeprowadził ponad 1000 testów gruźliczych na sierotach w szpitalu dziecięcym w Nowym Jorku. Holt był także autorem najpoczytniejszego wówczas poradnika dla matek i niań pt. *The Care and Feeding of Children* (1907), w którym podpowiadał, jak najkorzystniej opiekować się noworodkiem i dzieckiem do lat pięciu. Inny lekarz – dr Hideyo Noguchi – na zlecenie Rockefeller Institute for Medical Research zaraził 146 pacjentów syfilisem. Wielu spośród obiektów doświadczalnych było dziećmi, których rodzice nie wyrazili zgody na udział w tym przedsięwzięciu. Doktor Noguchi został oskarżony przez nowojorskie Towarzystwo Pomocy Dzieciom o znęcanie się nad małoletnimi pacjentami, jednak sąd oddalił zarzuty wobec naukowca, tłumacząc, że działał on dla dobra całego społeczeństwa. Dzięki doświadczeniu odkrył on bowiem krętka kiły (Lederer, 1985). Dopiero pod koniec lat 30. XX w. w prasie amerykańskiej przeszła fala krytyki wobec doświadczeń przeprowadzanych na dzieciach i osobach niepełnosprawnych intelektualnie. Wiązało się to z większą świadomością społeczną oraz wysuwaniem argumentów przemawiających za poszanowaniem praw dziecka. Wymagano wówczas od lekarzy, by uzyskiwali zgodę od rodziców lub opiekunów prawnych na udział w eksperymencie medycznym małoletniego. Medycy/naukowcy mieli również wyjaśniać, na czym ów eksperyment miałby polegać i czy nie zagrażałby życiu i zdrowiu małego pacjenta. Dotyczyło to ośrodków pod zarządem państwa, które były dotowane z budżetu federalnego. Prywatne placówki nie były objęte tym nakazem, bowiem doświadczenia medyczne były dotowane z funduszy firm farmakologicznych, wielkich instytucji prywatnych czy też armii (Oransky Wittenstein, 2013).

Kolejnym wyzwaniem medycznym, stojącym przed lekarzami i naukowcami amerykańskimi, była tajemnicza choroba wywołująca porażenie nerwów obwodowych u dzieci i dorosłych. Od 1916 r. do połowy lat 30. XX w. starano się poznać i zatrzymać najgroźniejszą z chorób, jaka zaatakowała Amerykę w tym czasie – polio (choroba Heinego-Medina). Choroba wywołana przez wirus przenoszony drogą pokarmową i wziewną zbierała ogromne żniwo wśród obywateli. Badania prowadzone w wielu ośrodkach naukowych i placówkach medycznych nie przynosiły spodziewanych rezultatów. Epidemia szalała w małych miejscowościach przy granicy z Meksykiem i w dużych metropoliach. Rząd federalny na czele z prezydentem Franklinem D. Rooseveltem (cierpiącym na zespół Guillaina-Barrego) powołał grupy lekarzy

i doświadczonych bakteriologów, aby szybciej znaleźli skuteczne lekarstwo na polio (Oshinsky, 2006).

Tuż przed wybuchem II wojny światowej i w czasie prowadzonych już działań wojennych, uwagę lekarzy amerykańskich skupiły choroby zakaźne (grypa, rzeżączka, wirusowe zapalenie wątroby) oraz zaburzenia mowy. W 1939 r. dr Wendell Johnson – wybitny patolog mowy – przeprowadził na 22 sierotach z Davenport eksperyment, by udowodnić swoją teorię dotyczącą przyczyn występowania u ludzi ciężkiego jąkania. „Monster Study" polegał na poddaniu „wolontariuszy" silnej presji psychologicznej. Doktor Johnson wraz z Mary Tudor podzielili dzieci na dwie grupy: pierwsza przechodziła terapię mowy, w której to chwalono je za płynność i dobór słów; druga zaś była upokarzana za niedoskonałość mowy, brak akcentowania wyrazów i niechlujność wypowiedzi. Sieroty wcześniej nie cierpiały na zaburzenia mowy, wiele z nich po negatywnej terapii do końca nie odzyskała swobodnej mowy. Teoria o psychologicznym podłożu zaburzeń mowy została potwierdzona, przejście z normalnego mówienia do ciężkiego jąkania, wzmocnione presją psychiczną, było możliwe. Eksperyment został utajniony ze względu na reputację lekarza oraz wykorzystanie do badań sierot (Goldfarb, 2005; Manning, 2009).

W 1941 r. dr Thomas Francis Jr. i dr Jonas Salk wraz z grupą naukowców z Uniwersytetu w Michigan zaaplikowali bezpośrednio do otworów nosowych „ochotników" z kilku szpitali psychiatrycznych na terenie stanu duże ilości dzikiego wirusa grypy. Badacze obserwowali, jak szybko na pacjentach rozwinie się wirus. Co warto podkreślić, lekarze zdecydowali się nie używać leków mogących zatrzymać rozwój choroby, choć takie istniały i mogły zmniejszyć cierpienie „ochotników". Dzięki eksperymentowi dowiedziono, że żaden system odpornościowy nie chronił skutecznie przed grypą, natomiast podanie szczepionki powodowało, że pacjent nie chorował przez cztery miesiące (http://history.amedd.army.mil/booksdocs/historiesofcomsn/section2.html; Canavan, 2014). W tym samym roku w prestiżowym czasopiśmie medycznym *The Journal of Experimental Medicine* dr William C. Black opublikował artykuł dotyczący eksperymentu, jaki lekarz przeprowadził na 12-miesięcznym dziecku. Niemowlak został zainfekowany wirusem opryszczki, pozyskanym od dorosłego chorego (Perper, Cina, 2010).

W 1942 r. dr W. Paul Havens Jr. – ceniony profesor z Yale – przeprowadził doświadczenie medyczne na grupie pacjentów ze szpitali w Middletown i Norwich w stanie Connecticut, cierpiących na choroby psychicznie. Doktor Havens świadomie zaraził „obiekty" wirusowym zapaleniem wątroby. Dzięki temu eksperymentowi Havens, jako ekspert Światowej Organizacji Zdrowia w dziedzinie chorób wirusowych, stał się jednym z pierwszych naukowców, którym udało się rozróżnić typy żółtaczki i określić przyczyny jej

występowania (http://history.amedd.army.mil/booksdocs/wwii/internalmedicinevolIII/chapter13.htm; Havens, Ward, Paul, 1944).

W tym samym roku dr Jonas Salk, późniejszy twórca szczepionki przeciw polio, rozpoczął badania finansowane przez rząd federalny na „ochotnikach" przebywających w państwowym szpitalu psychiatrycznym w Ypsilanti w stanie Michigan, polegające na wstrzykiwaniu im eksperymentalnej szczepionki przeciwko grypie, a następnie wystawianiu typowanych „żywych obiektów" na aktywnego wirusa grypy przez wiele miesięcy. „Obiekty" badań miały być „osobami starszymi i osłabionymi, od których uzyskanie racjonalnej zgody na udział w tymże eksperymencie było praktycznie niemożliwe". Prowadzenie testów na osobach, które nie mogły decydować o sobie, nie było przez ówczesnych lekarzy postrzegane jako nieetyczne, zaangażowanie rządu federalnego powodowało, że eksperyment był priorytetowy (Jacobs, Jacobs, 2015).

Kolejnym przykładem wykorzystania „zasobów ludzkich" w postaci pacjentów szpitali psychiatrycznych było doświadczenie przeprowadzone w 1943 r. przez lekarzy z Uniwersytetu w Cincinnati – Douglasa Goldmana i Maynarda Murray'a. Wytypowali oni 16 chorych, by zbadać „wpływ lodowatej temperatury na zaburzenia psychiczne". „Wolontariuszy" umieszczono w specjalnych szafach chłodniczych na 120 godzin w temperaturze poniżej 30 stopni Celsjusza (Perper, Cina, 2010; Goldman, Murray, 1943). Eksperyment doprowadził do śmierci dwóch pacjentów w wyniku powikłań zapalenia płuc, natomiast kilku „ochotników" cierpiało na kacheksję po odmrożeniu. Co warto podkreślić, w tym samym czasie podobne badania na więźniach przeprowadzali lekarze nazistowscy w obozie koncentracyjnym Dachau (Eltzschig, Walter, 2001).

Po II wojnie światowej, gdy świat dowiedział się o przerażających doświadczeniach medycznych w III Rzeszy i Imperium Japonii, akceptacja dla podobnych metod w społeczeństwie amerykańskim osłabła, choć władze federalne w Waszyngtonie nadal zezwalały na korzystanie z tego „naturalnego źródła". Co więcej, w ramach tajnych porozumień (m.in. Operacja Paperclip), Amerykanie zaoferowali immunitety oraz nietykalność wielu nazistowskim i cesarskim lekarzom, którzy w świetle prawa międzynarodowego dopuścili się zbrodni ludobójstwa i powinni być za nie osądzeni (River, 2017).

W latach 1946–1948, rząd Stanów Zjednoczonych za prezydentury Harry'ego S. Trumana, we współpracy z gwatemalskim prezydentem Juanem José Arévalo i jego urzędnikami z Ministerstwa Zdrowia, przeprowadził eksperyment medyczny na szeroką skalę. W ramach bezpłatnych szczepień zarażono ciężką odmianą syfilisu oraz innymi chorobami przenoszonymi drogą płciową, jak rzeżączka czy wrzód miękki/weneryczny, ponad 1500 gwatemalskich żołnierzy. Dodatkowo wyselekcjonowano kolejne pięć i pół tysiąca zwykłych obywateli, którzy nieświadomie także uczestniczyli

w eksperymencie. Były to prostytutki, sieroty, Indianie, chorzy na trąd, więźniowie oraz pacjenci chorzy psychicznie. Eksperyment nie był prowadzony w sterylnych warunkach klinicznych. Większość zarażonych osób zmarła, a rządy obu krajów utajniły wyniki badań (Rodriguez, García, 2013). Dopiero w 2010 r. Susan M. Reverby przez przypadek natknęła się na dokumenty, szukając raportów o innym rządowym eksperymencie dotyczącym kiły w Tuskegee (Reverby, 2001)[1].

W kolejnych dekadach lekarze i naukowcy ze Stanów Zjednoczonych skupili się na chorobach zakaźnych, zaburzeniach psychiatrycznych oraz skutkach promieniowania. Ośrodki naukowe, szpitale, a także uniwersytety otrzymały zezwolenie od rządu federalnego na przeprowadzania doświadczeń medycznych na amerykańskich obywatelach w ramach trwającej właśnie tzw. zimnej wojny. Program darmowych szczepień i walka z szeroko rozpowszechnionymi chorobami wenerycznymi w społeczeństwie były wykorzystywane jako zasłona dymna dla testowania nowych leków czy wprowadzania nieznanych substancji psychotropowych. Najłatwiej było dotrzeć do osób najuboższych, pacjentów ośrodków zamkniętych oraz więźniów.

Od 1946 do 1956 r. dyrekcja Fernald State School w Waltham w stanie Massachusetts zgodziła się na przeprowadzenie na jej podopiecznych pół tajnych badań nad promieniowaniem. Nadzór nad tym projektem objęli naukowcy z Harvardu i MIT, wydatki pokryła firma Quaker Oats. Pacjenci, w większości dzieci i młodzież, byli systematycznie narażani na małe dawki promieniowania oraz wchłanianie toksycznej energii, monitorowanej przez naukowców. Niepełnosprawni intelektualnie byli wręcz zachęcani do wstępowania do „naukowego klubu". Udział w nim był promowany wycieczkami, dodatkowymi porcjami jedzenia oraz lepszym traktowaniem. Do następnej fazy eksperymentu należało wstrzykiwanie „obiektom" chemikaliów radioaktywnych. Szkoła zażądała jednak udzielenia zgody przez rodziców uczniów na ich udział w tym etapie. Opiekunowie nie mając świadomości, na czym ma polegać badanie, przystawali na tę propozycję. Naukowców interesowało, w jaki sposób organizm będzie wchłaniać wapno i żelazo podawane w pożywieniu i specjalnych znaczkach (D'Antonio, 2007; Grodin, Glantz, 1994)[2]. Fernald State School wraz z Massachusetts

[1] Tuskegee Syphillis Experiment (1932–1972) – badania nad rozwojem i przebiegiem kiły wśród ludności czarnoskórej w stanie Alabama. Zarażono ponad 600 osób, odmawiając chorującym podania antybiotyków. U.S. Public Health Service finansował ów eksperyment, powołując się na ustawodawstwo eugeniczne obowiązujące w Alabamie.

[2] The Final Report of the Advisory Committee on Human Radiation Experiments (061-000-00-848-9, 061-000-00850-1, 061-000-00851-9, 061-000-00852-7).

School for Idiotic Children stanowiło kompleks obiektów psychiatrycznych przeznaczonych dla dzieci i młodzieży z problemami psychicznymi. Twórca placówki Walter E. Fernald był gorącym zwolennikiem eugeniki. Wyrażał pogląd, że najlepszym sposobem na poprawę stanu umysłowego społeczeństwa i całej ludzkości będzie oddzielenie niechcianych i gorszych ludzi, a także uniemożliwienie im prokreacji (Kevles, 1985). Jednakże Fernald przyjmował do szkoły także dzieci zdrowe, lecz pochodzące z rodzin biednych, patologicznych, niechciane bądź słabsze emocjonalnie. Ośrodek cieszył się ponurą sławą, ponieważ często donoszono o przemocy fizycznej i seksualnej wobec pacjentów i wychowanków szkoły, jakich mieli dopuszczać się jej pracownicy. Chłopcy byli traktowani jak przestępcy, bito ich i ośmieszano z racji ułomności umysłowej.

W latach 1950–1972 pediatra Saul Krugman wraz z Joan Giles i Jackiem Hammondem prowadzili serię badań nad zapaleniem wątroby. Wykorzystując fakt, że dr Krugman był rezydentem w szpitalu psychiatrycznym na Staten Island w Nowym Jorku, obiecywał rodzicom dzieci pomoc przy zapisach do szkoły Willowbrook przeznaczonej dla osób niepełnosprawnych umysłowo w zamian za wyrażenie zgody na „szczepienia". Placówka, podobnie jak inne tego typu ośrodki, często zmagała się z epidemiami chorób zakaźnych, gdyż przebywało w niej zbyt wiele dzieci. Grupa Krugmana badała typy zapaleń wątroby poprzez podawanie „obiektom" A zainfekowanego materiału (kału osoby chorej na żółtaczkę) w pokarmie, natomiast „obiektom" B – w wodzie lub przez iniekcję. Naukowcy mogli studiować przebieg wirusowego zapalenia wątroby, jak również sprawdzić skuteczność szczepionki (Goodman, McElligott, 2004). Za swoje dokonania dr Krugman otrzymał wiele nagród, a w 1972 r. został wybrany na przewodniczącego Amerykańskiego Towarzystwa Pediatrycznego.

Tymczasem w Boston General Hospital dr William Sweet w latach 1953–1957 przeprowadzał na chorych przebywających w tej placówce eksperyment medyczny dotyczący wytrzymałości organizmu na chemioterapię oraz chorobę popromienną. Doktor Sweet wierzył w skuteczność leczenia guza mózgu uranem. W tym celu wybrał 61 terminalnie chorych pacjentów, otumanionych silnymi lekami i w stanie pół śpiączki. Teza postawiona przez dr. Sweeta była błędna, żaden z jego „obiektów" nie przeżył (LeBaron, 1998).

Światowej sławy kanadyjski psychiatra dr Ewen Cameron do połowy lat 50. XX w. badał procesy starzenia się i zapamiętywania na pacjentach szpitala psychiatrycznego, diagnozując na nich takie stany kliniczne, jak: lęk, depresję lub schizofrenię. Doktor Cameron był przewodniczącym kanadyjskiego, amerykańskiego oraz światowego Towarzystwa Psychiatrycznego, wielokrotnie nagradzanym i uznanym naukowcem. Eksperymenty prowadzone przez dr Camerona, zlecone i monitorowane przez rząd federalny (projekt MKULTRA),

polegały na wykorzystywaniu elektrowstrząsów, podawaniu substancji psychoaktywnych (LSD) oraz bardzo silnych leków, pozbawianiu „wolontariuszy" snu, puszczaniu w zamkniętym pokoju kasety z nagranymi dźwiękami, które były powtarzane tysiące razy przebywającemu tam pacjentowi. Doświadczenie medyczne wykazało, że mózg człowieka poddany masowemu zakłóceniu elektromagnetycznemu, pobudzony LSD, pozbawiony odpoczynku, jest w stanie poddać się pełnej kontroli z zewnątrz bez świadomości jednostki ludzkiej. Kontrola umysłu jest najskuteczniejsza, gdy zostanie narzucona ludziom już mającym problemy psychiatryczne. Doktor Cameron otrzymał przezwisko „Złodziej Pamięci", bowiem w wyniku jego eksperymentów chorzy nie byli w stanie normalnie funkcjonować (Ross, 2006).

Przez wiele lat właśnie skuteczne leczenie psychiatryczne osób uznawanych za chore umysłowo wymagało przeprowadzenia gruntownych badań i zmiany nastawienia społecznego. Przemoc i choroba psychiczna szły nierozerwalnie w parze, gdyż wobec obywateli amerykańskich, umieszczanych w ośrodkach zamkniętych, bardzo często dopuszczano się użycia siły. Poznanie istoty chorób umysłowych wymuszało na lekarzach przekraczanie granic etycznych wobec pacjentów. W latach 50. XX w. dr Robert W. Hyde, uznany psychiatra i badacz uniwersytecki, prowadził eksperymenty medyczne w Vermont State Hospital na podopiecznych tejże placówki. Aż do późnych lat 60. XX w. dr Hyde podawał „wolontariuszom" mieszanki leków na bazie LSD, stosował terapię wstrząsową i terapię wodną, podawał insulinę, zamykał w małych pomieszczeniach na wiele dni bez jedzenia i picia, a nawet wykonywał lobotomię. Naukowiec chciał zbadać możliwości mózgu i sprawdzić teorię o „kontroli umysłu" (projekt MKULTRA), dzięki czemu uzyskał akceptację rządu federalnego oraz odpowiednie zaplecze finansowe. Doktor Hyde przeprowadzał szeroko zakrojone badania nad oceną osobowości zlecone przez psychologa pracującego dla rządu federalnego – dr. Johna Gittingera. Wspomniany Gittinger opracował tzw. system oceny osobowości – The Personality Assessment System (PAS), który opierał się na przesłankach, że zachowanie jest determinowane przez dziedziczność i określone przez oddziałujący system cech. Cechy te można modyfikować poprzez uczenie, określone bodźce oraz stymulację lekami. Gittinger zdefiniował trzy wymiary poziomu umiejętności: intelektualny, proceduralny i społeczny (Krauskopf, 1998). Doktor Hyde powtarzał doświadczenia na wybranych przez siebie „obiektach" przez wiele miesięcy, ale wyniki utajnił (Wetmore, 2014; Kincheloe, Hunt, 1989). Warto wspomnieć, że Vermont State Hospital już wcześniej miał bardzo ponurą sławę wśród podobnych placówek medycznych. Tamtejsi lekarze dokonywali masowej sterylizacji „podopiecznych", kierując się prawami eugenicznymi względem osób uznanych za „idiotów", „imbecyli", „ograniczonych umysłowo" i „wariatów" (Gallagher, 1999).

Podobne sytuacje zdarzały się w innych szpitalach psychiatrycznych i domach odosobnienia dla małoletnich i młodzieży. W Metropolitan State Hospital w Waltham (stan Massachusetts), otwartego w 1930 r., od samego początku dochodziło do nadużyć i aktów przemocy względem pacjentów psychiatrycznych, przede wszystkim dzieci. Z początkiem lat 50. XX w. przeprowadzono inspekcję. Jeden z byłych podopiecznych placówki zeznał, że pobyt tam był zbliżony do pobytu w więzieniu: nieletni byli poddawani karom cielesnym i często aplikowano im środki uspokajające, po zażyciu których stawali się umysłowo „nieobecni" (O'Donohue, Henderson, 2001). Powodem takiego stanu rzeczy była zbyt mała liczba personelu medycznego, mogącego zająć się ponad 3000 pacjentów. O skuteczności terapii niechaj zaświadczają liczne groby byłych podopiecznych szpitala, umieszczone nieopodal budynków administracyjnych. Wiele mogił nie posiadało nawet nagrobków z imionami i datą śmierci, jedynie kamienie zaznaczały wielkość miejsca pochówku (Hogarty, 2002).

Podobnie sytuacja wyglądała w kolejnych dużych placówkach tego typu. W State Lunatic Hospital w Danvers (stan Massachusetts) problemem także była zbyt duża liczba przyjętych pacjentów i zbyt mała liczba personelu medycznego. Szpital pierwotnie przeznaczony dla 600 pacjentów, w 1949 r. przyjął ich ponad 2300, co bezpośrednio przełożyło się na komfort pobytu w placówce. Chorzy niejednokrotnie pozostawieni bez opieki umierali, a ich ciała odkrywano po kilku dniach po fetorze, jaki wydzielały zwłoki. Szpital przyjmował szczególnie niebezpiecznych pacjentów, którzy poprzez swą chorobę psychiczną dopuścili się morderstw i innych okrutnych aktów przemocy wobec obywateli. Oprócz nich przebywali tam również alkoholicy, dzieci cierpiące na zaburzenia psychiczne, młode kobiety z „histerią" oraz osoby starsze z demencją. W połowie lat 50. XX w., aby lepiej zapanować nad podopiecznymi, wprowadzano kolejno „pułapki" psychiatryczne, np. cele odosobnienia, lobotomię, kaftany bezpieczeństwa, terapię elektrowstrząsami, która nie była używana jako sposób leczenia, lecz jako środek do kontroli nadpobudliwych pacjentów (Moon, Kearns, 2016). Warto tu wspomnieć, że odkąd dr Walter Freeman przeprowadził pierwszą w USA lobotomię przedczołową w 1936 r. (Raz, 2013) na 63-letniej Alice Hammat, wiele większych ośrodków psychiatrycznych w Ameryce przejęło tę procedurę, by „leczyć" przy jej pomocy bóle pleców, złudzenia, halucynacje czy objawy depresji wśród chorych psychicznie pacjentów. State Lunatic Hospital w Danvers często opisywano jako miejsce, gdzie chorzy wędrowali bez celu po korytarzach bądź bezmyślnie wpatrywali się w ściany. Mogło być to wynikiem złego traktowania przez pracowników, jak też efektem różnych niekorzystnych interwencji medycznych, w tym przeprowadzonej lobotomii (Ramseur, 2005; Robertson, Walter, 2013).

Inny ośrodek zamknięty – New Jersey State Lunatic Asylum (później Trenton State, a teraz Trenton Psychiatric Hospital), założony w 1848 r. przez aktywistkę Dorothea Dix – cieszył się złą sławą z powodu nadużyć medycznych, jakie się w nim odbywały. Kiedy w 1907 r. dyrektorem szpitala został dr Henry Cotton, wprowadził on nowe zabiegi dla pacjentów, oparte na jego własnych teoriach psychiatrycznych. Cotton był uczniem Adolfa Meyera[3], dlatego przejął od niego progresywny stosunek do opieki nad osobami uznanymi za obłąkane. Odrzucił ograniczenia mechaniczne, jakie stosowały inne szpitale do kontroli „podopiecznych" (więzy, krępowanie ciała, zamykanie w celach, kaftany), a wprowadził terapie zajęciowe i podwyższył ilość personelu medycznego. Jednocześnie stworzył teorię mówiącą o tym, że choroby psychiczne były wywołane przez kiłę, jaką pacjent musiał się zarazić bądź nabyć. Kiła powodowała infekcję organizmu i chorobę umysłową. Meyer był zwolennikiem teorii zarazków, jakie należało zidentyfikować przy szukaniu przyczyn wystąpienia danej choroby psychicznej. Dlatego jedynym skutecznym środkiem na pozbycie się infekcji (szaleństwa) było – według doktora Cottona – usunięcie „chorego" obszaru. Na początek wyrywano pacjentom wszystkie zęby, później pęcherzyk żółciowy, migdały, jajniki, jądra, jelito grube, macicę (De Young, 2015). Doktor Cotton deklarował, że osiągnął 85% skuteczności swej terapii, czym wywołał ogromne wrażenie wśród innych lekarzy psychiatrów. Jego dewiza: „usuń zainfekowaną część ciała, a uleczysz szaleństwo" szybko znalazła naśladowców. Operacje prowadziły do wzrostu śmiertelności wśród pacjentów. Wskaźnik zgonów wynosił ponad 30%, wielu chorych musiało być „wleczonych siłą, gdyż opierali się i głośno krzyczeli" na sali operacyjnej. Wyrywanie zębów pozostało w praktyce szpitala do 1960 r. (Scull, 2007).

Następnym dużym ośrodkiem zamkniętym dla osób chorych psychicznie w USA był Topeka State Hospital, który rozpoczął działalnośćw 1879 r. w stanie Kansas. Od 1913 do 1961 r. wykonano w nim przymusową sterylizację ponad stu tysięcy pacjentów psychiatrycznych, wszystko zgodnie z uchwalonym prawem zezwalającym na „sterylizowanie przestępców, idiotów, epileptyków, imbecyli i wariatów". Lekarze przeprowadzali zabieg również na chorych mających trudności z uczeniem się, z deformacjami ciała, mających wysokie libido oraz niepełnosprawnych intelektualnie.

Oprócz sterylizacji dochodziło do wielu nadużyć względem mieszkańców szpitala. W 1948 r. w jednym z raportów napisano, że „nie było pieniędzy na opłacenie pracowników, na zbudowanie odpowiednich budynków. Starczało

[3] Adolf Meyer (1866–1950) – szwajcarsko-amerykański psychiatra, przewodniczący American Psychiatric Association i American Neurological Association. Wprowadził termin „psychobiologii".

tylko na skromne pożywienie dla chorych, aby mogli być nadal ciężarem dla państwa, bezużytecznymi dla nich samych i smutkiem dla niespokojnych rodzin […]" (Pressman, 2002). Wielu chorych wiązano do łóżek na tak długi okres, że ich więzy zaczęły wrastać w skórę. Inni byli przetrzymywani wiele miesięcy na łańcuchach przymocowanych do ściany. Ludzie w stanach depresyjnych nie mogli liczyć na stymulację umysłu, gdyż nie prowadzono w szpitalu zajęć terapeutycznych. Ich jedyną rozrywką było jednostajne bujanie się na fotelach umieszczonych w korytarzu i wpatrywanie się w jeden punkt (Scott, 2006; Topeka State Hospital – Biennial Reports 1900–1958: http://cdm16884.contentdm.oclc.org/ui/custom/default/collection/default/resources/custompages/G_Pages/Hist_StateHospTopeka.php). Od 1948 r. – na wniosek gubernatora Franka Carlsona – sytuacja chorych w Topeka State Hospital lekko się poprawiła. Ten wysoki urzędnik odniósł się do problemu przeludnienia w ośrodku oraz fatalnych warunków sanitarnych. Nakazał podwoić liczbę personelu opiekującego się pacjentami, usunąć krzesła bujane oraz dopuścić do chorych psychiatrów i psychologów w ramach praktyk medycznych (Shorter, 2008).

Kolejną placówką był Athens Mental Hospital w stanie Ohio otwarty w 1874 roku. Podobnie jak New Jersey State Hospital czy Danvers State Hospital, szpital opierał się na reformie dr. Thomasa Kirkbride'a[4]. Polegała ona na tym, że pacjenci niepełnosprawni intelektualnie czy też fizycznie, chorzy psychicznie oraz cierpiący na choroby starcze mieli otrzymać dostęp do przestronnych korytarzy, ogrodów oraz światła słonecznego zamiast całodobowego zamknięcia w małych pokoikach. Nad ich bezpieczeństwem mieli czuwać lekarze i personel pielęgniarski oraz wykwalifikowani sanitariusze. Co więcej, stale wzrastająca liczba pacjentów wymusiła na kierownictwie reformę placówki. Część podopiecznych pracowała w kuchni lub pralni w ramach „terapii zajęciowej". Inni zaś opiekowali się terenem, grabiąc liście i strzygąc trawniki (Joseph, 2016). Władze stanowe w porozumieniu z dyrekcją placówki uznały, że szpital dla osób chorych psychicznie w Athens powinien być samowystarczalny. Kompleks zajmował ponad 1000 hektarów, składał się z 78 budynków, ogrodów, farmy ogólnej, winnic, sadów, chlewni, mleczarni, farm drobiu, stolarni i warsztatu z narzędziami. Większość prac pacjenci wykonywali dobrowolnie w ramach „zajęć terapeutycznych", jednak już na początku 1951 r. do władz stanowych doszły niepokojące raporty, że chorzy byli wykorzystywani jako bezpłatna siła robocza, a na sprzedaży pło-

[4] Thomas Story Kirkbride (1809–1883) – lekarz, adwokat chorych psychicznie i założyciel Stowarzyszenia Kuratorów Medycznych Amerykańskich Instytucji dla Osób Chorych Umysłowo (AMSAII), przemianowanego w 1844 r. na Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne.

dów rolnych i mebli najwięcej zyskiwała dyrekcja ośrodka, przywłaszczając sobie uzyskane w ten sposób środki pieniężne (Cordingley, 2006).

Z biegiem lat Athens Mental Hospital zaczął być postrzegany jako miejsce, gdzie rodziny porzucały swoich bliskich, gdy nie mogły się nimi zajmować, dlatego też obiekt wypełniały osoby starsze z demencją i chorobą Alzheimera, niedołężne, z padaczką, bezdomne, zmagające się z chorobą alkoholową lub uznane za „zbuntowane" (dzieci i nastolatki). W latach 50. XX w. szpital mieścił ponad 2000 pacjentów, był przepełniony, dochodziło do ataków ze strony pensjonariuszy. Dyrekcja zezwoliła na używanie terapii szokowej i lobotomii, by zapanować nad chorymi uznanymi za szczególnie trudnych do opanowania. Pacjenci byli wiązani przez wiele dni do łóżek, zamykani w izolatkach, a nawet głodzeni. Szczególnie często wykorzystywano tzw. terapię wodną, która polegała na umieszczeniu chorego w zamykanych wannach, do których wlewano lodowatą wodę. Chory leżał w niej przez wiele godzin bez możliwości wydostania się. Innym wariantem było pełne unieruchomienie pacjenta poprzez owinięcie go w zimne prześcieradło. Dochodziło także do aktów przemocy ze strony personelu. Athens Mental Hospital znany był głównie z przeprowadzanych tam nagminnie lobotomii wśród nadpobudliwych pacjentów oraz przyjmowania najbardziej agresywnych i niebezpiecznych przestępców w całym stanie (Ziff, 2012). W ośrodku wykonywano nowy typ lobotomii – trans oczodołową. Ta prostsza lobotomia stała się w latach 60. XX w. czymś w rodzaju objawienia w kręgach zdrowia psychicznego. Metoda polegała na obaleniu nieprzytomnego pacjenta za pomocą wstrząsów elektrycznych, a następnie odwróceniu powieki i włożeniu cienkiego metalowego szpikulca do kanału łzowego. Za pomocą młotka uderzano w szpikulec na odpowiednią głębokość w mózg, aby odciąć receptory nerwowe. Czasami lekarz przeprowadzał zabieg w obu oczach (Valenstein, 1986). W latach 60. XX w. społeczeństwo zaczęło domagać się bardziej humanitarnego postępowania z osobami cierpiącymi na choroby umysłowe. Lobotomię uznano wówczas za zbyt okrutną i zastąpiono ją lekami psychotropowymi, jak Thorazine. Ciężkie leki podawane w szpitalu były lepiej odbierane niż terapia szokowa, jednak wielu pacjentów po ich spożyciu wpadało w stan odrętwienia (Wagemaker, 2003).

Ostatnim omawianym ośrodkiem zamkniętym, w którym dochodziło do nieetycznych zachowań medycznych był Ypsilanti State Hospital w stanie Michigan, który udostępniono pacjentom w 1932 r. (za sumę ponad półtora miliona dolarów), miał za zadanie odciążyć pozostałe placówki zdrowia psychicznego w regionie (Kalamazoo, Pontiac, Travers City, Newberry). Szpital przetrwał lata Wielkiego Kryzysu, cięcia płac, przeludnienie, lecz zmagał się z ogromną listą oczekujących na przyjęcie i niedofinansowaniem (Slagle Arnold, 2012). Psychiatrzy powoływali się na freudowską terapię rozmowy, jednakże osoby trafiające do Ypsilanti były często zbyt chore, by taka terapia

mogła u nich zadziałać. Dlatego też od końca 1936 r. pacjenci byli poddawani różnym zabiegom. Wykonano 11 807 hydroterapii (wachlarze wodne, masaże, kąpiele, zimne prysznice, kąpiele koloidalne, bańki, zawijanie w lodowate prześcieradła) oraz 1522 rehabilitacje i zabiegi fizjoterapeutyczne (wykorzystanie ultrafioletowego światła, podczerwieni, pieca, diatermii). Stany psychozy w końcowym stadium syfilisu były leczone metalami ciężkimi i wprowadzaną sztucznie gorączką malaryczną. Przed wynalezieniem antybiotyków zatrucie lub zagrażająca życiu gorączka były – według lekarzy – jedynymi opcjami zabicia drobnoustroju wywołującego kiłę. Od 1947 r. używano przy leczeniu schizofrenii insulinę i terapię szokową z metrazolu (by wywołać drgawki), przy jednoczesnym wykorzystaniu elektrowstrząsów. Rzeczony metrazol powodował tak silne ataki, że często ludzie łamali sobie palce, zaciskając je na poręczach łóżek i wannach. Lekarze z Ypsilanti uznali bowiem, że schizofrenia i epilepsja rzadko występują u tej samej osoby, dlatego wywołanie drgawek może wyleczyć schizofrenię (Metzl, 2010). Po 1940 r. liczba zarejestrowanych pacjentów wzrosła do ponad 4000, ponieważ przyjmowano ofiary wojny z zespołem stresu pourazowego (PTSD) (Taylor, 2009). Pomimo dobudowania po II wojnie światowej dwóch nowych oddziałów, zwiększony stan liczebny utrzymał się do połowy lat 50. XX w., co przyczyniło się do wytypowania ośrodka przez władze federalne i Komisję Epidemiologiczną ds. Grypy przy armii amerykańskiej (U.S. Army Epidemiological Board's Commission on Influenza) do przeprowadzenia serii badań na „ludzkich zasobach" szpitala. W 1946 r. wybrano grupę 200 pacjentów, by przetestować na nich szczepionki przeciw grypie. Badania prowadzono także nad milontinem, LSD CID#527, PM337 (Hornblum, Newman, Dober, 2013; Rothman, 1992). Obserwowano także skuteczność nowych działań badawczych, począwszy od zwykłych badań epidemiologicznych po malowanie palcami jako formę pomocy diagnostycznej i terapeutycznej. Po eksperymentach dr Salka z 1946 r. władze szpitala uznały, że można na „obiektach" przetestować inne metody terapeutyczne – lobotomię. U pacjentów, którzy nie zareagowali na psychoterapię, lobotomia stanowiła jedyną nadzieję. Do Ypsilanti trafiały bowiem bardzo trudne przypadki z całego kraju – samobójcy, maniacy z psychozą. Zastosowanie lobotomii tylko w 1953 r. przyniosło mało spektakularne efekty, gdyż spośród 65 pacjentów aż pięć osób zmarło, a tylko jedna była na tyle „zdrowa", by po tym zabiegu opuścić szpital i normalnie funkcjonować. Podawanie mieszanek chemicznych czy rażenie prądem także nie przynosiło oczekiwanych rezultatów. Spośród 4077 pacjentów w 1955 r. większość miała zdiagnozowaną schizofrenię, a zatem terapia prądem na nich nie podziałała (Dean, 1973; Mignon, 2014). W połowie lat 50. XX w. do Ypsilanti dotarły skuteczne leki antypsychotyczne i antydepresanty. Zanim trafiły na rynek farmaceutyczny,

były testowane na pacjentach szpitala psychiatrycznego, nie bacząc na liczne skutki uboczne, które wywoływały (Healy, 1997). Ypsilanti stało się sławne w kraju dzięki pewnemu przypadkowi. Psycholog Milton Rokeach przeprowadził doświadczenie na grupie trzech osób, które wierzyły, iż są Chrystusem. System urojeń był u nich na tyle silny, że lekarz postanowił skonfrontować ich z sobą na sesjach terapeutycznych, zachęcając do wspierania się, aby złagodzić tendencje schizofreniczne (Rokeach, 2011; Deutsch, 1973; Yoder, 1956). Niestety, pomimo wielu sesji i włączenia leków, żaden z „Jezusów" nie opuścił Ypsilanti, pozostając w ośrodku aż do śmierci.

Zastosowanie elektrowstrząsów na dzieciach z niepełnosprawnością intelektualną było także praktykowane przez lekarzy i naukowców amerykańskich. Szczególnie wyróżniała się Lauretta Bender, bardzo ceniona psychiatra dziecięcy i pediatra, która w latach 1942–1969 przeprowadzała eksperymenty medyczne na dzieciach w wieku od 3 do 12 lat, przebywających w szpitalu Bellevue w Nowym Jorku. Bender diagnozowała u małych pacjentów „autystyczną schizofrenię", w leczeniu której należało stosować wiele „terapii elektrowstrząsami", aby przebadać efekty na dziecięcych mózgach. Podawała „badanym" także LSD i inne leki halucynogenne, dzięki uzyskanym od rządu i władz stanowych funduszom. Eksperyment Bender polegał na sprawdzeniu i opisaniu, czy wiele terapii elektrowstrząsami ECT będzie skutecznym sposobem na wyleczenie owego „autyzmu schizofrenii" u dzieci, które ona uznała za chorobę. Stosując wstrząsy u dzieci, sprawdzała, czy zatrzymają pracę tych części mózgu, które są odpowiedzialne za „schizofrenię" (Ross, 2006). W raporcie do władz zapisała: „Opinie wszystkich obserwatorów w szpitalach, w salach szkolnych, rodziców i innych opiekunów dowodzą, że dzieci traktowane (porażeniem prądem) zawsze wychodziły nieco „ulepszone", mniej niegrzeczne, mniej pobudliwe, mniej wycofane i mniej zalęknione. Lepiej się kontrolowały, wydawały się bardziej skupione, dojrzalsze i mogły w realistyczny sposób lepiej radzić sobie z sytuacjami społecznymi. Były bardziej opanowane, szczęśliwsze i były w stanie zaakceptować nauczanie lub psychoterapię w grupach lub indywidualnie" (De Young, 2015). Doktor Bender prowadziła prace nad „autyzmem schizofrenii" przez 27 lat, dopuszczając do badań ponad 300 dzieci w wieku od 3 do 12 lat. Eksperyment w konsekwencji powodował dalsze problemy występujące u dzieci, gdyż wiele z nich doznało utraty pamięci, cierpiało na nudności, bóle głowy i szczęki, bóle mięśni. Podczas terapii ECT wzrastała częstotliwość akcji serca i podnosiło się ciśnienie krwi, większość dzieci miała później dolegliwości sercowe. Wszelkie skutki uboczne były zatajane, nie informowano o nich opiekunów „wolontariuszy" dr Bender. Co więcej, dzieci poddawane kolejnym sesjom błagały i płakały, by je wypuszczono, lecz lekarz i personel medyczny ignorowali cierpienie maluchów. Podawanie LSD i innych halucynogennych

leków miało aktywować te części mózgu dzieci niepełnosprawnych intelektualnie, które do tej pory pozostawały „nieczynne", a także zbiegło się w czasie z testowaniem w innych ośrodkach medycznych (działających na zlecenie rządu federalnego) leków kontrolujących umysł (Pietikäinen, 2015). Doktor Bender kontynuowała terapię w Creedmoor State Hospital Children's Service w latach 1956–1969 (Albarelli Jr., 2013).

Nieetycznym eksperymentom medycznym poddawano również dzieci z porażeniem mózgowym oraz niepełnosprawnością intelektualną. Od 1955 do 1960 r. w Sonoma State Hospital w stanie Kalifornia mali pacjenci przebywający w tej placówce byli narażeni na ogromne cierpienie, ponieważ lekarze dokonywali na nich bez znieczulenia nakłuć lędźwiowych oraz wstrzykiwali im do mózgów powietrze przed serią promieni rentgenowskich (Lombardo, 2011). W tamtym okresie panowało przekonanie, że dzieci z porażeniem mózgowym i z niedowładem kończyn były niepełnosprawne intelektualnie oraz nie mogły odczuwać bólu i innych bodźców fizycznych. W szpitalu, największej ówcześnie placówce dla dzieci w Kalifornii, przebywało ponad 3500 maluchów o zróżnicowanych potrzebach. Od dzieci urodzonych z drobnymi wadami genetycznymi (rozszczep wargi, podniebienia, ze stopą maczugową) po chorych na padaczkę i z zespołem Downa. Nieletni z ciężką niepełnosprawnością byli stłoczeni w pokojach, przywiązywani do łóżek, umieszczani w kojcach, sprawni fizycznie pracowali w zakładach mleczarskich i w sadach (Stebbins, 2006). Dzieci w ogromnej większości nie były nigdy odwiedzane przez swych rodziców i opiekunów, pozostawione same sobie wegetowały w szpitalu. Rząd federalny na mocy porozumienia z dyrekcją ośrodka uzyskał dostęp do „małoletnich wolontariuszy". Przez 5 lat mózgi zmarłych w Sonomie dzieci „wybranych" do eksperymentu były starannie usuwane z czaszek i badane przez naukowców, bez powiadamiania o tym rodziców. Warto nadmienić, że w placówce zmarło podczas „badań" ponad 1400 dzieci. Naukowcy chcieli – w założeniach – poszerzyć wiedzę na temat porażenia mózgowego oraz istoty niepełnosprawności intelektualnej, zamiast tego przyspieszyli tworzenie szczepionek na polio i zapalenie wątroby dzięki wykorzystaniu dzieci z podobnych placówek (Halpern, 2006).

W 1962 r. w renomowanym ośrodku badawczym Laurel Children's Center w stanie Maryland naukowcy przeprowadzali na małoletnich pacjentach z niepełnosprawnością intelektualną testy dotyczące zastosowania Neobazyny jako pigułki odchudzającej zwanej powszechnie „pigułkami tęczowymi". Leki zawierały tyroksynę, która powodowała drgawki, nerwowość, bezsenność i tachykardię. Test dotyczył bezpieczeństwa i wydajności Neobazyny. Pomimo skutków ubocznych, pigułki na odchudzanie zostały dopuszczone do sprzedaży. Już dwa lata później Departament Zdrowia wycofał lek z aptek jako „produkt niebezpieczny do użycia" (Whitehead, 2008). Dzieci

z Centrum ponownie wykorzystano jako „obiekty badawcze" do przetestowania antybiotyków przeciwtrądzikowych, kontynuując badania nawet po tym, jak połowa małych „wolontariuszy" doznała poważnych uszczerbków na zdrowiu, uszkodzenia wątroby, a część badanych zmarła (Perper, Cina, 2010). Kilka miesięcy później małoletni zostali wykorzystani do badania zachwiania metabolizmu hormonów tarczycy u dzieci z niepełnosprawnością. Wstrzykiwano im tyroksynę zmieszaną z radioaktywnym jodem, aby wykazać, jak napromieniowanie wpływa na dziecięcy organizm (Rutz, 2001).

Bibliografia

Albarelli, Jr. H. (red.). (2013). *A Secret Order: Investigating the High Strangeness and Synchronicity in the JFK Assassination*. Walterville: Trine Day.

Birn, A.-E. (1997). Six Seconds Per Eyelid. The Medical Inspection of Immigrants at Ellis Island, 1892–1914. *Dynamis: acta hispanica ad medicinae scientiarumque historiam illustrandam*, *17*, 281–316.

Black, E. (red.). (2004). *Wojna przeciw słabym*. Warszawa: Wydawnictwo Muza.

Canavan, B.C. (red.). (2014). *Collaboration Across the Pond: Influenza Virus Research. Interwar United States and Britain*. New York: The Rockefeller Archive Center.

Cordingley, G. (red.). (2006). *Stories of Medicine in Athens County, Ohio*. Baltimore: Gateway Press, Inc.

D'Antonio, M. (red.). (2007). *The State Boys Rebellion*. Albany: SUNY Press.

De Young, M. (red.). (2015). *Encyclopedia of Asylum Therapeutics* (s. 1750–1950). Jefferson: McFarland.

Dean, S.R. (red.). (1973). *Schizophrenia: the First Ten Dean Award Lectures*. London: Ardent Media.

Deutsch, A. (red.). (1973). *Shame of the States*. New York: Arno Press.

Eltzschig, J., Walter, M. (red.). (2001). *The Nuremberg Medical Trial 1946–1947*. Berlin: Walter de Gruyter.

Gallagher, N.L. (red.). (1999). *Breeding Better Vermonters: The Eugenics Project in the Green Mountain State*. Lebanon: University Press of New England.

Goldfarb, R. (2005). Retroactive Ethical Judgments and Human Subjects Research: the 1939 Tudor Study in Context. W: R. Goldfarb (red.), *Ethics: A Case Study in Fluency* (s. 139). San Diego: Plural Publishing.

Goldman, D., Murray, M. (1943). Studies on the use of refrigeration therapy in mental disease with report of sixteen cases. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, *97*(*2*), 152–165.

Goodman, J., McElligott, A. (red.). (2004). U*seful Bodies: Humans in the Service of Medical Science in the Twentieth Century*. Baltimore: JHU Press.

Grodin, M.A., Glantz, L.H. (red.). (1994). *Children As Research Subjects: Science, Ethics, and Law*. Oxford: Oxford University Press.

Halpern, S.A. (red.). (2006). *Lesser Harms: The Morality of Risk in Medical Research*. Chicago: University of Chicago Press.

Havens, W.P., Ward, R., Drill, V.A., Paul, J.R. (1944). Experimental Production of Hepatitis by Feeding Icterogenic Materials. *Experimental Biology and Medicine, 57, 2*, 206–208.

Healy, D. (red.). (1997). *The Antidepressant Era*. Boston: Harvard University Press.

Hogarty, R.A. (red.). (2002). *Massachusetts Politics and Public Policy: Studies in Power and Leadership*. Amherst: University of Massachusetts Press.

Holt, L.E. (red.). (1907). *The Care and Feeding of Children*, wyd. 4. New York: D. Appleton and Company.

Hornblum, A.M., Newman, J.L., Dober, G.J. (red.). (2013). *Against Their Will: The Secret History of Medical Experimentation on Children in Cold War America*. New York: St. Martin's Press.

Jacobs, C.D., Jacobs, C. (2015). *Jonas Salk: a life*. USA: Oxford University Press.

Joseph, M.A. (red.). (2016). *Discrimination against the Mentally ill*. Santa Barbara: ABC-CLIO.

Kevles, D.J. (red.). (1985). *In the Name of Eugenics: Genetics and the Uses of Human Heredity*. Berkeley: University of California Press.

Kincheloe, M.R., Hunt, H.G. (red.). (1989). *Empty beds: a history of Vermont State Hospital*. Montpelier: Northlight Studio Press.

Krauskopf, C.J. (1998). The personality assessment system: A radical hypothesis. *Applied and Preventive Psychology, 7, 4*, 235–245.

LeBaron, W.D. (red.). (1998). *America's Nuclear Legacy*. New York: Nova Publishers.

Lederer, S.E. (1985). *Hideyo Noguchi's Luetin Experiment and the Antivivisectionists*. *Isis, 76, 281*, 31–48.

Lombardo, P.A. (red.). (2011). *A Century of Eugenics in America: From the Indiana Experiment to the Human Genome Era*. Bloomington: Indiana University Press.

Manning, W.H. (red.). (2009). *Clinical Decision Making in Fluency Disorders*. Boston: Cengage Learning.

Metzl, J.M. (red.). (2010). *The Protest Psychosis: How Schizophrenia Became a Black Disease*. Boston: Beacon Press.

Mignon, S.I. (red.). (2014). *Substance Abuse Treatment: Options, Challenges, and Effectiveness*. Berlin: Springer Publishing Company.

Moon, G., Kearns, R. (red.). (2016). *The Afterlives of the Psychiatric Asylum: Recycling Concepts, Sites and Memories*. London: Routledge.

O'Donohue, W., Henderson, D. (red.). (2001). *A History of the Behavioral Therapies: Founders' Personal Histories*. Oakland: New Harbinger Publications.

Oransky Wittenstein, V. (red.). (2013). *For the Good of Mankind?: The Shameful History of Human Medical Experimentation Library Binding*. Minneapolis: Twenty-First Century Books.

Oshinsky, D.M. (red.). (2006). *Polio: An American Story*. Oxford: Oxford University Press.

Perper, J.A., Cina, S.J. (red.). (2010). *When Doctors Kill: Who, Why, and How*. Berlin: Springer Science & Business Media.

Pietikäinen, P. (red.). (2015). Madness: A History. London: Routledge.

Pressman, J.D. (red.). (2002). *Last Resort: Psychosurgery and the Limits of Medicine*. Cambridge: Cambridge University Press.

Ramseur, M. (red.). (2005). *Haunted Palace: Danvers Asylum as Art and History*. San Francisco: ARTSHIP.

Raz, M. (red.). (2013). *The Lobotomy Letters: The Making of American Psychosurgery*. Rochester: University Rochester Press.

Reverby, S.M. (2001). Normal Exposure and Inoculation Syphilis: A PHS „Tuskegeee" Doctor in Guatemala, 1946–1948. *Journal of Policy History, 1*, 6–28.

River, C. (red.). (2017). *Operation Paperclip: The History of the Secret Program to Bring Nazi Scientists to America During and After World War II*. North Charleston: Createspace Independent Publishing Platform.

Robertson, M., Walter, G. (red.). (2013). *Ethics and Mental Health: The Patient, Profession and Community*. Boca Raton: CRC Press.

Rodriguez, M.A., García, R. (2013). First, Do No Harm: The US Sexually Transmitted Disease Experiments in Guatemala. *American Journal of Public Health, 103, 12*, 2122–2126.

Rokeach, M. (red.). (2011). *The Three Christs of Ypsilanti*. New York: New York Review of Books.

Ross, C.A. (red.). (2006). *The C.I.A. Doctors: Human Rights Violations by American Psychiatrists*. Austin: Greenleaf Book Group.

Rothman, D.J. (red.). (1992). *Strangers at the Bedside: A History of How Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making*. New York: Basic Books.

Rutz, C. (red.). (2001). *A Nation Betrayed: Secret Cold War Experiments Performed on Our Children and Other Innocent People*. Boston: Fidelity.

Schiefsky, M.J. (red.). (2005). *Hippocrates on Ancient Medicine*. Leiden: Brill Academic.

Scott, T. (red.). (2006). *America Fooled: The Truth about Antidepressants, Antipsychotics, and how We've Been Dece*. Athens: Argo Publishing, LLC.

Scull, A. (red.). (2007). *Madhouse: A Tragic Tale of Megalomania and Modern Medicine*. New Haven: Yale University Press.

Shorter, E. (red.). (2008). *Before Prozac: The Troubled History of Mood Disorders in Psychiatry*. Oxford: Oxford University Press.

Slagle Arnold, S. (red.). (2012). *Faith and Madness: A Spiritual and Psychological Journey*. Eugene: Wipf and Stock Publishers.

Stebbins, M. (red.). (2006). *Sex, Drugs and DNA: Science's Taboos Confronte*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

Taylor, S. (red.). (2009). *Acts of Conscience: World War II, Mental Institutions, and Religious Objectors*. New York: Syracuse University Press.

The Final Report of the Advisory Committee on Human Radiation Experiments (061-000-00-848-9, 061-000-00850-1, 061-000-00851-9, 061-000-00852-7).

Valenstein, E.S. (red.). (1986). *Great and Desperate Cures: The Rise and Decline of Psychosurgery and Other Radical Treatments for Mental Illness*. New York: Basic Books.

Wagemaker, H. (red.). (2003). *Psychiatric Medications and Our Children: A Parent's Guide*. Ponte Vedra: Ponte Vedra Publishing.

Wetmore, K. (red.). (2014). *Surviving Evil: CIA Mind Control Experiments in Vermont*. Richardson: Manitou Communications, Inc.

Whitehead, J.W. (red.). (2008). *The Change Manifesto: Join the Block by Block Movement to Remake America*. Naperville: Sourcebooks, Inc.

Yoder, O.R. (red.). (1956). *The Ypsilanti State Hospital, 1931–1956*. And Annual Report to the Department of Mental Health.

Ziff, K. (red.). (2012). *Asylum on the Hill: History of a Healing Landscape*. Athens: Ohio University Press.

Netografia

http://cdm16884.contentdm.oclc.org/ui/custom/default/collection/default/resources/custompages/G_Pages/Hist_StateHospTopeka.php [dostęp: 20.10.2017].

http://history.amedd.army.mil/booksdocs/historiesofcomsn/section2.html [dostęp: 20.10.2017].

http://history.amedd.army.mil/booksdocs/wwii/internalmedicinevolIII/chapter13.htm [dostęp: 20.10.2017].

http://www.nil.org.pl/dokumenty/kodeks-etyki-lekarskiej [dostęp: 20.10.2017].

http://www.oil.org.pl/xml/oil/oil68/tematy/hipokr [dostęp: 20.10.2017].

Nieetyczne postępowanie medyczne wobec osób z niepełnosprawnością w amerykańskich placówkach ochrony zdrowia (1945–1965)

Abstrakt

Bezsprzecznie naukowcy i lekarze amerykańscy znacząco przyczynili się do wielu przełomów naukowo-medycznych, które zmieniły życie milionów ludzi na świecie (m.in. wynalezienie lekarstwa przeciw malarii, typowanie wirusowego zapalenia wątroby, lek na polio), jednak te odkrycia okupione były wysoką ceną. Tysiące osób, często bez ich wiedzy i woli, straciło zdrowie i życie z powodu przeprowadzanych na nich doświadczeń. Brak akceptacji dla Innego, uwarunkowania społeczne, szkodliwe idee (np. eugeniczne) i uprzedzenia rasowe doprowadziły do sytuacji, gdy na tzw. obiekty badawcze amerykańscy naukowcy i lekarze

wybierali osoby z niepełnosprawnością, chore psychicznie oraz dzieci. Dopiero sprzeciw społeczny i powstawanie organizacji broniących praw obywatelskich osób chorych umysłowo i niepełnosprawnych doprowadził do stopniowego ograniczenia tych haniebnych praktyk.

Słowa kluczowe: eksperyment medyczny, USA, lekarze, naukowcy, niepełnosprawność

Unethical medical treatment of people with disabilities in US healthcare facilities (1945–1965)

Abstract

Undoubtedly, scientists and American doctors have significantly contributed to many scientific and medical breakthroughs that have changed the lives of millions of people around the world (including the invention of a malaria drug, typing viral hepatitis, polio medication), but these discoveries were paid a high price. Thousands of people – often without their knowledge and will – have lost their health and lives because of their experiences. Lack of acceptance for the Other, social conditions, harmful ideas (eg. eugenic) and racial prejudice led to a situation where the so-called "Research Objects" American scientists and doctors chose people with disabilities, mentally ill and children. Only social opposition and the emergence of organizations defending civil rights of mentally ill and patients with disabilities led to a gradual reduction of these shameful practices.

Keywords: medical experiment, USA, doctors, scientists, disability

Milena Miałkowska-Kozaryna
ORCID: https://orcid.org/0000-0002-7829-4876
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Diana Aksamit
ORCID: https://orcid.org/0000-0003-4169-4654
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Przemoc – charakterystyka zjawiska w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną

Złe niewątpliwie jest tylko jedno: krzywda bliźniego.
Człowiek – jest to rzecz święta, którego krzywdzić nikomu nie wolno.
Granica krzywdy leży w sumieniu, leży w sercu ludzkim.
(Stefan Żeromski, *Ludzie Bezdomni*, 1900)

Wprowadzenie

Bycie ofiarą przemocy jest jednym z najtrudniejszych doświadczeń, z jakim człowiek może spotkać się w ciągu swojego życia. „Wyleczenie ran", fizycznych, ale głównie psychicznych, wymaga na ogół czasu i wsparcia innych osób, nierzadko udania się do specjalisty. Problem jest o wiele trudniejszy, gdy mówimy o przemocy wobec dzieci. Dla nich konsekwencje są znacznie poważniejsze. Często odbijają się piętnem na rozwoju i rzutują na całe przyszłe życie. Sytuacja jeszcze bardziej się komplikuje, jeśli sprawcą jest rodzic, a ofiarą dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. W takich przypadkach ogromna odpowiedzialność spoczywa na specjalistach pracujących z rodziną, aby wychwycić i w porę zareagować na akt przemocy.

Mimo prawnego zakazu bicia dzieci w Polsce (od 2010 r.), obowiązującego na mocy art. 96 *Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego, Ustawy o przeciwdziałaniu przemocy w rodzinie* czy *Konwencji o Prawach Dziecka*, społeczne przyzwolenie na tego typu zachowanie wciąż jest duże. Gdy mówimy o przemocy wobec dziecka, większość osób myśli o „laniu", uderzaniu pięściami czy policzkowaniu. Tymczasem przemocą będzie też pojedynczy klaps, pociągnięcie za ucho, krzyczenie na dziecko, wyzywanie go czy zamykanie w pokoju.

Na temat przemocy w Polsce opublikowano różne badania uwzględniające rozmaite konteksty, które zostaną przedstawione w opracowaniu.

Na początku należy jednak zaznaczyć, że obecnie zjawisko to stało się powszechne i występuje w różnych grupach, środowiskach społecznych, także wśród rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

Przemoc w rodzinie – najważniejsze pojęcia

Przemoc w rodzinie to każde umyślne działanie lub zaniedbanie, które narusza dobra osobiste członków rodziny (art. 2 ust. 2 *Ustawy z dnia 29 lipca 2005 r. o przeciwdziałaniu przemocy w rodzinie*). Ustawodawca, pisząc o członkach rodziny, miał na myśli nie tylko osoby spokrewnione ze sobą, lecz także wszystkie wspólnie zamieszkujące i gospodarujące. Przemocą w rodzinie nazwiemy zarówno pojedynczy akt, jak i powtarzające się zachowanie, które jest intencjonalne, narusza prawa i dobra osobiste drugiej osoby, powoduje szkody i charakteryzuje się nierównomiernym rozłożeniem sił (jedna osoba ma wyraźną przewagę nad drugą – fizyczną, psychiczną, ekonomiczną itp.). Brak równowagi między siłami obu stron jest podstawową cechą, która odróżnia przemoc od agresji (Farnicka, Niewiedział, Liberska, 2016).

W literaturze można spotkać także szczegółową definicję dotyczącą *stricte* przemocy wobec dziecka. Określa ona krzywdzenie dzieci jako każde działanie lub zaniechania działania oraz rezultat takiego działania lub zaniechania, które deprecjonuje prawa i swobody dziecka, a tym samym zakłóca jego prawidłowy rozwój (Glaser, 2003). Co ważne, w definicji podkreśla się, że przemocy może dopuścić się jednostka, ale także instytucja, a nawet społeczeństwo rozumiane jako ogół.

W kontekście przemocy wobec dziecka najczęściej mówi się o przemocy fizycznej i psychicznej lub też emocjonalnej. Rzadziej (co nie znaczy, że taki problem nie występuje) o przemocy seksualnej, ekonomicznej czy zaniedbaniu.

Przemoc fizyczna to działanie, w wyniku którego dziecko doznaje urazu fizycznego lub jest zagrożone takim urazem (WHO, 1999). Takiego rodzaju przemocy dopuszczają się rodzice/opiekunowie, czy w ogóle osoby dorosłe, którym dziecko ufa, za każdym razem, gdy stosują karę cielesną (WHO, 2006), uderzają dziecko ręką, przedmiotem, kopią je, potrząsają, rzucają nim, drapią, szczypią, gryzą, ciągną za włosy lub uszy, zmuszają do pozostania w niewygodnej pozycji, trują czy przypalają (Pinheiro, 2006). Uogólniając, przemocą fizyczną nazwiemy każde działanie, którego celem jest spowodowanie fizycznego bólu lub dyskomfortu, co stanowi zagrożenie dla zdrowia, życia, rozwoju i godności dziecka.

Przemoc psychiczna, czy też krzywdzenie emocjonalne, występuje zawsze, gdy mówimy o przemocy fizycznej. Nie zawsze jednak przemoc

psychiczna pociąga za sobą przemoc fizyczną. W tym drugim przypadku o wiele trudniej jest dostrzec wczesne objawy przemocy i w porę na nie zareagować. Na ogół skutki doświadczania przemocy psychicznej widoczne są dopiero w późniejszym okresie, gdy rzutują na kształtowanie się osobowości, obraz samego siebie czy relacje z innymi ludźmi. Trudno jest wyznaczyć ostrą granicę między tym, co jest uznawane za normę, a tym, co (jakie zachowania, jakie ich nasilenie) będzie już wypełniało znamiona patologii. Do przejawów krzywdzenia emocjonalnego dzieci Światowa Organizacja Zdrowia (WHO, 1999) zalicza: ograniczanie swobodnego poruszania się, upokarzanie, oczernianie, straszenie, dyskryminowanie, wyśmiewanie oraz wszelkie inne formy niefizycznego, wrogiego lub odrzucającego traktowania. Katalog ten można by poszerzyć jeszcze m.in. o nadmierne wymagania (nieadekwatne dla wieku i możliwości), niszczenie ważnych dla dziecka rzeczy czy naruszanie jego prywatności.

Przemoc seksualna to włączenie dziecka w aktywność o charakterze seksualnym, której dziecko nie chce, nie rozumie, do której nie jest wystarczająco dojrzałe, gdy dziecko nie może świadomie i w prawnie ważny sposób wyrazić chęci swojego uczestnictwa, gdy zachowanie to jest niezgodne z normami prawnymi lub obyczajowymi (Sajkowska, 2002). Celem takiej aktywności jest satysfakcja seksualna innej osoby (WHO, 1999). Krzywdzeniem seksualnym jest zarówno dotykanie miejsc intymnych dziecka, nakłanianie, żeby to ono dotykało dorosłego, kontakty oralno-genitalne, stosunki udowe, penetracja seksualna, jak i pokazywanie swoich genitaliów, podglądanie dziecka, rozmawianie z dzieckiem o seksie w sposób nieadekwatny do jego wieku, pokazywanie pornografii, wykorzystywanie dziecka do prostytucji czy pornografii dziecięcej (Włodarczyk, Sajkowska, 2013).

Przemoc ekonomiczna lub materialna to odmawianie lub ograniczanie dostępu do wspólnych dóbr materialnych, niszczenie wspólnych przedmiotów, zabieranie pieniędzy, uniemożliwianie pójścia do pracy zarobkowej (Jaszczak-Kuźmińska, Michalska, 2010).

Zaniedbywanie polega na niezaspokajaniu podstawowych potrzeb dziecka, takich jak: bezpieczeństwo fizyczne i emocjonalne, pożywienie, schronienie, opieka, edukacja, rehabilitacja, kontakty społeczne (Brągiel, 1998). Bardzo często zaniedbanie nie jest efektem celowego działania, ale wynika z braku wiedzy rodziców, np. na temat potrzeb dziecka na poszczególnych etapach rozwoju, jego zdolności poznawczych (rodzice oczekują, że dziecko będzie zachowywało się jak dorosły). Rodzicom często brakuje energii i przekonania, że poradzą sobie z wychowaniem dziecka. Zwykle rodzice zaniedbujący swoje dzieci to osoby, które nie mają prawidłowych wzorców, nie chcą się uczyć nowych zachowań, mają dużo stereotypowych myśli

i przekonań na temat opieki i wychowania dzieci, które trudno podlegają zmianom (Brągiel, 1998).

Chociaż w literaturze dokonuje się rozróżnienia typów przemocy (Pospiszyl, 1994), to charakterystyczne dla tego zjawiska jest ich współwystępowanie. Symptomy doświadczania przez dziecko przemocy mogą być niespecyficzne i czasami trudno je odróżnić, np. od objawów zaburzeń zachowania. Dlatego tak ważna jest edukacja społeczeństwa, profilaktyka oraz szybka i skuteczna interwencja, aby zapobiegać konsekwencjom doznawania i stosowania przemocy, które mogą pojawić się w sferze fizycznej, poznawczej, społecznej, emocjonalnej czy psychoseksualnej.

Pedagodzy, pedagodzy specjalni, psycholodzy oraz inni specjaliści, którzy w swojej pracy zawodowej mogą spotkać się z osobami doświadczającymi przemocy lub ją stosującymi, muszą pamiętać, że krzywdzenie dzieci jest wypadkową wielu czynników sytuacyjnych i na ogół nie jest stosowane z premedytacją.

Pedagodzy, pedagodzy specjalni, psycholodzy oraz inni specjaliści, którzy w swojej pracy zawodowej mogą spotkać się z osobami doświadczającymi przemocy lub ją stosującymi, muszą pamiętać, że krzywdzenie dzieci jest wypadkową wielu czynników sytuacyjnych i na ogół nie jest stosowane z premedytacją. Bardzo często wynika z niewiedzy, braku umiejętności wychowawczych, co można korygować podczas terapii. Istotna jest przy tym współpraca wielu instytucji, rozpowszechnianie rzetelnej wiedzy, popartej badaniami naukowymi oraz adekwatne przygotowywanie kadry.

Skala zjawiska

Bardzo trudno jest odpowiedzieć na pytanie, jaka jest w Polsce skala przemocy w rodzinie. Informacje na ten temat są zbierane przez różne instytucje, a każda z nich kładzie nacisk na inne aspekty. Część badań nie doczekała się replikacji i niełatwo powiedzieć coś o obowiązujących trendach. Zmieniające się społeczeństwo, liczne kampanie i debaty społeczne poświęcone przemocy w rodzinie nakazują też systematyczne badanie zjawiska, aby dokonać ewaluacji prowadzonych oddziaływań.

Poszukując danych na temat przemocy w rodzinie, można sięgnąć do statystyk urzędowych (Policja, sądy) oraz badań społecznych (CBOS, Fundacja Dajemy Dzieciom Siłę). Pierwsze są zwykle niedoszacowane, gdyż obejmują tylko zachowania objęte sankcjami karnymi oraz te zgłoszone organom ścigania, natomiast zdecydowanie więcej można wyczytać z tych drugich.

Jak pokazują statystyki Policji, liczba małoletnich ofiar przemocy domowej systematycznie spada – z 56,5 tysiąca w 2006 r. do 14,2 tysiąca

w 2016 roku. Policjanci rzadko stwierdzają tylko jeden rodzaj przemocy, najczęściej w ramach procedury Niebieskiej Karty odnotowują przemoc psychiczną i przemoc fizyczną (odpowiednio 75 tysięcy i 58 tysięcy w 2016 r.). Przemoc ekonomiczna i seksualna to ok. tysiąc kolejnych zgłoszeń każdego roku. Warto nadmienić, że dane te nie obejmują np. emocjonalnego obciążenia dzieci, które obserwują jak jeden z rodziców stosuje przemoc względem drugiego. Trudno zaprzeczyć, że bycie świadkiem takiego zdarzenia także powinno być kwalifikowane jako przemoc psychiczna wobec dziecka.

Ostatnie ogólnopolskie badania prowadzone w zakresie przemocy w rodzinie dotyczyły stosowania kar fizycznych i zostały przeprowadzone w sierpniu 2017 r. (Włodarczyk, 2017). Wyniki pokazały, że możemy mówić o spadku liczby osób, które dają bezwzględne przyzwolenie na stosowanie kar fizycznych wobec dzieci. W 2013 r. 9% respondentów uważało, że kara fizyczna „może być stosowana za każdym razem, gdy rodzic uzna, że może być skuteczna", w 2017 r. tych osób było już tylko 2%. Niestety wzrósł odsetek osób, które uważają, że kara fizyczna „zasadniczo nie powinna być stosowana, ale są sytuacje, kiedy jest usprawiedliwiona" – w 2013 r. takich osób było 41% (Makaruk, 2013), a w 2017 – już 46% (Włodarczyk, 2017). Zaledwie 49% Polaków bezwzględnie uważa, że kara fizyczna nigdy nie powinna być stosowana (wzrost o 2 punkty procentowe w porównaniu do 2013 r.), a 52% zgadza się z twierdzeniem, że kary fizyczne powinny być zakazane prawnie (tamże).

Rodzice, którzy wzięli udział w ogólnopolskim badaniu w 2017 r., przyznali, że najczęściej, chcąc ukarać swoje dziecko, odwołują się do zakazów i ograniczeń (np. zakaz zabawy, spotykania się) – 71%, karcą dziecko słownie (np. krzyczą, krytykują) – 55% lub stosują kary cielesne – 26%. Czternaście procent rodziców przyznało, że nie zastosowało dotychczas żadnej kary (Włodarczyk, 2017). Spośród rodziców, którzy przyznali się do stosowania kar cielesnych: 94% stosuje klapsy, 49% bije ręką, 22% – pasem, 17% przyznało się do ciągnięcia za włosy lub ucho, 15% – do uderzenia w twarz, a 8% – do szczypania (Włodarczyk, 2017).

Z roku na rok powoli, ale wzrasta odsetek osób, które przyznają, że uderzyły kiedyś swoje dziecko tak, że zostały ślady (siniaki, zadrapania) – w 2010 r. przyznało się do takiego zachowania 4% respondentów, w 2013 r. – 5%, a w 2017 r. – 6% (Włodarczyk, 2017). Rodzice, którzy przyznają się do stosowania kar fizycznych na ogół robią to, w ich mniemaniu, gdyż tracą nad sobą panowanie (56%), z powodu temperamentu dziecka (37%), czują zmęczenie, bezradność (36%), nie mają wsparcia od innych (11%), nie znają innych metod wychowawczych (10%). Zasmuca fakt, że 24% rodziców przyznaje się do bicia dzieci, gdyż w ich przekonaniu to dobra metoda, a 18% tłumaczy to dobrem dziecka!

Charakterystyka przemocy w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością

Analiz rozpatrujących problem przemocy w świetle niepełnosprawności intelektualnej (zwłaszcza, jeśli chodzi o umiarkowany, znaczny i głęboki jej stopień, jak również jeśli chodzi o niepełnosprawności sprzężone[5]) nadal jest zbyt mało w porównaniu do skali zjawiska (Kvam, 2000; Kendall-Tackett, Lyon, Taliaferro, Littre, 2005). Jednakże powiązania pomiędzy zjawiskiem przemocy a niepełnosprawnością istnieją i mają złożoną korelację (Burrell, Thompson, Sexton, 1994). Badania prowadzone na ten temat dotyczą najczęściej:

- przemocy seksualnej i jej skutków (Mansel, Sobsey, Moskal, 1998);
- osób z niepełnosprawnością intelektualną jako sprawców przemocy (Lindsay, Olley, Baillie, Smith, 1999);
- przemocy i zaniedbania w dużych instytucjach opiekuńczych wobec osób z niepełnosprawnością (McCartney, Campbell, 1998).

Podejmując rozważania teoretyczne na temat przemocy w rodzinie wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, pojawia się pytanie, czy uczynić to, biorąc pod uwagę podział na poszczególne stopnie niepełnosprawności? Przyjęłyśmy założenie o uwzględnieniu poziomu wsparcia, jakiego potrzebuje jednostka z niepełnosprawnością intelektualną, bez względu na konkretny stopień niepełnosprawności intelektualnej (Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych, 2006). Co może przyczynić się do częstszego niż dotychczas podejmowania rozważań na temat przemocy wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną, zarówno wobec tych, które są w stanie samodzielnie się poruszać, komunikować swoje potrzeby, jak i wobec tych, które potrzebują wsparcia w każdym wymiarze swojego życia od dzieciństwa do starości.

Zainteresowania badaczy rodzinami wychowującymi dzieci z niepełnosprawnością są bardzo zróżnicowane. Dotyczą m.in.: tożsamości rodzicielskiej (Kobosko, 2014); znaczenia komunikacji z dzieckiem, więzi, akceptacji, percepcji własnego rodzicielstwa (Bakiera, Stelter, 2010); mierzenia jakości macierzyństwa rozwojem dziecka z niepełnosprawnością (Karwowska, 2007); siły duchowej, wewnętrznych mechanizmów wsparcia między członkami rodziny, możliwości i pozytywnych aspektów w funkcjonowaniu rodzin (Twoy, Connolly, Novak, 2007); wsparcia między małżonkami (Jusienė, Bagdonaitė, 2004; Heward, Orlansky, 1992; Geatheart, Mullen, Geatheart, 1992). Wciąż jednak brakuje zainteresowania badaczy przemocą

[5] Niepełnosprawność sprzężona to występowanie więcej niż jednej niepełnosprawności.

w rodzinach wychowujących dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – umiarkowaną i znaczną – gdzie przemoc może przybierać nie tylko formy fizyczne, lecz także takie, których nie da się zauważyć bez wnikliwej obserwacji konkretnej rodziny, ani takie, które nie mogą być zakomunikowane przez dziecko ze względu na współtowarzyszące mu trudności komunikacyjne i percepcyjno-poznawcze. Inaczej ujmując, kiedy przemoc ma charakter zaniedbania fizycznego, emocjonalnego, społecznego. Tym samym należy stwierdzić, że dzieci z niepełnosprawnością są szczególnie narażone na przemoc przybierającą różne formy (Piekarska, 2007; Connell i in., 2007).

Przemoc mająca postać zaniedbania (ubiór i zapach dziecka spowodowany brakiem czynności pielęgnacyjnych), przemoc „subtelna" poprzez upokarzanie, wyśmiewanie, wyzywanie – wpływa negatywnie na całe życie człowieka (dziecko–nastolatek–osoba dorosła). Jeśli tego rodzaju zachowanie jest skierowane do dziecka – będzie ono skutkiem niepowodzeń w podjętej wobec niego edukacji, a w szczególności szeroko rozumianej terapii, która nie da oczekiwanych efektów. Powodem tych niepowodzeń będzie brak zaspokojenia podstawowych potrzeb dziecka: fizjologicznych (głód, pragnienie, potrzeba stymulacji); bezpieczeństwa (stałość, wolność od lęku, strachu); więzi (miłości i przynależności); uznania (szacunku) i samorealizacji (za: Hall, Lindzey, Campbell, 2004). Przemoc o charakterze zaniedbania wobec dziecka z niepełnosprawnością może dotyczyć wszystkich wymienionych aspektów i każdy z nich jest tak samo ważny: niezapewnienie jednego pociąga za sobą negatywne konsekwencje.

Należy również podkreślić, że badania na temat przemocy w interesującej nas grupie rodzin są utrudnione także ze względu na inny problem, o którym wspomina Irena Pospiszyl (1994), mianowicie miejsce zamieszkiwania: miasto–wieś. W dużych miastach (gdzie łatwiejszy jest dostęp do instytucji chroniących prawa dziecka, gdzie rodzic może skorzystać z różnego rodzaju form wsparcia, gdzie istnieje możliwość częstszych wizyt w rodzinach z grupy ryzyka przez asystentów, kuratorów) często możemy mówić o zauważaniu różnych rodzajów i form przemocy. Natomiast w małych miejscowościach przemoc często dostrzegana jest dopiero wtedy, gdy przybiera postać przemocy fizycznej. Trudność analizy zagadnienia wynika też z podejścia badawczego – poszukiwanie przyczyny nie sprawdza się w grupie rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością, ponieważ tych przyczyn jest wiele, jedne generują następne, co wymaga systemowego ujęcia i rozwiązania danego problemu.

Rodzina stanowi pierwsze podstawowe środowisko społeczne, w którym dziecko funkcjonuje od narodzin do opuszczenia gniazda rodzinnego. Podejmując problematykę przemocy i zaniedbania wobec dzieci z niepełnosprawnością, poddajemy analizie nie tylko samo zjawisko przemocy i jego konsekwencje, lecz także pojęcie rodziny, niepełnosprawności w aspekcie

podmiotowym: osoby, a mianowicie dziecka, z niepełnosprawnością intelektualną. Należy zatem na początku postawić następujące pytania:

- Co determinuje funkcjonowanie rodziny, a szczególnie rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną bez względu na stopień tej niepełnosprawności, za to z wzięciem pod uwagę poziomu wsparcia, jakiego potrzebuje?
- Co determinuje funkcjonowanie psychospołeczne dzieci z niepełnosprawnością intelektualną – warunkuje sposób rozumowania o fenomenie pojęcia niepełnosprawny?
- Co determinuje przemoc w rodzinie wobec dzieci z niepełnosprawnością intelektualną?

W artykule skupimy się w szczególności na poszukiwaniu odpowiedzi na ostatnie pytanie, jednak należy podkreślić, że jest ono uwarunkowane odpowiedziami na dwa pytania je poprzedzające. Zakładamy, że rozwiązania postawionych zagadnień badawczych należy szukać przez pryzmat systemowego ujęcia pojęcia rodziny. Ponieważ, biorąc pod uwagę kontinuum pojęć, które będziemy analizować (dziecko–rodzina–niepełnosprawność–przemoc), nie wynikają one z jednej przyczyny, tylko są efektem nałożonych na siebie powiązań, co wynika z wzajemnych interakcji (Czownicka, 1983) między poszczególnymi członkami rodziny oraz związków wewnątrz- i zewnątrzrodzinnych.

Rodzina w ujęciu systemowym

W podejściu systemowym akcentuje się wzajemne powiązania i interakcje między poszczególnymi członkami rodziny (Paluchowski, 1981; Liberska, Matuszewska, 2010). Przemoc lub zaniedbanie wobec dziecka mogą być zatem wynikiem relacji między członkami rodziny, zwanymi *podsystemami*:

- rodzice a dzieci;
- małżonkowie;
- rodzeństwo (Liberska, Matuszewska, 2010).

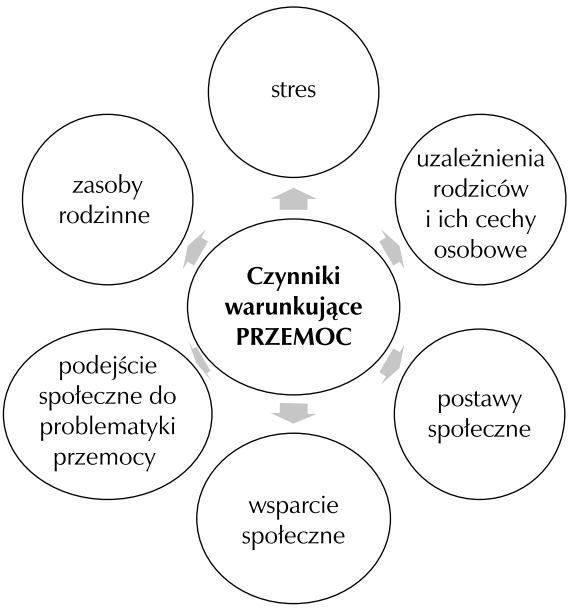
W rozumieniu systemowym poszczególni członkowie rodziny są ujmowani jako podsystemy i mają wpływ na funkcjonowanie każdego z członków rodziny z osobna, co skutkuje zmianą w funkcjonowaniu całego systemu, jakim jest rodzina. Dlatego też niepełnosprawność jednego członka rodziny zmienia funkcjonowanie całego systemu i relacji między podsystemami. Przyjmujemy tym samym założenie, że analizując zjawisko przemocy w rodzinie, należy to uczynić, biorąc pod uwagę kontekst społeczny, a rodzinę,

w której owa przemoc występuje, ulokować w centrum oddziaływań. Takie założenie wynika z tego, że życie w społeczeństwie opiera się na wzajemności i wymaga współpracy wielu podmiotów.

Próbując zatem poszukiwać odpowiedzi, co warunkuje przemoc w rodzinach wychowujących dzieci z niepełnosprawnością, w kontekście nie tylko uwarunkowań wewnątrzrodzinnych, lecz także czynników zewnętrznych, nasuwa się koncepcja, którą opracował Urie Bronfenbrener (1975, za: Brzezińska, 2007) zwana *teorią ekologiczną rozwoju człowieka*. Zgodnie z nią rozwój osoby dokonuje się w kontekście jej wzajemnych związków ze środowiskiem. Człowiek nie tylko podlega wpływom środowiska, lecz także na nie oddziałuje. W koncepcjach ekologicznych społeczne środowisko rozwoju ujmowane jest jako układ wzajemnie zależnych systemów, w których swoje szczególne miejsce znajdzie każdy człowiek, bez względu na zdolności, sprawności czy też ograniczenia. Rozpatrując te zależności w odniesieniu do niepełnosprawności, w systemie tym znajdzie się także osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Podstawowymi elementami tego systemu są: osoba, jej bliższa i dalsza rodzina, środowisko rówieśnicze oraz środowisko lokalne, a także państwo i prowadzona przez nie polityka (por. m.in. Głodkowska, 2005; Speck, 2005; Marcinkowska, Wołowicz, 2010). Środowisko, w którym funkcjonuje osoba, jest siecią wzajemnych powiązań między różnymi systemami:

- mikrosystem (najbliższe osoby, otoczenie – obszar, w którym osoba funkcjonuje);
- mezosystem (odnosi się do interrelacji między różnymi elementami, mikrosystemami);
- egzosystem (odnosi się do wielu elementów, które mają wpływ na jednostkę, lecz ona aktywnie w nich nie uczestniczy – można tutaj zaliczyć: wpływ mediów, instytucji prawnej);
- makrosystem (dotyczy gospodarki, polityki) (Bronfenbrener, 1975).

Na przestrzeni lat dodany został przez autora kolejny system – chronosystem – dotyczący doświadczeń zbieranych w czasie, wskazujący na to, że rozwój każdego człowieka osadza się w kontekście wydarzeń z określonego okresu (Bronfenbrener, 1975). Przyjmujemy tym samym, że przemoc ma uwarunkowania zarówno wewnątrzrodzinne, jak i zewnątrzrodzinne (egzo- i makrosystem). Badacze zajmujący się problematyką przemocy wobec dzieci z niepełnosprawnością podkreślają, że nie ma jednoznacznych, pojedynczych czynników warunkujących przemoc w tej grupie (Benedict i in., 1990). Wskazują natomiast na pewne czynniki wewnątrzrodzinne i zewnątrzrodzinne, które w rodzinach wychowujących dzieci z niepełnosprawnością działają intensywniej, co przedstawia rysunek 1.



Rysunek 1. Wybrane czynniki warunkujące przemoc wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w rodzinie

Źródło: opracowanie własne na podst. Burrel, Thompson, Sexton, 1994; Benedict i in., 1990; Sobsey, 1994.

Badania pokazują, że dziecko z niepełnosprawnością trzy, cztery razy częściej w porównaniu do dzieci bez współwystępujących niepełnosprawności doświadczały przemocy w rodzinie (Sullivan, Knutson, 2000; Kvam, 2000). Szeroko rozumiana przemoc, nie zawsze mająca charakter „namacalnej" przemocy fizycznej, pozostawiającej ślady, często w odniesieniu do dzieci z niepełnosprawnością intelektualną przybiera postać zaniedbania emocjonalnego. Jest zjawiskiem trudnym do wczesnego wykrycia. Zwykle zostaje zdiagnozowana dopiero po wystąpieniu u dziecka ciężkich powikłań i wyrządzonej szkody (Minty, 2005). Ta forma przemocy odbywa się w zamkniętej przestrzeni, jakim jest dom rodzinny dziecka, oraz jego umysł, który ze względu na ograniczone możliwości percepcyjno-poznawcze nie pozwala o tym zakomunikować. Często dziecko nie jest w stanie zrozumieć tego, co się z nim dzieje, nie potrafi przeanalizować sytuacji, w której się znajduje, ponieważ brakuje mu porównania do warunków „normalnych", oczekiwanych społecznie.

Wynika to również z rozumienia pojęcia „niepełnosprawność". Utrzymujący się przez lata instytucjonalno-medyczny model pojmowania niepełnosprawności, ograniczający prawa człowieka w każdym wymiarze życia, występuje również dziś w świadomości i opiniach społeczeństwa w postaci

uprzedzeń i stereotypów. Podtrzymywanie negatywnego obrazu funkcjonowania osób z niepełnosprawnością przysłoniło na lata możliwości tej grupy, a tym samym zabrało im prawo do godnego życia i decydowania, mówienia o sobie. Obecny natomiast od niedawna *biopsychospołeczny model niepełnosprawności*, rozpatrujący osobę z niepełnosprawnością w wymiarze biologicznym, społecznym, jednostkowym (za: Pfeiffer, 1999), kładzie nacisk na pozytywny aspekt jej funkcjonowania, gdzie pomiędzy tym, co negatywne, a tym, co pozytywne, budowany jest pomost służący edukacji, terapii.

Rodzaj przemocy, na który zwracamy tutaj szczególną uwagę, charakteryzuje się brakiem bliskości, wzajemnej, obustronnej komunikacji, uwzględniania potrzeb dziecka wynikających nie tylko z jego niepełnosprawności, lecz także z wieku metrykalnego, zainteresowań, możliwości. Można to ująć jako brak relacji, które na początku kształtują się dzięki występowaniu interakcji, rozumianych jako „kontaktowanie się jednostek między sobą, zachodzące między nimi procesy komunikowania i odziaływania wzajemnego w danym czasie" (Tyszkowa, 1990, s. 15). Bez interakcji nie ukształtuje się relacja dorosły–dziecko. Zatem zaburzone interakcje czy też relacje między wyszczególnionymi podsystemami wpływają na każdą inną interakcję, czy też relację w innych podsystemach. Zaburzone relacje między małżonkami mogą mieć wpływ na relacje między rodzicem a każdym dzieckiem z osobna. Należy w tym miejscu zwrócić szczególną uwagę, że w rodzinach wychowujących dzieci z niepełnosprawnością tego rodzaju interakcje, a w późniejszym okresie relacje, są zaburzone. Charakteryzują się one brakiem wzajemności, gdzie rodzic jest często osobą dominującą nad dzieckiem, co może być podyktowane ograniczonymi możliwościami dziecka w zakresie rozumowania, komunikowania się i wyrażania własnych potrzeb. Tym samym wspomniane rozumowanie możemy odnieść do zjawiska przemocy w różnym przebiegu: przemoc w podsystemie małżonkowie może być skutkiem i determinantem przemocy rodzice a dzieci, a także w podsystemie rodzeństwa.

Niepełnosprawność jednego z członków rodziny bez wątpienia generuje wiele procesów, interakcji, które nie występują w rodzinach, w których ten problem nie istnieje. Jednakże pytanie, czy niepełnosprawność jako zaburzenie może generować przemoc, nie mieści się w ujęciu systemowym, ponieważ uznajemy, że niepełnosprawność intelektualna jako pojedynczy determinant nie generuje przemocy i zaniedbań wobec dziecka, są one bowiem spowodowane innymi czynnikami uwzględniającymi zaburzenie dziecka: bezrobocie u mężczyzn, niskie wykształcenie matek, depresja, duża liczba dzieci w gospodarstwie domowym (za: Ćwirynkało, 2013).

Podkreślają to również inni autorzy, podejmując rozważania nad „zdrowym" i „zaburzonym" systemem rodziny, gdzie owe pojęcia nie odnoszą się do zdrowia psychicznego i fizycznego poszczególnych członków systemu,

a tylko do jakości funkcjonowania rodziny jako całości (Liberska, Matuszewska, 2010).

Zapewne należałoby w tym miejscu odwołać się do okresu przystosowania się do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością, do postaw, jakie przejawiają rodzice wobec dzieci z niepełnosprawnością: okres szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornego przystosowania się, konstruktywnego przystosowania się (za: Twardowski, 1995). Rodzicom towarzyszą wówczas negatywne odczucia i emocje, które dotykają w szczególności dzieci, które w tych pierwszych okresach mogą wyzwalać agresję, niechęć, wzbudzać chęć krytyki, odtrącenia dziecka (Ziemska, 1973). Skłania to również rodziców do stawiania wymagań wobec dziecka, z którymi ono często sobie nie radzi, a wówczas jest odbierane jako „niegrzeczne". Takie postępowanie jest skutkiem braku wiedzy rodziców na temat potencjalnych możliwości ich dzieci, ale też skutkiem braku psychopedagogizacji rodziców. Wystąpić może również pobłażanie (nadmierna ochrona), które często ma negatywne skutki w okresie adolescencji w grupie dzieci z niepełnosprawnością. Jako przykład można tutaj podać wynagradzanie dzieci za ich niepełnosprawność w formie pieniężnej, kupowanie różnych rzeczy albo też brak wychowania, stawiania jasnych granic, co w efekcie może skutkować uzależnieniami w wieku młodzieńczym lub wchodzeniem w grupy przestępcze.

Należy zaznaczyć, że bez względu na rodzaj i charakter przemocy wpływa ona negatywnie na funkcjonowanie osoby w każdym okresie jej życia. Ta kierowana wobec dzieci z niepełnosprawnością ogranicza ich samodzielność, zaradność życiową, kreuje negatywny wizerunek własnej osoby, tym samym hamuje rozwój emocjonalny, poznawczy (Minty, 2005). Dziecko z niepełnosprawnością dotknięte przemocą jest w szczególności narażone na skutki przemocy (Kelly, 1992). Wynika to z faktu, że często jej konsekwencjom nie jest w stanie zaradzić, wyjść z tym na zewnątrz. Zamknięte we własnej przestrzeni psychicznej i cielesnej często ucieka w autoagresję, autostymulację. Zwracają na to uwagę inni badacze, ukazując, że dziecko z niepełnosprawnością nie jest w stanie zrozumieć, które zachowanie jest niewłaściwe (za: Jarosz, 2008). Dotyczy to szczególnie sytuacji, kiedy dziecko jest zaniedbywane przez długi czas, a rzeczywistość, w której funkcjonuje, stanowi środowisko to najbardziej pożądane.

W poszukiwaniu rozwiązań

Polska ratyfikowała wiele konwencji międzynarodowych o zasięgu globalnym czy europejskim, dotyczących przeciwdziałania przemocy w rodzinie. Kładą one nacisk nie tylko na zmianę regulacji prawnych, lecz także na

organizację działań o charakterze edukacyjnym, terapeutycznym i pomocowym. Bardzo wyraźnie podkreśla się w tych dokumentach, że umieszczanie dziecka poza rodziną powinno być ostatecznością, że wsparciem należy otaczać zarówno osoby doświadczające przemocy, jak i osoby tę przemoc stosujące (Jarosz, 2017). Stąd w naszym kraju powstaje coraz więcej grup wsparcia i programów terapeutycznych dla sprawców przemocy w rodzinie (Zmarzlik, 2003). Nacisk kładzie się na rzetelne prowadzenie badań dotyczących tego zjawiska oraz profesjonalne kształcenie kadry działającej na rzecz ochrony praw dzieci przed przemocą.

Poruszona przez nas problematyka tylko w niewielkim stopniu ukazuje problem przemocy w rodzinach wychowujących dzieci z niepełnosprawnością. Należy powtórzyć, że przemoc dotyka w szczególności osoby z niepełnosprawnością, które wymagają większego poziomu i zakresu wsparcia, a który nie zawsze otrzymują, ponieważ możliwości wykrycia przypadków przemocy zarówno fizycznej, jak i tej „subtelnej" są ograniczone. Inną kwestią, o której należy wspomnieć, jest sposób interwencji i towarzyszące temu pytanie, co dalej. Proponujemy zatem, aby:

- zjawisko przemocy w rodzinach wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną rozpatrywać w ujęciu systemowym;
- podczas interwencji zidentyfikować problem tkwiący w rodzinie będącej w centrum systemu, ale też problemy tkwiące w otaczających ją systemach i na nią oddziaływujące (mikro, makro, mezo);
- podczas identyfikacji problemu uwzględnić wzajemne relacje między poszczególnymi członkami rodziny (podsystemami);
- planując działania wspierające, objąć nimi nie tylko dziecko z niepełnosprawnością, lecz także każdego członka rodziny.

Tym samym stwierdzamy, że nie ma żadnego przyzwolenia na jakikolwiek rodzaj przemocy wobec dziecka z niepełnosprawnością. Stwierdzamy też, że istnieje duża potrzeba badań poruszonego w artykule problemu. Podjęte badania powinny służyć nie tylko określeniu skali opisywanego zjawiska, lecz także podjęciu działań wspierających krzywdzone dzieci z niepełnosprawnością oraz działań zmierzających do objęcia specjalistyczną pomocą dzieci, młodzież i osoby dorosłe, który były krzywdzone. Szczególnie duży nacisk kładziemy na triangulację badań, co pozwoliłoby uchwycić poziom występowania danego zjawiska, ale pozwoliłoby też od strony badań jakościowych zrozumieć każdy analizowany przypadek i objąć go pomocą. Istotna wydaje się zwłaszcza współpraca pomiędzy sektorami socjalnym, medycznym, edukacyjnym w fazie nie tylko identyfikacji problemu, lecz także udzielania wsparcia.

Bibliografia

Bakiera, L., Stelter, Ż. (2010). Rodzicielstwo z perspektywy rodziców dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie. *Roczniki Socjologii Rodziny. Studia Socjologiczne i Interdyscyplinarne, XX*, 131–151.

Benedict, M.I., White, R.B., Louise, M., Wolff, L.M., Hall, B.J. (1990). Reported maltreatment in children with multiple disabilities. *Child Abuse & Neglect, 14*(*2*), 207–217.

Brągiel, J. (1998). Zaniedbanie dziecka w rodzinie. *Roczniki Socjologii Rodziny, 10*, 277–288.

Bronfenbrenner, U. (1975). Developmental ecology through space and time: A future perspective. W: P. Moen, G.H. Elder, Jr., K. Lüscher (red.), *Examining lives in context: Perspectives on the ecology of human development*. Washington: American Psychological Association.

Brzezińska, A. (2007). *Społeczna Psychologia Rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Burrell, B., Thompson, B., Sexton, D. (1994). Predicting child abuse potential across family types. *Child Abuse & Neglect, 18*(*12*), 1039–1049.

Campbell, J.B., Hall, C.S., Lindzey, G. (2010). *Teorie osobowości*, tłum. J. Kowalczewska, J. Radzicki, M. Zagrodzki. Warszawa: WN PWN.

Connell, C.M., Bergeron, N., Katz, K.H., Saunders, L., Tebes J.K. (2007). *Re*-referral to child protecitve services: The influence of child, family, and case characteristics on risk status. *Child Abuse and Neglect, 31*(5), 573–588.

Czownicka, E. (1983). *Psychologiczne problemy wczesnego autyzmu dziecięcego*. Warszawa: WSPS.

Ćwirynkało, K. (2013). Osoby z niepełnosprawnością jako ofiary zaniedbania w rodzinie. *Opuscula Sociologica, 1*, 47–59.

Farnicka, M., Niewiedział, D., Liberska, H. (2016). *Psychologia agresji*. Warszawa: WN PWN.

Geatheart, B., Mullen, R.C., Geatheart, C.J. (1992). *Exceptional individuals*. Pacific Grove. CA: Brooks/Cole Publishing.

Glaser, D. (2003). Podstawy teoretyczne i pojęciowe dotyczące krzywdzenia psychicznego i zaniedbywania emocjonalnego dzieci. *Dziecko Krzywdzone. Teoria, Badania, Praktyka, 4*, 7–23.

Głodkowska, J. (2005). Przestrzeń rehabilitacyjna w otoczeniu osób z niepełnosprawnością intelektualną – ujęcie koncepcyjne. *Ruch Pedagogiczny*, 5/6, 7–23.

Hall, C.S., Lindzey, G., Campbell, J.B. (2004). *Teorie osobowości*. Warszawa: PWN.

Heward, W.L., Orlansky, M.D. (1992). *Exceptional children: an introductionary survey of special education* (5th edition). New York: Merrill.

Jarosz, E. (2008). Stan i kierunki badań nad związkami między krzywdzeniem dzieci a ich niepełnosprawnością. *Dziecko Krzywdzone. Teoria, Badania, Praktyka, 1*(*22*), 1–16.

Jarosz, E. (2017). Prawa dziecka do życia wolnego od przemocy. *Dziecko Krzywdzone. Teoria, Badania, Praktyka*, *16*(*2*), 24–44.

Jaszczak-Kuźmińska, D., Michalska, K. (2010). *Przemoc w Rodzinie wobec osób starszych i niepełnosprawnych. Poradnik dla pracowników pierwszego kontaktu*. Warszawa: Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej.

Jusienė, R., Bagdonaitė, L. (2004). Socialinės paramos ryšys su neįgalius vaikus auginančių tėvų psichologiniu prisitaikymu. *Socialinis darbas*, *3*(*1*), 105–115.

Karwowska, M. (2007). Wychowawcze postawy ojców wobec dzieci niepełnosprawnych intelektualnie. *Nasze Forum*, *1–2*, 95–104.

Kelly, L. (1992). The connections between disability and child abuse: a review of the research evi-dence. *Child Abuse Review*, *1*, 157–168.

Kendall-Tackett, K., Lyon, T., Taliaferro, G., Littre, L. (2005). Why child maltreatment rese-archers schould include children's disability status in their maltreatment studies. *Child Abuse and Neglect*, *29*(*2*), 147–151.

Knutson, J.F., Johnson, C.R., Sullivan, P.M. (2004). Disciplinary choices of mothers of deaf children and mothers with normally hearing children. *Child Abuse and Neglect*, *28*(*9*), 925–937.

Kobosko, J. (2014). Słyszący rodzice wobec głuchoty dziecka – badania nad tożsamością rodzicielską słyszących matek i ojców dzieci głuchych w Polsce. W: M. Sak (red.), *Deaf Studies w Polsce* (s. 95–107). Łódź: Polski Związek Głuchych w Łodzi.

Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r., ratyfikowana przez Polskę 6 września 2012 (Dz. U. 2012, poz. 1169).

Kvam, M.H. (2000). Is sexual abuse of children with disabilities disclosed? A retrospective analy-sis of child disability and the likelihood of sexual abuse among those attending Norwegian hospitals. *Child Abuse & Neglect*, *24*(*8*), 1073–1084.

Liberska, H., Matuszewska, M. (2010). Model rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. W: H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju* (s. 41–66). Warszawa: Difin SA.

Lindsay, W.R., Olley, S., Baillie, N., Smith, A.H.W. (1999). Treatment of Adolescent Sex Offenders With Intellectual Disabilities. *Mental Retardation*, *37*, *3*, 201–211.

Makaruk, K. (2013). Postawy Polaków wobec kar fizycznych a ich stosowanie w praktyce rodzicielskiej. *Dziecko Krzywdzone. Teoria, Badania, Praktyka*, *12*(*4*), 40–53.

Mansell, S., Sobsey, D., Moskal, R. (1998). Clinical Findings Among Sexually Abused Children With and Without Developmental Disabilities. *Mental Retardation*, *36*, *1*, 12–22.

Marcinkowska, B., Wołowicz, A. (2010). *Wielospecjalistyczna ocena poziomu funkcjonowania i konstruowanie programów dla osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

McCartney, J.R., Campbell, V.A. (1998). Confirmed Abuse Cases in Public Residential Facilities for Persons With Mental Retardation: A Multi-State Study. *Mental Retardation*, *36*(*6*), 465–473.

Minty, B. (2005). The Nature of Emotional Child Neglect and Abuse. W: J. Taylor, B. Daniel (red.), *Child Neglect. Practice Issues for Health and Social Care*. London––Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Paluchowski, W.J. (1981). *Osobowość a działanie*. Warszawa: PAN.

Piekarska, A. (2007). Krzywdzenie dziecka z zaburzeniami rozwojowymi. Przegląd zagadnień teoretyczno-badawczych oraz zastosowanie taksonomii krzywdzenia dziecka. *Dziecko Krzywdzone. Teoria, Badania, Praktyka*, *2*(*19*), 63–71.

Pinheiro, P.S. (2006). *World Report on Violence against Children*. Genewa: United Nations.

Pospiszyl, I. (1994). *Przemoc w rodzinie*. Warszawa: WSiP.

Pfeiffer, D. (1999). The problem of disability definition: again. *Disability and Rehabilitation*, *21*(*8*), 392–395.

Sajkowska, M. (2002). Wykorzystywanie seksualne dzieci. Ustalenia terminologiczne, skala zjawiska, oblicza problemu społecznego. *Dziecko Krzywdzone. Teoria, Badania, Praktyka*, *1*, 5–28.

Skorny, Z. (1987). Psychologia wychowania dla nauczycieli, Warszawa: WSiP.

Sobsey, D. (1994). *Violence and abuse in the lives of people with disabilities: The end of silenceacceptance?* Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.

Speck, O. (2005). *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*, tłum. A. Seidler, D. Skrzypek, D. Gącza, D. Szarkowicz. Gdańsk: GWP.

Sullivan, P.M., Knutson, J.F. (2000). Maltreatment and disabilities: a population-based epidemio-logical study. *Child Abuse & Neglect*, *24*(*10*), 1257–1273.

Twardowski, A. (1995). Rodzina a dziecko niepełnosprawne. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18–54). Warszawa: WSiP.

Twoy, R., Connolly, P.M., Novak, J.M. (2007). Coping strageies used by parents of children with autism. *Journal of American Academy of Nurse Practitioners*, *19*, 251–260.

Tyszkowa, M. (1990). *Rodzina a rozwój jednostki*, Poznań: Nakładem Centralnego Programu Badań Podstawowych CPBP 09.02.

Ustawa z dnia 29 lipca 2005 roku o przeciwdziałaniu przemocy w rodzinie.

WHO. (1999). *Report on Consultation on Child Abuse Prevention*. Genewa: World Health Organisation.

WHO. (2006). *Preventing child maltreatment: a guide to taking action and generating evidence/World Health Organization and International Society for Prevention of Child Abuse and Neglect*. Genewa: World Health Organization.

Włodarczyk, J., Sajkowska, M. (2013). Wykorzystywanie seksualne dzieci. Wyniki Ogólnopolskiej diagnozy problemu przemocy wobec dzieci. *Dziecko Krzywdzone. Teoria, Badania, Praktyka*, *12*(*3*), 82–100.

Ziemska, M. (1973). *Postawy rodzicielskie*. Warszawa: Wiedza Powszechna.

Zmarzlik, J. (2003). Jak wychowywać bez kar fizycznych? – praca z rodzicami bijącymi swoje dzieci. *Dziecko Krzywdzone. Teoria, Badania, Praktyka*, *2*(*2*), 123–129.

Netografia

Włodarczyk, J. (2017). *Kary fizyczne wobec dzieci. Wstępne wyniki. Raport FDDS*, http://fdds.pl/wpcontent/uploads/2017/11/FDDS_2017_Kary_fizyczne_w_Polsce.pdf [dostęp: 05.03.2018].

Przemoc – charakterystyka zjawiska w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną

Abstrakt

Bycie ofiarą przemocy jest jednym z najtrudniejszych doświadczeń, z jakim człowiek może spotkać się w ciągu swojego życia. Analiz rozpatrujących problem przemocy w świetle niepełnosprawności intelektualnej (zwłaszcza, jeśli chodzi o umiarkowany, znaczny i głęboki jej stopień, jak również jeśli chodzi o niepełnosprawności sprzężone) nadal jest zbyt mało w porównaniu do skali zjawiska. Jednakże powiązania pomiędzy zjawiskiem przemocy a niepełnosprawnością istnieją i mają złożoną korelację. W artykule podjęto rozważania na temat przemocy w rodzinie wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Głównym celem artykułu jest zwrócenie uwagi na skalę zjawiska przemocy wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną i jej skutków.

Słowa kluczowe: dziecko, rodzina, niepełnosprawność intelektualna, przemoc

Violence – characterization of the phenomenon in the family with the child with intellectual disability

Abstract

Being a victim of violence is one of the most difficult experiences that a person can encounter in a lifetime. Analyzes dealing with the problem of violence due to intellectual disability (especially when it comes to mild, moderate, profound intellectual disability degree, as well as in the case of multiple disabilities) are still too little compared to the scale of the phenomenon. However, the links between the phenomenon of violence and disability do exist and have a complex correlation. In the article, we have made reflections on domestic violence against a child with intellectual disability. The main purpose of the article is to draw attention to the scale of the phenomenon of violence of the child with intellectual disability and its consequences.

Keywords: child, family, intellectual disability, violence

Część III

Filar dobrostanu – podwyższanie jakości życia i dynamizowanie potencjału rozwojowego osoby z niepełnosprawnością

Maria Grzegorzewska w 1914 r. – Bruksela (fotografia ze zbiorów Muzeum Marii Grzegorzewskiej Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie)

Stanisława Byra
ORCID: https://orcid.org/0000-0001-6095-279X
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

Rola oceny niepełnosprawności i orientacji pozytywnej w inicjowaniu osobistego wzrastania u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową

Wprowadzenie

Przystosowanie do życia z nabytą niepełnosprawnością jest długotrwałym, dynamicznym i skomplikowanym procesem. Obejmuje swoiste zestawienie czynników podmiotowych, społecznych, związanych z niepełnosprawnością, wchodzących w złożone wzajemne relacje, których zakres i specyfika oddziaływania mogą ulegać zmianie w kontekście różnorodnych zdarzeń życiowych (van Leeuwen, Kraaijeveld, Lindeman, Post, 2012). Literatura dostarcza obszernych informacji na temat uwarunkowań pomyślnych efektów adaptacyjnych. Natomiast w niewielkim zakresie rozpoznana jest kwestia czynników oddziałujących na podejmowanie aktywności własnej przez osobę doświadczającą niepełnosprawności. Autorzy (np. Kowalik, 2007; Bishop, 2005; Elliott; Kurylo, Rivera, 2002) podkreślają potrzebę przeanalizowania zaangażowania osoby na rzecz dokonywania konstruktywnych zmian po nabyciu ograniczeń ruchowych. Wskazują przy tym na jego istotne znaczenie dla przebiegu procesu przystosowania i jakości psychospołecznego funkcjonowania osoby.

Zgodnie z poglądami Beatrice Wright (1983), nie ma jednego sposobu przystosowania się po nabyciu trwałych uszkodzeń ruchowych. Autorka wskazuje na przynajmniej trzy możliwe wzorce. Pierwszy obejmuje pomyślne radzenie sobie i przystosowanie się do życia w zmienionych warunkach życiowych, z podejmowaniem aktywnych działań na rzecz rozwijania zachowanego potencjału. Drugi wyraża się w swoistym przetrwaniu i ograniczaniu się do minimalnego wykorzystania posiadanych zasobów, a także w permanentnej bierności wobec nowych celów i perspektyw życiowych. Natomiast trzeci wzorzec charakteryzuje tych, którzy nie poradzili sobie z trwałą zmianą w postaci doznania niepełnosprawności ruchowej i przejawiają permanentne negatywne reakcje przystosowawcze.

Pierwszy z nakreślonych wzorców jest najmniej rozpoznany i empirycznie zweryfikowany. W ostatnich latach badania empiryczne w tym zakresie koncentrują się na identyfikowaniu i wyjaśnianiu pozytywnych konsekwencji nabycia trwałej niepełnosprawności za pomocą następujących konstruktów: odnajdywania znaczenia, pozytywnego przewartościowania, korzystnych skutków ubocznych, postrzeganych korzyści, postrzegania zmian pozytywnych czy wzrostu potraumatycznego (zob. Byra, 2015a; Kalpakjian i in., 2014; Kennedy, Lude, Elfström, Smithson, 2013). Teoretyczne podłoże, w dominującej mierze sprowadzające się do poglądów R.G. Tedeschie'go i L.G. Calhouna (2007) na temat wzrostu potraumatycznego, dostarcza tez wskazujących na znaczenie osobistego zaangażowania osoby w proces dokonywania zmian. Doświadczanie pozytywnych przeobrażeń, będące rezultatem pomyślnego poradzenia sobie z konsekwencjami traumatycznego zdarzenia w postaci nabycia trwałej niepełnosprawności, wymaga od osoby aktywnej postawy wobec poznawczego przepracowania nowych i niekorzystnych okoliczności życiowych.

Aktywność tę można ująć jeszcze szerzej, posługując się sposobem wyjaśniania, zaproponowanym przez Christine Robitschek (1998). Autorka ta wprowadziła konstrukt inicjowania osobistego wzrostu, zakładając, że niektóre osoby, niezależnie od etapu rozwojowego i charakteru doświadczeń życiowych, wykazują się aktywnym i intencjonalnym zaangażowaniem na rzecz wzrastania. Inicjowanie osobistego wzrostu ma charakter poznawczo-behawioralny, obejmuje myślenie wspierające i ukierunkowane na posiadane zdolności (co sprzyja doświadczaniu wzrostu), świadomość własnego udziału w procesie rozwojowym, proaktywne nastawienie, intencjonalność poszukiwania możliwości rozwojowych oraz ich umacniania i poszerzania (Robitschek, Cook, 1999). Wiąże się ze świadomym dążeniem do dokonywania przeobrażeń i nastawieniem na permanentne samodoskonalenie. Jest postrzeganiem siebie jako osoby aktywnie zaangażowanej w dokonywanie zmian i mobilizowanie wzrostu we wszystkich obszarach życiowych. Wykazuje związek z nadzieją, ale jednocześnie wykazywana jest odrębność znaczeniowa obu konstruktów (Shorey i in., 2007). Wyróżnia się dwa znaczące aspekty w analizie konstruktu określanego inicjowaniem wzrostu. Pierwszy wskazuje na osobistą intra-indywidualną zmianę (na poziomie poznawczym, emocjonalnym lub behawioralnym), subiektywnie odczuwaną jako pozytywną i ukierunkowaną na samoaktualizację. Drugi aspekt wiąże się z uznaniem, że osobisty wzrost ma intencjonalną i celową naturę, osoba angażuje się w proces wzrastania dla poprawy obrazu własnej osoby, co czyni inicjowanie tego procesu różnym od nieintencjonalnej zmiany (Luyckx, Robitschek, 2014). Zakłada się przy tym, że osoby, które zmieniają się w sposób mimowolny, mogą cechować się niższym poziomem samoskuteczności

i mistrzostwa w porównaniu do jednostek celowo angażujących się w dokonywanie korzystnych przeobrażeń (Robitschek i in., 2012).

Robitschek (1998) sugeruje, że osoby najlepiej przygotowane do długotrwałego radzenia sobie z niekorzystnymi zmianami życiowymi cechują się wysokim poziomem intencjonalności w procesie wzrastania, bowiem świadome i celowe zaangażowanie w proces „stawania się" wiąże się z dostrzeganiem różnych szans w konfrontacji z wymogami otoczenia oraz wyborem tych najbardziej odpowiednich. Sprzyja to nie tylko optymalizowaniu funkcjonowania po doświadczeniu poważnych i niepożądanych zmian życiowych. Wykazano również pozytywne powiązanie inicjowania wzrostu z zadaniowym i bardziej refleksyjnym radzeniem sobie (Robitschek i in., 2012; Shorey i in., 2007), asertywnością, świadomością celowych sposobów rozwoju, wewnętrznym umiejscowieniem poczucia kontroli, psychologicznym, emocjonalnym i społecznym dobrostanem (Robitschek, Keyes, 2009; Robitschek, Kashubeck, 1999), a także z doświadczaniem pozytywnych zmian potraumatycznych (Byra, Parchomiuk, 2018; Shigemoto, Borowa, Robitschek, 2017; Shigemoto, Ashton, Robitschek, 2016). Wyższy poziom inicjowania wzrostu koresponduje z wyższą samooceną, większą gotowością do planowania przyszłości i mniejszym nasileniem objawów depresyjnych (Luyckx, Robitschek, 2014). Dowiedziono przy tym negatywnych korelacji inicjowania wzrostu z przypadkową lokalizacją kontroli i psychologicznym dystresem (Robitschek, Keyes, 2009; Robitschek, Kashubeck, 1999). Ludzie z wysokim natężeniem dążeń inicjujących wzrost są proaktywni, odnoszący się z respektem do swojego indywidualnego rozwoju, wykazując skłonność do znacznego zainwestowania energii w poszukiwanie lub odbudowywanie własnej tożsamości (Luyckx, Robitschek, 2014).

W nawiązaniu do przytoczonych doniesień badawczych, interesujące wydaje się podjęcie próby wyjaśnienia inicjowania osobistego wzrastania u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową, stale konfrontujących się z niekorzystnymi zmianami życiowymi i codziennymi trudnościami. W opracowaniu skoncentrowano się na wyjaśnianiu zaangażowania w proces osobistego wzrastania u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową, poprzez sprawdzanie roli czynników mogących go kształtować, a zawierających się w ocenie, nieodłącznie dokonywanej w kontekście zmagań z konsekwencjami posiadanych ograniczeń. Uwzględniono wyspecyfikowany rodzaj oceny, odnoszący się do własnej niepełnosprawności i nadawanego jej znaczenia (Dean, Kennedy, 2009) oraz ogólną orientację pozytywną wyznaczającą konstruktywne ocenianie i postrzeganie siebie oraz otaczającego świata (Sobol-Kwapińska, 2014). Uzasadnieniem dla przyjęcia tego typu zmiennych są założenia interakcyjnych modeli psychospołecznej adaptacji oraz dotychczasowe ustalenia badawcze dowodzące istotnego znaczenia procesów oceniania w reagowaniu

przystosowawczym osób z niepełnosprawnością (zob. przegląd Craig, Tran, Middleton, 2017; Byra, 2012). Inspirujących przesłanek dostarczają również dane empiryczne na temat wzrostu potraumatycznego i odnajdywania korzyści u osób po nabyciu trwałych uszkodzeń ruchowych (np. Byra, 2015b; Kennedy, Lude, Elfström, Smithson, 2013; Salick, Auerbach, 2006).

Kategoria oceny niepełnosprawności odnosi się do sposobu postrzegania posiadanych ograniczeń i ich wielopłaszczyznowych konsekwencji (obiektywnych i potencjalnych) (Kennedy, Evans, Sandhu, 2009), a także nadawania określonego znaczenia samej niepełnosprawności oraz jej skutkom (deRoon-Cassini i in., 2009). Jej zakres znaczeniowy oraz aspekty strukturalno-funkcjonalne są rozpatrywane głównie w ramach współczesnych orientacji teoretycznych wyjaśniających radzenie sobie i przystosowanie do życia z niepełnosprawnością. Niemniej należy zaznaczyć, że na postrzeganie własnej niepełnosprawności przez osoby ją doznające zwracano uwagę już we wczesnych – stadialno-fazowych – podejściach do psychospołecznej adaptacji (Wright, 1983). Choć podkreślano jego znaczenie dla przebiegu procesu adaptacyjnego i zachodzenia kolejnych stadiów, nie podlegało jednak szerszej analizie. Koncentracja na ocenie niepełnosprawności jako czynniku odgrywającym istotną rolę w procesie zaradczym i przystosowywania następuje wraz z rozwojem teorii stresu i radzenia sobie Richarda S. Lazarusa i Susan Folkman (1984) i przenoszeniem jej założeń na grunt analiz związanych z psychospołecznym funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnością. Uznano je za niezwykle przydatne, zarówno dla wyjaśniania procesów adaptacyjnych osób nabywających trwałych uszkodzeń, jak również w kontekście codziennego życia z niepełnosprawnością wrodzoną, generującą wiele sytuacji stresowych. Rozwijane na podstawie założeń teorii stresu i radzenia, poznawcze modele przystosowania, podkreślały znaczące miejsce i funkcje formułowanej oceny dla sposobu reagowania osoby na napotykane stresory. W nawiązaniu do tych modeli, reakcję osoby na nabycie trwałej niepełnosprawności ruchowej wyjaśniano jako rezultat jej oceny, zarówno samej traumatycznej sytuacji doznania trwałych ograniczeń oraz ich konsekwencji (ocena pierwotna), jak i zasobów radzenia sobie z nimi (ocena wtórna). Procesy oceny są traktowane więc jako wyjściowe dla kształtowania się indywidualnych sposobów reagowania i podejmowanych wysiłków zaradczych, w tym przejawianych reakcji emocjonalnych (Duff, Kennedy, 2003). Zachodzące tu zależności są rozpatrywane w ramach modeli przystosowania do życia z niepełnosprawnością ruchową, np. L.R. Galvina i H.P.D. Godfrey'a (2001) oraz Ashley Craig, Yvonne Tran i Johna Middletona (2017, por. Middleton, Craig, 2008), opartych na założeniach wysuniętych przez Richarda S. Lazarusa i Susan Folkman (1984). W ich obrębie zakres znaczeniowy pojęcia oceny niepełnosprawności odzwierciedla rozumienie oceny pierwotnej

i wtórnej, przyjęte w teorii stresu i radzenia sobie z nim. Obejmuje trójczłonową strukturę oceny pierwotnej w postaci straty/krzywdy i wyzwania oraz wartościowanie możliwości poradzenia sobie z zaistniałą sytuacją stresową i skuteczności wykorzystania posiadanych zasobów (ocena wtórna). To poszerzone rozumienie oceny niepełnosprawności o elementy oceniania pierwotnego i wtórnego oddaje złożoną naturę przekonań osoby na temat posiadanych uszkodzeń oraz ich konsekwencji. Należy przy tym zaznaczyć, że dokonanie oceny pierwotnej mobilizuje wiele procesów poznawczych, gdyż ten typ oceniania uwzględnia obszerny zakres sytuacji związanych z nabyciem niepełnosprawności ruchowej i jej trwałością (Peter i in., 2014).

Strukturalne ujęcie oceny niepełnosprawności (pierwotnej i wtórnej) znajduje wyraz w rozbudowanym zakresie pełnionych przez nią funkcji w procesach radzenia sobie i przystosowania, dokonywania zmian po nabyciu trwałych ograniczeń. Definiowane są one w ramach przywołanych wcześniej modeli przystosowania i poddawane weryfikacji empirycznej. Wyniki przeprowadzonych dotychczas badań wskazują na ścisły związek oceny niepełnosprawności oraz preferowanych stylów i strategii radzenia sobie u osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, po amputacji kończyny dolnej oraz ze stwardnieniem rozsianym (Byra, 2012, 2014). Ocena niepełnosprawności w postaci wyzwania sprzyjała podejmowaniu aktywnych wysiłków zaradczych oraz zmierzających do nadania znaczenia doświadczanym sytuacjom trudnym (np. poprzez humorystyczne ich ujęcie lub odnalezienie sensu w wierze religijnej). Natomiast ocena niepełnosprawności w formie straty czy zagrożenia korespondowała bardziej z unikowymi lub emocjonalnymi sposobami zaradczymi (Byra, 2012, 2014). Zbliżone rezultaty uzyskali też inni badacze (wśród osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego np. Kennedy, Kilvert, Hasson, 2016; Peter i in., 2014) (u osób po amputacji kończyny dolnej np. Couture, Desrosiers, Caron, 2011). Wykazano przy tym interakcję oceny niepełnosprawności i radzenia sobie dla wyników adaptacyjnych (Kennedy, Lude, Elfström, Smithson, 2011; Chevalier, Kennedy, Sherlock, 2009). Rola oceny niepełnosprawności zaznacza się sukcesywnie w długotrwałym przystosowywaniu się do życia z trwałymi uszkodzeniami, pozostając we wzajemnych oddziaływaniach z przyjmowanymi sposobami zaradczymi. Pozostaje ona również w ścisłym związku z pozytywnymi oraz negatywnymi wskaźnikami przystosowania. Stwierdzono ścisłe zależności oceny niepełnosprawności z funkcjonalną niezależnością (Kennedy, Lude, Elfström, Smithson,2011), jakością życia, satysfakcją życiową (np. Kennedy i in., 2010; Kennedy, Evans, Sandhu, 2009; Wollaars, Post, Asbeck, Brand, 2007). Wyższe wyniki w ocenie wtórnej koncentrującej się na posiadanej w sobie determinacji do pokonania pojawiających się przeszkód korespondowały jednocześnie z większym zadowoleniem z życia. Co istotne, aż 49,2% wariancji satysfakcji

życiowej u osób z urazem rdzenia, angażujących się w działania społeczności i podwyższających swoje kompetencje, podlegało wyjaśnianiu za pomocą elementów składowych oceny niepełnosprawności: niższych wyników w zakresie przerażającego przygnębienia i przytłaczającego niedowierzania oraz większego natężenia wzrostu oraz resilience (Kennedy i in., 2010). Jak wskazują w swoich badaniach Elizabeth C. Salick i Carl F. Auerbach (2006), ocena posiadanej niepełnosprawności, okoliczności nią wywołanych, dysponowanych możliwości zaradczych, prowadzi osobę do przełomowego podsumowania, skutkującego decyzją i dokonaniem wyboru – podjęcia dążeń do wykorzystania zachowanego potencjału rozwojowego i konstruowania swojej nowej biografii; przyjęcia wizji jedynie przetrwania w obliczu przytłaczających wyzwań lub też rezygnacji. Ocena niepełnosprawności w kategorii bodźca stymulującego do zmiany okazała się sprzyjać zaangażowaniu w działania prorozwojowe i sprzyjające osiaganiu satysfakcjonującej jakości życia (por. Angel, Kirkevold, Pedersen, 2009).

Przywołane rezultaty badań empirycznych dostarczają solidnych przesłanek do uznania, że ocena niepełnosprawności może odgrywać znaczącą rolę w wyjaśnianiu: (a) działań podejmowanych na rzecz poradzenia sobie z zaistniałą sytuacją trwałej niepełnosprawności; (b) gotowości do dokonywania konstruktywnych zmian w codziennym funkcjonowaniu; (c) zaangażowania w osiąganie pomyślnych efektów adaptacyjnych; (d) pozytywnego ustosunkowania się względem siebie i życia u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową. Pozwalają one zatem przypuszczać, że występuje istotne powiązanie oceny niepełnosprawności z konkretnym rodzajem zaangażowania w postaci inicjowania osobistego wzrastania w grupie osób z tego typu niepełnosprawnością.

Druga z uwzględnionych zmiennych, orientacja pozytywna, jest definiowana jako ogólna tendencja do dostrzegania i koncentrowania się na pozytywnych aspektach życia, korzystnych doświadczeniach oraz samym sobie. Wyraża skłonność jednostki do pozytywnego odbierania doświadczeń życiowych. Stanowi kategorię nadrzędną obejmującą trzy elementy: samoocenę, optymizm i satysfakcję z życia (Caprara, 2009, 2010). Traktowana jest jako cecha osobowości, która przejawia się w tendencji do pozytywnego postrzegania, oceniania i konstruowania samego siebie, swojego życia i przyszłości. Jest w znacznym stopniu uwarunkowana genetycznie i stała w ciągu życia (Sobol-Kwapińska, 2014; Caprara, Alessandri, Eisenberg, 2012). Podstawowa funkcja orientacji pozytywnej wyraża się w oddziaływaniu na adaptacyjne funkcjonowanie. W związku z tym, że wyraża się w wysokiej ocenie swojego zadowolenia z życia, korzystnym postrzeganiu siebie oraz przekonaniu o znaczących szansach na zrealizowanie założonych celów, wiąże się ze zwiększonym zaangażowaniem w różnorodne działania życiowe, podwyższające ogólną jakość życia (Caprara, Alessandri, Eisenberg, 2012). Orientacja pozytywna

jest uznawana więc za znaczący czynnik pomyślnego funkcjonowania oraz jego optymalizacji, co wynika m.in. ze ścisłych jej powiązań z przekonaniami jednostki co do dysponowanych zdolności skutecznego radzenia sobie z sytuacjami trudnymi (Alessandri, Caprara, Tisak, 2012). Dowiedziono pozytywnych związków orientacji pozytywnej z nadzieją podstawową oraz negatywnych z poczuciem beznadziejności (Łaguna, Oleś, Filipiuk, 2011). Wyniki badań wskazują również na dodatnie jej powiązania z postrzeganiem jakości relacji interpersonalnych, percepcją stanu zdrowia, jakością relacji rodzinnych, satysfakcją z życia (Caprara i in., 2010). Zakłada się, że orientacja pozytywna niejako czyni człowieka skłonnym do poradzenia sobie z różnymi trudnościami życiowymi i przeciwnościami losu, mimo świadomości posiadanych ograniczeń oraz doznawanych strat (Caprara, Alessandri, Eisenberg, 2012). Dowiedziono empirycznie, że dyspozycja ta bierze udział w wyjaśnianiu potraumatycznego wzrostu oraz adaptacji pozytywnej u osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Istotne jej znaczenie ustalono w zakresie przewidywania natężenia pozytywnych zmian w postrzeganiu siebie, relacji z innymi, a także nasilenia adaptacji pozytywnej ujmowanej w postaci akceptacji poznawczo-emocjonalnej oraz behawioralnej (Byra, 2015b).

Dotychczasowe ustalenia badawcze dowodzą, że zarówno ocena niepełnosprawności, jak i orientacja pozytywna są zmiennymi istotnymi dla wyjaśniania pozytywnych doświadczeń po nabyciu trwałej niepełnosprawności ruchowej, w postaci konstruktywnych reakcji adaptacyjnych czy korzystnych zmian potraumatycznych. Wyniki te stanowią odpowiednie przesłanki do uznania ich znaczącej roli w przewidywaniu nasilenia dążeń inicjujących osobiste wzrastanie, celowo ukierunkowanych na indywidualny rozwój. Zależności między tymi zmiennymi nie zostały dotąd przeanalizowane. Ustalenie charakteru tych powiązań dostarczy pewnego wyjaśnienia dla zjawiska inicjowania wzrostu osobistego u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową.

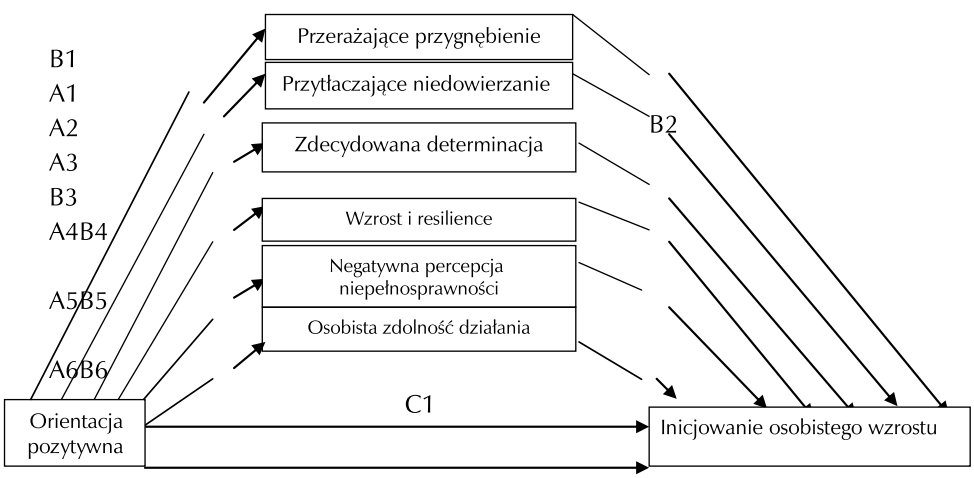
Dotychczasowe ustalenia badawcze dowodzą, że zarówno ocena niepełnosprawności, jak i orientacja pozytywna są zmiennymi istotnymi dla wyjaśniania pozytywnych doświadczeń po nabyciu trwałej niepełnosprawności ruchowej, w postaci konstruktywnych reakcji adaptacyjnych czy korzystnych zmian potraumatycznych.

Założenia metodologiczne badań własnych

Celem zaprojektowanych badań jest ustalenie zależności między oceną niepełnosprawności, orientacją pozytywną oraz inicjowaniem osobistego wzrastania u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową. Literatura dostarcza dowodów na predykcyjne funkcje oceny niepełnosprawności

w wyjaśnianiu reakcji i zmian przystosowawczych (np. Kennedy i in., 2010). Niemniej nie oznacza to, że jedynie w ten sposób przejawia się rola tej zmiennej, która, wchodząc w interakcje z innymi czynnikami, pośrednio może oddziaływać na efekty adaptacyjne i przejawiane zachowania osób długotrwale przystosowujących się do życia z nabytymi ograniczeniami. Wykorzystując założenia teoretyczne (Craig, Tran, Middleton, 2017) oraz wnioski z badań empirycznych (np. Kennedy, Kilvert, Hasson, 2016; Peter i in., 2014) na temat pośredniczących funkcji oceny niepełnosprawności, zmienna ta w prezentowanych badaniach zostanie przeanalizowana w kategorii mediatora, biorącego udział w wyjaśnianiu relacji między orientacją pozytywną a inicjowaniem osobistego wzrastania. Przyjęto przy tym założenie, że orientacja pozytywna, jako ogólna tendencja do reagowania na doświadczenia życiowe w pozytywny sposób (Sobol-Kwapińska, 2016), będzie zmienną niezależną, mogącą mieć istotne znaczenie dla przewidywania dążeń inicjujących rozwój (zmienna zależna) u osób z uszkodzeniami ruchowymi. Ostatecznie pytanie badawcze brzmi: jaka jest zależność między orientacją pozytywną a inicjowaniem osobistego wzrostu u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową, przy uwzględnieniu mediującej roli oceny niepełnosprawności?

Dla przeanalizowania mediującej roli oceny niepełnosprawności wykorzystano procedurę zaproponowaną przez Reubena M. Barona i Davida A. Kenny'ego (1986). Uwzględnione zmienne i relacje między nimi zaprezentowano na rysunku 1.



Rysunek 1. Model relacji między zmiennymi

Źródło: opracowanie własne na podst. Baron, Kenny, 1986.

Zgodnie z założeniami przyjętej procedury analitycznej, testowana jest bezpośrednia relacja między predyktorem/zmienną niezależną (orientacją pozytywną) i zmienną zależną (inicjowaniem osobistego wzrostu), oznaczona jako ścieżka C1. Ścieżka A określa związki między orientacją pozytywną i wymiarami oceny niepełnosprawności (mediatorem). Natomiast ścieżka B ujawnia powiązania między mediatorem (oceną niepełnosprawności) a zmienną zależną, czyli inicjowaniem osobistego wzrastania. Ścieżka C2 zakłada, że orientacja pozytywna wiąże się z inicjowaniem osobistego wzrastania, przy jednoczesnym kontrolowaniu oceny niepełnosprawności. Mediacyjna rola oceny niepełnosprawności jest ustalana poprzez porównanie współczynników określonych w ramach ścieżki C1 i C2 (por. Baron, Kenny, 1986).

W badaniu uczestniczyło 189 osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową, w tym 100 osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego oraz 89 osób po amputacji kończyny dolnej. Zdecydowana większość badanych (161 osób, co stanowi 85,19%) zadeklarowała czynną i systematyczną działalność zawodową lub/społeczną. Średni wiek osób badanych wynosił 47,80 lat (SD = 12,84). Średni wiek nabycia uszkodzenia to 31,90 lat (SD = 16,65). Z kolei średni czas trwania nabytej niepełnosprawności wynosił 14,55 lat (SD = 11,11). Grupę badanych tworzyło 130 mężczyzn (68,78%) i 59 kobiet (31,22%). Wśród badanych znacząco przeważali mieszkańcy miast (148 – 78,31%). Stan cywilny badanych przedstawiał się następująco: żonaty/mężatka (82 – 43,39%), kawaler/panna (46 – 24,34%), rozwiedziony/rozwiedziona (46 – 24,34%), w separacji (4 – 2,12%), wdowiec/wdowa (10 – 5,29%). Poziom wykształcenia badanych kształtował się następująco: wykształcenie wyższe (51 – 26,98%), niepełne wyższe (12 – 6,34%), średnie (86 – 45,50%), zawodowe (29 – 15,34%), podstawowe (11 – 5,82%). Zestawy kwestionariuszy skierowano do 311 osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową, 96 osób odmówiło udziału w badaniach, a 26 osób dostarczyło niekompletne dane. W związku z tym, ostatecznie do badań włączono 189 osób z doznanymi uszkodzeniami ruchowymi (urazem rdzenia i po amputacji kończyny dolnej).

Dane do badań zebrano za pomocą następujących narzędzi badawczych: *Skali Orientacji Pozytywnej* G.V. Caprary i współpracowników w polskiej adaptacji M. Łaguny, P. Olesia i D. Filipiuk; *Skali Pierwotnej i Wtórnej Oceny Niepełnosprawności (SPWON)* R.E. Dean i P. Kennedy'ego w polskiej adaptacji Stanisławy Byry oraz *Skali Zaangażowania się w Proces Osobistego Wzrastania (SZPOW)* w opracowaniu Stanisławy Byry.

Skala Orientacji Pozytywnej jest zbudowana z 8 twierdzeń, pozwala określić ogólny poziom orientacji pozytywnej jako tendencji do pozytywnego ustosunkowania się względem siebie, świata, życia i doświadczanych zdarzeń życiowych. Narzędzie posiada zadowalającą rzetelność, alfa Cronbacha wynosi 0,78 (Łaguna, Oleś, Filipiuk, 2011).

Skala Pierwotnej i Wtórnej Oceny Niepełnosprawności (SPWON) składa się z 32 itemów ocenianych na 6-stopniowej skali. Służy do określenia wymiarów oceny niepełnosprawności w sześciu kategoriach: Przerażające przygnębienie (PP), Przytłaczające niedowierzanie (PN), Negatywna Percepcja Niepełnosprawności (NPN), Zdecydowana determinacja (ZD), Wzrost i resilience (WR) oraz Zdolność Osobistego Działania (ZOD). Skala ta umożliwia określenie pierwotnego i wtórnego aspektu oceniania w postaci kategorii nadrzędnych: Katastroficzna negatywność (KN) i Zdeterminowana resilience (ZR). Właściwości psychometryczne sprawdzone w grupie osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego są zadowalające, zarówno pod względem rzetelności, trafności, jak i stabilności. Alfa Cronbacha dla poszczególnych podskal sytuuje się w przedziale od 0,82 do 0,90, dla KN i ZR – 0,71. W przypadku stabilności narzędzia – współczynniki korelacji dla podskal mieściły się w granicach: 0,65–0,92; $p < 0,001$ (Byra, 2017).

Skala Zaangażowania w Proces Osobistego Wzrastania (SZPOW) jest 27-itemowym narzędziem pozwalającym na zidentyfikowanie intencjonalnego zaangażowania w osobiste wzrastanie. Przy użyciu analizy czynnikowej wyodrębniono następujące podskale: Pewność siebie w dokonywaniu zmian (PSZ), Planowanie i realizowanie celów (PRC), Dążenie do równowagi życiowej (DRŻ), Poszukiwanie nowych możliwości (PNM). Ustalany jest również wynik ogólny w rezultacie zsumowania wyników poszczególnych podskal (ZWR-WO). Właściwości psychometryczne narzędzia są satysfakcjonujące, alfa Cronbacha dla całej skali wynosi 0,94, a dla poszczególnych podskal: 0,86 (PSZ); 0,90 (PRC); 0,82 (DRŻ); 0,87 (PNM) (Byra, w opracowaniu).

Wyniki badań

W pierwszym etapie analiz ustalono statystyki opisowe uwzględnionych zmiennych oraz przeprowadzono analizę korelacyjną. Natomiast w drugim etapie wykonano serie analiz regresyjnych, dla zweryfikowania założonego efektu mediacyjnego. W celu przetestowania istotności mediacji zastosowano również test Sobela.

Nie stwierdzono istotnych statystycznie różnic między badanymi z urazem rdzenia kręgowego i po amputacji kończyny dolnej w zakresie inicjowania wzrostu osobistego (odpowiednio: $M = 99,13$; $SD = 24,70$ i $M = 103,19$; $SD = 22,38$; $t = –1,93$; $df = 187$; $p < 0,069$). W związku z tym, zmienna ta będzie wyjaśniana, przy udziale orientacji pozytywnej oraz oceny niepełnosprawności, dla całej grupy badanych z nabytą niepełnosprawnością ruchową.

W tabeli 1 przedstawiono statystyki opisowe uwzględnionych zmiennych oraz ustalone współczynniki korelacji między nimi. Stwierdzony stopień

Tabela 1. Statystyki opisowe zmiennych i współczynniki korelacji r Pearsona

Zmienne	M	SD	1	2	3	4	5	6	7	8
1. Orientacja pozytywna	30,52	6,02	–							
2. Przerażające przygnębienie (PP)	32,57	5,30	–0,22***	–						
3. Przytłaczające niedowierzanie (PN)	20,45	5,30	–0,19**	0,60***	–					
4. Negatywna percepcja niepełnosprawności (NPN)	21,31	3,54	–0,21**	0,74***	0,57***	–				
5. Zdecydowana determinacja (ZD)	15,46	3,49	–0,19**	0,23***	0,19**	0,27***	–			
6. Wzrost i resilience (WR)	20,62	3,52	–0,21**	0,34***	0,16*	0,47***	0,80***	–		
7. Osobista zdolność działania (OZD)	19,64	3,72	–0,22***	0,10	0,05	0,16*	0,85***	0,76***	–	
8. Inicjowanie osobistego wzrastania	100,61	23,54	0,22***	–0,17*	–0,22***	–0,18**	–0,39***	–0,31***	–0,53***	–

Uwaga: wyższe wyniki w podskalach: PP, PN, NPN reprezentują wyższą zgodność z tego typu ocenami, z kolei niższe wyniki w podskalach: ZD, WR, OZD – wskazują na wyższą zgodność z tego typu ocenami.

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

Źródło: opracowanie własne.

natężenia zaangażowania w osobiste wzrastanie badanych mieści się w przedziale wyników przeciętnych. Uzyskane rezultaty przeprowadzonej analizy korelacyjnej wskazują, że orientacja pozytywna dodatnio wiąże się (choć stosunkowo słabo) z inicjowaniem osobistego wzrastania u badanych. Orientacja pozytywna wykazuje również powiązania z wszystkimi wymiarami oceny niepełnosprawności. Wyższe jej nasilenie koresponduje z obniżonym natężeniem negatywnej oceny niepełnosprawności (w postaci przerażającego przygnębienia, przytłaczającego niedowierzania, czy ogólnej negatywnej percepcji niepełnosprawności) oraz wyższym poziomem oceny pozytywnej niepełnosprawności ujmowanej jako bodziec do zdecydowanej determinacji, wzrostu i resilience, a także osobistej zdolności działania. Należy przy tym podkreślić, że najsilniejsze powiązanie stwierdzono między tendencją do inicjowania osobistego wzrostu a oceną niepełnosprawności jako czynnika kształtującego przekonanie o posiadaniu zdolności do działania.

W kolejnym etapie analiz dokonano sprawdzenia mediacyjnego efektu oceny niepełnosprawności (szczegółowych jej wymiarów) za pomocą serii analiz regresji. Syntetyczne ich podsumowanie zawiera tabela 2.

Uzyskane wyniki potwierdzają mediacyjny efekt wymiarów oceny niepełnosprawności w wyjaśnianiu związku między orientacją pozytywną a inicjowaniem osobistego wzrastania u badanych z nabytą niepełnosprawnością ruchową. Analiza regresji ujawniła, że orientacja pozytywna istotnie i dodatnio wiąże się z inicjowaniem osobistego wzrastania (Krok 1; $\beta = 0{,}22$; $p < 0{,}001$). Utworzony model regresji z udziałem orientacji pozytywnej wyjaśnia 12% wariancji inicjowania osobistego wzrastania. Znaczenie orientacji pozytywnej utrzymało się również w drugim kroku analizy regresji, po wprowadzeniu dodatkowej zmiennej w postaci oceny niepełnosprawności. Niemniej otrzymane rezultaty wskazują na słabsze powiązanie orientacji pozytywnej z inicjowaniem osobistego wzrastania u badanych, po dodaniu do modelu wymiarów oceny niepełnosprawności. Oznacza to, że ocena niepełnosprawności (we wszystkich jej wymiarach) mediuje częściowo związek między orientacją pozytywną a inicjowaniem osobistego wzrastania w tej grupie badanych. Łącznie, obydwie uwzględnione zmienne: orientacja pozytywna i ocena niepełnosprawności, wyjaśniają 26% zmienności inicjowania osobistego wzrastania. Co istotne, największy wkład w przewidywanie nasilenia dążeń inicjujących osobisty rozwój u badanych ma ocena niepełnosprawności jako czynnika wyzwalającego osobistą zdolność działania. Większe znaczenie dla wyjaśniania wariancji tej zmiennej mają również pozostałe wymiary pozytywnej oceny niepełnosprawności (zdecydowana determinacja oraz wzrost i resilience), w porównaniu z negatywnymi wymiarami oceny niepełnosprawności. Mediacyjny efekt oceny niepełnosprawności został potwierdzony rezultatami testu Sobela (PP: $Z = 1{,}96$, $p < 0{,}050$;

Tabela 2. Rezultaty hierarchicznej analizy regresji

	F	R^2	*B*	*SEB*	*β*	SE*β*	t	p
Krok 1	5,13*	0,12						
Orientacja pozytywna			0,76	0,34	0,22	0,07	2,26	< 0,001
Krok 2	8,82***	0,26						
Orientacja pozytywna			0,74	0,32	0,16	0,07	2,32	0,021
Przerażające przygnębienie (PP)			–0,84	0,71	–0,16	0,14	–1,19	0,034
Przytłaczające niedowierzanie (PN)			–1,09	0,77	–0,15	0,10	–1,42	0,051
Negatywna percepcja niepełnosprawności (NPN)			–1,06	0,84	–0,17	0,13	–1,27	0,047
Zdecydowana determinacja (ZD)			–1,60	0,63	–0,24	0,09	–2,52	0,012
Wzrost i resilience (WR)			–1,12	0,50	–0,21	0,08	–2,21	0,026
Osobista zdolność działania (OZD)			–3,97	0,56	–0,54	0,08	–7,07	< 0,001

Uwaga: wyższe wyniki w podskalach: PP, PN, NPN reprezentują wyższą zgodność z tego typu ocenami, z kolei niższe wyniki w podskalach: ZD, WR, OZD – wskazują na wyższą zgodność z tego typu ocenami.

* $p < 0,05$; *** $p < 0,001$

Źródło:opracowanie własne.

PN: $Z = 2,05$, $p < 0,040$; NPN: $Z = 2,26$, $p < 0,024$; ZD: $Z = 1,92$, $p < 0,051$; WR: $Z = 2,02$, $p < 0,043$; OZD: $Z = 4,23$, $p < 0,001$). Wyniki testu Sobela dowodzą również najsilniejszego efektu mediacyjnego wymiaru oceny niepełnosprawności w postaci osobistej zdolności działania.

Podsumowanie

Celem artykułu było sprawdzenie powiązań między orientacją pozytywną, oceną niepełnosprawności oraz inicjowaniem osobistego wzrastania u osób z nabytą niepełnosprawnością. Założono przy tym, że związek przyjętych zmiennych nie jest prosty i wymaga przetestowania nie tylko efektu bezpośredniego, lecz także pośredniego. Zgodnie z ustaleniami w zakresie

uwarunkowań orientacji pozytywnej jako względnie trwałej tendencji do postrzegania siebie, życia, przyszłości i napotykanych zdarzeń w sposób pozytywny, zmienna ta została uznana za niezależną, mogącą sprzyjać zaangażowaniu osób we własny rozwój na różnych płaszczyznach życiowych. Nabycie trwałej niepełnosprawności ruchowej i wynikające z niej konsekwencje zawsze podlegają ocenie przez osobę, która jej doświadcza. Sposób, w jaki osoba wartościuje posiadaną niepełnosprawność jest uzależniony od wielu czynników, w tym od ogólnych dyspozycji osobowościowych, ale też ściśle oddziałuje na style reagowania (zaradczego, przystosowawczego) oraz naturę i zakres podejmowanych konkretnych aktywności. W związku z tym za zasadne uznano, że wyjaśnienie aktywności osób z nabytą niepełnosprawnością w postaci inicjowania osobistego wzrastania, powinno być oparte na sprawdzeniu szczególnej roli oceny niepełnosprawności, modyfikującej charakter zależności między ogólną tendencją oceniania a zaangażowaniem w pozytywne przeobrażenia w swoim funkcjonowaniu.

Przeprowadzone analizy potwierdziły istotne znaczenie orientacji pozytywnej dla natężenia działań inicjujących osobiste wzrastanie u badanych z nabytą niepełnosprawnością ruchową (por. Byra, 2015b). Niemniej jednak dowiedziono jednocześnie, że lepsze wyjaśnienie tej relacji jest możliwe przy uwzględnieniu oceny niepełnosprawności (jej poszczególnych wymiarów). Uzyskane wyniki wspierają założenie o mediującej funkcji oceny niepełnosprawności pozostającej w związku zarówno z orientacją pozytywną, jak i zaangażowaniem badanych w aktywności sprzyjające ich rozwojowi. Oznacza to, że mniejsza tendencja do pozytywnego postrzegania siebie i życia, korespondująca z większym natężeniem negatywnego oceniania niepełnosprawności, wiąże się z niższą gotowością do podejmowania działań na rzecz osobistego wzrastania. Istotne jest, by zaakcentować, że stwierdzona mediacyjna funkcja negatywnej oceny niepełnosprawności wydaje się odgrywać nieco mniejszą rolę w wyjaśnianiu relacji między orientacją pozytywną a zaangażowaniem badanych w osobiste wzrastanie. Znacznie większy wkład w rozumienie tej zależności ma pozytywna ocena niepełnosprawności, w tym szczególnie uznanie jej za czynnik wyzwalający osobistą zdolność działania. Ocena niepełnosprawności w kategorii bodźca wyzwalającego determinację w dokonywaniu zmian, doświadczanie korzystnych przeobrażeń życiowych oraz umacniającego przekonanie o posiadaniu możliwości do skutecznego działania, wiążąca się z ogólną orientacją pozytywną, może w większym stopniu tłumaczyć to, że osoba angażuje się we własny rozwój. Uzyskane dane sugerują zatem, że łatwiejsze może się okazać wyjaśnienie, dlaczego pewne osoby z nabytą niepełnosprawnością ruchową wykazują wysoką lub znacznie nasiloną gotowość do działań na rzecz ich osobistego wzrastania niż zrozumienie braku lub niewielkiego zaangażowania w tym zakresie. Powołując się na ustalenia innych badaczy (Groomes, Leahy,

2002) na temat zaangażowania osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową w zmianę percepcji bodźców stresowych i posiadanych ograniczeń w kierunku bardziej pozytywnym, konstruktywnym, można wnosić o mobilizacyjnej funkcji tej aktywności dla podjęcia działań typowo rozwojowych, odnoszących się do różnych płaszczyzn życiowych. Jak sugerują badania Terri A. deRoon-Cassini i współpracowników (2009), uznanie zachowanego potencjału (w tym fizycznej i psychicznej siły) i potraktowanie niepełnosprawności jako bodźca wyzwalającego działania może stanowić pewien zasób niejako dodający energii do wprowadzania korzystnych zmian, mimo doznawanych ograniczeń. Z kolei osiąganie w tym zakresie pomyślnych rezultatów wzmacnia przekonanie o rozwojowych aspektach doświadczanej niepełnosprawności.

Dotychczasowe ustalenia empiryczne wskazują przede wszystkim na rolę pierwotnej oceny niepełnosprawności w podejmowaniu pomyślnych działań zaradczych, ukierunkowanych na poradzenie sobie z przeszkodami i osiąganie pomyślnych wskaźników przystosowawczych (np. Kennedy, Evans, Sandhu, 2009). Natomiast stwierdzony w prezentowanych badaniach, dominujący udział wymiaru oceny niepełnosprawności – w postaci uznania dysponowanej zdolności do działania – ujawnia nieco większe znaczenie tzw. oceny wtórnej (w rozumieniu zgodnym z założeniami Lazarusa i Folkman, 1984) dla zaangażowania w proces osobistego wzrastania oraz wyjaśniania jego zależności z orientacją pozytywną. Choć wydaje się to oczywiste, to jednak należy zwrócić uwagę na złożoną strukturę inicjowania osobistego wzrastania, obejmującą nie tylko aspekt behawioralny-działaniowy, lecz także poznawczy i emocjonalny. W kolejnych badaniach warto byłoby zatem sprawdzić znaczenie oceny niepełnosprawności w wyjaśnianiu poszczególnych obszarów zaangażowania na rzecz własnego rozwoju (m.in. pewności siebie w dokonywaniu zmian, planowania i realizowania celów, dążenia do równowagi życiowej, czy poszukiwania nowych możliwości).

Uzyskane rezultaty dowodzące znaczącej roli oceny niepełnosprawności (w tym głównie pozytywnej) oraz orientacji pozytywnej w wyjaśnianiu inicjowania osobistego wzrastania są zgodne z oczekiwaniami oraz dotychczasowymi ustaleniami w zakresie pomyślnej działalności zaradczej oraz konstruktywnego przystosowania się do życia z nabytą niepełnosprawnością ruchową (np. Byra, 2014, 2015b; Kennedy i in., 2010; Kennedy, Evans, Sandhu, 2009). Rezultaty te dostarczają jednocześnie dodatkowych ustaleń, bezpośrednio odnoszących się do nieprzeanalizowanego dotychczas wśród osób z uszkodzeniami ruchowymi zjawiska zaangażowania we własny rozwój. Wprawdzie zwracano uwagę na znaczenie aktywności własnej w przystosowywaniu się do zmian wywołanych nabyciem niepełnosprawności oraz wykorzystywanie zachowanych zasobów do zmierzenia się z nowymi wymogami (np. w ramach koncepcji utraconego rozwoju Stanisława Kowalika, 2007; koncepcji psychospołecznej

adaptacji i wpływu niepełnosprawności Malachy'ego Bishopa, 2005). Niemniej jedynie sporadycznie poddawano ją eksploracji empirycznej, skoncentrowanej głównie na określeniu znaczenia podejmowanego zaangażowania dla pozytywnych wskaźników adaptacji (w tym satysfakcjonującej jakości życia) (np. Bishop, Stenhoff, Shepard, 2007). Zaprezentowane badania pozwalają zatem lepiej zrozumieć przejawiany przez osoby z nabytą niepełnosprawnością stopień zaangażowania w osobiste wzrastanie. Otrzymane w nich wyniki dowodzące roli orientacji pozytywnej, ale przede wszystkim pozytywnej oceny niepełnosprawności, mogą być przydatne dla terapeutów i rehabilitantów. Badacze (Shigemoto, Ashton, Robitschek, 2016) są przekonani co do szerokich możliwości rozwijania poszczególnych elementów inicjowania osobistego wzrastania u osób doświadczających zdarzeń traumatycznych. Uzyskane w prezentowanych badaniach rezultaty dostarczają przesłanek uzasadniających koncentrację terapeutów na kształtowaniu konstruktywnej oceny niepełnosprawności oraz uświadamianiu jej znaczenia dla przyjęcia aktywnej postawy względem swojego rozwoju u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową.

Przedstawione badania, choć ujawniają interesujący charakter powiązań między inicjowaniem osobistego wzrastania, orientacją pozytywną i oceną niepełnosprawności, nie są wolne od ograniczeń. Sprowadzają się one głównie do następujących kwestii: po pierwsze, przeanalizowano jedynie ogólnie rozumiane zaangażowanie w proces osobistego wzrastania. Wartościowa poznawczo i aplikacyjnie byłaby z pewnością analiza poszczególnych jego wymiarów (poznawczego, emocjonalnego i behawioralnego). Uzyskane wyniki należy zatem traktować jako wstępnie eksplorujące zjawisko inicjowania osobistego wzrastania u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową. Po drugie, badania ujawniły wprawdzie istotny wkład obu zmiennych (oceny niepełnosprawności i orientacji pozytywnej) dla przewidywania natężenia zaangażowania we własny rozwój, jednak ustalony (dość niewielki procent wyjaśnianej wariancji tego zjawiska – 26%) wskazuje, że inne zmienne, nie uwzględnione w badaniu, mogą odpowiadać za inicjowanie osobistego wzrastania u osób z uszkodzeniami ruchowymi. Istotne w tym względzie mogą okazać się zarówno czynniki osobowościowe, społeczne, jak i związane z niepełnosprawnością, zakresem dostrzeganych jej konsekwencji, czy charakterem dotychczasowych doświadczeń w radzeniu sobie z nimi. Po trzecie, badana grupa jest niejednolita pod względem czasu trwania niepełnosprawności. Zarówno ocena niepełnosprawności (w tym głównie negatywna), jak i podejmowane działania osoby na rzecz radzenia sobie z konsekwencjami nabytych ograniczeń, mogą zmieniać się w długotrwałym procesie przystosowania (Kennedy, Kilvert, Hasson, 2016; Dean, Kennedy, 2009). Wysoce prawdopodobna jest również zmiana natężenia konstruktywnej aktywności własnej (Bishop, Stenhoff, Shepard, 2007). Przy uwzględnieniu tych przesłanek, należy się

spodziewać pewnych modyfikacji w zakresie uwarunkowań inicjowania osobistego wzrastania, w zróżnicowanych okresach trwania niepełnosprawności. Po czwarte, przyjęty w badaniach schemat analiz poprzecznych nie pozwala na uchwycenie dynamicznego charakteru oceny niepełnosprawności oraz zaangażowania w proces własnego rozwoju, a także zachodzącego między nimi związku. Badania longitudinalne z pewnością byłyby adekwatniejsze dla stosownych rozstrzygnięć w podjętej problematyce.

Bibliografia

Alessandri, G., Caprara, G.V., Tisak, J. (2012). The unique contribution of positive orientation to optimal functioning: Further explorations. *European Psychologists, 17(1)*, 44–54.

Angel, S., Kirkevold, M., Pedersen, B.D. (2009). Getting on with life following a spinal cord injury: Regaining meaning through six phases. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 4(1)*, 39–50.

Baron, R.M., Kenny, D.A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology, 51(6)*, 1173–1182.

Bishop, M. (2005). Quality of life and psychosocial adaptation to chronic illness and acquired disability. A conceptual and theoretical synthesis. *Journal of Rehabilitation, 71(1)*, 5–13.

Bishop, M., Stenhoff, D.M., Shepard, L. (2007). Psychosocial adaptation and quality of life in multiple sclerosis: Assessment of the disability centrality model. *Journal of Rehabilitation, 73(1)*, 3–12.

Byra, S. (2012). *Przystosowanie do życia z niepełnosprawnością ruchową i chorobą przewlekłą. Struktura i uwarunkowania*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Byra, S. (2014). Nadzieja podstawowa i percepcja własnej niepełnosprawności a radzenie sobie osób z urazem rdzenia kręgowego. *Hygeia Public Health, 49(4)*, 825–832.

Byra, S. (2015a). Pozytywne konsekwencje nabycia trwałej niepełnosprawności ruchowej – zarys zjawiska i jego uwarunkowania. *Społeczeństwo i Rodzina, 3*, 7–21.

Byra, S. (2015b). Potraumatyczny wzrost i psychospołeczna adaptacja u osób z urazem rdzenia kręgowego: predykcyjne funkcje radzenia i orientacji pozytywnej. *Hygeia Public Health, 50(2)*, 362–371.

Byra, S. (2017). Appraisal of DisAbility: Primary and Secondary Scale. R.E. Dean. P. Kennedy. *Przegląd Badań Edukacyjnych*, 25a.

Byra, S., Parchomiuk, M. (2018). Pozytywne zmiany w percepcji matek dzieci z niepełnosprawnością – struktura i uwarunkowania. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 30*, 324–342.

Caprara, G.V. (2009). Positive orientation: Turning potentials into optimal functioning. *Bulletin European Health Psychologist, 11(3)*, 46–48.

Caprara, G.V. (2010). W kierunku integracji teorii cech i społeczno-poznawczej. Współczesne badania nad przekonaniem o własnej skuteczności: podejście modułowe. W: S. Nowosada, B. Żurek (red.), *Barwy nauki. Nowoczesne technologie ICT w upowszechnianiu osiągnięć nauki* (s. 315–335). Lublin: TN KUL.

Caprara, G.V., Steca, P., Alessandri, G., Abela, J.R., McWhinni, C.D. (2010). Positive orientation: exploration on what is common to life satisfaction, self esteem and optimism. *Epidemiology and Psychiatric Sciences, 19*(*1*), 63–71.

Caprara, G.V., Alessandri, G., Eisenberg, N. (2012). Prosociality: The contribution of traits, values, and self-efficacy beliefs. *Journal of Personality and Social Psychology, 102*(*6*), 1289.

Chevalier, Z., Kennedy, P., Sherlock, O. (2009). Spinal cord injury, coping and psychological adjustment: a literature review. *Spinal Cord, 47*(*11*), 778–782.

Couture, M., Desrosiers, J., Caron, C.D. (2011). Cognitive appraisal and perceived benefits of dysvascular lower limb amputation: a longitudinal study. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 52*(*1*), 5–11.

Craig, A., Tran, Y., Middleton, J. (2017). Theory of adjustment following severe neurological injury: evidence supporting the spinal cord injury adjustment model. W: A. Costa, E. Villalba (red.), *Horizons in neuroscience research* (s. 117–140). New York: Nova Science Publishers.

Dean, R.E., Kennedy, P. (2009). Measuring appraisals following acquired spinal cord injury: a preliminary psychometric analysis of the appraisal of disability. *Rehabilitation Psychology, 54*(*2*), *222–231*.

deRoon-Cassini, T.A., de St. Aubin, E., Valvano, A.K., Hastings, J., Horn, P. (2009). Psychological well-being after spinal cord injury: perception of loss and meaning making. *Rehabilitation Psychology, 54*(*3*), 306–314.

Duff, J., Kennedy, P. (2003). Spinal cord injury. W: S. Llewelyn, P. Kennedy (red.), *Handbook of clinical health psychology* (s. 251–275). Chichester, England: Wiley.

Elliott, T.R., Kurylo, M., Rivera, P. (2002). Positive growth following acquired physical disability. W: C.R. Snyder, S.J. Lopez (red.), *Handbook of positive psychology* (s. 687–699). New York: Oxford University Press.

Galvin, L.R., Godfrey, H.P.D. (2001). The impact of coping on emotional adjustment to spinal cord injury (SCI): Review of the literature and application of a stress appraisal and coping formulation. *Spinal Cord, 39*(*12*), 615–627.

Groomes, D.A.G., Leahy, M.J. (2002). The relationships among the stress appraisal process, coping disposition, and level of acceptance of disability. *Rehabilitation Counseling Bulletin, 46*(*1*), 15–24.

Kalpakjian, C.Z., McCullumsmith, C.B., Fann, J.R., Richards, J.S., Stoelb, B.L., Heinemann, A.W., Bombardier, C.H. (2014). Post-traumatic growth following spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine, 37*(*2*), 218–225.

Kennedy, P., Evans, M., Sandhu, N. (2009). Psychological adjustment to spinal cord injury: The contribution of coping, hope and cognitive appraisals. *Psychology, Health & Medicine, 14*(*1*), 17–33.

Kennedy, P., Lude, P., Elfström, M.L., Smithson, E. (2010). Cognitive appraisals, coping and quality of life outcomes: a multi-centre study of spinal cord injury rehabilitation. *Spinal Cord, 48*(*8*), 762–769.

Kennedy, P., Smithson, E., McClelland, M., Short, D., Royle, J., Wilson, C. (2010). Life satisfaction, appraisals and functional outcomes in spinal cord-injured people living in the community. *Spinal Cord, 48*(*2*), 144–148.

Kennedy, P., Lude, P., Elfström, M.L., Smithson, E. (2011). Psychological contributions to functional independence: a longitudinal investigation of spinal cord injury rehabilitation. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation, 92*(*4*), 597–602.

Kennedy, P., Lude, P., Elfström, M.L., Cox, A. (2013). Perceptions of gain following spinal cord injury: A qualitative analysis. *Top Spinal Cord Injury Rehabilitation, 19*(*3*), 202–210.

Kennedy, P., Kilvert, A., Hasson, L. (2016). A 21-year longitudinal analysis of impact, coping, and appraisals following spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology, 61*(*1*), 92–101.

Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji.* Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.

Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping.* New York: Springer.

Luyckx, K., Robitschek, C. (2014). Personal growth initiative and identity formation in adolescence through young adulthood: mediating processes on the pathway to well-being. *Journal of Adolescence, 37*(7), 973–981.

Łaguna, M., Oleś, P., Filipiuk, D. (2011). Orientacja pozytywna i jej pomiar: polska adaptacja Skali Orientacji Pozytywnej.*Studia Psychologiczne, 49, 4,* 47–54.

Middleton, J., Craig, A. (2008). Psychological challenges in treating persons with spinal cord injury. W: A. Craig, Y. Tran (red.), *Psychological dynamics associated with spinal cord injury rehabilitation: New directions and best evidence* (s. 3–53). New York: Nova Science Publishers.

Peter, C., Müller, R., Cieza, A., Post, M.W.M., van Leeuwen, C.M., Werner, C.S., Geyh, S. (2014). Modeling life satisfaction in spinal cord injury: the role of psychological resources. *Quality Life Research, 23*(*10*), 2693–2705.

Robitschek, C. (1998). Personal growth initiative: the construct and its measure. *Measurement and Evaluation in Counseling and Development, 30*(*4*), 183–198.

Robitschek, C., Cook, S.W. (1999). The influence of personal growth initiative and coping styles on career exploration and vocational identity. *Journal of Vocational Behavior, 54*(*1*), 127–141.

Robitschek, C., Kashubeck, S. (1999). A structural model of parental alcoholism, family functioning, and psychological health: the mediating effects of hardiness and personal growth orientation. *Journal of Counseling Psychology, 46*(*2*), 159–172.

Robitschek, C., Keyes, C.L.M. (2009). Keyes' model of mental health with personal growth initiative as a parsimonious predictor. *Journal of Counseling Psychology, 56*(*2*), 321–329.

Robitschek, C., Ashton, M.W., Spering, C.C., Geiger, N., Byers, D., Schotts, G.C., Thoen, M.A. (2012). Development and psychometric evaluation of the Personal Growth Initiative Scale-II. *Journal of Counseling Psychology, 59*(*2*), 274–287.

Salick, E.C., Auerbach, C.F. (2006). From devastation to integration: adjusting to and growing from medical trauma. *Qualitative Health Research, 16*(*8*), 1021–1037.

Shigemoto, Y., Ashton, M.W., Robitschek, C. (2016). Predictors of growth in the aftermath of traumatic events: the role of personal growth initiative. *Journal of Stress and Trauma, 21*(5), 399–409.

Shigemoto, Y., Low, B., Borowa, D., Robitschek, C. (2017). Function of personal growth initiative on posttraumatic growth, posttraumatic stress, and depression over and above adaptive and maladaptive rumination. *Journal of Clinical Psychology, 73*(*9*), 1126–1145.

Shorey, H.S., Little, T.D., Snyder, C.R., Kluck, B., Robitschek, C. (2007). Hope and personal growth initiative: a comparison of positive, future-oriented construct. *Personality and Individual Differences, 43*(7), 1917–1926.

Sobol-Kwapińska, M. (2014). Orientacja pozytywna – koncepcje teoretyczne i przegląd badań. *Studia Psychologiczne, 52*(*1*), 77–90.

Sobol-Kwapińska, M. (2016). Positive orientation: exploring the factors that constitute the bright side of personality. *Social Behavior and Personality, 44*(*10*), 1613–1618.

Tedeschi, R.G., Calhoun, L.G. (2007). Podejście kliniczne do wzrostu po doświadczeniach traumatycznych. W: P.A. Linley, S. Joseph (red.), *Psychologia pozytywna w praktyce* (s. 230–248). Warszawa: PWN.

van Leeuwen, C.M.C., Kraaijeveld, S., Lindeman, E., Post, M.W.M. (2012). Associations between psychological factors and quality of life ratings in persons with spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord, 50*(*3*), 174–187.

Wollaars, M.M., Post, M.W., van Asbeck, F.W., Brand, N. (2007). Spinal cord injury pain: the influence of psychologic factors and impact on quality of life. *The Clinical Journal of Pain, 23*(5), 383–391.

Wright, B. (1983). *Physical disability – A psychosocial approach*. New York: Harper & Row.

Rola oceny niepełnosprawności i orientacji pozytywnej w inicjowaniu osobistego wzrastania u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową

Abstrakt

W artykule przeanalizowano rolę orientacji pozytywnej i oceny niepełnosprawności w wyjaśnianiu inicjowania osobistego wzrastania u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową. Na podstawie założeń teoretycznych i dotychczasowych ustaleń empirycznych przyjęto, że ogólna tendencja do pozytywnego postrzegania i oceniania siebie, świata, zdarzeń życiowych, a także pierwotna

i wtórna ocena niepełnosprawności może mieć znaczenie dla podejmowania aktywności na rzecz własnego rozwoju. W badaniach testowano mediacyjną rolę oceny niepełnosprawności (poszczególnych jej wymiarów) w ustalaniu zależności między orientacją pozytywną a inicjowaniem osobistego wzrastania. Grupę badanych tworzyło 189 osób z nabytymi uszkodzeniami ruchowymi (w tym 100 osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego i 89 osób po amputacji kończyny dolnej). Przeprowadzona analiza dowodzi mediacyjnego efektu uwzględnionych wymiarów oceny niepełnosprawności i jej istotnego znaczenia dla wyjaśniania natężenia zaangażowania w proces osobistego wzrastania w tej grupie badanych. Przy czym wymiary pozytywnej oceny niepełnosprawności wnoszą nieco większy wkład w przewidywanie zmienności tego typu aktywności własnej badanych z nabytą niepełnosprawnością ruchową.

Słowa kluczowe: ocena niepełnosprawności, orientacja pozytywna, inicjowanie osobistego wzrostu, nabyta niepełnosprawność ruchowa

The role of appraisal of disability and positive orientation in personal growth initiative among people with acquired physical disability

Abstract

The article presents an analysis of the role of positive orientation and appraisal of disability in explaining the initiation of personal growth in persons with acquired physical disability. Taking into account the theoretical assumptions and previous empirical findings, the author suggests that both the general tendency to perceive and assess oneself, the world, and life events positively, and one's primary and secondary appraisal of disability may be important for undertaking activities leading to one's own development. The research was aimed at testing the mediating role of appraisal of disability (its individual dimensions) in determining the relationship between positive orientation and the personal growth initiative. The group of 189 respondents with acquired physical injuries included 100 people with spinal cord injury and 89 people after lower limb amputation. The conducted analysis proves the mediating effect of the analyzed dimensions of appraisal of disability and its significance for explaining the intensity of involvement in the process of personal growth in this group of respondents. At the same time, the dimensions of a positive disability assessment make a slightly greater contribution to predicting the variability of this type of activity in respondents with acquired physical disability.

Keywords: appraisal of disability, positive orientation, personal growth initiative, acquired physical disability

Anna Firkowska-Mankiewicz
ORCID: https://orcid.org/0000-0002-7592-297X
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Środowisko życiowe a jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną[1]

Wprowadzenie

Analizując relacje między środowiskiem życiowym a jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, warto zastanowić się pokrótce nad sposobem definiowania każdego z tych pojęć, a więc pojęcia niepełnosprawności intelektualnej, środowiska życiowego oraz jakości życia.

Niepełnosprawność intelektualna

Niepełnosprawność intelektualna charakteryzuje się „znacznym ograniczeniem zarówno w zakresie funkcjonowania intelektualnego, jak i zachowań przystosowawczych, które wyrażają się w umiejętnościach poznawczych, społecznych i praktycznych […]" (Lucasson i in., 2002; za: Deutsch, Smith, 2009, s. 225). Na przestrzeni ostatniego ćwierćwiecza obserwujemy charakterystyczną zmianę paradygmatu, a więc zmianę orientacji w postrzeganiu osób z niepełnosprawnością intelektualną – z negatywnej, koncentrującej się na deficytach i ograniczeniach, na bardziej pozytywną, dostrzegającą ich zalety, mocne strony i prawa, a także wzrastające możliwości aktywnego i twórczego funkcjonowania w społeczeństwie (Firkowska-Mankiewicz, 2006).

[1] Artykuł ten jest rozszerzoną i zmodyfikowaną wersją tekstu pt. „Zatrudnienie a jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną" opublikowanego w: *Indywidualizacja i kompleksowość – Raport podsumowujący realizację projektu*, „Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie – Centrum DZWONI" (2015, PFRON i PSOUU).

Środowisko życiowe

Sięgając do definicji słownikowych, środowisko to „to, co nas otacza, co jest wokół nas" (*Słownik socjologii i nauk społecznych*, 2005, s. 377). W ujęciu biologicznym, środowiskiem określa się ogół wszystkich czynników otoczenia (ożywionych i nieożywionych) oddziałujących na organizmy żywe" (*Słownik języka polskiego*, 1981, s. 456).

W naukach społecznych szczególnie użyteczne okazało się ujęcie ekologiczne, zaproponowane przez Urie Bronfenbrennera (1979). Wyróżnia on cztery, stopniowo poszerzające się kręgi systemów ekologicznych, których oddziaływaniu podlega rozwijający się organizm człowieka – mikro, mezo, egzo i makrosystem (zob. Vasta, Haith, Miller, 1995). W nieco zmodyfikowanej postaci, zredukowanej do trzech systemów, koncepcja Bronfenbrennera zakorzeniła się w polskiej psychologii i socjologii (Firkowska-Mankiewicz 1990, Tyszka, 1990; Tyszkowa, 1991), opisując funkcjonowanie człowieka w sferze mikrostrukturalnej, mezostrukturalnej i makrostrukturalnej.

Sfera mikrostrukturalna obejmuje elementy charakteryzujące przede wszystkim rodzinę, a więc jej sytuację strukturalno-demograficzną, społeczno-zawodową, ekonomiczną, kulturową oraz bio-psychologiczną. Poszczególne wymiary sytuacji rodzinnej pozostają względem siebie w dynamicznych relacjach czasowych i przyczynowo-skutkowych, stwarzając człowiekowi – który ze swej strony jest także aktywnym uczestnikiem i współtwórcą określonego układu rodzinnego – mniej lub bardziej korzystne warunki rozwoju poznawczego, emocjonalnego i społecznego.

Sfera mezostrukturalna obejmuje terytorialno-lokalne uwarunkowania życia i funkcjonowania człowieka. Tworzy je, po pierwsze, fakt zamieszkiwania na terytorium o określonych warunkach fizycznych, klimatycznych i przyrodniczych, po drugie – stopień zurbanizowania miejsca zamieszkania i wyposażenia w infrastrukturę, po trzecie wreszcie – liczba, rodzaj i jakość instytucji, organizacji oraz formalnych i nieformalnych społeczności (takich jak: szkoły, służba zdrowia, urzędy, miejsca pracy, władze lokalne), w których jednostka uczestniczy, bądź też, które w jakiś sposób oddziaływują na jej świadomość i funkcjonowanie.

Ostatni szczebel uwarunkowań stanowi sfera makrostrukturalna, obejmująca przede wszystkim politykę i ideologię. Określają one zarówno ramy ustrojowe państwa, jak i zasady jego działania i kierunki rozwoju oraz decydują niekiedy o większości innych „niepolitycznych" dziedzinach życia, zwłaszcza takich, jak: ekonomia i gospodarka. Wszystkie te czynniki łącznie współwyznaczają kierunki rozwoju cywilizacyjno-technicznego państwa i jego strukturę klasowo-warstwową i społeczno-zawodową oraz decydują w znacznej mierze o możliwościach i standardzie zaspokajania ludzkich

potrzeb. Pochodną polityki, ideologii i gospodarki jest polityka społeczna, która, wraz z systemem prawnym, tworzy instytucjonalno-organizacyjne ramy funkcjonowania obywateli.

Szeroko pojęta kultura stanowi kolejny globalny wyznacznik życia społecznego. Mówiąc o nim, należy uwzględnić zarówno historyczno-kulturowe dziedzictwo narodu i kręgu cywilizacyjnego, znajdujące swój wyraz w cenionych wartościach, wzorach kulturowych, obyczajowości i religii, jak i bieżące oddziaływania kultury światowej i lokalnej oraz mediów. Globalne procesy makrostrukturalne oddziaływują na indywidualny rozwój człowieka głównie za pośrednictwem mezo- i mikrostruktur, przy czym konkretne mechanizmy tych oddziaływań ciągle jeszcze należą do zjawisk słabo rozpoznanych.

Jakość życia

Pojęcie jakości życia jest pojęciem wielowymiarowym, w zróżnicowany sposób rozumianym na gruncie różnych dyscyplin naukowych i praktyki społecznej. Na przykład w **filozofii** o jakości życia mówi się głównie w kontekście traktowanych normatywnie wartości, które są dla człowieka ważne i o których realizację zabiega. Można tu wyróżnić m.in. wartości hedonistyczne, duchowe, kulturowe (poznawcze, moralne, estetyczne itp.), religijne, cywilizacyjne czy witalne. Miernikiem jakości życia w ujęciu filozoficznym jest to, czy człowiek działa i postępuje w zgodzie z samym sobą, a więc realizuje te wartości, które dom, kultura i społeczeństwo, a przede wszystkim on sam uważa za ważne czy słuszne.

Socjologowie, mówiąc o jakości życia, koncentrują się bardziej na stylu życia, próbując zbadać i zdefiniować specyfikę charakteryzującą sposób funkcjonowania jednostek i zbiorowości ludzkich oraz wykryć reguły, które wyznaczają ową specyfikę. Większość badaczy z obszaru nauk społecznych poszukuje wyznaczników jakości życia w obiektywnych warunkach życia, w tym głównie w ich wymiarach materialnych i stratyfikacyjnych – bogactwie, wykształceniu, pochodzeniu i pozycji społecznej, zakresie władzy – ale także w sytuacji socjodemograficznej: wieku, płci, zdrowiu, miejscu zamieszkania, stanie cywilnym, posiadaniu dzieci itp., i wreszcie – w czynnikach cywilizacyjnych, politycznych i kulturowych, wśród których warto odnotować m.in. wpływ religii oraz wydarzeń życiowych.

W **psychologii** zajmowano się wprawdzie również analizą związków pomiędzy obiektywnymi warunkami życia a jego jakością, ale w badaniach psychologicznych dominowało podejście subiektywne, tzn. koncentracja na tym, jak subiektywnie oceniamy i interpretujemy nasze życie, jakie znaczenie przypisujemy obiektywnym faktom w nim zachodzącym i czy jesteśmy z nich zadowoleni. Zależy to w decydującej mierze, po pierwsze,

od naszych indywidualnych predyspozycji psychicznych – temperamentu i cech osobowości, uwarunkowanych genetycznie i socjalizacyjnie. Po drugie i najważniejsze – od mechanizmów psychologicznych odpowiedzialnych za poczucie szczęścia i strategie radzenia sobie z nieszczęściem. Jak pisze Janusz Czapiński (1992, s. 8), „każdy człowiek dysponuje wieloma różnymi mechanizmami psychologicznymi i strategiami działania skierowanymi na osłabienie negatywnych efektów przeciwności losu i zwiększanie poczucia szczęścia osobistego. Wszyscy zatem, wedle tego stanowiska, mamy szansę na osiągnięcie lub zachowanie poczucia szczęścia – pomimo odmiennych osobowości i różnic w obiektywnych warunkach życia".

Rola subiektywnych wyznaczników jakości życia okazała się, statystycznie rzecz biorąc, znacznie bardziej istotna niż rola czynników obiektywnych. W niezliczonej liczbie badań tzw. czynniki obiektywne wyjaśniają zaledwie od kilku do najwyżej kilkunastu procent zróżnicowania odpowiedzi w różnych skalach szczęścia, dobrostanu czy zadowolenia (Czapiński, 1992, s. 139). Oznacza to, że ocena jakości własnego życia, poczucia, że jest ono „dobre", „szczęśliwe", „wartościowe" – lub wręcz przeciwnie „złe", „nieszczęśliwe", „pozbawione sensu, wartości" – w niewielkim jedynie stopniu zależy np. od tego, czy jesteśmy bogaci czy biedni, zdrowi czy chorzy, czy żyjemy w kraju mniej czy bardziej cywilizowanym, wreszcie – od tego, czy doświadczamy rzeczy złych czy dobrych.

W **medycynie, opiece i polityce społecznej** pojęcie jakości życia zostało w charakterystyczny sposób zrelatywizowane i powiązane ze stanem zdrowia, co znajduje swój wyraz w angielskim terminie *health related quality of life* – jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia. Chodzi więc o jakość życia człowieka zagrożonego lub już dotkniętego zaburzeniem, chorobą czy niepełnosprawnością.

Najwcześniej pojęcie jakości życia zaczęli na tym polu wykorzystywać gerontolodzy, dokonując przy jego pomocy oceny stanu zdrowia osób w podeszłym wieku oraz opisując warunki ich życia i zajmowaną w społeczeństwie pozycję. Pojęciem tym posługują się również klinicyści, próbując określić konsekwencje najrozmaitszych chorób oraz konsekwencje określonych zabiegów leczniczych dla jakości życia pacjentów. Okazało się ono ważne również dla farmaceutów analizujących efekty stosowania różnych leków.

Niezwykle przydatne jest także przy ocenie jakości funkcjonowania rozmaitych form opieki medycznej i usług świadczonych przez sektor zdrowia i sektor opieki społecznej – zwłaszcza w odniesieniu do osób niepełnosprawnych (Tobiasz-Adamczyk, 1999).

We wszystkich tych dziedzinach ważne okazały się zarówno wymiary obiektywne, związane z klinicznym obrazem choroby oraz wymienianą wcześniej charakterystyką demograficzną i społeczno-ekonomiczną, jak

i wymiary subiektywne – a więc przede wszystkim własna percepcja stanu zdrowia i samopoczucia jednostki.

Charakterystyczne jest to, że ocena jakości życia oparta na wskaźnikach obiektywnych (np. na ekspertyzach lekarskich) nie zawsze – by nie powiedzieć, że wręcz często – nie pokrywa się z subiektywną oceną tejże jakości, dokonaną przez samych pacjentów. Może być tak, że obiektywnie ciężko chory człowiek ocenia swoje życie jako pełne i wartościowe – i odwrotnie, człowiek bez dających się wychwycić obiektywnie symptomów chorobowych bardzo nisko ocenia jakość swego życia. Obserwacja tego rodzaju zjawisk doprowadziła do przesunięcia akcentów w kierunku większego doceniania znaczenia czynników subiektywnych jako wyznaczników jakości życia oraz do uwzględniania roli indywidualnego światopoglądui systemu wartości.

Charakterystyczne jest to, że ocena jakości życia oparta na wskaźnikach obiektywnych (np. na ekspertyzach lekarskich) nie zawsze – by nie powiedzieć, że wręcz często – nie pokrywa się z subiektywną oceną tejże jakości, dokonaną przez samych pacjentów.

Wychodząc naprzeciw tym tendencjom, Światowa Organizacja Zdrowia powołała specjalną grupę do badań nad jakością życia – WHOQOL Group, która wypracowała definicję jakości życia opierającą się na indywidualnym sposobie postrzegania przez człowieka własnej sytuacji i pozycji życiowej na tle kultury, w której żyje oraz w powiązaniu z wyznawanym systemem wartości, a także zadaniami, oczekiwaniami i standardami środowiskowymi. Oceniając jakość życia, Światowa Organizacja Zdrowia proponuje uwzględnienie następujących czynników:

a) stan fizyczny;
b) stan psychiczny;
c) stopień niezależności;
d) relacje społeczne;
e) relacje ze środowiskiem;
f) religia, wierzenia, przekonania, poglądy (WHOQOL, 1995; za: Tobiasz-Adamczyk, 1999).

Koncepcja ta wywodzi się z wielowymiarowej definicji stanu zdrowia, określającej zdrowie jako dobrostan fizyczny, psychiczny i społeczny (a nie tylko brak choroby lub niesprawności), do której w ostatnich latach dołączono wymiar autonomii oraz aktywności i uczestnictwa (ICF 2001/2009). W medycynie uznano więc konieczność ujmowania zdrowia człowieka nie tylko w kategoriach medycznych, lecz także w sposób **holistyczny** – tzn. z uwzględnieniem jego psychiki oraz relacji ze środowiskiem społecznym i kulturowym, w którym żyje i funkcjonuje.

Ujmując pojęcie jakości życia w sposób holistyczny, zaliczymy więc do jego wyznaczników zarówno wskaźniki obiektywne, charakteryzujące jego stan zdrowia i sytuację demograficzno-społeczno-ekonomiczną (w tym ważny wymiar wsparcia społecznego i integracji społecznej), jak i subiektywne wymiary mówiące o własnej percepcji i zadowoleniu z tegoż stanu zdrowia oraz własnej sytuacji życiowej, o niezależnym funkcjonowaniu w rolach społecznych i w życiu społecznym, o umiejętności sprawowania kontroli nad własnym życiem, pokonywania przeciwności i przystosowywania się do zdarzeń nieuniknionych, wreszcie o umiejętności cieszenia się życiem i czerpania z niego satysfakcji.

Jak widać z tego pobieżnego przeglądu, pojęcie jakości życia jest konceptem złożonym i wielowymiarowym. Warto przyjrzeć się teraz, jak pojęcie to jest wykorzystywane w badaniach i polityce społecznej dotyczącej osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Jakość życia a niepełnosprawność intelektualna

Podstawowym założeniem podejścia do niepełnosprawności intelektualnej, koncentrującego się na jakości życia, jest **prawo każdej osoby z niepełnosprawnością intelektualną do doświadczania wartościowego życia** (Brown, 1997).

Podejście takie jest niezwykle aktualne i przydatne w polityce społecznej oraz systemie służb i usług świadczonych osobom niepełnosprawnym – nie tylko intelektualnie. Jest ono logiczną konsekwencją zasad ukształtowanych w ostatnich latach, a dotyczących życia w otwartym środowisku, normalizacji, integracji i włączania osób niepełnosprawnych w życie społeczne, niezależności, możliwości sprawowania kontroli nad własnym życiem oraz egzekwowania swych ludzkich i obywatelskich praw.

Pojęcie jakości życia, promowane w tym podejściu, umożliwia nam skoncentrowanie się na autentycznej roli powyższych zasad, a więc na tym, czy i w jakiej mierze rzeczywiście wzbogacają one ludzkie życie. Dostarcza nam również narzędzia, które pozwala na badanie, wpływanie i ocenianie zarówno polityki społecznej, jak i jakości służb i usług świadczonych osobom niepełnosprawnym. Podejście promujące jakość życia:

- jest podejściem holistycznym, obejmującym całokształt doświadczeń osób z niepełnosprawnością intelektualną, w tym zarówno ich potrzeby jak i możliwości;
- ustanawia poprawę jakości życia ludzi jako nadrzędny cel polityki społecznej;

– zwraca uwagę na znaczenie środowiska, które może przyczynić się do poprawy jakości życia osób niepełnosprawnych.

Dotyczy to działań na poziomie legislacji i polityki społecznej (kształtowania prawa i ogólnych wytycznych), na poziomie kultury i świadomości społecznej (kształtowanie odpowiednich wartości, postaw i zachowań w społeczeństwie), wreszcie na poziomie konkretnych służb i usług (świadczenie wsparcia dla poszczególnych osób i grup ludzi).

Próbując podsumować w najogólniejszy sposób różnorodne definicje jakości życia, można powiedzieć, że w ich skład są zaliczane najczęściej z jednej strony – obiektywne warunki życia, a z drugiej – subiektywna ich ocena, a także samopoczucie czy precyzyjniej dobrostan jednostki oraz jej pogląd na świat i system wartości. Wszystkie te elementy można odnaleźć w definicji jakości życia Davida Felce'a i Jonathana Perry'ego. Ujmują ją oni jako „całościowy, ogólny dobrostan, na który składają się obiektywne i subiektywne oceny w zakresie samopoczucia fizycznego, materialnego, społecznego i emocjonalnego oraz poziomu rozwoju osobowego i celowej aktywności, przy czym wszystko to przeważone jest przez indywidualny system wartości" (Felce, Perry, 1996, s. 52).

W każdym z wymienionych elementów jakości życia warto wyróżnić szczególnie interesujące zjawisko, jakim jest aktywność zawodowa. Ma ona swój wymiar obiektywny i subiektywny, ma znaczenie dla sposobu postrzegania osób niepełnosprawnych w społeczeństwie, ma też swoje miejsce w systemie wartości oraz postrzeganej i mierzonej jakości życia.

Aktywność zawodowa a jakość życia

Praca stanowi jeden z najważniejszych wymiarów ludzkiego życia – i to życia każdego z nas, niezależnie od tego, czy jesteśmy sprawni, czy niepełnosprawni. „To powód, żeby rano wstać, żeby robić coś pożytecznego i dostawać za to pieniądze" – jak powiedział kiedyś Loyd Page, niepełnosprawny intelektualnie przedstawiciel angielskiego Stowarzyszenia Osób Niepełnosprawnych i ich Rodzin MENCAP i jednocześnie wiceprezydent Inclusion Europe – Związku Stowarzyszeń Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną i ich Rodzin z 36 krajów Europy.

Ta dość oczywista, w odniesieniu do każdego z tzw. normalnych ludzi, argumentacja nie zawsze i nie wszędzie jest uważana za równie oczywistą w stosunku do osób dotkniętych niepełnosprawnością, a szczególnie niepełnosprawnością intelektualną. Wystarczy przyjrzeć się statystykom (tam, gdzie one istnieją), by przekonać się, że pracujące osoby z niepełnosprawnością intelektualną stanowią nikły odsetek wśród ogółu tych osób (w Polsce mieliśmy

np. zaledwie ok. 7% pracujących wśród ogółu osób z niepełnosprawnością intelektualną – w porównaniu z ok. 16% pracujących wśród wszystkich niepełnosprawnych i prawie 50% pracujących w całej populacji – dane GUS z 1996 r., a obecne statystyki uległy tylko niewielkim zmianom na lepsze).

Tymczasem ludzie niepełnosprawni w znakomitej większości chcą i mogliby pracować, gdyby zapewniono im odpowiednie formy wsparcia i zadbano o systemowe, nowoczesne rozwiązania na rynku pracy. Naprzeciw takiemu właśnie myśleniu, które choć z trudem i powoli, ale jednak coraz konsekwentniej dochodzi do głosu w wielu krajach, wychodzą kolejne inicjatywy i dokumenty Unii Europejskiej i Narodów Zjednoczonych. Ich cechą szczególną jest zmiana optyki, polegająca na tym, że coraz częściej patrzy się na osoby niepełnosprawne przez pryzmat ich ludzkich i obywatelskich praw, a nie przez pryzmat ich defektów. Tytułem przykładu warto tu wymienić m.in. takie dokumenty, jak:

1) Europejska Karta Socjalna z 1961 r. (uzupełniona w roku 1988 dodatkowym protokołem), mówiąca o prawie osób niepełnosprawnych do szkolenia zawodowego, rehabilitacji i adaptacji zawodowej i społecznej oraz prawa do równych szans i równego traktowania w kwestii zatrudnienia i wyboru zawodu;
2) ustanowione przez Narody Zjednoczone w 1993 r. Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, domagające się m.in. zapewnienia im równych szans wykonywania pożytecznego i satysfakcjonującego zawodowo zajęcia – przede wszystkim na otwartym rynku pracy;
3) obowiązujący prawnie dokument – Dyrektywa Rady Europy nr 2000/78/EC w sprawie ustanowienia ogólnych ram dla równego traktowania przy zatrudnianiu i wykonywaniu zawodu z 2000 r. (zob. Wapiennik, Piotrowicz, 2002);
4) kluczowa – najważniejsza jak dotąd – Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych;
5) dokument Unii Europejskiej odzwierciedlający zalecenia Konwencji – Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: odnowione zobowiązania do budowy Europy bez barier, w którym potwierdzono, że dostęp do zatrudnienia i wdrażanie zasady równych szans w zatrudnieniu to istotne cele i zalecenia dla polityk publicznych w UE (Giermanowska, 2014, s. 16).

Dokumenty te stanowią z pewnością istotne bodźce w kierunku poprawy sytuacji osób niepełnosprawnych na rynku pracy. Czas pokaże, w jakiej mierze poprawę tę odczują także osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Jak dotąd, stanowią one nadal we wszystkich krajach najbardziej dyskryminowaną przy zatrudnianiu grupę osób. Wynika to z wielu przyczyn, wśród których najbardziej chyba krzywdzące są bariery mentalne – obok barier

prawnych i instytucjonalnych. Bariery mentalne tkwią w świadomości nas wszystkich, a szczególnie potencjalnych pracodawców, którzy nie wyobrażają sobie, by osoby z niepełnosprawnością intelektualną były w stanie poradzić sobie na otwartym rynku pracy. Co najwyżej dopuszcza się możliwość ich zatrudniania w izolowanych warunkach pracy chronionej.

I taki właśnie system zakładów pracy chronionej (wspierany dotacjami ze specjalnych funduszy, tworzonych z obligatoryjnych kar nakładanych na pracodawców nie zatrudniających określonego odsetka osób niepełnosprawnych, tzw. system kwotowy) dominował przez lata w wielu krajach – w tym również w Polsce. Stopniowo jednak okazuje się on coraz bardziej niewydolny – zarówno finansowo, jak i z punktu widzenia realizacji praw osób niepełnosprawnych do równego traktowania na rynku pracy.

W niektórych krajach Europy Zachodniej – zwłaszcza w krajach skandynawskich, Wielkiej Brytanii i Irlandii – zaczynają się coraz aktywniej rozwijać nowe formy pracy i pojawiać się nowe oferty pracy dla osób niepełnosprawnych intelektualnie. Opierają się one z jednej strony – na uznaniu prawa do pracy i zakazie dyskryminacji osób niepełnosprawnych, z drugiej – na dokładnym rozeznaniu i dopasowaniu do siebie możliwości osób niepełnosprawnych i konkretnych potrzeb pracodawcy.

Specyfika funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną polega najczęściej na tym, że tak jak osoba niewidząca potrzebuje do pracy odpowiedniego oprzyrządowania komputerowego, tak człowiek niepełnosprawny intelektualnie potrzebuje osoby wspierającej. Jej rola polega przede wszystkim na tym, by pomóc zrozumieć, czego się od niego oczekuje, nauczyć osobę z niepełnosprawnością określonych czynności, wprowadzić ją w nowe środowisko i zapoznać z regułami współżycia w nim obowiązującymi i jednocześnie pomóc pracodawcy i współpracownikom zrozumieć i zaakceptować niepełnosprawnego kolegę.

Idea ta, określana mianem **zatrudnienia wspomaganego**, na które składa się także, a może przede wszystkim, system poszukiwania odpowiedniej pracy i pracodawcy dla określonej osoby niepełnosprawnej intelektualnie i szkolenia na stanowisku pracy (bez wieloletnich przygotowań, które w efekcie mogą się okazać czasem straconym, bo nie trafiają w oczekiwania i potrzeby aktualnego rynku pracy), zaczyna znajdować coraz więcej zwolenników i okazywać się efektywnym sposobem zatrudniania osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Istnieje coraz więcej dowodów wskazujących na to, że jeśli uda się znaleźć odpowiednie zajęcie i umiejętnie wesprzeć taką osobę w trakcie przyuczania i późniejszego nadzorowania jej pracy – okazuje się ona świetnym pracownikiem, stanowiącym prawdziwy zysk dla firmy. Bo trzeba tu dodać, że trudno znaleźć bardziej oddanych, ofiarnych i lojalnych pracowników niż osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Dowody na to można znaleźć np. w serii poradników MENCAPu *Praca dla osób niepełnosprawnych*, wydanych staraniem Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, a przeznaczonych dla pracodawców, opiekunów i samych osób niepełnosprawnych.

Wiele takich dowodów, świadczących o wielkim, niewykorzystanym jak dotąd potencjale osób niepełnosprawnych intelektualnie można znaleźć w rosnącej liczbie publikacji na ten temat, wśród których napotykamy na niezwykle interesujące przykłady zatrudniania na otwartym rynku pracy osób głębiej niepełnosprawnych. Okazuje się, że nawet takie osoby są w stanie pracować, a co więcej – praca wpływa dobroczynnie na poziom ich funkcjonowania. Im bardziej różnorodne i bogate doświadczenia zawodowe, tym większe zadowolenie osób niepełnosprawnych intelektualnie z własnego życia.

Badania nad jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną

Dokumentację empiryczną przedstawionych tez można znaleźć w datujących się od lat 90. XX w. setkach badań nad jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, funkcjonujących w zróżnicowanych warunkach środowiskowych. Tytułem przykładu przytoczę niektóre z nich, zrealizowane głównie z wykorzystaniem powszechnie stosowanego w świecie narzędzia, jakim jest Kwestionariusz Jakości Życia zaproponowany przez badaczy amerykańskich (Schalock, Keith, Hoffman, 1990). Kwestionariusz ten składa się z 40 pytań układających się w 4 skale: **zadowolenie z życia** (np. ile radości i przyjemności ma Pan/Pani z życia? – 3. bardzo dużo, 2. trochę, 1. niewiele); **kompetencje/produktywność** (np. czy jest Pan/Pani dobrym pracownikiem? – 3. jestem bardzo dobry, 2. jestem dobry, 1. nie radzę sobie z moją pracą); **niezależność** (np. czy może Pan/Pani sam/sama decydować o różnych codziennych sprawach? – 3. całkowicie sam/sama o tym decyduję, 2. decyduję o tym częściowo, 1. nie bardzo mogę sam/sama o tym decydować); **integracja społeczna** (np. czy ma Pan/Pani znajomych i przyjaciół, którzy Pana/Panią odwiedzają? – 3. tak, całkiem często, 2. czasami, 1. rzadko lub nigdy). Suma punktów możliwych do uzyskania w każdej z podskal waha się od 1 do 30, w skali pełnej zaś – od 1 do 120.

Wyprzedzając nieco materiał empiryczny, warto powiedzieć, iż badania realizowane tym narzędziem pokazują generalnie, że im wyższy jest stopień normalności sytuacji rodzinnej, mieszkaniowej i zawodowej, tym lepsze są wskaźniki jakości życia – przy czym szczególnie ważna okazuje się rola sensownej aktywności, a zwłaszcza pracy zawodowej.

Badania amerykańskie

Tabela 1. Badania amerykańskie

Środowisko	Podskale QOL			
	zadowolenie	kompetecje	niezależność	integracja
Mieszkalnictwo:				
– niesamodzielne	21,0	–	17,8	19,7
– samodzielne	23,2	–	25,2	22,4
Praca:				
– chroniona	21,7	19,0	–	20,2
– otwarty rynek	23,9	25,1	–	22,9
552 osoby z niepełnosprawnością intelektualną różnego stopnia, średnia wieku – 38 lat				

Źródło: Shalock i in., 1990.

Zaprezentowane wyniki świadczą o wyższym zadowoleniu z życia, kompetencjach, niezależności i integracji społecznej osób mieszkających samodzielnie i pracujących na otwartym rynku.

Badania polskie

Polscy badacze wykorzystują Kwestionariusz Jakości Życia Schalocka, na ogół w wersji przetłumaczonej przeze mnie z upoważnienia autora (zob. Firkowska-Mankiewicz, 1999; Otrębski, 2007; Wołowicz-Ruszkowska, Zakrzewska, 2016) – niestety nie wystandaryzowanej i bez polskich norm. Niemniej jednak nawet w takiej postaci może służyć on do dokonywania porównań międzygrupowych. Przyjrzyjmy się najpierw badaniom Otrębskiego, w których porównywano jakość życia w grupie 360 młodych osób z lekkim (180 osób) i umiarkowanym (180 osób) stopniem niepełnosprawności intelektualnej (NI) o zróżnicowanych doświadczeniach *quasi*-zawodowych: były to osoby uczęszczające na warsztaty terapii zawodowej (WTZ), osoby uczęszczające do zasadniczej szkoły zawodowej lub do klasy przysposabiającej do zawodu (SZS/KPZ) i osoby „siedzące w domach", nie podejmujące żadnej aktywności zawodowej. Osoby z dwu pierwszych grup nie miały więc na swym koncie aktywności *stricte* zawodowych, a jedynie były przygotowywane do ewentualnego jej podjęcia w przyszłości.

Okazało się, że zarówno wśród osób z lekkim, jak i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej najwyższą jakość życia stwierdzono u osób z WTZ-ów (średnia 89,3 dla osób z lekką niepełnosprawnością

Tabela 2. Aktywność *quasi*-zawodowa a jakość życia

Środowisko	Globalny wskaźnik QOL	
	lekka NI	umiarkowana NI
„siedzi w domu"	75,4	72,5
ZSZ/KPZ	80,90	74,6
WTZ	89,3	85,7

360 młodych osób o lekkim i umiarkowanym stopniu niepełnosprawności intelektualnej.
ZSZ – Zasadnicza Szkoła Zawodowa
KPZ – Klasa przysposabiająca do zawodu

Źródło: Otrębski, 2007.

intelektualną i 84,7 dla osób z umiarkowaną niepełnosprawnością), następnie u uczniów SZS/KPZ (odpowiednio średnia 80,9 i 74,6), najniższą zaś jakość życia odnotowano u osób przebywających w domu, pozbawionych jakiejkolwiek rehabilitacji zawodowej (odpowiednio średnia 75,4 i 72,5).

Chociaż trudno uznać, że trzy porównywane „środowiska rehabilitacji", jak mówi o nich autor, dostarczyły badanym doświadczeń zawodowych, to jednak widać wyraźnie, że poczucie jakości życia było zdecydowanie zróżnicowane – i w grupie o lekkim i o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności intelektualnej – im więcej i bardziej różnorodnych doświadczeń miały te osoby, tym bardziej były zadowolone z własnego życia, przy czym jakość życia osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu lekkim była wyższa niż w przypadku niepełnosprawności umiarkowanej (Otrębski, 2007, s. 71).

Wniosek ten znajduje znacznie lepiej podbudowaną i przekonującą dokumentację w książce *Życie w integracji – stargardzki model lokalnego systemu rehabilitacji i wsparcia społeczno-zawodowego osób z niepełnosprawnością intelektualną* (Anasz, Mrugalska, Wojtyńska, Ferenc, 2012, 2014). W publikacji tej, inspirowanej koncepcją i miarami jakości życia zaproponowanymi przez Schalocka, dokonano porównania jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących w dwu regionach Polski (Stargardzie Szczecińskim i regionie porównawczym), skontrastowanych ze względu na dostępną ofertę służb środowiskowych (ZAZ, WTZ, ŚDS, mieszkalnictwo wspomagane). Znacznie bogatsza oferta, wypracowana przez Koło Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w Stargardzie Szczecińskim, sprawiła, że syntetyczny wskaźnik jakości życia, o wartościach od 1 do 5 (na który złożyły się cząstkowe oceny dobrostanu fizycznego i materialnego, potencjału osobistego, zakresu samodzielności, podstawowej aktywności życiowej, aktywności w czasie wolnym, relacji interpersonalnych, samostanowienia, integracji i partycypacji oraz dobrostanu emocjonalnego)

Tabela 3. „Życie w integracji" – model stargardzki

Lp.	Wskaźniki jakości życia:	Wartość wskaźnika w próbie	
		Stargard	Powiat porównawczy
1.	Dobrostan fizyczny	4,16 Dobry	2,49 Niedostateczny
2.	Dobrostan materialny	4,14 Dobry	3,23 Dostateczny
3.	Potencjał osobisty	3,11 Dostateczny	2,93 Dostateczny
4.	Samodzielność	3,0 Dostateczny	2,72 Dostateczny minus
5.	Podstawowa aktywność życiowa	5,00 Bardzo dobry	2,25 Niedostateczny
6.	Aktywność w czasie wolnym	3,26 Dostateczny	1,49 Niedostateczny
7.	Relacje interpersonalne	4,19 Dobry	3,62 Dobry minus
8.	Samostanowienie	3,65 Dobry minus	3,14 Dostateczny
9.	Integracja i partycypacja	3,77 Dobry minus	2,07 Niedostateczny
10.	Dobrostan emocjonalny	3,84 Dobry	2,69 Dostateczny minus
11.	Syntetyczny wskaźnik jakości życia	3,82 Dobry	2,66 Dostateczny minus

Źródło: Anasz, Mrugalska, Wojtyńska, Ferenc, 2014.

wyniósł w Stargardzie 3,82, co oznacza ocenę dobrą, w regionie porównawczym zaś – 2,66, co przełożyło się na ocenę dostateczną minus.

Co ciekawe, 75-osobowa grupa badanych ze Stargardu reprezentowała w zdecydowanej większości znaczny stopień niepełnosprawności intelektualnej (w 88%), natomiast w 57-osobowej grupie z regionu porównawczego osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności było niemal dwukrotnie mniej (47%). Można by więc oczekiwać, choćby na podstawie cytowanych badań Otrębskiego, ale i wielu innych (zob. Firkowska-Mankiewicz, 1999), że jakość życia osób w Stargardzie będzie generalnie niższa niż w regionie porównawczym. Tymczasem stało się odwrotnie, a głównym kluczem pozwalającym zrozumieć tę różnicę okazało się właśnie zatrudnienie. Bo oto dzięki istnieniu w Stargardzie prężnego Zakładu Aktywności Zawodowej

ponad 50% badanych miało stałą pracę zarobkową, a pozostałe 50% funkcjonowało w WTZ-ach lub ŚDS-ach, natomiast w regionie porównawczym nikt nie miał stałej pracy i w sumie prawie 60% badanych ani nie pracowało, ani nie uczęszczało do żadnej placówki rehabilitacyjnej typu WTZ czy ŚDS.

Praca dla badanych w Stargardzie Szczecińskim była źródłem satysfakcji, którą dokumentują takie m.in. stwierdzenia: „Zadowolony jestem ze swojej pracy", „Ja nie mogę żyć bez pracy", „Lubię swoje obowiązki". Dzięki niej mają zarobki, z których są na ogół zadowoleni, mają też swoje środowisko, w którym cieszą się akceptacją i uznaniem („mam tu swoich kolegów, koleżanki, dobrze się tu czuję wśród znajomych"). Stworzenie możliwości zatrudnienia i uzyskiwania dochodów „otworzyło przed osobami zdolnymi do pracy nowe perspektywy życiowe, zredukowało w nich poczucie materialnego upośledzenia („na wszystko mi wystarcza"), ugruntowało w nich poczucie bezpieczeństwa („nie cierpię z powodu braków") i pełnowartościowości, a także poczucie odpowiedzialności za swój los („sam doszedłem do wszystkiego, kupiłem"). Wśród wymienianych przez pracowników ZAZ powodów poczucia szczęścia (odczuwanego niemal przez wszystkich badanych z grupy stargardzkiej) praca i związane z nią zarobki wymieniane były najczęściej (Anasz, Mrugalska, Wojtyńska, Ferenc, 2014, s. 183).

Dlatego tak ważne dla jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną jest poszerzanie oferty zatrudnienia dla nich, nie ograniczającej się wyłącznie do pracy chronionej. Chodzi o tworzenie jak najszerszych możliwości zatrudnienia nie tylko w zakładach aktywności zawodowej, lecz także na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego. Taką właśnie ofertę tworzą Centra DZWONI – nowatorska inicjatywa Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, funkcjonująca w kilkunastu miastach na terenie Polski (Indywidualizacja i kompleksowość, 2015).

Zatrudnienie wspomagane

Wstępne wyniki badań jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, objętych programem zatrudnienia wspomaganego na otwartym rynku pracy, przynoszą potwierdzenie tezy o wyższej jakości życia osób już pracujących w zestawieniu z osobami, które zgłosiły się do programu, ale jeszcze nie pracują.

Różnice nie są wprawdzie duże w podskalach Zadowolenie, Niezależność i Integracja – co może wynikać m.in. z faktu, że osoby które zgłosiły się do programu, ale jeszcze nie pracują, różnią się pozytywnie od tych, które w ogóle nie podjęły żadnej aktywności w kierunku poszukiwania pracy i nie

Tabela 4. Zatrudnienie wspomagane a jakość życia

Środowisko	Jakość życia				
	Zadowolenie	Kompetencje	Niezależność	Integracja	Qol glob.
Nieaktywni zawodowo	23,09	19,53	24,11	19,13	85,86
Pracujący – zatrudnienie wspomagane	24,11	24,77	25,14	20,86	94,89
105 osób o umiarkowanym i znacznym stopniu niepełnosprawności intelektualnej, przedział wieku 21–50 lat.					

Źródło: Wołowicz-Ruszkowska, Zakrzewska, 2016.

są objęte projektem. Wyraźniejsze różnice widać jednak w podskali Kompetencje oraz w skali ogólnej QOL. Pozwala to wnioskować, że praca na otwartym rynku w systemie zatrudnienia wspomaganego przynosi osobom z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym satysfakcję i w sposób istotny podnosi ogólną jakość ich życia,

Badania są w toku i należy się spodziewać, że przyniosą uszczegółowienie i doprecyzowanie zasygnalizowanych tu skrótowo wniosków.

Podsumowanie

Korzystne warunki środowiskowe, w tym zwłaszcza autentyczna stymulująca aktywność zawodowa, sprzyjają podniesieniu jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Zgodnie ze współczesną koncepcją jakości życia los osób niepełnosprawnych przestał być traktowany jako kwestia, za którą zasadniczą odpowiedzialność ponoszą nie tylko oni sami, ich rodziny i specjaliści z zakresu rehabilitacji. Odpowiedzialność za ten los jest ujmowana szerzej i oczekuje się jej od polityków, przedstawicieli władzy państwowej i samorządowej różnych szczebli.

Bez pełnego włączenia w społeczeństwo na równych z innymi ludźmi prawach, człowiek z niepełnosprawnością nie będzie mógł być w pełni OSOBĄ.

Aby człowiek z niepełnosprawnością – zwłaszcza intelektualną – mógł rozwijać swoją osobowość, cieszyć się autonomią, był bezpieczny i w odpowiedzialny sposób mógł kierować swoim życiem, konieczne jest zapewnienie mu sprzyjających warunków środowiskowych, a więc zadbanie o jego życie i zdrowie, o bezpieczeństwo bytowe i prawne, o dostęp do edukacji, pracy i rekreacji, o uczestnictwo w kulturze, życiu społecznym

i politycznym. Bez pełnego włączenia w społeczeństwo na równych z innymi ludźmi prawach, człowiek z niepełnosprawnością nie będzie mógł być w pełni OSOBĄ.

Bibliografia

Anasz, M., Mrugalska, K., Wojtyńska, J., Ferenc, M.M. (2012, 2014). *Życie w integracji. Stargardzki model lokalnego systemu rehabilitacji i wsparcia społeczno-zawodowego osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych.

Bronfebrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge: MA, Harvard University Press.

Brown, I. (1997). *What is a quality of life approach*. Toronto: Centre for Health Promotion.

Czapiński, J. (1992). *Psychologia szczęścia*. Warszawa: Akademos.

Deutsch-Smith, D. (2009). *Pedagogika specjalna*. Warszawa: Wydawnictwo APS, WN PWN.

Felce, D., Perry, J. (1996). Exploring Current Conceptions of Quality of Life, W: R. Renwick, J. Brown, H. Nagler (red.), *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation*. London: Sage.

Firkowska-Mankiewicz, A. (1990). Rodzina a zdrowie i choroba – problemy teoretyczne. W: A. Firkowska-Mankiewicz (red.), *Rodzina a problemy zdrowia i choroby*. Warszawa: CPBP 09.02.

Firkowska-Mankiewicz, A. (1999). Jakość życia osób niepełnosprawnych intelektualnie. Prezentacja QOL – Kwestionariusza Jakości Życia. *Sztuka Leczenia*, *5*(*3*), 15–21.

Firkowska-Mankiewicz, A. (2006). Zmiana paradygmatu w postrzeganiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną – z podopiecznego na pełnoprawnego i niezależnego uczestnika życia społecznego. W: B. Abramowska (red.), *Z Warsztatów Terapii Zajęciowej do pracy – rozwiązania systemowe* (s. 11–23). Warszawa: PSOUU.

Firkowska-Mankiewicz, A. (2015). Zatrudnienie a jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: *Indywidualizacja i kompleksowość. Raport podsumowujący realizację projektu „Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie – Centrum DZWONI"* (s. 9–17). Warszawa: PFRON i PSOUU.

Giermanowska, E. (red.). (2014). *Zatrudniając niepełnosprawnych. Dobre praktyki pracodawców w Polsce i innych krajach Europy*. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. S. Staszica.

ICF – Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (2001, 2009). Geneva: WHO. Warszawa: Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia.

Indywidualizacja i kompleksowość. (2015). Raport podsumowujący realizację projektu „Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie – Centrum DZWONI". Warszawa: PFRON i PSOUU.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W.H., Coulter, D.L., Craig, E.M.P., Reeve, A., Tasse, M.J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Mental Retardation.

Otrębski, W. (2007). Zakres i jakość doświadczeń zawodowych a poczucie jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: E. Zasępa, S. Ślaski. (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Wybrane zagadnienia*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akapit.

Schalock, R.L., Keith, K.D., Hoffman, K. (1990). *Quality of Life Questionnaire. Standardization Manual*. Hastings: Mid-Nebraska Mental Retardation Services Inc.

Słownik Języka Polskiego. (1981). Warszawa: PWN.

Słownik Socjologii i Nauk Społecznych. (2005). Warszawa: PWN.

Tobiasz-Adamczyk, B. (1999). Jakość życia: zakres badań w perspektywie socjologicznej. *Sztuka Leczenia, 3*, 9–13.

Tyszka, Z. (red.). (1990). *Poznańska szkoła badań nad rodziną*. Poznań: CPBP 09.02.

Tyszkowa, M. (1991). Jednostka a rodzina: interakcje, stosunki, rozwój. W: Z. Tyszka (red.), *Rodziny polskie u progu lat dziewięćdziesiątych* (s. 15–40). Poznań: MEN.

Vasta, R., Haith, M.M., Miller, S.A. (1995). *Psychologia dziecka*. Warszawa: WSiP.

Wapiennik, E., Piotrowicz, R. (2002). *Niepełnosprawny – pełnoprawny obywatel Europy*. Warszawa: UKIE.

WHOQOL. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment. *Social Science & Medicine, 41, 10*, 1403–1409.

Wołowicz-Ruszkowska, A., Zakrzewska, M. (2016). *Zatrudnienie wspomagane a jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Raport z badania. Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną* (materiał niepublikowany).

Środowisko życiowe a jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną

Abstrakt

W artykule zaprezentowano kilka dowodów pochodzących z badań empirycznych (głównie polskich) na to, że korzystne warunki środowiskowe, w tym zwłaszcza stymulująca aktywność zawodowa, sprzyjają jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Słowa kluczowe: środowisko życiowe, aktywność zawodowa, jakość życia, niepełnosprawność intelektualna

Living environment and the quality of life of people with intellectual disabilities

Abstract

The article presets some empirical evidences from Polish studies mainly showing that advantageous environment and especially stimulating occupational activity rises quality of life of persons with intellectual disability.

Keywords: living environment, occupational activity, quality of life, intellectual disability

Monika Parchomiuk
ORCID: https://orcid.org/0000-0002-0756-4242
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

Potencjał osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Implikacje dla edukacji i rehabilitacji społeczno-zawodowej

Wprowadzenie

Upowszechnienie badań w zakresie psychologii pozytywnej miało swoje znaczące implikacje na gruncie problematyki niepełnosprawności. Można mówić nie tylko o większym zainteresowaniu badaczy pozytywnymi aspektami funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, lecz przede wszystkim o zmianach koncepcyjnych w ujmowaniu jej istoty. Robert L. Schalock (2004, s. 205) sądzi, że założenia psychologii pozytywnej stanowią element „nowego paradygmatu niepełnosprawności", z uwagi na jej znaczące implikacje dla konceptualizowania dobrostanu osób z niepełnosprawnością. W „nowym paradygmacie" (rozwijającym się w drugiej połowie XX w.), wyrażającym „nowy sposób myślenia o niepełnosprawności" (tamże, s. 204), kluczowe znaczenie ma społeczno-ekologiczna perspektywa niepełnosprawności, dążenie do umożliwiania i wzmacniania samostanowienia osób z niepełnosprawnościami, ich empowermentu czy self-adwokatury; zwiększenie świadomości skutków marginalizacji i dyskryminacji. Punktami kluczowymi stają się funkcjonalne ograniczenia, osobisty dobrostan, indywidualne wsparcie, osobiste kompetencje oraz przystosowanie (tamże, s. 204). Implikacje „nowego paradygmatu" dotyczą w sposób szczególny osób z niepełnosprawnością intelektualną (NI). Jest to widoczne w sposobie jej definiowania nawiązującego do funkcjonalnej koncepcji niepełnosprawności (Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – ICF, 2001). Niepełnosprawność oraz NI są rozumiane jako wynik interakcji między osobistymi ograniczeniami i środowiskowymi warunkami (wspierającymi i utrudniającymi), w których osoba funkcjonuje. Diagnozowanie trudności człowieka i jego możliwości musi zatem być podejmowane w kontekście środowiska (szczegółowe rozważania poświęcone konceptualizacji „kontekstu" oraz jego znaczenia dla funkcjonowania osób z niepełnosprawnością można znaleźć w pracy

Karrie A. Shogren, Ruth Luckasson i Roberta L. Schalocka, 2014), w tym dostępnych systemów wsparcia (Schalock i in., 2007; Żyta, 2014). W konsekwencji, jak pisze Michael L. Weymeyer (2012), następuje zmiana perspektywy badawczej z zainteresowania deficytami przypisywanymi osobie na poszukiwanie powiązań jakości jej funkcjonowania ze środowiskiem życia, edukacji, pracy i zabawy (odpoczynku) oraz równocześnie identyfikowanie i projektowanie wsparcia skierowanego na optymalizowanie tych związków. Implikacją „nowego paradygmatu" w zakresie współczesnego konceptualizowania niepełnosprawności intelektualnej jest również koncentracja na zasobach i możliwościach człowieka z NI. Każdy człowiek, bez względu na wiek i poziom sprawności, jak pisał Martin Seligman (za: Shogren, Weymeyer, 2006), powinien być postrzegany jako zdolny do podejmowania decyzji, dokonywania wyborów, wyrażania preferencji, dysponujący możliwością doskonalenia, zwiększania swojej efektywności. Weymeyer rozwinął w konsekwencji tych założeń konstrukt samostanowienia, dokonując jego aplikacji m.in. na gruncie eksploracji z udziałem osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ta złożona dyspozycja wyrażająca się w wolicjonalnych działaniach człowieka kształtuje się w toku socjalizacji na podstawie zdobywanych kompetencji, takich jak zdolność podejmowania decyzji, rozwiązywania problemów, dokonywania wyborów, ustalania celów i ich osiągania – self-adwokaturę oraz umiejętności kierowania sobą (Weymeyer, 2012). Badania Weymeyera wniosły znaczący wkład w upowszechnianie założeń o istotnej roli czynników kontekstowych dla budowania potencjału człowieka z NI, chociaż nie były jedynymi, które realizowano w nawiązaniu do psychologii pozytywnej. Należy zauważyć, na co wskazuje praca przeglądowa Karrie A. Shogren i współautorów (2006), że badania osadzone w kontekście założeń psychologii pozytywnej, w odniesieniu do osób z NI, prowadzono od kilkudziesięciu lat. Tego rodzaju eksploracje były podstawą dla przeformułowania istoty rozumienia tej niepełnosprawności.

Badania osadzone w kontekście psychologii pozytywnej można znaleźć również na polskim gruncie. Mają one charakter zarówno ilościowy, jak i jakościowy. Zgodnie z założeniami specyficznymi dla obu podejść badawczych te pierwsze są ukierunkowane na analizę określonych zmiennych, przykładowo obrazu siebie osób z NI, w szczególności samoakceptacji; satysfakcji życiowej, jakości życia, podmiotowości i autonomii. Prace jakościowe wskazują kategorie ważne w doświadczeniach życiowych osób z NI, pokazując znaczenie relacji międzyludzkich (miłości i przyjaźni), pracy zawodowej, rodziny; możliwości i potrzeby człowieka z NI (odpowiedzialność, empatię, autonomię). Oba rodzaje badań obrazują potencjał życiowy osoby z NI, często niewykorzystany i zaniedbany w procesie edukacji i rehabilitacji. Można wskazać tutaj na dwa rodzaje tego zaniedbania: (1) niewzmacnianie

potencjału w procesie przygotowania do dorosłego życia (ważny cel socjalizacji); (2) niewykorzystanie (zaniechanie) potencjału w dorosłym życiu (ważny cel rehabilitacji, normalizacji), przede wszystkim w odniesieniu do ról i zadań przypisywanych człowiekowi dorosłemu. Osobiste talenty i zasoby są kluczowe na drodze do osiągnięcia szczęścia, „dobrego życia" (w sensie subiektywnym i obiektywnym, a zatem społecznie cenionym) oraz „życia sensownego" (Seligman, za: Dykens, 2006, s. 188). Każda z tych kategorii życia jest potencjalnie dostępna osobom z NI. Jak pisze Elisabeth M. Dykens (2006, s. 191), są dowody potwierdzające, że „osoby z NI mogą osiągać stan przyjemności w życiu oparty na pozytywnych emocjach, mogą wieść dobre życie, korzystając z posiadanych zasobów, nie mamy jednak wystarczających dowodów na stwierdzenie, czy ich życie jest sensowne, w rozumieniu wychodzenia poprzez swoje działania poza interes własny, służenia innym, realizowania wyższych wartości". Brakuje zaawansowanych badań w tym zakresie, jednak pojedyncze dane dostarczają informacji potwierdzających to założenie. Celem dokonanych tutaj analiz przeglądowych będzie wskazanie na tego typu potencjał człowieka z NI, świadczący o prowadzeniu życia sensownego, opartego na cenionych wartościach ogólnoludzkich, życia użytecznego dla innych, podejmowaniu działań, których znaczenie ma nie tylko wymiar indywidualny, lecz także szerszy.

Badacze problematyki niepełnosprawności oraz niepełnosprawności intelektualnej, nawiązujący do założeń psychologii pozytywnej, podkreślają konieczność integrowania doświadczeń naukowych w ramach różnych dyscyplin, tak aby miały one nie tylko wartość teoretyczną, lecz przede wszystkim praktyczną (Shogren i in., 2006). Można znaleźć wiele prac, które realizują ten postulat poprzez odniesienie założeń i implikacji wypracowanych na gruncie badań osadzonych w psychologii pozytywnej i „nowym paradygmacie niepełnosprawności", do edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością, w tym intelektualną (Weymeyer, 2012; Głodkowska, 2017). Efektem dokonanego przeglądu dostępnych eksploracji, ukierunkowanego na wspomniany cel, będzie próba ustalenia w ogólnym zarysie założeń dla praktyki edukacyjnej i rehabilitacyjnej.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w rolach „niestandardowych"

Wolf Wolfensberger wiele lat temu opracował koncepcję „waloryzacji roli społecznej". Miała ona stanowić jego odpowiedź na skandynawską propozycję normalizacji życia osób z niepełnosprawnością (za: Lemay, 1995, s. 515). Koncepcja ta zakładała „formalne i nieformalne działania mające

na celu umożliwienie pełnienia cenionych społecznie ról osobom wykluczonym z udziału w życiu społecznym lub zagrożonym wykluczeniem" oraz zastosowanie dwóch strategii: (1) poprawienia społecznego wizerunku i (2) zwiększenia kompetencji jednostki (Wolfensberger, za: Żółkowska, 2013, s. 53). Rola społeczna była definiowana przez autora koncepcji jako „społecznie oczekiwane wzory zachowań, obowiązki i sposoby ich realizacji oraz przywileje" (za: Lemay, 1995, s. 516). Należy odnotować dwojakiego rodzaju sytuacje, biorąc pod uwagę role społecznie cenione: z jednej strony, przypisywanie człowiekowi lub oczekiwanie od niego realizacji pewnych ról, bez względu na to, czy ma stosowne kompetencje, z drugiej – brak takiego oczekiwania nawet w sytuacji, gdy osoba ma odpowiednie kompetencje (tamże, s. 516). U osób z NI mamy do czynienia z sytuacją drugiego rodzaju. Niepodejmowanie cenionych społecznie ról, przy niedostrzeganiu potencjału pozwalającego na ich realizację, powoduje, że osoby te nie są pozytywnie oceniane, ale również nie wykorzystują i nie rozwijają swoich możliwości. W przypadku osób niepełnosprawnych intelektualnie można także mówić o nieprzygotowaniu do pełnienia ról w sensie nierozwijania w procesie socjalizacji niezbędnych kompetencji. Opisane tendencje są dokumentowane licznymi badaniami, ale też potocznymi obserwacjami prowadzonymi w środowisku rodzinnym, szkolnym, szerzej – instytucjonalnym (na poziomie instytucji świadczących opiekę, wsparcie i usługi rehabilitacyjne). Wnikliwa analiza eksploracji pozwala jednak wyłonić przykłady zaprzeczające tym tendencjom.

W tabeli 1 zestawiono wyniki analizy dostępnych eksploracji, pokazując funkcjonowanie osób z NI w rolach „niestandardowych". Termin ten przyjęto jako adekwatny do ról, które nie są przypisywane tej grupie na mocy społecznych uzgodnień ugruntowanych w tradycji i społecznych stereotypach. Role te są wykluczone z życia NI na podstawie oceny ich niekompetencji, czy nawet jednostkowej (z perspektywy osoby z NI) i społecznej szkodliwości (negatywnych konsekwencji).

Niewątpliwie wskazane role nie wyczerpują możliwych przykładów. Ich empiryczne wskaźniki mają szeroki zakres, różne są w konsekwencji możliwości opisania charakteru ról. W literaturze przedmiotu najwięcej informacji możemy znaleźć na temat ról rodzinnych osób z NI, najmniej pozostałych, zwłaszcza zawodowych czy związanych z działalnością społeczną (jak self-adwokatura). Pełnienie ról rodzinnych, jak małżeńska czy rodzicielska, przez osoby z NI opiera się nie tylko na nieformalnych opiniach, lecz także ma swoje umocowanie w przepisach prawnych (jak *Kodeks prawa kanonicznego, Kodeks rodzinny i opiekuńczy*). Tego typu role, ze względu na społeczne konsekwencje, budzą największy sprzeciw. Są uwikłane w całokształt poglądów odnoszących się do psychoseksualnego funkcjonowania

Tabela 1. Osoby z NI w rolach „niestandardowych"

Rodzaj roli	Charakter/znaczenie roli	Badania, w których rola została przedstawiona (przykładowe opracowania)
Rola matki/ojca	Znaczny stopień koncentracji na potrzebach dziecka, bezwarunkowa miłość rodzicielska, dziecko jako źródło szczęścia; poczucie odpowiedzialności za dziecko, troska o przyszłość dziecka. Trudności instrumentalne w realizacji obowiązków związanych z rolą. Trudności w realizacji roli wynikające z uwarunkowań środowiskowych, a nie ograniczeń poznawczych rodziców (znaczenie pośrednie). Zdolność do autooceny rodzicielstwa. Satysfakcja z roli czerpana m.in. w związku z obserwowanymi postępami rozwojowymi dziecka. Poczucie sensu własnego życia czerpane z rodzicielstwa.	Ehlers-Flint, 2002 Mayes, Llewellyn, McConnell, 2006 Starke, 2011 Kijak, 2016 Parchomiuk, 2017
Rola partnera (męża/żony)	Przyjaźń, miłość, wierność jako podstawa związków, deklarowana i realizowana w działaniach. Wzajemność opieki i odpowiedzialności. Satysfakcja ze związków, poczucie szczęścia czerpane z relacji z partnerem. Zdolność oceny jakości związków z perspektywy potrzeb własnych.	Fornalik, 2007 Arias, Ovejero, Morentin, 2009 Krzemińska, 2012 Lafferty, McConkey, Taggart, 2013 Kijak, 2014, 2016
Rola opiekuna (należy zaznaczyć, że role rodzicielskie również zawierają funkcję opiekuńczo-zabezpieczającą)	Podejmowanie działań opiekuńczych wobec starszych rodziców, przekonanie o konieczności odwzajemnienia opieki, którą rodzice sprawowali w okresie dzieciństwa. Działania opiekuńcze wobec innych członków rodziny (np. dzieci rodzeństwa, dziadków) o charakterze zaplanowanym, oparte na zaufaniu oraz przekonaniu o posiadaniu stosownych kompetencji. Pomoc innym osobom spoza rodziny (chorym, niepełnosprawnym fizycznie; dzieciom i dorosłym), w tym w ramach działalności wolontaryjnej i zawodowej.	Williams, Robinson, 2001 Heller i in., za: Haley, Perkins, 2004 Cytowska, 2012 Yoong, Koritsas, 2012 Hole, Stainton, Wilson, 2013 Perkins, Haley, 2013 Dorozenko, Roberts, Bishop, 2015 Wicki, Meier, 2016

Rodzaj roli	Charakter/znaczenie roli	Badania, w których rola została przedstawiona (przykładowe opracowania)
	Wsparcie emocjonalne: okazywanie empatii wobec potrzeb i trosk osoby, towarzyszenie. Wsparcie instrumentalne: czynności pielęgnacyjne, przygotowanie prostych posiłków, pomoc w przemieszczaniu się; podawanie leków (w tym zastrzyków), przypominanie o konieczności zastosowania leków, troska o dietę, poszukiwanie pomocy w sytuacjach zagrożenia zdrowia.	
	Potrzeba pomagania, postrzegane trudności w jej realizacji wynikające z własnej niepełnosprawności (ograniczenia narzucone przez innych). Satysfakcja z pomocy udzielanej innym, z działalności użytecznej, z jej pozytywnych skutków wskazujących na własne kompetencje.	
Rola pracownika	Motywacja do pracy postrzeganej jako działalność użyteczna, przeciwdziałająca bierności i bezproduktywności; postrzeganie pracy jako „normalnej" formy aktywności dorosłego człowieka, tj. dostępnej dla innych (pełnosprawnych). Postrzeganie siebie jako „żywiciela rodziny"; satysfakcja z finansowych korzyści, prestiż. Różny zakres i poziom obowiązków. Inicjatywa w poszerzaniu spektrum wykonywanych działań. Dostrzegane trudności wynikające z relacji społecznych oraz własnych możliwości i ograniczeń (zdolność refleksji nad sobą jako pracownikiem). Zdolność wyrażania satysfakcji z pełnionej roli.	Cytowska, 2012 Dorozenko, Roberts, Bishop, 2015 Hall, 2017
Rola self-adwokata	Świadomość praw osób z NI. Potrzeba społecznego działania na rzecz innych niepełnosprawnych, zmiany ich sytuacji oraz wizerunku, deklarowana i realizowana. Potrzeba zwiększania społecznej świadomości w zakresie problemów NI, deklarowana i realizowana.	Parchomiuk, 2012 Hall, 2017 Parchomiuk, Stępień (niepublikowane)

Źródło: opracowanie własne.

człowieka z NI. Badania pokazują też, że osoby z NI wysoko cenią sobie role rodzinne związane z rodziną prokreacji. Motywacja do podejmowania takich ról wynika z potrzeb naturalnych dla każdego człowieka, rozwijających się w toku życia, niezwiązanych bezpośrednio ze stopniem jego psychofizycznej kondycji, a raczej osobowością i doświadczeniami. W przypadku osób z NI role rodzinne stają się również sposobem zamanifestowania „normalności" czy realizacji potrzeby autonomii. Trzeba zauważyć, że jakość ról rodzicielskich osób z NI jest różna, zwłaszcza w aspekcie podejmowania przypisanych im zadań, niekiedy bardzo niska (Zawiślak, 2003; Malacrida, 2007; Lizoń-Szłapowska, 2009; McIntyre, Stewart, 2011; Kijak, 2014, 2016). Niekorzystne tendencje stwierdzone w badaniach potwierdzają niejako społeczne negatywne oczekiwania w tym zakresie, stanowiąc dowód „niekompetencji" osób z niepełnosprawnością intelektualną. Należy jednak zauważyć, że powinny one przede wszystkim budzić refleksję nad czynnikami leżącymi u podstaw trudności oraz wystarczalnością udzielonego wsparcia. Żadna rodzina nie funkcjonuje w społecznej próżni, a każde rodzicielstwo na jakimś etapie jego realizacji wymaga mniej czy bardziej zaawansowanej pomocy. Badania pokazują, że rodzicielstwo osób z NI podlega działaniu tych samych czynników co macierzyństwo i ojcostwo osób pełnosprawnych (Kościelska, 2000).

Badania poświęcone relacjom opiekuńczym w rodzinach dorosłych z NI pokazały tendencje świadczące o wzajemności opieki, a tym samym pozwoliły podważyć, przynajmniej na poziomie teorii, założenie mówiące o tym, że osoby z NI mogą być tylko jej odbiorcami. Niestety ta problematyka jest bardzo słabo rozpoznana, zarówno na gruncie polskim, jak i obcym. Istniejące badania dowodzą, że wzajemność opieki ma w znacznym stopniu charakter symboliczny, wyrażający się w towarzyszeniu oraz ekspresji emocji i uczuć, w mniejszym stopniu materialny (pomoc finansowa), co może być zrozumiałe z uwagi na niski status socjoekonomiczny osób z niepełnosprawnością intelektualną. Opieka ze strony tych osób może mieć również charakter instrumentalny (pomoc w obowiązkach domowych, pielęgnacja, świadczenie pomocy doraźnej w nagłych sytuacjach), w różnym zakresie i stopniu, co przypuszczalnie zależy od ich sprawności fizycznej, ale także samodzielności, która została ukształtowana w toku całożyciowych doświadczeń.

Dykens (2006, s. 191) przytacza wspomnienia Roberta Edgertona dotyczące osób z NI w instytucjach opiekuńczych w początkowym okresie deinstytucjonalizacji. Badacz relacjonował działania opiekuńcze podejmowane przez osoby sprawniejsze w sposób dobrowolny wobec mniej sprawnych (leżących oraz wymagających stałej pomocy). Działania te przyjmowały charakter zarówno instrumentalny (karmienie, mycie), jak i emocjonalny (gładzenie, całowanie, mówienie, śpiewanie). Udział tych osób w opiece nad

mniej sprawnymi mieszkańcami był tak znaczący, że kiedy jako pierwsi opuścili instytucje, pełnosprawny personel odczuwał deficyt zasobów ludzkich.

Badania działalności wolontaryjnej podejmowanej przez osoby z NI (asystowanie osobom z niepełnosprawnością wzroku; świadczenie pomocy w domu opieki oraz w schronisku dla zwierząt) pokazują wieloraki charakter motywacji, w tym potrzebę pomagania („motywacja dla więzi społecznych") oraz „zastosowania własnych kompetencji w celu wniesienia wkładu w życie społeczne" (Wicki, Meier, 2016, s. 322–323). Osoby z NI angażujące się w działania „z innymi i na rzecz innych" poszukują relacji społecznych, w których mogą się uczyć, rozwijać i pomagać. Ich doświadczenia pokazują, że wolontariat redukuje poczucie braku poważania i koncentrację na własnych ograniczeniach (tamże). Badania dowodzą jednak, że w małym stopniu jest wykorzystywany potencjał osoby z niepełnosprawnością intelektualną w tego typu działalności społecznie użytecznej, co w znacznej mierze jest powodowane brakiem zaufania i rozeznania w jego sile i charakterze. Ta tendencja zaznacza się również w sferze zatrudnienia jednostek z NI. Większość z nich (mowa tutaj o grupie zatrudnionych, która w perspektywie populacji ogólnej jest bardzo nieliczna) podejmuje zatrudnienie w dziedzinach niezwiązanych z usługami (McDaniels, 2016, s. 20–21). Analizy jakościowe pokazują jednak, że osoby z NI mogą prowadzić profesjonalnie działania związane z opieką, pielęgnacją, towarzyszeniem (np. w tzw. *respitecare*, która oznacza planowane lub bieżące usługi opiekuńcze realizowane wobec dzieci bądź dorosłych, służące np. wsparciu członków rodziny; na stanowisku *bus para-educator*, do którego obowiązków należy pomoc w pilnowaniu dzieci ze specjalnymi potrzebami w trakcie transportu szkolnego; praca opiekuna w dziennym centrum aktywności) (Hall, 2017, s. 863).

Self-adwokatura na poziomie jednostkowym oznacza zespół pewnych sprawności, umiejętności, wiedzy (kompetencji), mających ważne implikacje dla funkcjonowania w wielu obszarach życia osób niepełnosprawnych. Wśród podstawowych jej komponentów wymienia się umiejętności autooceny, rozwiązywania problemów, wypowiadania się we własnym imieniu, nawiązywania relacji społecznych, stanowienia celów, kierowania grupą, identyfikowanie i znajomość problemów społecznych oraz zasobów. Przejawem self-adwokatury jest zdolność wyboru miejsca pracy, życia, przyjaciół, formy i miejsca edukacji; praca w zespole dla uzyskania wspólnych celów; udział w działaniach ukierunkowanych na walkę o swoje przekonania, obronę potrzeb i uzyskanie pożądanego poziomu niezależności (Wehmeyer, Bersani, Gagne, 2000, s. 113–114). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną podejmują działania z zakresu self-adwokatury, wchodząc w role o różnym poziomie standaryzacji. Jako członkowie zrzeszeń i grup walczących o prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną wypowiadają się w swoim

imieniu oraz innych ludzi z niepełnosprawnością, występując na konferencjach i zgromadzeniach, współuczestniczą w badaniach, współoceniają projektowane rozwiązania, współdziałają w przygotowaniu publikacji (Garcia-Iriarte i in., 2009; Kramer i in., 2011; Bigby, Frawley, Ramcharan, 2014; Johnson i in., 2014). Doskonałym przykładem funkcjonowania w roli self-adwokata jest Äke Johansson, niepełnosprawny intelektualnie lider ruchu self-adwokatów ze Szwecji (Parchomiuk, 2012). Urzeczywistnianie kompetencji self-adwokatury dokonuje się także w mniej ustrukturowanych rolach, poprzez udział w lokalnych wspólnotach kościelnych i grupach świeckich, w których osoby z NI mają sposobność bycia liderami (Hall, 2017, s. 864), czy poprzez działania twórcze. W tych ostatnich ludzie z niepełnosprawnością intelektualną mają okazję do podejmowania wysiłku grupowego w toku procesu tworzenia, co skutkuje narodzinami specyficznej społecznej tożsamości „twórców niepełnosprawnych". Tego typu tożsamość wyraża się w ocenie społecznego znaczenia działalności grupy. Działalność ta, skierowana do osób pełnosprawnych, daje sposobność prezentacji samej niepełnosprawności, ale również kompetencji, zdolności i zainteresowań, które jej towarzyszą, pokazywania „normalności potrzeb", a przez to zmiany społecznych nastawień w kierunku uznania praw oraz zaakceptowania społecznego uczestnictwa osób z niepełnosprawnością intelektualną (Parchomiuk, Stępień, niepublikowane).

Odgrywanie ról społecznych daje człowiekowi z NI sposobność wzmacniania własnej tożsamości i poszerzania jej zakresu, zaspokajania potrzeby autonomii i społecznej użyteczności, rozwijania odpowiedzialności i zdolności autorefleksji, wreszcie – samostanowienia. Relacje oparte na pozytywnych doświadczeniach i pełnione „pożądane społecznie" role stwarzają kontekst dla wzbogacenia obrazu siebie o nowe „ja" (zawodowe, rodzinne, społeczne). W takiej sytuacji znaczenie niepełnosprawności dla definiowania swojej tożsamości (kim jestem?) może słabnąć (Dorozenko, Roberts, Bishop, 2015). W badaniach wykazano, że realizacja roli matki umacnia status dorosłego i pozwala zmniejszyć negatywny społeczny wydźwięk etykiety „niepełnosprawnego intelektualnie" (Edmonds, za: Shewan i in., 2012). Pozwala również wzmocnić poczucie kobiecości (Walsh-Gallagher, Sinclair, McConkey, 2012). Beata Cytowska (2012, s. 351) pisze o narodzinach u osób pracujących „tożsamości osoby przydatnej". Aktywność zawodowa niesie różne doświadczenia, zarówno pozytywne, jak i negatywne. Wymaga konfrontacji społecznej, w toku której człowiek uczy się funkcjonowania

Odgrywanie ról społecznych daje człowiekowi z NI sposobność wzmacniania własnej tożsamości i poszerzania jej zakresu, zaspokajania potrzeby autonomii i społecznej użyteczności, rozwijania odpowiedzialności i zdolności autorefleksji, wreszcie – samostanowienia.

w relacjach społecznych. Relacje takie są źródłem poznania siebie. Podejmowanie działań na rzecz innych oraz możliwość doświadczania pozytywnych skutków z tego wynikających są istotne dla rozwijania poczucia odpowiedzialności za siebie i, w pewnym zakresie, za innych. Cytowska (tamże, s. 242 i n.) zauważa, że osoby pracujące dzięki obowiązkom zawodowym rozwijają samodzielność i „odpowiedzialność pracowniczą". Kompetencje te ulegają rozszerzeniu na inne obszary życiowej aktywności. Rodzi się samodzielność w codziennych działaniach, odpowiedzialność za siebie, własne zdrowie, zachowanie, związki, czas wolny. U niektórych osób obserwuje się „rodzące się zręby odpowiedzialności za drugą osobę – matkę, ojca, dziadka, dziewczynę, koleżankę, słabszych współpracowników – i niesienie im pomocy w imię odczuwanych zobowiązań" (tamże, s. 353). W eksploracjach realizowanych przez Kelly Shaw, Collen Cartwright i Jocelyn Craig (2011) ustalono, że dorośli z niepełnosprawnością intelektualną są bardzo zaangażowani w opiekę nad rodzicami, mają w tym względzie duże poczucie odpowiedzialności i są świadomi swojej roli w życiu starzejących się rodziców.

Zebrany materiał pozwala poznać w pewnym zakresie, jaki jest społeczny odbiór ról pełnionych przez osoby z NI. Kate P. Dorozenko, Lynne D. Roberts i Brian Bishop (2015) piszą o uproszczonym obrazie dorosłych z NI jako zależnych i stanowiących obciążenie dla innych; o głębokim społecznym zakorzenieniu założenia o ich niekompetencji, wynikającym z biologicznego ujęcia niepełnosprawności intelektualnej. Powoduje ono, że angażowanie się osób z niepełnosprawnością intelektualną w „normalne" formy aktywności jest widziane jako wyjątek i przejaw wybitności danego człowieka. Praca osób z NI jest postrzegana przez ich społeczne otoczenie głównie w wymiarze indywidualnym, związanym z realizacją projektowanych celów rehabilitacji, przede wszystkim rozwoju. W niskim stopniu zaznacza się wymiar jej społecznej przydatności (Cytowska, 2012). Otoczenie nie uznaje statusu opiekuna osoby z NI, jakkolwiek ta kwestia została zweryfikowana przede wszystkim w kontekście relacji z rodzicami. Starzejący się rodzice, nawet kiedy potwierdzają udział swoich dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w działaniach opiekuńczych oraz doceniają ich wartość w życiu osobistym, nie są skłonni do zaakceptowania relacyjności opieki oraz zrezygnowania z własnej wyłącznej roli w tym zakresie (Williams, Robinson, 2001). Nawet kiedy stają w obliczu własnych niedomagań i słabości wynikających z wieku i utraty sprawności, zachowują pełne prawo do ponoszenia odpowiedzialności za osobę z NI, kierowania nią w codziennym życiu, do decydowania o różnych aspektach jej funkcjonowania (finansowym, towarzyskim, seksualnym) (Walmsley, za: Williams, Robinson, 2001). Należy również zauważyć, choć nie dysponujemy szerszymi danymi na ten temat, że same osoby z NI nie przyznają sobie roli opiekuna w relacjach rodzinnych. Ta rola nie jest uświadamiana, pojawia się

w sposób naturalny, nie ma możliwości jej wyboru, podobnie zrezygnowania z niej (najczęściej), ponieważ osoba z NI nie ma alternatywnej oferty sposobu i miejsca życia. Zdarza się też, że forma alternatywna jest mniej korzystna (zamieszkanie w domu opieki społecznej). Ważne znaczenie dla braku uznania siebie za opiekuna w odniesieniu do zależnych fizycznie członków rodziny ma także wspomniana zachowana przez rodziców decyzyjność i odpowiedzialność, niekiedy nosząca znamiona nadmiernego ograniczania, np. zabraniania relacji partnerskich (Williams, Robinson, 2001).

Implikacje dla praktyki edukacyjnej i rehabilitacyjnej

Przestrzeń rehabilitacyjna osób z NI, zdaniem Joanny Głodkowskiej (2003) powinna uwzględniać wykonywanie zadań rozwojowych, wspieranie rozwoju, kształtowanie kompetencji, sprawności i zdolności adaptacyjnych adekwatnie do wieku człowieka, dynamizowanie i wzmacnianie sił rozwojowych przy zachowaniu zasad podmiotowości, kompleksowości, optymizmu, plastyczności działań oraz podejścia skoncentrowanego na osobie. W tej przestrzeni jest miejsce na normalizację i społeczne włączanie. W tak wyznaczonej przestrzeni można usytuować ogólne wskazania kierowane do podmiotów społecznych o statusie nieformalnych (jak rodzina) i formalnych (jak instytucje rehabilitacji społeczno-zawodowej, opiekuńcze, stowarzyszenia i organizacje). Niektóre z nich stanowią powtórzenie postulatów, od lat obecnych w literaturze przedmiotu, jednak wciąż w słabym stopniu realizowanych.

Kluczowe znaczenie w kontekście poruszanej problematyki ma środowisko rodzinne, mające największe możliwości rozpoznania możliwości i ograniczeń dziecka, jego talentów, zainteresowań. Należy jednak zauważyć, że czynnikiem warunkującym jest otwartość na jego potrzeby, zdolność całościowego postrzegania i optymizm. Erik W. Carter, Matthew E. Brock i Audrey A. Trainor (2014; Carter i in., 2013a) piszą, że rodzice, obserwując swoje dzieci w codziennych sytuacjach, mają największą możliwość stwierdzenia, w jakim zakresie są one zdolne do dokonywania wyborów, rozwiązywania problemów, obrony własnych interesów, wchodzenia w społeczne relacje, a zatem jaki jest ich potencjał w zakresie samostanowienia. W odpowiedzi na to mogą tworzyć środowisko sprzyjające umacnianiu tych kompetencji, które są ważne dla funkcjonowania w rolach społecznych. Należy jednak pamiętać, że potencjał człowieka z NI jest bardzo zróżnicowany indywidualnie, ale również dynamiczny (zmienny w czasie i przestrzeni uwarunkowań sytuacyjnych). W konsekwencji niezbędna jest długotrwałość i systematyczność działań, wspieranie w sytuacji niepowodzeń z zachowaniem

optymistycznego podejścia oraz spójność oddziaływań, która implikuje ścisłą współpracę z instytucjami edukacji i rehabilitacji.

W procesie edukacji osób z NI należy podkreślić momenty kluczowe, związane z zakończeniem pewnego etapu i przejściem do następnego. Z perspektywy analizowanej problematyki trzeba odnieść się do przygotowania uczniów do życia po ukończeniu nauki. W tradycji wielu krajów ten etap ma swoje umocnienie w postaci planu tranzycji, ujmującego wielostronne potrzeby osoby niepełnosprawnej w zakresie pracy, zamieszkania, związków, czasu wolnego i innych ważnych obszarów życiowej aktywności (Carter i in., 2013b). Ukierunkowanie ścieżki życiowej młodzieży może być poprzedzone udziałem w zajęciach dodatkowych i klubach zainteresowań, działaniach wolontaryjnych, elementach praktyk z udziałem trenera (asystenta), pogłębionym rozeznaniem w środowiskowej ofercie miejsc pracy i form spędzania wolnego czasu. Należy podkreślić, że charakter czynności oferowanych w ramach zajęć dodatkowych, klubów zainteresowań, wolontariatu, powinien być adekwatny do wieku, różnorodny, uwzględniający pracę usługową i opiekuńczą. Istotne znaczenie ma współpraca specjalistów i osób z różnych środowisk, z kluczową rolą psychologa, doradcy edukacyjno-zawodowego, przedstawicieli lokalnych stowarzyszeń (m.in. self-adwokackich) i wspólnot, instytucji rynku pracy, pomocy społecznej. Być może w szkołach na poziomie kształcenia młodzieży warto zwiększyć zakres form aktywizujących i kształtujących kompetencje self-adwokackie oraz potencjalnie pogłębiających jej społeczne uczestnictwo (np. organizację stowarzyszenia, udział w badaniach i projektach na rzecz lokalnego środowiska). Wsparcie w podejmowaniu różnych doświadczeń jest niezbędne dla zwiększania możliwości życiowych i preferencji (Curryer, Stancliffe, Dew, 2015), ale jednocześnie ich racjonalizowania w kontekście posiadanych ograniczeń. Kluczowe znaczenie dla realizacji wskazanych działań mają kompetencje specjalistów, w tym nauczycieli, obejmujące umiejętności identyfikowania zasobów, preferencji młodzieży oraz projektowania celów uwzględniających kontekst środowiskowy (Carter i in., 2009). Z tej perspektywy dostrzega się potrzebę określonego ukierunkowania kształcenia przyszłych pedagogów, z podstawowym dla profilu zapoznaniem ze współczesnymi paradygmatami samostanowienia i autonomii, normalizacji i społecznego uczestnictwa, funkcjonalnego ujmowania niepełnosprawności i innych.

Implikacje praktyczne w odniesieniu do procesu rehabilitacji zawodowej dotyczą przede wszystkim starannego i wnikliwego poznania osoby z NI w procesie doradczym, ze szczególnym rozpoznaniem zainteresowań i kompetencji (Otrębski, 2007), co w założeniu dokonuje się w toku przygotowania indywidualnego planu działania. Doświadczenia pokazują, że spektrum możliwości zatrudnienia NI jest szersze niż się powszechnie uważa

(Cytowska, 2012). Należy podkreślić potrzebę większego wykorzystania potencjału związanego z pracami usługowymi i opiekuńczymi, np. w domach pomocy społecznej dla osób starszych, przewlekle chorych oraz osób z niepełnosprawnością (w tym dzieci i dorosłych), domach dziecka, opiece środowiskowej, hospicjach czy schroniskach dla zwierząt. Przykładem jest inicjatywa podjęta w roku 2015 przez Uniwersytet Warszawski (Lider), Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani oraz dwa domy pomocy społecznej w Warszawie, „Pomocna Dłoń", której celem było sprawdzenie możliwości zatrudnienia osób z głębszą NI w sektorze usług opiekuńczych, z wykorzystaniem wsparcia osobowego.

Koncepcja waloryzacji roli społecznej zakładała konieczność działań środowiskowych, tj. nieukierunkowanych wyłącznie na samą osobę z NI (Wolfensberger odnosił swoją teorię do wszystkich społecznie wykluczonych bądź zagrożonych wykluczeniem), lecz mających na celu zmianę społecznych postaw w stronę większej wrażliwości i tolerancji wobec różnic i ograniczeń oraz poczynienie niezbędnych dostosowań środowiskowych (Lemay, 1995). Z perspektywy podjętej problematyki należy wskazać na postawy rodziców i opiekunów oraz specjalistów, które stanowią kontekst rozpoznawania i umacniania kompetencji oraz cech osobowościowych człowieka z NI. Z punktu widzenia podejmowania ról pracowniczych: „Istotne jest uwiarygodnianie możliwości tkwiących w osobach z NI wśród pracodawców. Stereotyp określający je jako wymagające opieki z pewnością temu nie służy" (Cytowska, 2012, s. 214). Możliwość samostanowienia i ponoszenia odpowiedzialności w działaniach społecznie użytecznych oraz rolach społecznie pożądanych wymaga „złagodzenia mocy działania stereotypu opisującego osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako infantylne, skupione na sobie, niezdolne zadbać o siebie, łatwo się denerwujące, więc niezdolne do dokończenia zadania, jednym słowem – nieodpowiedzialne" (tamże, s. 353).

Zakończenie

W zaprezentowanym opracowaniu zarysowano problematykę dotyczącą funkcjonowania osób z NI w cenionych rolach społecznych. Dokonana charakterystyka nie jest precyzyjna i nie wyczerpuje prezentacji wszystkich aspektów roli, jednak nie zawsze było to możliwe z uwagi na niedostatek danych empirycznych. Pokazując możliwości człowieka z NI, ale również jego potrzeby i motywy, ponadto znaczenie indywidualne tego typu ról, należy mieć świadomość wielu ograniczeń i trudności. Funkcjonowanie osób z NI w analizowanych tu rolach zależy od wielu czynników kontekstowych, tak osobistych, jak i społeczno-ekologicznych, oraz od istotnych interakcji

między nimi. Uwzględnienie społecznej konstrukcji tej niepełnosprawności oraz jej społeczno-ekologicznych uwarunkowań, a przy tym aspektów pozytywnych, będzie sprzyjało zmianie wizerunku osoby z niepełnosprawnością z uznaniem zasobów, które należy rozwijać i wykorzystywać, oraz ich kontekstualnych uwarunkowań. Uznanie roli kontekstu może spowodować, że ocena człowieka będzie zmienna – kontekst będzie bowiem sprzyjał posiadanym przez niego kompetencjom bądź utrudniał ich ujawnianie. Jak piszą Dorozenko, Roberts i Bishop (2015, s. 1357): „zakłada się stereotypowo, że osoby z NI mogą być ciepłe i przyjazne w społecznym funkcjonowaniu, jednak nie dostrzega się ich szczególnych umiejętności i zdolności oraz potrzeby rozwoju i bycia społecznie użytecznym".

Przedstawione tu rozważania mają implikacje dla społecznego uczestnictwa osób z NI. Wymaga ono aktywnego zaangażowania w działania, które dokonują się w środowisku życia. Wskaźnikiem takiego zaangażowania jest posiadanie równego statusu, wspólne działanie na rzecz osiągania ustanowionych celów oraz odnoszenie korzyści (Craig, Bigby, 2015). Dla osób z NI ważne jest stworzenie ustrukturowanych i bezpiecznych (tj. opartych na koniecznym wsparciu) sposobów zastosowania posiadanych zasobów w działaniach na rzecz społeczności (Niemiec, Shogren, Wehmeyer, 2017).

Poszukując implikacji badawczych zarysowanej tu ogólnie problematyki, można wskazać na potrzebę eksplorowania obszarów w słabym stopniu rozpoznanych, szczególnie udziału osób dorosłych w szeroko rozumianej opiece rodzinnej, analizowania skali wolontariatu oraz dokonywania jego jakościowej oceny z perspektywy doświadczeń osób z NI, ale również pogłębiania zagadnienia społecznego znaczenia pracy zawodowej tych osób czy weryfikowania ich kompetencji self-adwokackich.

Bibliografia

Arias, B., Ovejero, A., Morentin, R. (2009). Love and emotional well-being in people with intellectual disabilities. *The Spanish Journal of Psychology, 12*(*1*), 204–216.

Bigby, C., Frawley, P., Ramcharan, P. (2014). A collaborative group method of inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27,* 54–64. DOI: 10.1111/jar.12082.

Carter, E.W., Brock, M.E., Trainor, A.A. (2014). Transition assessment and planning for youth with severe intellectual and developmental disabilities. *The Journal of Special Education, 47*(*4*), 245–255. DOI: 10.1177/0022466912456241.

Carter, E.W., Harvey, M.N., Taylor, J.L., Gotham, K. (2013b). Connecting youth and young adults with autism spectrum disorders to community life. *Psychology in the Schools, 50*(*9*), 888–898.

Carter, E.W., Lane, K.L., Cooney, M., Weir, K., Moss, C.K., Machalicek, W. (2013a). Parent assessments of self-determination importance and performance

for students with autism or intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 118(1)*, 16–31.

Carter, E.W., Owens, L., Trainor, A.A., Sun, Y., Swedeen, B. (2009). Self-determination skills and opportunities of adolescents with severe intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 114(3)*, 179–192.

Craig, D., Bigby, C. (2015). "She's been involved in everything as far as I can see": Supporting the active participation of people with intellectual disability in community groups. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 40(1)*, 12–25. DOI: 10.3109/13668250.2014.977235.

Curryer, B., Stancliffe, R.J., Dew, A. (2015). Self-determination: Adults with intellectual disability and their family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 40(4)*, 394–399. DOI: 10.3109/13668250.2015.1029883.

Cytowska, B. (2012). *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Dorozenko, K.P., Roberts, L.D., Bishop, B. (2015). The identities and social roles of people with an intellectual disability: Challenging dominant cultural worldviews, values and mythologies. *Disability and Society, 30(9)*, 1345–1364. DOI: 10.1080/09687599.2015.1093461.

Dykens, E.M. (2006). Towards a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry, 76(2)*, 185–193.

Ehlers-Flint, M.L. (2002). Parenting perceptions and social supports of mothers with cognitive disabilities, sexuality and disability. *Sexuality and Disability, 20(1)*, 29–51.

Fornalik, I. (2007). Miłość, seks i prokreacja, jako wartości w dorosłym życiu osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. W: A. Ostrowska (red.), *O seksualności osób niepełnosprawnych* (s. 49–63). Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych.

Garcia-Iriarte, E., Kramer, J.C., Kramer, J.M., Hammel, J. (2009). 'Who did what?': A participatory action research project to increase group capacity for advocacy. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22(1)*, 10–22.

Głodkowska, J. (2003). Przestrzeń rehabilitacyjna w otoczeniu osób z niepełnosprawnością intelektualną – ujęcie koncepcyjne. *Ruch Pedagogiczny, 5–6*, 7–23.

Głodkowska, J. (2017). *Dydaktyka specjalna. Od wzorca do interpretacji*. Warszawa: WN PWN.

Haley, W.E., Perkins, E.A. (2004). Current status and future directions in family caregiving and aging people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 1(1)*, 24–30.

Hall, S.A. (2017). Community involvement of young adults with intellectual disabilities: Their experiences and perspectives on inclusion. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30*, 859–871.

Hole, R.D., Stainton, T., Wilson, L. (2013). Ageing adults with intellectual disabilities: Self-advocates' and family members' perspectives about the future. *Australian Social Work, 66(4)*, 571–589.

Johnson, K., Douglas, J., Bigby, C., Iacono, T. (2014). Social interaction with adults with severe intellectual disability: Having fun and hanging out. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 25*, 329–341. DOI: 10.1111/j.1468-3148.2011.00669.x.

Kijak, R. (2014). *Seksualność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną a rodzina*. Warszawa: Wydawnictwo PZWL.

Kijak, R. (2016). *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.

Kościelska, M. (2000). Być kobietą, być mężczyzną – co to znaczy w odniesieniu do osób niepełnosprawnych intelektualnie. *Nowiny Psychologiczne, 2*, 5–16.

Kramer, J.M., Kramer, J.C., Garcia-Iriarte, E., Hammel, J. (2011). Following through to the end: The use of inclusive strategies to analyse and interpret data in participatory action research with individuals with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 24*, 263–273.

Krzemińska, D. (2012). Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną jako kategoria (na) nowo odkrywana. W: D. Krzemińska, I. Lindyberg (red.), *Wokół dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną* (s. 13–68). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Lafferty, A., McConkey, R., Taggart, L. (2013). Beyond friendship: The nature and meaning of close personal relationships as perceived by people with learning disabilities. *Disability and Society, 28(8)*, 1074–1088.

Lizoń-Szłapowska, D. (2009). Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w *świetle* badań własnych. W: Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w przestrzeni społecznej* (s. 53–57). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Malacrida, C. (2007). Negotiating the dependency/nurturance tightrope: Dilemmas of motherhood and disability. *Canadian Review of Sociology, 44*, 469–493.

Mayes, R., Llewellyn, G., McConnell, D. (2006). Misconception: The experience of pregnancy for women with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research, 8*, 120–131.

McDaniels, B. (2016). Disproportionate opportunities: Fostering vocational choice for individuals with intellectual disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation, 45*, 19–25. DOI: 10.3233/JVR-160807.

McIntyre, G., Stewart, A. (2011). For the record: The lived experience of parents with a learning disability – a pilot study examining the Scottish perspective. *British Journal of Learning Disability, 40*, 5–14.

Niemiec, R.M., Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L. (2017). Character strenghts and intellectual and development al disability: Astrenghts-based approach form

positive psychology. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilites*, *52*(*1*), 13–25.

Otrębski, W. (2007). *Interakcyjny model rehabilitacji zawodowej osób z upośledzeniem umysłowym*. Lublin: Wydawnictwo KUL.

Parchomiuk, M. (2012). Self-adwokatura – istota i znaczenie w społecznym i indywidualnym wymiarze niepełnosprawności intelektualnej. W: M. Parchomiuk, B. Szabała (red.), *Dystans społeczny w stosunku do osób z niepełnosprawnością jako problem pedagogiki specjalnej*. T. 1: *Przyczyny – konsekwencje – przeciwdziałanie* (s. 221–240). Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Parchomiuk, M. (2017). Mothers with intellectual disabilities raising children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability – Diagnosis and Treatment*, *4*(*4*), 204–216.

Parchomiuk, M., Stępień, E. (niepublikowane). Doświadczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną związane z teatroterapią. *Społeczeństwo i Rodzina* (w recenzji).

Perkins, E.A., Haley, W.E. (2013). Emotional and tangible reciprocity in middle and older-aged carers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *10*(*4*), 334–344.

Schalock, R.L. (2004). The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice. *Journal of Disability Policy Studies*, *14*(*4*), 204–215.

Schalock, R.L., Luckasson, R.A., Shogren, K.A., Borthwick-Duffy, S., Bradley, S.V., Buntinx, W.H., Coulter, D.L., Craig, E.M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Reeve, A., Snell, M.E., Spreat, S., Tassé, M.J., Thompson, J.R., Verdugo, M.A., Wehmeyer, M.L., Yeager, M.H. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *45*(*2*), 116–124.

Shaw, K., Cartwright, C., Craig, J. (2011). The housing and support needs of people with an intellectual disability into older age. *Journal of Intellectual Disability Research*, *55*(*9*), 895–903.

Shewan, L., Crawley, R., McKenzie, K., Quayle, E. (2012). A qualitative exploration of the identities of parents with a learning disability. *British Journal of Learning Disabilities*, *42*, 19–26.

Shogren, K.A., Lopez, S.J., Wehmeyer, M.L., Little, T.D., Pressgrove, C.L. (2006). The role of positive psychology constructs in predicting life satisfaction in adolescents with and without cognitive disabilities: An exploratory study. *The Journal of Positive Psychology*, *1*(*1*), 37–52.

Shogren, K.A., Luckasson, R., Schalock, R.L. (2014). The definition of „context" and its application in the field of intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *11*(*2*), 109–116. DOI: 10.1111/jppi.12077.

Shogren, K.A., Weymeyer, M.L. (2006). The application of positive psychology and self-determination to research in intellectual disability: A content analysis

of 30 years of literature. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 31(4)*, 338–345.

Starke, M. (2011). Descriptions of children's needs and parenthood among mothers with intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research, 13(4)*, 283–298.

Walsh-Gallagher, D., Sinclair, M., McConkey, R. (2012). The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: A phenomenological understanding. *Midwifery, 28*, 156–162.

Wehmeyer, M.L., Bersani, H., Gagne, R. (2000). Riding the third wave: Self-determination and self-advocacy in the 21st century. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 15(2)*, 106–115.

Weymeyer, M.L. (2012). Self-determination and a strenghts-based approach to intellectual disability. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 2(16)*, 23–34.

Wicki, M.T., Meier, S. (2016). Supporting volunteering activities by adults with intellectual disabilities: An explorative qualitative study. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 13(4)*, 320–326. DOI: 10.1111/jppi.12207.

Williams, V., Robinson, C. (2001). 'He will finish up caring for me': People with learning disabilities and mutual care. *British Journal of Learning Disabilities, 29*, 56–62.

Yoong, A., Koritsas, S. (2012). The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal of Intellectual Disability Research, 56(6)*, 609–619.

Zawiślak, A. (2003). Zawieranie związków małżeńskich przez osoby z lekkim upośledzeniem umysłowym. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*. T. 1 (s. 165–171). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Żółkowska, T. (2013). Społeczna (de)waloryzacja roli osoby niepełnosprawnej. W: Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej* (s. 40–64). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Żyta, A. (2014). Niepełnosprawność intelektualna – najnowsze zmiany terminologiczne i diagnostyczne w świetle DSM-5, ICD-11 oraz AAIDD. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja, 1*, 17–26.

Netografia

Lemay, R.A. (1995). Social role valorization theory and the principle of normalization. Pobrane z http://www.socialrolevalorization.com/images/documents/SRV_theory/Lemay_1995_Social_Role_Valorization_Theory_and_the_Principle_of.pdf [dostęp: 15.01.2018].

http://www.socialrolevalorization.com/images/documents/SRV_theory/Lemay_1995_Social_Role_Valorization_Theory_and_the_Principle_of.pdf [dostęp: 15.01.2018].

Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia. ICF. (2001). Pobrane z http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429_pol.pdf;jsessionid=C5E223A94A43F1FBAA64497170D88936?sequence=67 [dostęp: 15.01.2018].

Potencjał osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Implikacje dla edukacji i rehabilitacji społeczno-zawodowej

Abstrakt

W artykule przeanalizowano wybrane zagadnienia pokazujące potencjał osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie realizowania ról społecznych. W analizie przeglądowej wykorzystano wyniki dostępnych badań podejmowanych w Polsce oraz za granicą, pokazujących m.in. udział tych osób w rolach opiekuńczych (wynikających ze stosunków rodzinnych, działalności wolontaryjnej i zawodowej) oraz funkcjonowanie w rolach rodzicielskich, partnerskich, zawodowych i self-adwokackich. Tego rodzaju zagadnienia, obrazujące potrzeby, możliwości, satysfakcję, ale również trudności niepełnosprawnych intelektualnie, są ważne zarówno dla procesu rodzinnej socjalizacji, jak i projektowania założeń edukacji i rehabilitacji.

Słowa kluczowe: role społeczne, niepełnosprawność intelektualna, pozytywne aspekty niepełnosprawności, teoria waloryzacji roli społecznej

Potential of person with intellectual disability. Implication for education and social and vocational rehabilitation

Abstract

The article presents an analysis of selected issues pointing to the potential of people with intellectual disabilities in fulfilling social roles. The author reviews results of research conducted in Poland and abroad exploring i.a. how these individuals function in care giving (resulting from family relationships, volunteering and professional activities), parental, partner, professional and self-advocating roles. Issues such as needs, opportunities, satisfaction, but also the difficulties of persons with intellectual disability are important both for the process of family socialization and as the basis for designing education and rehabilitation.

Keywords: social roles, intellectual disability, positive aspects of disability, social role valorisation theory

Agnieszka Żabińska
ORCID: https://orcid.org/0000-0002-2035-491X
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Wpływ zastosowania metody sekwencjonowania działań plastycznych na jakość wytworów i zaangażowanie w akt tworzenia

Wprowadzenie

Edukacja plastyczna osób z niepełnosprawnością złożoną jest szczególnym ogniwem działań dydaktyczno-wychowawczych. Przygotowuje ona człowieka, w miarę jego możliwości psychofizycznych, do czynnego i pełnego uczestnictwa w kulturze. Kształcenie plastyczne oraz wprowadzanie w świat kultury, są realizowane w szerokim aspekcie podczas sesji arteterapeutycznych oraz zajęć z kreatywności. W szkołach i placówkach terapeutycznych rośnie znaczenie edukacji artystycznej. Podkreślane jest ono w programach edukacyjnych, a także w obowiązującej podstawie programowej. Ważnym warunkiem prawidłowej realizacji założeń programowych jest uczestniczenie w życiu kulturalnym oraz nabywanie kompetencji w zakresie odbioru i interpretacji dzieł sztuki. Prezentowany artykuł[1] ukazuje, w jaki sposób podczas realizacji własnego eksperymentu pedagogicznego autorka artykułu dokonywała analiz i na jakiej podstawie wysnuwałam wnioski płynące z badań jakościowych dotyczących tworzenia, odtwarzania i przyswajania wiadomości teoretycznych dotyczących dzieł sztuki. Istotny w tym przypadku był także czynnik poznawczy, a mianowicie analiza publikacji dydaktycznych. Okazało się, że istnieje niewielka liczba dokumentacji w aktualnych teoriach, dotyczących stosowania i efektywności metody sekwencjonowania działań. Szczególnie niewiele materiałów jest na temat wykorzystania tej metody w twórczości plastycznej osób z niepełnosprawnością. Istnieje natomiast wiele teorii dotyczących zajęć arteterapeutycznych, w które także prezentowany problem

[1] W artykule wykorzystałam fragmenty zawarte w mojej rozprawie doktorskiej (*Stymulowanie potencjału twórczego osób z niepełnosprawnością złożoną*, Żabińska, 2015).

badawczy w pełni się wpisywał. Podstawowym elementem badania było przede wszystkim ustalenie, czy zastosowanie metody sekwencjonowania działań w pracy z osobami z niepełnosprawnością złożoną wpływa na ich percepcję i odtwarzanie reprodukcji dzieł malarskich uznanych artystów światowych.

Podstawy badań w odniesieniu do rozwijania autorstwa

Podstawę do podjęcia problematyki wpływu metody sekwencjonowania działań stanowiła teoria etapowego kształtowania czynności umysłowych, opracowana w latach 60. XX w. przez Piotra J. Galpierina (1965), rozwijana później przez Ninę F. Tałyzinę (1971, 1980). Praktyczne zastosowanie tej teorii stwarza uczniom, w miarę wkraczania na kolejne etapy kształcenia, szanse na realizację bogatszego repertuaru czynności. Autor zalecał, aby etapom tym towarzyszyło jednocześnie rozwijanie odpowiedniej motywacji do działań oraz ćwiczenie dostrzegania szczegółów otaczającej rzeczywistości. Zalecenia te są szczególnie ważne i mocno ugruntowane w edukacji uczniów z niepełnosprawnością intelektualną.

W teoriach pedagogicznych, ale także estetycznych, istnieje wiele określeń traktujących o rozwijaniu zdolności twórczych. Coraz częściej używa się terminów: *wychowanie dla twórczości* lub *wychowanie twórcze*. Krzysztof J. Szmidt (2013) proponuje użycie terminu *pomoc w tworzeniu*. Termin ten łączy w sobie trzy rodzaje działań: nakładanie na nauczyciela powinności budzenia potencjalnych zdolności, usuwanie czynników deprymujących i rozwijanie obudzonych już zdolności, a także motywowanie do twórczych działań.

Pomoc w tworzeniu, w kontekście przeprowadzonych badań, to zastosowanie przez nauczyciela metody sekwencjonowania zadań stawianych przed osobami z niepełnosprawnością złożoną. Sekwencjonowanie jest bowiem inspirowaniem do działania przez usuwanie barier, ale także rozwijaniem wiedzy i umiejętności przez dzielenie zadań na drobne, łatwo przyswajalne elementy. Istota tej teorii stała się bodźcem do głębszego przeanalizowania wspomnianej tematyki.

Głównym celem badania była więc ocena efektywności zastosowania metody sekwencjonowania działań plastycznych w kopiowaniu reprodukcji dzieł sztuki. W przypadku badań własnych dotyczyło to rozkładania na małe elementy materii tworzącej obraz. Do dokonania analizy poszczególnych obrazów zastosowano podział każdego z dzieł ze względu na kolorystykę, budowę (zastosowaną perspektywę, skróty perspektywiczne), technikę malowania oraz wykorzystane w kompozycji obrazów elementy budujące tło

(przedmioty, postacie). Realizacja zajęć oparta była na następujących po sobie działaniach, stanowiących podstawę omawianej techniki sekwencjonowania. Należało do nich kolejno:

1) czytanie przez nauczyciela treści literackich – interpretacji obrazów dokonanej przez literatów (opis dzieł w rozprawach teoretycznych, wierszach, katalogach z wystaw);
2) wykorzystanie cytatów – słów samych artystów dotyczących poszczególnych prac: fragmentów listów, rozpraw teoretycznych;
3) wykorzystanie pomocy dydaktycznych – oglądanie i nazywanie przedmiotów, które badani dostrzegli na poszczególnych reprodukcjach obrazów;
4) tworzenie prostych puzzli, powstałych przez rozcinanie wydrukowanych kopii obrazów formatu A4 na 12 prostokątnych części;
5) tworzenie puzzli bardziej skomplikowanych, powstałych przez rozcinanie kopii obrazów, biorąc pod uwagę elementy kompozycji, np. ukazane osoby, drzewa, płaszczyzny krajobrazu ujęte w jednym kolorze;
6) tworzenie reprodukcji konturowej – nakładanie na rysunek konturowy kolorowych elementów obrazu;
7) odgrywanie scen ukazanych na obrazach (pantomima) – odgrywanie gestów, emocji, ułożenia ciał oraz wykorzystanie rekwizytów;
8) zamalowywanie kopii obrazów wydrukowanych w odcieniach szarości (na zasadzie dziecięcych kolorowanek), mieszanie barw podczas zamalowywania konturów przez użycie do pracy pasteli olejnych;
9) przekazywanie w trakcie zajęć wiadomości z historii sztuki, dotyczących autorów prac, kierunków artystycznych, metody malowania oraz techniki, w jakiej powstały poszczególne obrazy.

W trakcie badań własnych weryfikacji poddano założenie, że stymulowanie działań plastycznych osób z niepełnosprawnością złożoną za pomocą metody sekwencjonowania wpływa na jakość ich wytworów plastycznych i na zaangażowanie w akt tworzenia.

Eksperyment był oparty na planie dwugrupowym z grupą eksperymentalną i grupą kontrolną. W zakresie przeprowadzonych badań grupy zostały scharakteryzowane pod kątem stopnia i rodzaju niepełnosprawności, wieku oraz płci badanych. Cechy te, jako przynależne osobom, stanowiły zmienne niezależne. Do zmiennych tych zalicza się również samo zastosowanie metody sekwencjonowania działań plastycznych.

Zmiennymi zależnymi w badaniu były: jakość prac plastycznych, siła motywacji i emocji towarzyszących tworzeniu, preferencje barwne badanych osób oraz zakres ich wykorzystania w trakcie realizacji kopii.

Ocenie zostały poddane trzy cechy spełniające w badaniu rolę zmiennych zależnych:

– jakość prac plastycznych, będących kopiami wybranych obrazów;
– jakość prac plastycznych polegających na uzupełnianiu obrazka, ukazujących stopień ukształtowania wyobraźni plastycznej;
– emocje i motywacje towarzyszące działaniom plastycznym.

Przy określaniu wskaźników wzięto pod uwagę następujące narzędzia badawcze:

– arkusz analizy „Preferencje barw" (skonstruowany na podstawie Testu kolorów Maxa Lüschera), wskazujący, jakie znaczenie mają preferowane kolory w interpretacjach dzieł plastycznych tworzonych przez badanych z obu grup;
– arkusz analizy wytworu i karty pracy „Uzupełnianie obrazka", mający na celu określenie poziomu wyobraźni plastycznej uczestników eksperymentu;
– arkusz obserwacji „Emocje i motywacja", dotyczący zaangażowania i gotowości do działań twórczych i odtwórczych;
– jakościowy opis prac plastycznych – kopii reprodukcji obrazów.

Podczas badań szczególne znaczenie miała także obserwacja bezpośrednia, związana ze specyfiką zachowań osób z niepełnosprawnością złożoną. Badane osoby zazwyczaj miały problemy z wyrażaniem swoich spostrzeżeń i emocji za pomocą komunikacji werbalnej. Niezwykle istotne było więc analizowanie zachowania badanych w trakcie tworzenia. W tym przypadku sztuka jawi się jako jeden ze sposobów komunikacji.

Uzyskane z analiz dane, dotyczące kreatywności badanych osób oraz ich emocji i motywacji, były interpretowane i prezentowane na dwa sposoby. Po pierwsze, ocenie została poddana kreatywność plastyczna autorów w skopiowanych pracach. Po drugie – wpływ lub brak wpływu zastosowania metody sekwencjonowania na interpretacje plastyczne. W obu przypadkach podstawą stała się analiza jakościowa. Jednym z podstawowych założeń jest interdyscyplinarna interpretacja uzyskanych danych.

W realizacji zadania badawczego została wykorzystana technika analizy wytworów plastycznych. Analiza była oparta na zestawie wartości, jakie badany powinien uwzględnić w swej kopii. Analizie poddano następujące czynniki:

– zastosowanie kolorystyki zbliżonej do oryginału;
– uwzględnienie w kompozycji wszystkich elementów, jakie znajdują się w dziele oryginalnym;
– zastosowanie zasad perspektywy i głębi;
– mieszanie barw w celu uzyskania koloru jak najbardziej zbliżonego do barw z oryginalnego dzieła;

– zrozumienie przedstawionego na obrazie tematu (opis słowny);
– zróżnicowane wielkości ukazanych elementów obrazu – kompozycja;
– zastosowanie zasad anatomii człowieka lub zwierzęcia.

W eksperymencie wzięły udział osoby z niepełnosprawnością złożoną: uczniowie Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego (SOSW), oraz uczestnicy Warsztatów Terapii Zajęciowej (WTZ). W podjętych badaniach analizie poddano wytwory plastyczne 16 osób: ośmiu uczniów SOSW (grupa eksperymentalna) i ośmiu uczestników WTZ (grupa kontrolna). Podczas wstępnego badania grupa eksperymentalna wykonała 189 kopii obrazów, a uczestnicy z grupy kontrolnej wykonali 166 kopii. Do badania wytypowano obrazy wybrane zarówno przez pierwszą, jak i przez drugą grupę. Do grupy kontrolnej zakwalifikowano uczestników o lepiej rozwiniętych umiejętnościach i zdolnościach plastycznych, w związku z tym jakość ich prac była na wyższym poziomie, co odzwierciedliło się w arkuszach oceny jakościowej prac. Natomiast poziom prac grupy eksperymentalnej w preteście był zdecydowanie niższy. Założeniem badań było określenie stopnia wzrostu ich umiejętności.

Uczestnicy eksperymentu, na podstawie własnych preferencji estetycznych, wybierali do kopiowania obrazy z dostępnych albumów ze sztuką światową. Przedstawiono im do oglądania cały wachlarz stylów funkcjonujących na przestrzeni wszystkich epok. W badanych nie wzbudzały niemal żadnych emocji dzieła klasyczne, tworzone w odcieniach brązu, z rozmytymi, trudno dostrzegalnymi konturami. Ich wybór padał najczęściej na obrazy impresjonistów i postimpresjonistów. Wskazane dzieła są pełne mocnych, nasyconych barw, a w większości z nich widoczny jest rysunek konturowy, oddzielający płaszczyzny budujące przestrzeń. Okazało się, że zarówno w jednej, jak i w drugiej grupie wybór badanych dotyczył pięciu tych samych obrazów. Były to: „Dwanaście słoneczników w wazonie" i „Droga z cyprysem i gwiazdą" Vincent'a van Gogha, „Krzyk" Edvarda Muncha, „Maki" Claude Moneta oraz „Żółty Chrystus" Paula Gauguina.

W badaniu poddano analizie 80 obrazów wykonanych przez uczniów – dwa razy została wykonana kopia każdego z pięciu obrazów (40 – pretest i 40 – posttest), oraz 40 obrazów uczestników – jeden raz zostały wykonane kopie pięciu obrazów. Stały się one podstawą do prowadzonych analiz. Do interpretacji wizualnych (reprodukcji obrazów), posłużyły skonstruowane na potrzeby badania kwestionariusze, opisujące ukazane w oryginalnych obrazach treści, np. kompozycje, barwy, charakterystyczne cechy.

Budowanie autonomii artystycznej

Sztuka tworzona przez osoby z niepełnosprawnościami nie wynika ze świadomego odrzucenia przez te osoby dostępnego dorobku kultury i nie jest przejawem ignorancji. Jest ona zapisem ludzkich emocji i przeżyć. Tworzenie pozwala wnikliwiej patrzeć na otaczającą rzeczywistość, ale także lepiej zrozumieć swój świat wewnętrzny. Obserwowanie aktu tworzenia jest dla pedagogów doskonałym materiałem do innego spojrzenia w głąb (nie dla wszystkich zrozumiałej) niepowtarzalnej rzeczywistości podopiecznych.

Sztuka tworzona przez osoby z niepełnosprawnościami nie wynika ze świadomego odrzucenia przez te osoby dostępnego dorobku kultury i nie jest przejawem ignorancji. Jest ona zapisem ludzkich emocji i przeżyć.

Na pytanie, czy działania odtwórcze realizowane podczas zajęć plastycznych z osobami z niepełnosprawnością intelektualną są twórcze, próbuje odpowiedzieć Joanna Konarska (2006, s. 244): „[…] każdy wykonawca – nawet jeśli to jest plagiator – musi wykrzesać z siebie te umiejętności oparte na zdolnościach specjalnych i intelektualnych, które pozwolą mu na powtórzenie dzieła innego twórcy, a sposób powtarzania jest uwarunkowany indywidualnymi predyspozycjami, które są względnie stałe, i aktualnym stanem psychofizycznym, a ten – jako zmienny – wnosi ciągle nowe elementy do wszelkiego działania ludzkiego".

Niezwykle istotne staje się zatem nie tylko samo „zmierzenie się" z dziełem, techniką i metodą, lecz także z ograniczeniami wynikającymi z niepełnosprawności. Mniej ważny jest więc efekt widoczny dla oglądającego, gotowe dzieło wyeksponowane dla odbiorców.

Działaniem ludzkim uznawanym za alternatywne do aktu tworzenia jest *odtwarzanie*. Wyraz ten bywa używany zamiennie z wyrazem *naśladowanie*. Oznacza on *powtarzanie*, jako odzwierciedlanie zewnętrznego świata (natury). Już Sokrates mówił o naśladowaniu, czyli powtarzaniu wyglądu rzeczy w stosunku do malarstwa i rzeźby. Słowa Sokratesa, mimo upływu czasu, nie straciły na aktualności. Doskonale wpisały się w teorię sztuki impresjonistów i postimpresjonistów, tworzących *w zgodzie z naturą*. Odtwórczość pojawia się w rozważaniach Władysława Stróżewskiego (2007) dotyczących stopniowalności zjawiska twórczości. Autor, dociekając treści znaczeniowej terminu *twórczość*, analizuje ciąg pokrewnych terminów, układających się hierarchicznie pod względem różnic w poziomach nowości wytworu. Stróżewski wnioski swe przedstawił w formie piramidy, której wierzchołek stanowi *stwórczość*, następnie *twórczość*, *wytwórczość*, *przetwórczość* i wreszcie *odtwórczość*. Odtwórczość w poziomach tych pojawia się jako działanie twórcze. Jak zauważa Stróżewski, *działania odtwórcze* mogą być rozumiane

w dwojaki sposób: jako *naśladownictwo* rzeczy istniejących lub rekonstrukcja obiektów zniszczonych (w tym rozumieniu element nowości pojawia się w stopniu minimalnym lub nie pojawia się w ogóle). W drugim rozumieniu *odtwarzanie* stanowi interpretację twórczą, której efektem może być obiekt całkowicie odmienny, zaskakujący pomysłowością wykonawcy. Obniżona sprawność intelektualna niekoniecznie negatywnie wpływa na wszystkie obszary aktywności tych osób. Właśnie interpretacja twórcza może być takim elementem. Samo „sprawne" myślenie i wiedza teoretyczna nie są najistotniejsze, aby sercem i emocjami móc zrozumieć sztukę, być wrażliwym na piękno i rozumieć w sposób świeży i niepowtarzalny przekaz oglądanego i tworzonego obrazu.

„Umysł też może ponieść, ale to serce nadaje mu miarę i kierunek, nie można ich oddzielić. Sama myśl nie obroni się" (Lejeumne, 1979, s. 329, za: Wojciechowski, 2010, s. 8).

Takie właśnie emocjonalne spojrzenie na twórczość można odnaleźć w pracach plastycznych badanych osób, co przekłada się na wyniki przeprowadzonych analiz. Wykazały one, że nastąpił znaczny wzrost aprobaty własnego „ja" – jako twórcy – wśród uczestników z grupy eksperymentalnej. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną często są charakteryzowane w rozprawach teoretycznych jako zewnątrzsterowne, tj. bierne, pozwalające się prowadzić, łatwo ulegające sugestiom i naciskom (por. Gutowska, 2012). Otwarcie się ich na doznania estetyczne buduje optymizm i wiarę we własne możliwości w działaniu i interpretowaniu widzianej rzeczywistości. W wyniku wzrostu aprobaty własnego „ja" powstaje lub wzrasta potrzeba samorealizacji i akceptacji indywidualnego widzenia świata.

Grupa kontrolna na etapie diagnozy wstępnej wykazywała dużo większe zaangażowanie w odtwarzanie dzieł sztuki w porównaniu z grupą eksperymentalną. Prace tych uczestników bogatsze były w szczegóły, zawierały więcej barw oraz technicznych rozwiązań zbliżonych do tych użytych przez artystów w dziełach oryginalnych.

Po zastosowaniu działań dotyczących sekwencjonowania, w grupie eksperymentalnej nastąpił znaczny wzrost umiejętności. Uczniowie z tej grupy w swoich pracach dorównywali technicznie uczestnikom z grupy kontrolnej. Wyniki analiz wykazały, że osoby z grupy eksperymentalnej pod wpływem zastosowania metody sekwencjonowania bardziej śmiało i aktywnie interpretowały reprodukcje dzieł sztuki. Obniżona sprawność intelektualna nie spowodowała, że wytwory plastyczne były mniej atrakcyjne dla odbiorców. Badani działali w sposób intuicyjny, a jednocześnie z pełną świadomością dokonywali wyborów i podejmowali decyzje przy komponowaniu swoich prac plastycznych. Bardziej ekspresyjnie niż na początku badań dobierali barwy, wykorzystywali różne ich odcienie, nie skupiając

się na kolorach podstawowych. Pojawiające się tonacje pochodne, powstałe w wyniku mieszania się na kartce pasteli olejnych, budziły pozytywne emocje i motywowały do głębszych analiz i śmielszego korzystania z palety kolorów. W sposób bardziej opanowany reagowali na trudności, poszukiwali dodatkowych informacji i odpowiedzi na temat budowy obrazu. Lepiej rozumieli dzieła oraz wiedzieli, z jakich elementów się składają. Badani częściej komentowali swoje prace, porównywali je do dzieła oryginalnego, dostrzegając różnice, ale także podobieństwa. W pracach plastycznych wykonanych jako posttest pojawiło się dużo więcej szczegółów skopiowanych z reprodukcji dzieł oryginalnych. W początkowej fazie badania często były one skopiowane nieudolnie lub całkowicie pominięte. Uczniowie ci starali się stosować zasady perspektywy, uzyskać głębię obrazu i zawrzeć pierwszy i kolejne plany w realizacjach swoich kopii. W trakcie pracy opowiadali o tym, że zastosują perspektywę, a także chwalili się nabytą wiedzą teoretyczną dotyczącą budowania przestrzeni w obrazie. W wyniku przeprowadzonego eksperymentu, grupa ta odważniej interpretowała obrazy, dostrzegała pozy i mimikę ukazanych postaci oraz napięcie budowane za pomocą barw i gestów.

Emocje towarzyszące tworzeniu i motywacja do działań

Ważnym elementem budującym relacje z uczestnikami i pozwalającym w sposób rzetelny zinterpretować wykonywane kopie jest wnikliwa obserwacja odbywająca się w trakcie działań twórczych. Każde zachowanie, jakie wystąpiło podczas zajęć, poddane zostało analizie jakościowej i ujęte w arkuszach indywidualnie dla każdego badanego. Stwierdzenia w arkuszu dotyczącym emocji i motywacji zostały zestawione w ten sposób, aby czytelnie wskazać na stany emocjonalne oraz zachowania ukazujące wzrost wiary we własne możliwości. Wypełnianie arkuszy odbywało się na podstawie obserwacji badanych osób, zarówno podczas realizacji zadania eksperymentalnego w fazie wstępnej diagnozy, jak i w postteście. W grupie kontrolnej badanie było prowadzone jedynie w fazie diagnostycznej.

Jedną z charakterystycznych cech, określających zachowanie osób z niepełnosprawnością złożoną w sytuacjach zadaniowych jest dość szybkie zniechęcanie się do realizacji trudnych działań, a także przyzwyczajenie do wyręczania się innymi osobami w sytuacjach wymagających wysiłku. Rola nauczyciela sprowadza się w takich momentach do szybkiego wychwycenia i zareagowania na zaistniałą sytuację (zastosowania pozytywnych wzmocnień).

W początkowej fazie badania grupa eksperymentalna niepewnie i raczej niechętnie przystępowała do realizacji zaproponowanych zadań. Uczniowie

przed przystąpieniem do pracy mówili o braku swoich umiejętności, wykazywali brak wiary we własne możliwości twórcze. Dość często czekali na podpowiedzi i pomoc nauczyciela w rysowaniu.

Podczas badania grupy eksperymentalnej, wykonanego po zastosowaniu sekwencjonowania, dał się zauważyć wzrost zaangażowania i motywacji do pracy. W sposób bardzo czytelny wzrosła samoocena i wiara we własne siły. Uczniowie w większym stopniu byli skupieni na działaniu, odważnie dobierali barwy, sięgali po obrazy bez względu na trudności, jakie mieli podczas pierwszego kopiowania. Działania plastyczne były bardziej intuicyjne niż schematyczne, a także odważniej komponowane. Uczniowie nie denerwowali się w momencie, gdy nie mieli pewności, jakie elementy dorysować do kompozycji. Skupiali się wtedy na mieszaniu barw, co powodowało zadowolenie ze złożoności uzyskanych efektów. Badani sami starali się rozwiązywać trudności, a pojawiające się negatywne emocje szybko mijały. Pozytywna samoocena zachęcała do rozmowy o tym, czego dotyczyły zajęcia i komentowania swojej pracy w sposób pozytywny.

Natomiast grupa kontrolna od początku bardzo chętnie przystępowała do działań plastycznych. Propozycja udziału w zajęciach wzbudzała pozytywne emocje: radość i podekscytowanie z powodu udziału w nowej aktywności. Osoby te niemal natychmiast przystępowały do pracy. Realizowane prace powstawały powoli, a uczestnicy zastanawiali się nad poszczególnymi elementami kompozycji. Byli skupieni na jak najlepszym ukazaniu sceny czy na wykonaniu rzetelnego rysunku konturowego. Badana grupa kontrolna była silnie zmotywowana do działań. Respondenci starali się wykonać prace dokładnie, zapełniając kompozycją całą płaszczyznę kartki. Wszelkie niepowodzenia i trudności próbowali rozwiązywać samodzielnie. Mimo trudnych technicznie tematów ukazanych w obrazach, badani cierpliwie doprowadzali zadanie do końca. Barwy były dobierane starannie, występowało także działanie intuicyjne, szczególnie podczas mieszania barw przez nakładanie na siebie koloru pasteli. Motywy były rozbudowane, jednak tworzone ze schematycznych rozwiązań, takich jakie badani mają silnie utrwalone (np. schemat postaci ludzkiej).

Najwięcej emocji wzbudziły prace nawiązujące do silnych doznań, np. postać ukrzyżowanego Chrystusa i schematyczna postać z pierwszego planu z obrazu „Krzyk". Przy pracy z tymi obrazami, po początkowej fazie fascynacji, uczestnicy wykazywali zniechęcenie i frustrację. Emocje te trwały jednak krótko. Wszystkie osoby, u których pojawiły się tego typu zachowania wracały do rozpoczętego zadania i doprowadzały je do końca.

Autorskie interpretacje dzieł sztuki

Na szczególną uwagę zasługuje to, że przy realizacji kopii obrazu Paula Gauguina pt. „Żółty Chrystus" badani reagowali zdecydowanie odmiennie niż w przypadku innych dzieł. Postać Jezusa ujęta inaczej niż w zazwyczaj ukazywanych scenach religijnych za pomocą silnych żółcieni wzbudzała wielkie zaskoczenie i uczucie oglądania swego rodzaju profanum. Podczas pracy dzielili się oni swoją wiedzą teologiczną, jakby chcieli udowodnić ważność tej sceny. Opowiadali o swoich liturgicznych doświadczeniach związanych z motywem ukrzyżowanego Chrystusa. Umiejscawiali scenę Męki Pańskiej w tradycji chrześcijańskiej. W związku z tym okazało się, że odczucia dotyczące religijności mają znaczenie w doborze kolorystyki. Mimo czytelnej instrukcji, mówiącej o jak najwierniejszym przedstawieniu kopiowanego dzieła, postąpili wbrew wskazówkom. Zamiast „pozytywnego" koloru żółtego użyli czerni. Barwa ta podczas analizy Testu Lüshera budziła negatywne emocje (smutek i przygnębienie) i przez większość badanych była uznana za najmniej preferowaną. Biorąc pod uwagę zaangażowanie w analizę wspomnianego obrazu oraz wyniki testu „Preferencje barwne", powstałe prace plastyczne można uznać za odzwierciedlenie uczuć i odrzucenie zewnątrzsterowności. Kopie „Żółtego Chrystusa" są dowodem na kierowanie się przez badanych własnym osądem widzianej sceny. Prace te nie są więc odtwarzaniem plastycznym obrazu, ale działaniami twórczymi, nasyconymi silnymi emocjami autorów.

Wnioski końcowe

Współczesna pedagogika postuluje o włączenie szeroko pojętego wychowania przez sztukę jako istotnego elementu w całościowym wychowaniu człowieka. Główny nurt prac prowadzonych z myślą o wykorzystaniu sztuki w pracy nauczyciela prowadzi w stronę zasadniczej kwestii: Jakie działania artystyczne stosować, aby skutecznie wpływać na rozwój człowieka? Prezentowane badania stanowiły próbę odpowiedzi na to pytanie. Działania podjęte w badaniach były skoncentrowane na wykorzystaniu eksperymentu pedagogicznego w procesie rozpoznania skuteczności i zasadności wykorzystywania metody sekwencjonowania działań plastycznych w nauczaniu osób z niepełnosprawnościami. Niezbyt liczne grupy badawcze (eksperymentalna i kontrolna) nie pozwalały na sformułowanie jednoznacznych odpowiedzi. Jednakże wyniki tych badań mogą ukierunkowywać dalsze, pogłębione poszukiwania znaczenia etapowego nauczania w stymulowaniu aktywności plastycznej osób ze złożoną niepełnosprawnością.

Wyniki uzyskane podczas przeprowadzonych analiz udowodniły, że zastosowanie metody sekwencjonowania pozwala osobom z niepełnosprawnością złożoną lepiej poznać pojęcia i rzeczy codzienne, ale często także zrozumieć i niemal dotknąć rzeczy nienamacalnych. Praca ta miała ponadto na celu wykazanie, że pomysłowością nauczyciela i niewielkim nakładem środków można poprawić osiągnięcia edukacyjne uczniów z niepełnosprawnościami. Ukazuje ona, jak ważne jest rzetelne i wnikliwe przygotowanie pomocy dydaktycznych, użycie nowatorskich metod pracy i korzystanie z atrakcyjnych technik. Dowodzi, że zaproponowanie ciekawych rozwiązań i partnerskie, a jednocześnie wymagające traktowanie uczniów przynosi pozytywne efekty. Przede wszystkim jednak sekwencjonowanie daje uczniom szansę na osiągnięcie drobnych sukcesów w codziennej nauce i motywuje ich do dalszej pracy.

Ponadto skonstruowane na potrzeby badań arkusze i zastosowane metody mogą być pomocne w planowaniu nie tylko zajęć plastycznych prowadzonych w grupie osób z niepełnosprawnością złożoną. Mogą być one wykorzystane także w innych obszarach edukacyjnych, rozwojowych lub rehabilitacyjnych, niezależnie od stopnia i rodzaju niepełnosprawności.

Twórczość osób z niepełnosprawnością złożoną jest nadal ciekawym zagadnieniem, mimo tego, że aktowi tworzenia nie zawsze towarzyszy talent artystyczny. Ważna jest przede wszystkim motywacja, chęć działania, zaangażowanie i ogromna radość z uzyskanych efektów w postaci powstałych obrazów.

Bibliografia

Galpierin, P.J. (1965). Kierowanie procesem uczenia się. *Psychologia Wychowawcza, 5.*

Gutowska, A. (2012). „(Nie)pełnosprawna" twórczość niepełnosprawnych intelektualnie. W: K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałecki (red.), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia* (s. 445–452). Wrocław: Wydawnictwo Continuo.

Konarska, J. (2006). Rehabilitacyjny aspekt udziału osób niepełnosprawnych w tworzeniu dóbr kultury. W: J. Baran, S. Olszewski (red.), *Świat pełen znaczeń – kultura i niepełnosprawność* (s. 241–251). Kraków: Wydawnictwo Oficyna Wydawnicza Impuls.

Stróżewski, W. (2007). *Dialektyka twórczości.* Kraków: Wydawnictwo Znak.

Szmidt, K.J. (2013). *Pedagogika twórczości.* Sopot: GWP.

Tałyzina, N.F. (1971). *Teoretyczne podstawy nauczania programowanego.* Warszawa: PZWS.

Tałyzina, N.F. (1980). *Kierowanie procesem przyswajania wiedzy.* Warszawa: WSiP.

Żabińska, A. (2015). *Stymulowanie potencjału twórczego osób z niepełnosprawnością złożoną.* Niepublikowana rozprawa doktorska. Warszawa: Wydział Nauk Pedagogicznych, APS.

Netografia

Wojciechowski, A. (2010). *Wszyscy jesteśmy twórcami. Rozważania pedagoga specjalnego i rzeźbiarza*, http://www.fidesetratio.org.pl [dostęp: 26.03.2018].

Wpływ zastosowania metody sekwencjonowania działań plastycznych na jakość wytworów i zaangażowanie w akt tworzenia

Abstrakt

Celem podjętych badań było określenie, czy zastosowanie sekwencjonowania działań w trakcie zajęć plastycznych stwarza możliwości rozwoju potencjału twórczego osób z niepełnosprawnością złożoną. W badaniach wykorzystano metodę eksperymentu pedagogicznego z dwiema grupami badawczymi. Nowatorstwo przeprowadzonych badań polega na wypełnieniu luki w edukacji specjalnej, poprzez zastosowanie metody sekwencjonowania z wykorzystaniem ogólnodostępnych technik i metod rewalidacyjnych.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność złożona, potencjał twórczy, sekwencjonowanie, metodyka specjalna, pomoc w tworzeniu

The influence of the sequencing of artistic activities on the quality of its products and the involvement of the creator in the making process

Abstract

The aim of this study was to determine whether the use of sequencing activities during art classes provides opportunities for the development of the creative potential of people with disabilities complex. In studies I used the method of pedagogical experiment with two research groups. The novelty of the research is to bridge the gap in special ed by apply sequencing method using available techniques and methods for revalidation.

Keywords: disability complex, creative potential, sequencing, special methodology, assistance in creating

Lilianna Kurek
Uniwersytet Zielonogórski

Aktywność twórcza Amazonek w perspektywie jakościowych badań pedagogicznych

Jedyna godna rzecz na świecie: twórczość.
A szczyt twórczości to tworzenie siebie.

(Leopold Staff)

Wprowadzenie

Jest wiele działań człowieka, które sprawiają, że staje się on lepszy, silniejszy, dojrzalszy, a przede wszystkim wzbogacony wewnętrznie. Wśród tych działań twórczość własna zajmuje szczególne miejsce. Efektem twórczości bywają różne wytwory rąk i umysłu, od dzieł literackich, plastycznych, teatralnych, po muzyczne. O ich wadze decyduje osobisty stosunek do własnego wytworu autora, jego pomysł, kreatywność. Niemałą rolę w sile artystycznego przekazu odgrywają osobiste przeżycia i źródła podjętej twórczości. Jak twórczość rozumieją teoretycy problemu? Według Bogdana Suchodolskiego (1980, s. 535) twórczość to: „Pewna postawa wobec życia mająca swój wyraz w umiejętności samodzielnego myślenia i rozwiązywania nieznanych problemów i zadań; występuje tam, gdzie powstają nowe jakości i wartości będące wynikiem osobistych działań i poszukiwań".

Zdaniem Romana Schulza (za: Szmidt, 2013, s. 93) z kolei, „większość ludzi ceni bowiem twórczość przynajmniej z dwóch powodów: – dlatego, że wydając rzeczy nowe, rozszerza ramy naszego życia. Jest objawem potęgi i niezależności ludzkiego umysłu oraz jego odrębności i niepowtarzalności; – z pobudek hedonistycznych – twórczość uszczęśliwia zarówno tych, którzy z niej korzystają, jak i samych twórców; dla wielu jest potrzebą, czymś, bez czego nie mogą żyć".

Ten sam autor (tamże, s. 93) wskazuje, że aktywność twórcza nie odbywa się w próżni społecznej i zawsze odwołuje się do różnych aspektów rzeczywistości, takich chociażby, jak: warunki materialne, przestrzenne, społeczne i kulturowe. Jedne z nich pełnią rolę motywacyjną i stymulującą twórczość własną, inne są inhibitorami aktywności twórczej o negatywnym działaniu.

W opinii Czesława Kosakowskiego (2003, s. 55) natomiast, twórczość, zwłaszcza w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością, może być

rozpatrywana wielorako. Z jednej strony jako wytwór czy proces twórczy, a z drugiej jako zespół zdolności bądź zespół cech osobowościowych i jako zespół stymulatorów społecznych.

Warto także przytoczyć spojrzenie na twórczość Włodzimierza Szewczuka. Według tego autora twórczość jest tym rodzajem działań człowieka, których efektem jest wzbogacenie sposobów życia jednostki. Poprzez twórczość własną człowiek poznaje nie tylko rzeczywistość, lecz także i samego siebie, dąży do wzbogacenia świata kultury w najszerszym tego słowa znaczeniu (Szewczuk, 1985, s. 327).

Twórczość jest niewątpliwie wyjątkowym owocem ludzkiego umysłu, sprawności rąk, odkrytego talentu. Jednakże wskazane cechy nie zawsze prowadzą do aktywności artystycznej i skutkują konkretnym wytworem. Do tego, by powstało dzieło potrzebne jest źródło inspiracji, motywacja, bagaż doświadczeń życiowych i przede wszystkim pragnienie działania.

Inspiracją wszelkiej twórczości, silną motywacją do niej, może być stan emocji w danej chwili, trudne sytuacje życiowe, indywidualne dramaty, a także kontakt ze światem rzeczywistym lub z innymi dziełami. Częstym bodźcem tworzenia są osobiste doznania i bogata wyobraźnia oraz chęć urzeczywistnienia obrazów widzianych w wyobraźni. Zaraz po pragnieniu tworzenia pojawia się zamiar artystyczny, czyli projekt opracowania dzieła artystycznego (Gołaszewska, 1998).

W każdym procesie twórczym podłożem jest tzw. myślenie twórcze. Józef Kozielecki myślenie twórcze opisuje jako schemat czynności rozwiązywania problemów. Autor wskazuje, że zawierają się w nim dwa procesy. Pierwszy nazywa „generatorem pomysłów" i utożsamia go z „procesem twórczym". Polega on na „wytwarzaniu czegoś nowego, dotychczas podmiotowi nieznanego […]. Może to być hipoteza o zależnościach istniejących w rzeczywistości, pomysł skutecznej metody rozwiązywania". Drugi proces to „ewaluator pomysłów", zawierający ocenę, czyli akceptację lub odrzucenie pomysłów rozwiązań. Zdaniem Kozieleckiego (1998, s. 383–384), proces twórczy jest „fundamentalnym procesem w strukturze myślenia".

Aktywność twórcza Amazonek – ujęcie teoretyczne

Rak piersi – uwarunkowania i emocje

Statystyki dotyczące nowotworu piersi są zatrważające. Dane z 2010 r. informują, że właśnie złośliwy rak piersi jest tym rodzajem nowotworu, na który najczęściej chorują Polki. Zdiagnozowano go w podanym roku u 15 784 kobiet i 107 mężczyzn (Mazurek, 2013).

Obok zmian fizycznych, które w okresie choroby dotykają kobiety, równie poważne okazują się zmiany psychologiczne, będące następstwem nowotworu piersi, poszczególnych etapów leczenia, czasami mastektomii, czy po prostu sytuacji życiowej. W większości przypadków chodzi jednak o negatywne emocje, bezsilność, osamotnienie, lęk przed śmiercią, obawę przed izolacją (www.kul.pl/files/1212/gfx/Marianczyk.pdf).

Sferą fizyczną zajmuje się onkologia, która jest dziedziną medycyny podejmującą się szczególnych wyzwań, nie tylko w zakresie diagnozy i leczenia, lecz także wszystkim, profilaktyki i związanym z nią ustalaniem głównych czynników ryzyka zachorowania na złośliwy nowotwór sutka. Do tych uwarunkowań onkolodzy zaliczają: płeć żeńską, starszy wiek, uwarunkowania genetyczne, pierwszą miesiączkę we wczesnym wieku, menopauzę w późnym wieku, pierwszy poród w późnym wieku, długotrwałą terapię hormonalną zastępczą, ekspozycję na działanie promieniowania jonizującego. Powodzenie całkowitego wyleczenia zależy w dużej mierze od szybkiej diagnozy i od momentu podjęcia leczenia (Krzakowski i in., 2004, s. 109).

Psychicznymi aspektami zachorowania na nowotwór piersi zajmuje się z kolei psychoonkologia – wielodyscyplinarna dziedzina medycyny, której głównym celem jest zaradzenie problemom psychicznym pacjentów onkologicznych, udzielenie wsparcia chorym oraz ich rodzinom (http://www.ambulans.com.pl/5652-psychoonkologia.html).

Doświadczanie raka piersi jest przeżyciem szczególnym, intymnym, rodzącym skrajne i silne emocje. Jak uporać się z tymi emocjami i w pewien sposób je oswoić, wiedzą tylko chore na nowotwór kobiety. Niektóre z nich próbują niepokojące myśli i uczucia przelać na papier poprzez np. pisanie patografii, inne poddają się twórczym działaniom – malarstwu, muzyce, pracy na scenie. Nie zawsze celem tych działań jest tylko autoterapia, czasami równocześnie z oddziaływaniami terapeutycznymi, kobiety widzą w twórczości swoją szansę na przyszłość, na zaistnienie lokalne, na pozostawienie po sobie czegoś trwałego i pięknego.

Działalność twórcza Amazonek

Osoby chore lub też przechodzące proces diagnozy i leczenia – z ogromnymi oporami wchodzą do społeczeństwa, a wyjątkowa ich wrażliwość i wyczulenie nie pomagają im w pokonywaniu tych lęków. Działania twórcze mogą być dla nich odskocznią od codziennych zmagań i zmartwień, mogą też pozwolić na zasmakowanie sukcesu, a przy tym zwyczajnie – dostarczą ogromnej energii i radości życia. W tym rozumieniu twórczość kobiet chorych na raka piersi można pojmować jako wytwory artystyczne, które noszą

znamiona oryginalności w zakresie treści i formy oraz wnoszą coś nowego do dotychczasowego dorobku kulturowego (Pichalski, 2006, s. 29).

Kobiety obarczone nowotworem piersi wymagają wszechstronnego wsparcia, oddziaływań terapeutycznych, troski, zrozumienia oraz inspiracji do tworzenia będącego sposobem na sukces i odmianę losu. To wszystko znajdują kobiety w powołanej przez nie same organizacji (http://www.amazonki.com.pl).

Stowarzyszenie Amazonki, zrzeszające kobiety chore na raka piersi, ma swoje kluby w całym kraju. W klubach tych kobiety otrzymują wykwalifikowaną pomoc psychologiczną, specjalistyczną wiedzę z zakresu najnowszych metod leczenia raka piersi oraz wskazówki dotyczące funkcjonowania w trakcie i po leczeniu. Wśród najistotniejszych form działalności Amazonek znajdują się: programy promujące wiedzę na temat profilaktyki onkologicznej, zajęcia rehabilitacyjne, akcje informacyjne i promujące zdrowy styl życia.

Kluby Amazonek, co jest budujące, działają nie tylko w dużych aglomeracjach, gdzie wszechstronne wsparcie dostępne jest niemal na każdym kroku. Funkcjonują prężnie także w małych miastach, a kobietom z tych miejscowości zapewniają komfort psychiczy i poczucie, że w tak trudnej dla siebie sytuacji mają szanse dostępu do informacji medycznych, psychologicznych, rehabilitacyjnych i porad prawnych. Oferowane tam warsztaty terapeutyczne, imprezy kulturalne i sportowe są sposobem na drogę do sukcesu – pokonanie raka.

Przebyta trauma, wynikająca z procesu leczenia onkologicznego, związane z nią obniżenie poczucia własnej wartości – mogą prowadzić zarówno do wyalienowania się kobiety, jak i do zaprzepaszczenia szansy na odzyskanie wiary w wyzdrowienie i pełne powodzenie medycznej terapii. Nasuwa się zatem pytanie, jaką drogę najczęściej obiera tak doświadczona kobieta. Czy izoluje się od świata zewnętrznego, pogrąża w bólu i poczuciu niesprawiedliwości, czy przeciwnie, stara się pomóc nie tylko sobie, lecz także i innym chorym? Kobiety ze stowarzyszenia Amazonki tę drogę wybrały, a jest niąaktywny udział w szeroko pojętej kulturze i sztuce.

Uczestnictwo w kulturze umożliwia chorym kobietom zminimalizowanie gwałtownych emocji wynikających z doświadczenia zachorowania na raka piersi, prowadzi większość z nich do ujawnienia trudnych przeżyć, poprzez wyrażenie ich w działaniach twórczych dotykających osobistej materii.

Wśród osób, które mogą pochwalić się aktywnością twórczą, są zarówno kobiety po mastektomii, jak i te, którym udało się przejść walkę z nowotworem bez drastycznej operacji, miały np. zabieg oszczędzający. Wszystkie chętne, z wyraźną pomocą stowarzyszenia, oddały się z jednej strony sztuce malarskiej, rękodzielniczej, a z drugiej pisaniu. Przy czym twórczość ta nie ogranicza się tylko do funkcji terapeutycznej, lecz pełni rolę wzbogacającą życie kobiet, przywracającą je społeczeństwu i artystycznie je rozwijającą.

Przyjrzyjmy się też arteterapii, czyli terapii przez sztukę. Jak wiele może zmienić ona w życiu chorej kobiety? Wydaje się, że pozwala uporać się z własnym strachem i poczuciem bezradności, pobudza aktywność człowieka, podnosi jego samoocenę i uświadamia, że w sztuce nie ma granic możliwości, że każdy wytycza je sobie sam. To właśnie akt twórczy pokazuje, do czego jest zdolny człowiek oraz jakie pokłady możliwości i kreatywności w nim drzemią.

W Stowarzyszeniu Amazonki rozumie się ideę twórczego działania w kontekście zdrowia psychicznego i fizycznego. Stąd też powstają fora internetowe, które umożliwiają wymianę twórczych pomysłów i zamierzeń. Kobiety, które dzięki Amazonkom rozbudziły w sobie twórczą aktywność, obecnie nie wyobrażają sobie bez niej życia. Wierzą, że ma dla nich fundamentalne znaczenie, że to twórczość pozwala im na przetrwanie najtrudniejszych chwil, a dzisiaj jest już nie tylko terapią, lecz także źródłem satysfakcji i dumy z sukcesów artystycznych. Wiele twórczyń objętych patronatem Amazonek wydało już własne publikacje, wiele organizowało autorskie wystawy w regionalnych galeriach. Myśląc arteterapeutycznie, należy przyznać, że twórcze działania Amazonek wpłynęły też na zwiększenie pozytywnego myślenia w codziennym funkcjonowaniu chorych na nowotwór piersi kobiet, pozwoliły na zrozumienie roli i siły wyobraźni.

To właśnie akt twórczy pokazuje, do czego jest zdolny człowiek oraz *jakie pokłady możliwości i kreatywności w nim drzemią.*

Dotknięcie chorobą nowotworową jest tak silnym przeżyciem, że nagromadzone emocje muszą znaleźć ujście, np. w malarstwie, muzyce czy w literaturze, w której to odzwierciedlenie jest szczególnie widoczne. Wśród dostępnych publikacji osób chorych na raka są dzieła tych, którzy wyszli z choroby zwycięsko i mogą o tym osobistym sukcesie opowiedzieć innym, taką mają potrzebę. W tym miejscu warto zasugerować do przeczytania utwory Zofii Stigler czy Anny Mazurkiewicz (www.kul.pl/files/1212/gfx/Marianczyk.pdf).

O tym, jak niezwykłą rolę wzmacniającą kobietę, nadającą jej życiu nowych barw, pełni twórczość artystyczna, pokazują dzieła Krystyny Kofty – kobiety, która chorowała na raka i poznała, jak negatywne emocje potrafi wzbudzać. W pracach artystki można dostrzec każdy etap choroby, od walki z ułomnościami i lękiem przed śmiercią, po zmagania ze stereotypami, bólem i niepewnością. Krystyna Kofta przelała swoje doznania nie tylko na płótna, które stały się wizualizacją jej obaw przed rakiem i nieznanym, lecz także spisała je w dzienniku. Dzieła malarskie i literackie stały się dla niej swoistą autoterapią, sposobem na odreagowanie, zapomnienie i nabranie dystansu (Zierkiewicz, Łysak, 2007, s. 74).

Terapia sztuką i sama sztuka okazują się drogą do zmiany postrzegania siebie i zmiany w kreacji własnego wizerunku. Zrozumienie to ma niebagatelne

znaczenie w naprawianiu kontaktów międzyludzkich, które w trakcie choroby, od diagnozy, przez leczenie i osamotnienie, zostały w znaczny sposób zaburzone. Sztuka pozwala Amazonkom akceptować siebie oraz naprawić relacje międzyludzkie.

Jakościowe badania pedagogiczne nad aktywnością twórczą Amazonek

Istota pedagogicznych badań jakościowych

Badania jakościowe należą do badań typu otwartego, nastawione są głównie na rozpoznanie zdarzeń, faktów, określenie, jakie mają znaczenie dla konkretnych osób, które w nich uczestniczą. Badania te, przede wszystkim, opierają się na uważnym patrzeniu, słuchaniu i rozmowie. Prowadzi się je z wykorzystaniem dyskusji, dialogu, fotografowania czy filmowania. Podczas badań tego typu, badacz nawiązuje relację z badanymi, stara się zrozumieć i wyczuć ich stany psychiczne (Dróżka, 1997, s. 23).

Zdaniem Davida Silvermana, zaczątkiem przeważającej większości badań jakościowych jest zdefiniowanie konkretnych celów projektu. Kolejnym etapem jest już gromadzenie i analiza zebranych w danym obszarze danych i faktów. Istotne okazuje się także wybranie i zbadanie pojawiających się szczegółowych problemów. W badaniach jakościowych cele badawcze ulegają zmianom w trakcie trwania projektu (Silverman, 2008, s. 45).

Według Teresy Bauman (za: Czerwińska, 2012, s. 18): „badania jakościowe pozwalają na przyjrzenie się zjawiskom w ich naturalnym środowisku, objęcie badaniami osób o zróżnicowanym poziomie samoświadomości, inteligencji, elokwencji, poznawanie losów pojedynczych osób lub docieranie w głąb zjawisk".

Dariusz Kubinowski (2016) uważa, że badania jakościowe należą do tego typu badań, które łączą zarówno cechy typowe dla badań jakościowych, wcześniej wskazane, jak i cechy badań pedagogicznych. Zdaniem autora nie istnieją metody badań zarezerwowane tylko i wyłącznie dla analiz jakościowych. Jakościowe badania pedagogiczne posługują się ogólnie przyjętymi metodami i technikami typowymi dla badań jakościowych w ogóle. Jako takie opierają się też na doświadczeniach wynikających z nauk humanistycznych i społecznych oraz tych dyscyplin wiedzy, które w centrum rozważań mają człowieka oraz otaczający go świat (tamże, s. 10).

W związku z tym należy zaznaczyć, że badania jakościowe dość często są prowadzone z zastosowaniem metody biograficznej i techniki otwartego wywiadu pogłębionego oraz analizy dokumentów osobistych. Wśród tych metod szczególnie ważną i powszechnie uznaną w zakresie nauk społecznych

jest metoda biograficzna. Jest ona zgodnie z tradycją orientacji humanistycznej – rozumiejącej, sposobem gromadzenia informacji i analizy danych o przedmiocie badań, ale jednocześnie akcentuje podmiotowość osób badanych poprzez wyrażenie postawy teoretyczno-metodologicznej wobec rzeczywistości społeczno-kulturowej (tamże, s. 10).

Emilia Mazurek (2013) dokonuje szerszego objaśnienia biografii stosowanej w badaniach jakościowych. Według autorki (tamże, s. 89) biografia jest „sprawozdaniem z życia, zawierającym obiektywny opis faktów, wydarzeń, osób oraz opis subiektywnych znaczeń nadanych tym faktom, wydarzeniom, osobom".

Na biografię jako swoisty opis życia, historię konkretnego ludzkiego losu składa się, zdaniem badaczki, poznanie historii życia osoby na podstawie różnych źródeł, w tym: dokumentów, pamiętników, kronik, wywiadów (tamże, s. 89).

Według teoretyków zajmujących się problematyką badań jakościowych w pedagogice, metoda biograficzna ma pewne minusy postrzegane jako nazbyt emocjonalny i subiektywny charakter ograniczający w pewien sposób wiarygodność i rzetelność badań. Zwolennicy biografii uważają natomiast, że wspomniane braki mogą być niwelowane zarówno przez solidne udokumentowanie badań, jak i przez wprowadzenie kilku technik badawczych wzajemnie się uzupełniających (tamże, s. 97).

Aktywność twórcza Amazonek w pedagogicznych badaniach jakościowych

Susan Sontag (1999, s. 9) – autorka eseju *Choroba jako metafora* – napisała: „w dzisiejszych czasach RAK wziął na siebie rolę choroby-intruza, który pojawia się bez zapowiedzi, choroby doświadczanej jako okrutna, potajemna inwazja". W tym samym utworze autorka pisze: „skoro ciało pacjenta uważa się za obiekt ataku, jedyną terapią może być kontratak" (tamże, s. 68). Wymieniony przez Sontag kontratak jest rozumiany jako świadoma walka z chorobą, zwłaszcza w kontekście psychicznym tych kobiet, które doświadczyły raka piersi. Jedną z form walki z rakiem okazuje się aktywność twórcza.

Wnikliwe badania bibliograficzne pozwalają stwierdzić, że nie odnotowuje się publikacji, które w sposób wielostronny i wyczerpujący omawiają zjawisko twórczości kobiet chorych na raka piersi. Natomiast warto zauważyć, że w obszarze pedagogiki specjalnej istnieją opracowania odnoszące się do problematyki aktywności twórczej osób z niepełnosprawnością[1]. Istnieją

[1] Problematyka aktywności twórczej niepełnosprawnych jest obecna w opracowaniach i badaniach takich autorów, jak m.in.: Czerwińska, 2012; Jajte-Lewkowicz, 1999; Konopczyński, 2007; Ploch, 2007, 2008.

też publikacje, w których badania dotyczą biografii kobiet chorych na raka. W przebiegu indywidualnych historii można doszukać się akcentów związanych z twórczością własną tych osób.

Wśród dostępnych badań można zauważyć analizy, które dotyczą kwestii jakości życia kobiet chorych na raka piersi. Do interesujących wniosków doprowadziły również badania porównawcze oceny jakości życia kobiet zdrowych i kobiet po mastektomii należących do klubu Amazonek. Stwierdzono m.in., że dla kobiet chorych ich życie jest równie wartościowe, jak dla osób zdrowych. W związku z tą konstatacją badający problem sformułowali tezę, iż fakt zaistnienia choroby nie zawsze musi zaburzać postrzeganie wartości, sensu i jakości życia. Równocześnie ci sami naukowcy wysuwają przypuszczenia, że obserwowany stan rzeczy może być w przypadku badanych kobiet efektem właśnie przynależenia do grupy wsparcia, którą spotykają kobiety w stowarzyszeniu Amazonki. W tychże badaniach osoby dotknięte chorobą nowotworową oceniały swe życie jako szczęśliwe, wartościowe, mające swoją wartość i sens. Samą chorobę natomiast uznawały jako „pewnego rodzaju przystanek w życiu, dający szansę poznania siebie, przewartościowania wielu problemów" (Okła, Steuden, Puzon, 2006, s. 38).

W literaturze przedmiotu można odnaleźć wyniki badań przedstawiających ocenę poczucia jakości życia dokonaną przez pacjentów leczonych z powodu chorób nowotworowych. W tych badaniach, poprzez biografie edukacyjne chorych kobiet, poznajemy ich sposób na uporanie się z traumą raka piersi, również poprzez twórczość własną.

Emilia Mazurek takie badania przeprowadziła i opublikowała w książce *Biografie edukacyjne kobiet dotkniętych rakiem piersi*. Autorka wskazuje w nich na jakże ważną i elementarną kwestię doświadczania i przeżywania choroby, która jest przełomowym etapem w życiu tych kobiet. Mazurek przedstawia historie biograficzne kobiet Amazonek właśnie w kontekście tego doświadczenia. Badaczka skoncentrowała się na badaniach biograficznych stanowiących element badań jakościowych w pedagogice społecznej. Przeprowadziła badania na przełomie lat 2008/2009. W swoim opracowaniu przyznaje, że przyjęte założenia metody biograficznej z jednej strony umożliwiają opisanie przeżyć ściśle związanych z doświadczeniem choroby nowotworowej piersi, a z drugiej, umożliwiają podjęcie próby zrozumienia emocji towarzyszących doświadczeniu (Mazurek, 2013, s. 95).

Niewątpliwą zaletą badań biograficznych jest, zdaniem autorki, możliwość prześledzenia indywidualnych historii życia, dzięki czemu pozyskuje się wiedzę o osobie, poznaje świat wartości jednostki oraz przebieg i znaczenie decydujących wydarzeń z jej życia. Dzięki tej metodzie, zastosowanych w niej autobiografiach, pozyskuje się cenny materiał edukacyjny, motywujący np. do podjęcia nowych form aktywności (tamże, s. 95).

Mazurek, sporządzając biografie edukacyjne kobiet chorych na raka piersi, skoncentrowała się na analizie życia tych kobiet w okresie ich zmagania się z chorobą nowotworową. Co interesujące, etap ten narratorki przeżywały w momencie przeprowadzania badań. Istotnym założeniem tych badań empirycznych była nie tylko pogłębiona analiza życia tych kobiet, lecz także analiza procesu uczenia się w tym okresie ich życia. Osią zainteresowań autorki badań było nie tyle uczenie się w instytucjach *stricte* oświatowych, ile edukacja nieformalna i pozaformalna. Dodatkowo narratorki w swoich biografiach zawarły plany co do swojego życia w przyszłości i dotyczące własnego rozwoju (także twórczości), jak również samokształcenia (tamże, s. 91).

Nadrzędnym celem badań Mazurek okazało się poznanie biografii edukacyjnych kobiet chorych na raka piersi w okresie przebiegu choroby, jak również określenie warunków sprzyjających oswojeniu się z traumą i umożliwiających dalszy rozwój kobiet, ich samodoskonalenie. W ten sposób prowadzone biografie edukacyjne mogą służyć innym kobietom, mogą być przykładem różnych ludzkich doświadczeń i życiowych problemów, które można pokonać. Autorka w swoich badaniach sprawiła, że bohaterki otworzyły się w swoich emocjach i przeżyciach, ale przede wszystkim, miały możliwość do zastanowienia się nad swoim życiem, nad własnym rozwojem, z jego plusami i minusami. Dzięki opowiedzianym biografiom, inne kobiety mogą czerpać z nich siłę i aktywność życiową. Są one pewnego rodzaju motorem do pracy nad sobą i potencjalnymi zmianami w życiu. Biografie edukacyjne kobiet z chorobą nowotworową w badaniach jakościowych przeprowadzonych przez Mazurek mogą być zaczątkiem czegoś nowego w życiu innych chorych ludzi, mogą być też motywacją do odnalezienia sensu życia i odszukania formy własnej aktywności, także artystycznej (tamże, s. 91).

Prowadzone badania opierały się na swobodnej narracji kobiet, uzupełnianych pytaniami dopełniającymi prowadzącej wywiad. Dobrowolnymi badaniami objęto kobiety (11 osób) dotknięte nowotworem piersi w wieku od 26 do 60 lat. Przyjmując taki przedział wiekowy, autorka badań kierowała się wiedzą zaczerpniętą z literatury przedmiotu, zgodnie z którą, właśnie w tym przedziale wiekowym traumatyczna diagnoza wprowadza rozbicie dotychczasowego życia, wywołuje bunt i brak akceptacji na stan rzeczy, ale jednocześnie nienajmniej dezorganizuje to życie, gdyż inny jest stosunek do atrakcyjności fizycznej, inny też do wizji własnej przyszłości (tamże, s. 101).

Każda z kobiet opowiadająca swoją biografię należy do stowarzyszenia Amazonki. Wszystkie należą do aktywnie działających osób w swoich klubach, angażują się społecznie, piszą pamiętniki, tworzą i wydają poezje.

Zastosowana metoda biograficzna oparta na jakościowym wywiadzie została uzupełniona o analizę dokumentów osobistych, stanowiących tło życia badanych. Uwzględniono m.in. świadectwa, dyplomy, pamiętniki, wiersze,

fotografie, książki wydane przez Amazonki, kroniki stowarzyszeń oraz wypowiedzi na forach internetowych (tamże, s. 104).

Prowadzone badania (wywiady) autorka rejestrowała na dyktafonie, po czym poddała je transkrypcji. Wszystkie były autoryzowane, poddane ewentualnej korekcie przez narratorki, po czym analizowano je pod względem treści. Uzyskany materiał badawczy autorka porządkowała tak, aby powiązać etapy przeżywania choroby z doświadczeniem, refleksją nad życiem i uczeniem się kobiet. Na jego podstawie sporządziła trzy scenariusze oparte na indywidualnych losach, doświadczaniu choroby i aktywności w ramach tych losów. Pierwszy dotyczył tych kobiet, które odzyskały kontrolę nad swoim życiem, drugi – tych, które nie odzyskały kontroli nad swoją biografią, ale podejmują taki wysiłek, natomiast trzeci odnosi do tych narratorek, które pozornie mają kontrolę nad swoją biografią. Co ważne, biografie podzielono na etap przed chorobą i po diagnozie (tamże, s. 105).

Wśród badanych, które odzyskały kontrolę, znalazła się aktywna działaczka stowarzyszenia Amazonek, której choroba uświadomiła, że musi samodzielnie uporać się z traumą, wyzwoliła chęć działania, uzmysłowiła kruchość życia i nieuniknione przemijanie czasu. Po zabiegu mastektomii doświadczenie to zmusiło ją niejako do poszukiwania nowych wartości i nowych form aktywności. Kobieta skupiła się na własnej, twórczej egzystencji, co dało jej siłę do życia i walki z wrogiem (rakiem) (tamże, s. 105).

W tym samym pierwszym scenariuszu pojawia się inna z narratorek, aktywnie wspierająca działania klubu Amazonek. Po doświadczeniu związanym z rakiem piersi kobieta zrozumiała, że odtąd zmieniła się jej biografia. Zdobywała wiedzę na temat choroby i stosowanych metod leczenia, czytała książki i czasopisma, odwiedzała kluby kobiet po mastektomii – Amazonki. Aktywnie udzielała się na forach internetowych, zabierała głos w toczonych dyskusjach na temat raka, oferowała porady innym kobietom (tamże, s. 132).

Kolejna z kobiet, po doświadczeniu związanym z wykryciem nowotworu i podjętym leczeniem, całkowicie przewartościowała swoje życie. Aktywność społeczna i twórcza stały się jej sposobem na nowe życie. Od tej chwili towarzyszyły jej liczne sukcesy, od podejmowanych działań w ramach stowarzyszenia, stworzenia kroniki oraz strony internetowej krakowskiego klubu Amazonek, przez współorganizowanie Marszu Amazonek, po wyjątkowe sukcesy literackie – napisanie i opublikowanie dziennika o zmaganiach z rakiem oraz wydanie pamiętnika i opublikowanie tomiku poezji (tamże, s. 136).

W drugim scenariuszu, związanym z trwaniem w biografii, ale i podejmowanym wysiłkiem do zmian, znalazła się narratorka, która jako 23-latka przeszła cały proces chorobowy. Pełna pozytywnych emocji kobieta zaangażowała się w profilaktykę w zakresie chorób nowotworowych. Aktywna i zaangażowana zdecydowała się na upublicznienie swojego wizerunku w kalendarzu

młodych kobiet po mastektomii. Swoją historię opowiedziała w telewizji, chcąc zachęcić młode kobiety do profilaktycznych badań. Od strasznej diagnozy, przez mastektomię i leczenie, zaczęła funkcjonować jako dojrzała, aktywna społecznie i twórczo kobieta. Robiła to, aby odnaleźć sens w życiu. Ta narratorka usiłuje pokonać własne ograniczenia spowodowane chorobą. To pokonywanie wiąże się w jej przypadku m.in. z działalnością społeczną i artystyczną w zakresie promocji zdrowia (np. pozowanie do zdjęć opublikowanych w kalendarzu młodych Amazonek) (tamże, s. 154).

W trzecim scenariuszu dotyczącym pozornego odzyskania kontroli nad biegiem życia, znalazła się jedna z narratorek zaangażowana w tworzenie kalendarza Amazonek roku 2005, zwyciężczyni konkursu twórczości Amazonek. Szok i niedowierzanie spowodowane wykryciem raka piersi i niezbędne zabiegi medyczne nie postawiły jej na nogi, dopiero plany związane z przyszłością zmieniły jej życie. Postanowiła dać sobie szansę na prawdziwą egzystencję i przeżycie czegoś pięknego. Zapisała się m.in. do Stowarzyszenia Artystów Plastyków, do Szkoły Rozwoju Osobowości, uczestniczyła w zajęciach twórczej wizualizacji. W odnalezieniu sensu życia pomogły jej zainteresowania i zajęcia hobbystyczne związane z malowaniem i tworzeniem grafiki. To z tej aktywności kobieta czerpała wyjątkową radość. Podczas wywiadu prezentowała swoje prace.

Z przeprowadzonych badań autorka wysnuła istotne i ciekawe wnioski, które jednak nie mogą podlegać generalizacji, gdyż próba badawcza nie była na tyle reprezentatywna. Jednakże z drugiej strony w badaniach jakościowych i metodzie biograficznej trafność wniosków może być określona na podstawie wyjątkowości faktów i zjawisk, a takimi są biografie chorych na nowotwór piersi kobiet. Każda z nich jest szczególna i niepowtarzalna.

Mazurek dokonała analizy przebiegu biografii edukacyjnej począwszy od diagnozy nowotworu piersi. Przesłaniem towarzyszącym autorce badań empirycznych było zidentyfikowanie nacechowanych emocjami znaczeń nadawanych przeżyciom towarzyszących Amazonkom z równoczesnym sprawdzeniem i określeniem,w jaki sposób utrata zdrowia, wpływająca na dokonujące się w kobietach zmiany, jest odbierana przez nie jako okrutny i niesprawiedliwy los, albo też jako szansa na odmianę tegoż losu, na samodoskonalenie i rozwój (tamże, s. 246).

Z analizy materiału badawczego autorka formułuje wniosek ponadczasowy, że zdarzenia dramatyczne i przełomowe w życiu kobiet – narratorek, którymi były diagnoza i życie ze świadomością choroby nowotworowej oraz wysiłek tych kobiet, by zminimalizować emocje i nabrać do nich dystansu, są procesem zdobywania wiedzy o sobie i świecie. Twórcza aktywność niektórych z badanych osób jest dowodem na to, że „człowiek uczy się już nie tylko od świata i ludzi, którzy go otaczają, ale od siebie samego" (tamże, s. 189).

Podsumowanie

Każda działalność twórcza nobilituje w oczach własnych i podnosi autorytet twórcy w oczach innych. W przypadku osób niepełnosprawnych, doświadczonych ciężką chorobą, jest swoistym panaceum, umożliwiającym (obok leczenia farmakologicznego) powrót do zdrowia, pełni rolę coraz częściej stosowanej formy terapii. Jawi się także jako inspiracja, bodziec do pożądanych zmian we własnym spojrzeniu na świat, na rzeczywistość, ponadto otwiera na innych, przełamuje bariery i uwrażliwia na ludzkie problemy, na świat.

Dzieło twórcy, który doznał w swoim dotychczasowym życiu traumy związanej z rozpoznaniem i leczeniem choroby nowotworowej, nosi w sobie pierwiastek nowości, czegoś wyjątkowego i prawdziwego, a przy tym pełnego emocji. Wytwór artystyczny znaczony historią konkretnej osoby jest niepowtarzalny, bo szczery i tworzony z głębi serca.

Wytwór artystyczny znaczony historią konkretnej osoby jest niepowtarzalny, bo szczery i tworzony z głębi serca. Wszystkie efekty pracy twórczej są pozytywnymi rezultatami pracy nad sobą i własnymi słabościami.

Wszystkie efekty pracy twórczej są pozytywnymi rezultatami pracy nad sobą i własnymi słabościami. W samym twórcy dokonują korzystnych zmian, pozwalają na przeżycia i doznania wcześniej nieznane, podnoszą samoocenę i dostarczają radości, tak potrzebnej dla pełnego zdrowienia.

Konieczne wydaje się przeprowadzenie badań jakościowych, które interdyscyplinarnie ujęłyby zagadnienie twórczości artystycznej kobiet chorych na raka piersi i w pełnym świetle przedstawiłyby problematykę niebagatelną dla psychospołecznego funkcjonowania Amazonek.

Bibliografia

Czerwińska, M. (2012). *Słowem potrafię wszystko. O piśmienniczości osób z niepełnosprawnością wzroku. Studium bibliologiczno-tyflologiczne*. Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego.

Dróżka, W. (1997). Metoda biograficzna z perspektywy rozwoju orientacji humanistyczno-jakościowej w pedagogice. *Edukacja, Studia, Badania, 4*, 23–32.

Gołaszewska, M. (1998). Tworczość artystyczna. W: W. Szewczuk (red.), *Encyklopedia Psychologii* (s. 911–915). Warszawa: Fundacja Innowacja.

Kosakowski, Cz. (2003). *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.

Kozielecki, J. (1998). *Człowiek wielowymiarowy*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie Żak.

Kubinowski, D. (2016). Istota jakościowych badań pedagogicznych – wprowadzenie. *Jakościowe Badania Pedagogiczne, 1(1)*, 5–14.

Krzakowski, M., Jassem, J., Olszewski, W., Pieńkowski, T., Steffen, J., Tchórzewska, H., Towpik, E., Wesołowska, E. (2004). Rak piersi. W: M. Krzakowski (red.), *Zalecenia postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w nowotworach złośliwych u dorosłych*. Warszawa: Polska Unia Onkologii.

Mazurek, E. (2013). *Biografie edukacyjne kobiet chorych na raka piersi*. Wrocław: Oficyna Wydawnicza Politechniki Wrocławskiej.

Okła, W., Steuden, S., Puzon, P. (2006). Ocena jakości własnego życia u kobiet po mastektomii. W: S. Steuden, W. Okła (red.), *Jakość życia w chorobie*. Lublin: Wydawnictwo KUL.

Pichalski, R. (2006). Osoby niepełnosprawne jako twórcy i odbiorcy przekazów kulturalnych. W: J. Baran, S. Olszewski (red.), *Świat pełen znaczeń – kultura i niepełnosprawność*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Silverman, D. (2008). *Prowadzenie badań jakościowych*. Warszawa: PWN.

Sontag, S. (1999). *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*. Warszawa: PiW.

Szewczuk, W. (1985). *Słownik psychologiczny*. Warszawa: Wydawnictwo Wiedza Powszechna.

Suchodolski, B. (1980). *Pedagogika. Podręcznik dla kandydatów na nauczycieli*. Warszawa: PWN.

Szmidt, K.J. (2013). *Pedagogika twórczości*. Sopot: GWP.

Zierkiewicz, E., Łysak, A. (2007). *Kobieta i (b)rak. Wizerunki raka piersi w kulturze*. Wrocław: Wydawnictwo „MarMar".

Netografia

http://www.amazonki.com.pl [dostęp: 26.09.2017].

www.kul.pl/files/1212/gfx/Marianczyk.pdf [dostęp: 26.09.2017].

http://www.ambulans.com.pl/5652-psychoonkologia.html [dostęp: 26.09.2017].

Aktywność twórcza Amazonek w perspektywie jakościowych badań pedagogicznych

Abstrakt

Jakościowe badania pedagogiczne mają swoją specyfikę i pozwalają z różnych aspektów i punktów widzenia przeanalizować badany problem. Najczęściej ujmują świat emocji i zachowań człowieka w bezpośrednim związku z sytuacją, w jakiej jednostka się znalazła. Ich niewątpliwą zaletą jest to, że pozwalają na dogłębne poznanie zjawiska przez pryzmat doświadczeń człowieka.

Tematem artykułu jest zatem kwestia aktywności twórczej Amazonek – kobiet po traumatycznych przejściach i dotkniętych rakiem piersi, analizowana w kontekście wspomnianych jakościowych badań pedagogicznych. Celem artykułu jest wskazanie, w jaki sposób i w jakim zakresie dotychczasowe badania pedagogiczne

(jakościowe) ujmują problematykę i czy jest ona wyczerpująca, czy też wymaga dokładniejszych analiz.

Aktywność twórcza Amazonek jest rozpatrywana w artykule jako droga do sukcesu i równocześnie droga do pokonania cierpienia. W opracowaniu wskazuje się, że twórczość własna Amazonek jawi się często jako odbicie emocji i doświadczeń wynikających z choroby. Badania jakościowe, o których mowa w artykule, pozwalają na określenie efektów aktywności twórczej.

Słowa kluczowe: Amazonki, aktywność twórcza, proces twórczy, twórczość, badania jakościowe, pedagogika

Amazon's creative activity in the perspective of qualitative pedagogical research

Abstract

Qualitative pedagogical research has its own characteristics and allows to analyze the problem under examination from various aspects and points of view. Most often they capture the world of emotions and human behavior in a direct relation to the situation in which an individual is found. Their undoubted advantage is that they allow for a depth knowledge of the phenomenon through the prism of human experience.

The subject of this article is therefore the question of the creative activity of Amazons – women after traumatic transitions and breast cancer, analyzed in the context of these qualitative pedagogical studies. The aim of the article is to show how and to what extent the current pedagogical research (qualitative) capture the problem and whether it is exhaustive or requires more accurate analysis.

Amazone's creative activity is considered in the article as a way to success and at the same time a way to overcome suffering. The study points out that Amazon's own creations are often seen as a reflection of the emotions and experiences of illness. Qualitative research, referred to in the article, allows to determine the effects of creative activity.

Keywords: Amazons, creative activity, creative process, creativity, qualitative research, pedagogy

Część IV

Filar normalizacji – tworzenie społecznej przestrzeni integracyjnej i włączającej

Maria Grzegorzewska w 1916 r. – Paryż (fotografia za zbiorów Muzeum Marii Grzegorzewskiej Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie)

Adam Mikrut
ORCID: https://orcid.org/0000-0001-9605-5572
Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

O etycznych przesłankach popierania, ochrony i urzeczywistniania prawa osób z niepełnosprawnością do partycypacji społecznej[1]

Wprowadzenie

Rozważając kwestię praw i wolności osób z niepełnosprawnością, nie sposób pominąć zapisów zawartych w przyjętej 13 grudnia 2006 r. przez Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych *Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych* (rezolucja 61/106), ratyfikowanej przez prezydenta naszego kraju 6 września 2012 r. i podanej do wiadomości publicznej w Dzienniku Ustaw Rzeczypospolitej Polskiej (Dz. U. 2012, poz. 1169). Co prawda nie jest to pierwszy dokument prawny o międzynarodowym charakterze dotyczący rzeczonych praw i wolności – wystarczy wspomnieć chociażby o przywołanych w preambule *Konwencji* (lit. f) *Standardowych zasadach wyrównywania szans osób niepełnosprawnych* ustalonych w trakcie Zgromadzenia Ogólnego ONZ w 1993 r. (rezolucja 48/96) czy wcześniejszych dokumentach sporządzonych pod egidą tejże organizacji, a mianowicie *Deklaracji Praw Osób Niepełnosprawnych* z 1975 r. oraz *Deklaracji Praw Osób Upośledzonych Umysłowo* z 1971 r. (zob. Mrugalska, 2008, s. 6) – jednak jak żaden inny ze wskazanych dokumentów ma on, co wyraźnie podkreśla Piotr Pawłowski (2007, s. 2), realne szanse kreowania oczekiwanych przez osoby z niepełnosprawnością godnych warunków ich życia. Takie postrzeganie roli *Konwencji* ma źródła co najmniej w dwu przesłankach. Przesłanki te tkwią, po pierwsze, w samym charakterze tego dokumentu jako umowy międzynarodowej, która – w odróżnieniu od deklaracji będącej raczej zobowiązaniem natury etycznej – nakłada na władze państw formalnie wiążących się z jej ustaleniami obowiązek dokonania takich zmian w wewnętrznym porządku prawnym, aby odpowiadał on duchowi owych ustaleń. Ponadto,

[1] Artykuł ukazał się w czasopiśmie „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo" *3*(37) 2017, 77–93.

skoro omawiana *Konwencja* została ratyfikowana przez nasz kraj po wcześniejszej zgodzie sejmu i senatu, to – jak tłumaczy rzecznik praw obywatelskich (*Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Poradnik RPO…*, s. 10) – stanowi element naszego wewnętrznego porządku prawnego, a nawet jej zapisy mają pierwszeństwo wtedy, gdy wewnętrzne regulacje ustawowe są z nimi sprzeczne. Po drugie – szans na realny wpływ postanowień zawartych w *Konwencji* na jakość życia osób z niepełnosprawnością upatrywać należy również w tym, że „[…] daje gotowe rozwiązania legislacyjne, jakie należy wprowadzać do aktów prawnych poszczególnych państw, aby postrzeganie osoby niepełnosprawnej miało prawidłowe podstawy. Chodzi o traktowanie niepełnosprawnego człowieka jako pełnoprawnego obywatela, który ma takie same prawa i obowiązki jak osoba sprawna" (Pawłowski, 2007, s. 2–3).

Można domniemywać, że Pawłowski, autor przytoczonego cytatu, używając sformułowania „takie same prawa i obowiązki", odwoływał się do tych fragmentów *Konwencji*, w których pojawiają się pojęcia równości i niedyskryminacji. Spotykamy je w różnych miejscach rozpatrywanego dokumentu, jednak w sposób szczególny zaakcentowane zostały w ramach art. 5. Stanowi on, że Państwa Strony uznają wszystkich ludzi za równych wobec prawa, stąd też bez jakichkolwiek przejawów dyskryminacji powinni korzystać oni z jednakowej ochrony prawnej i jednakowych korzyści, które z niego wynikają (art. 5, pkt 1), oraz że „[…] zakażą jakiejkolwiek dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność" i zagwarantują osobom obarczonym ową niepełnosprawnością skuteczną, jednakową dla wszystkich, ochronę w tym względzie, również wtedy, gdy nierówne traktowanie tych osób dyktowane będzie innymi jeszcze względami (art. 5, pkt 2). Warto w tym miejscu podkreślić, że autorzy *Konwencji* wyraźnie dostrzegają przyczyny utrudnień w zakresie równego uczestnictwa społecznego w interakcji „[…] między osobami z dysfunkcjami a barierami wynikającymi z postaw ludzkich i środowiskowych" (Preambuła, lit. e). To właśnie te bariery sprawiają – w myśl powyższej tezy – że osoby z zaburzeniem struktury i/lub funkcji organizmu klasyfikowane są jako niepełnosprawne. Wszelkie rozważania o niepełnosprawności uwzględniające pozaindywidualne bariery, ograniczenia i utrudnienia w wypełnianiu zadań i ról społecznych na poziomie oczekiwanym przez społeczne otoczenie zgodne jest z treścią aktualnej *Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia* (ICF) przyjętej w trakcie 55. Zgromadzenia WHO w dniu 22 maja 2001 roku (rezolucja WHO 54.21). Zgodnie z ową *Klasyfikacją* w procesie diagnostyczno-orzekającym należy uwzględniać takie dwie kategorie, jak: *Funkcjonowanie* i *Niepełnosprawność* oraz *Czynniki Kontekstowe Środowiskowe i Osobowe*. Niepełnosprawność według tej koncepcji konstytuują zatem „[…] zmiany funkcji lub struktury ciała, takie jak utrata lub istotne odchylenie od stanu prawidłowego" oraz trudności, „[…] jakie dana osoba

może mieć w podejmowaniu działań" i angażowaniu się „[…] w sytuacje życiowe", będące kolejno przejawami problemów w zakresie aktywności i uczestnictwa. Wymienione czynniki wchodzą w relacje z rozmaitymi elementami fizycznego i społecznego środowiska danej osoby (zmienne środowiskowe), przy czym stopień i charakter wzajemnej interakcji między owymi czynnikami modyfikowany jest także przez zmienne osobowe, np. płeć, wiek czy sprawność fizyczną z jednej strony, z drugiej zaś – wychowanie, wykształcenie czy „[…] wyobrażenia na temat zdrowia i choroby oraz powiązane z nimi strategie radzenia sobie z problemami zdrowia" (Wilmowska-Pietruszyńska, Bilski, 2013, s. 10, 14).

Aktualnemu pojmowaniu niepełnosprawności poświęcono nieco więcej miejsca po to, aby uwydatnić kwestię roli społecznego otoczenia w zakresie takiej organizacji przestrzeni funkcjonowania osób z ową niepełnosprawnością, aby z powodzeniem mogły podejmować różne, nawet najbardziej eksponowane zadania, funkcje i role. Stworzenie ku temu sprzyjających warunków wymaga – jak pisze Sławomira Sadowska (2005, s. 31) – zarówno wyeliminowania wszelkiej dyskryminacji, jak i tzw. działań pozytywnych sprzyjających społecznemu włączeniu. W tym kontekście wskazać można uwzględnione w *Konwencji* „racjonalne usprawnienie" i „uniwersalne projektowanie" (art. 2). Tak określone działania wymagają nie tylko zaangażowania intelektualnego, lecz także finansowego, po to, aby były możliwie najbardziej adekwatne do potrzeb i oczekiwań osób z niepełnosprawnością. Zdają sobie z tego sprawę twórcy rozpatrywanego dokumentu, zakładają bowiem, że „[…] konieczne i odpowiednie zmiany i dostosowania" (art. 2) zapewniające tym osobom możliwość korzystania ze wszystkich praw człowieka w takim samym stopniu, w jakim korzystają z nich inni ludzie, nie powinny nieproporcjonalnie i nadmiernie uszczuplać możliwości realizacji innych zadań i zobowiązań przyjętych w danej społeczności jako ważne, uzasadnione i niezbędne z punktu widzenia uznawanego standardu życia. Ponadto nie wykluczają oni, że nawet wspomniane „uniwersalne projektowanie" zmierzające do tego, aby wszelkie produkty, usługi, programy i warunki „[…] były użyteczne dla wszystkich, w możliwie największym stopniu, bez potrzeby adaptacji lub specjalistycznego projektowania" (art. 2) nie eliminuje sytuacji, w których niektórym grupom osób z niepełnosprawnością potrzebna jest dodatkowa pomoc techniczna.

Na podstawie tych rozważań rodzi się pytanie o przekonujące uzasadnienie wszelkiego wysiłku ukierunkowanego na dokonanie takich zmian w sposobie myślenia poszczególnych ludzi, grup społecznych, instytucji i organów władzy, które byłoby wyrazem nie tylko deklarowanej akceptacji możliwie pełnego udziału tych osób we wszelkich przejawach funkcjonowania swojego otoczenia, lecz także rzeczywistego zaangażowania się w aktywność na rzecz

takiego rozwiązania, wymagającego w wielu przypadkach – jak już wiemy – uszczuplenia własnych, jak i środowiskowych zasobów, w tym również materialnych (Mikrut, 2015; w druku a).

Krótkie rozważania o naukowej argumentacji rozwiązań integracyjnych

Osobom, które naukowo parają się problematyką ludzkiej niepełnosprawności, w pierwszej kolejności na myśl przychodzi zapewne argumentacja natury poznawczej. W tym kontekście nie sposób nie wspomnieć koncepcji „wspólnych i swoistych zagadnień w rehabilitacji" autorstwa Aleksandra Hulka. Przekonuje on (Hulek, 1980a, s. 494), że między osobami z różnymi rodzajami zaburzeń i odchyleń od normy i osobami o prawidłowym rozwoju istnieje „[…] więcej podobieństw niż różnic", co w sposób logiczny skłania do konkluzji, że te pierwsze mimo pewnych problemów w zakresie biologicznego, psychicznego i/lub społecznego funkcjonowania są w gruncie rzeczy osobami normalnymi, ponieważ „[…] nawet znaczne odchylenie od normy ma w stosunku do całokształtu struktury bio-psycho-społecznej charakter raczej cząstkowy i wycinkowy" (tamże, s. 494). Podobieństwo to sprawia – jak wyjaśnia autor – że osoby obarczone takim czy innym rodzajem niepełnosprawności reagują na swoją sytuację podobnie jak każdy inny człowiek, który uwikłany jest w sytuację trudną. Owo podobieństwo reakcji uzasadnia tezę o istnieniu wspólnych elementów łączących „[…] różne kategorie upośledzonych, oraz upośledzonych ze zdrowymi" (Hulek, 1980b, s. 465; zob. także: Firkowska-Mankiewicz, Szumski, 2009, s. 331). Tezę tę Hulek potraktował jako naukową podstawę integracji społecznej osób z niepełnosprawnością. Kontynuację tej myśli spotkać można w pracach innych wybitnych badaczy tego zagadnienia. Czesław Kosakowski (2003, s. 25) sugeruje, aby zamiast różnic, które dzielą ludzi o różnej kondycji biologicznej, emocjonalnej, społecznej czy poznawczej, podkreślać łączące ich podobieństwa i traktować je jako zachowane możliwości w dążeniu do „[…] pełni życia z uszkodzeniem i mimo niego". Podobny pogląd wyraża Władysław Dykcik (1997, s. 57), według którego współczesna pedagogika specjalna rezygnuje z akcentowania wspomnianych różnic na rzecz eksponowania tych przymiotów i cech, które są wspólne u wszystkich członków danego kręgu społeczno-kulturowego.

Omawiana tutaj koncepcja „wspólnych i swoistych zagadnień w rehabilitacji" nie została jednak – co podkreślają Anna Firkowska-Mankiewicz i Grzegorz Szumski (2009, s. 332) – „[…] ani w pełni rozwinięta, ani wykorzystana przez polskich pedagogów specjalnych". Sam Hulek (1980a,

s. 494) podkreślał, że w świadomości społecznej obraz osób z niepełnosprawnością zbudowany jest z tego, co u nich zaburzone, odchylone od normy czy chore, a nie z tego, co „[…] normalne, na co ich stać". Zmiana takiego wizerunku omawianej kategorii osób nie jest łatwym zadaniem, wspomniane odchylenia i zaburzenia rozwojowe stanowią bowiem treść stygmatu „upośledzenie", a ten jako stereotyp społeczny (Kowalik, 1989, s. 108) charakteryzuje się dużą trwałością i z trudem ulega zmianom (Szymczak, 1981, s. 332). W tym miejscu warto przypomnieć, że koncepcja naznaczenia społecznego była – jak pisze m.in. Gordon Stobart (2000, s. 55) – szeroko wykorzystywana jako naukowe uzasadnienie społecznej integracji osób z niepełnosprawnością. Zakładano bowiem, że izolowanie owych osób od reszty społeczeństwa w różnego rodzaju instytucjach specjalnych, a więc przypisywanie im etykiety „upośledzonych", prawdopodobnie obniża ich samoocenę na skutek ogólnie nieprzychylnych postaw otoczenia społecznego wobec jednostek stygmatyzowanych. Cytowany autor dosyć sceptycznie odnosi się do tego rodzaju uzasadnienia, wskazując, iż badania dowodzą, że wspomniane postawy społeczne uwarunkowane są wieloma czynnikami, przy czym zachowanie osób z takim czy innym rodzajem niepełnosprawności jest w tym względzie czynnikiem bardziej znaczącym niż sama etykieta. W tym kontekście koniecznie wskazać należy – o czym Stobart nie wspomina – że owo zachowanie osób z niepełnosprawnością wpływające na postawy otoczenia może być, w myśl koncepcji społecznego naznaczenia, efektem otrzymanej etykiety. Najlepiej oddaje to Zbigniew Welcz (1985, s. 66), pisząc o reakcji osoby naznaczonej: „[…] skoro inni nazywają mnie dewiantem, to powinienem spełnić ich oczekiwania i zachowywać się jak dewiant". Inną przywołaną przez Stobarta (2000, s. 52) naukową podstawą działań o charakterze integracyjnym jest hipoteza kontaktu sformułowana przez Gordona Allporta. Ogólnie mówiąc zakłada ona, że pomyślnym stosunkom międzyludzkim łączącym przedstawicieli różnych grup sprzyjają takie czynniki, jak równy status społeczny i normy sprzyjające takim kontaktom, współpraca oraz współdziałanie oraz nieformalne i zadaniowe kontakty umożliwiające wzajemne poznanie swoich cech i zachowań. Weryfikacja owych założeń na gruncie szkolnym rzeczywiście wykazała – jak donosi cytowany autor – że spośród dwóch rodzajów środowisk edukacyjnych, tj. opartych albo na rywalizacji, albo na współpracy, jedynie to drugie sprzyjało integracji. Inna sprawa, że – jak podkreśla Stobart (tamże, s. 53) – nadal nie bardzo wiadomo, po pierwsze, „[…] jak przezwyciężyć początkowe nierówności pozycji w grupie rówieśniczej, wynikające ze zróżnicowanego poziomu kompetencji", po drugie zaś – „[…] na czym polega znaczenie kontaktów nieformalnych w porównaniu z formalnymi". Wydaje się, że wątpliwości jest więcej. Wystarczy przywołać

badania Sadowskiej (2005, s. 96), z których jasno wynika, że uczniowie szkół integracyjnych, a więc ci, którzy mieli stały kontakt z rówieśnikami obarczonymi różnego rodzaju zaburzeniami rozwoju, zdecydowanie częściej aniżeli uczniowie szkół ogólnodostępnych używali przy określaniu sytuacji społecznej niepełnosprawnych koleżanek i kolegów określeń typu: „jest ona wyzywana", „okradana", „bita", „wytykana palcami", „wyśmiewana". Możliwe – jak sugeruje autorka – że tego typu skojarzenia są wynikiem obserwacji rzeczywistości klasowej, w której być może tego typu akty społecznej deprecjacji faktycznie mają miejsce.

Stobart (2000, s. 53–54) dostrzega również pewne słabości w sposobie interpretacji teorii społecznego uczenia się ukierunkowanym na naukowe uzasadnienie integracji. Została ona – jak sądzi autor – znacznie uproszczona przez zwolenników integracji, zwłaszcza nauczycieli i rodziców. Przyjęli oni bowiem założenie – abstrahując od rzeczywistych warunków jej skuteczności, które są w gruncie rzeczy bardzo złożone – „[…] jakoby sam kontakt dzieci o specjalnych potrzebach ze zdrowymi rówieśnikami wystarczył do wykształcenia się u nich «normalnych» zachowań" (tamże, s. 53), co w efekcie wzajemnie upodobni obie rozpatrywane zbiorowości jednostek. Okazuje się jednak, że aby cel taki osiągnąć, należy tych pierwszych odpowiednio, a przede wszystkim wcześniej, przygotować na drodze stosownych instrukcji, ćwiczeń i wzmocnień. Działania takie siłą rzeczy wymagają precyzyjnego wyodrębnienia ćwiczonych i nagradzanych zachowań, co skutkuje ich ograniczonym zakresem, w konsekwencji zaś brakiem możliwości przejawiania w klasie rozbudowanego repertuaru zachowań oczekiwanych przez koleżanki i kolegów o prawidłowym rozwoju. Fakt ten oddala założony cel, a więc rodzi wątpliwości co do takiej argumentacji działań antysegregacyjnych.

W konkluzji swoich wywodów Stobart doszedł do wniosku, że żadna z przywołanych koncepcji nie dostarcza przekonujących przesłanek ku temu, aby rozwiązania integracyjne traktować jako bezdyskusyjnie korzystne dla wszystkich uczestników tego procesu. Trudno zatem spodziewać się, aby koncepcje te stanowiły jedyną argumentację promowania i urzeczywistniania idei integracji społecznej osób z niepełnosprawnością i wystarczający motyw do podejmowania przez pojedynczych ludzi, grupy, instytucje i organa władzy wzmożonego wysiłku w tym zakresie; wiadomo już, że nie tylko mentalnego i organizacyjnego, lecz także finansowego. Odetykietowanie, modelowanie i społeczna styczność nie są zatem – jak wyjaśnia cytowany autor (tamże, s. 51) – magicznymi formułami w sposób automatyczny implikującymi sukces integracyjny, aczkolwiek mogą one po bardziej rygorystycznym podejściu i koniecznych modyfikacjach w samych teoriach, jak i sposobie ich praktycznej aplikacji ów sukces przybliżyć.

O prymarnym znaczeniu etycznych przesłanek dla pełnej partycypacji społecznej osób z niepełnosprawnością

W jakich obszarach szukać zatem innych jeszcze, poza naukowymi, argumentów na rzecz budowania klimatu aprobaty dla możliwie pełnego uczestnictwa społecznego osób z niepełnosprawnością? Można czerpać je ze: „[…] współgrania racji moralno-politycznych i naukowych" (Booth, za: Stobart, 2000, s. 49), przy czym rolą psychologii jest w tym kontekście „[…] dostarczanie «rzeczywistych argumentów» ex post, już po podjęciu konkretnych decyzji" (tamże) na podstawie przekonań politycznych i moralnych. W podejściu takim kryje się jednak niebezpieczeństwo, że kreowanie praktycznej polityki społecznej li tylko w oparciu o przekonania moralne może doprowadzić to tego, że polityka owa popadnie w dogmatyzm (tamże, s. 50). Warto przypomnieć, że w podobnym duchu wypowiada się Otto Speck (2005, s. 391), wskazując, że względy natury etycznej, będące często areną sporu między nieprzejednanymi opiniami i poglądami, mogą w skrajnych przypadkach przerodzić ideę integracji w ideologię żądającą totalnego włączenia społecznego wszystkich, bez wyjątku, osób z niepełnosprawnością niezależnie od rodzaju i stopnia tejże niepełnosprawności. Należy dbać zatem o to, by promując i urzeczywistniając ideę społecznej partycypacji osób z niepełnosprawnością, rozsądnie ważyć rozmaite argumenty, aby ostatecznie „[…] wzajemne oddziaływanie ideologii, emocji i wiedzy zapewniło maksymalne korzyści" wszystkim uczestnikom rozważanego procesu (Stobart, 2000, s. 50). Według przekonania autora niniejszego tekstu, głoszonego już w innym miejscu (Mikrut, 2010), spośród racji o różnym charakterze prymarne znaczenie powinny mieć jednak przesłanki natury etycznej. Niebezpieczeństwo wspomnianej dogmatyzacji polityki społecznej wyraźnie osłabiają przecież zapisy zawarte w przywołanej na wstępie *Konwencji*. Jej twórcy piszą bowiem, że Państwa Strony zapewnią, iż „[…] stosowane będą skuteczne środki zindywidualizowanego wsparcia w środowisku, które maksymalizuje rozwój edukacyjny i społeczny, zgodnie z celem pełnego włączenia" (art. 24, pkt 2, lit. e). W odniesieniu do osób z najgłębszymi deficytami, zwłaszcza w zakresie rozwoju intelektualnego, środowiskiem takim są placówki wysoko wyspecjalizowane (Mikrut, w druku b), a więc takie, które z natury rzeczy nie mają charakteru ogólnodostępnego.

O jakie zatem przesłanki chodzi? Te mianowicie, które można wywieść z ludzkiej godności. Pojęcia ludzkiej godności w żadnym wypadku nie można traktować li tylko jako abstrakcyjnej kategorii obecnej w filozoficznych dyskursach, pojawia się ono bowiem niemal powszechnie w rozmaitego rodzaju dokumentach prawnych o lokalnym i międzynarodowym charakterze

regulujących sposoby traktowania człowieka. Stanowi ono m.in. główny element założeń teleologicznych wspomnianej wcześniej *Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych*. Już w art. 1 owego dokumentu zapisano bowiem, że jego celem jest „[…] popieranie poszanowania ich (osób z niepełnosprawnością – przyp. A.M.) przyrodzonej godności". Nie sposób nie wskazać przy tej okazji na obecność tego terminu w *Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka* z 1948 r., do której odnosi się wiele innych umów o globalnym zasięgu, w tym również przywołana *Konwencja* (zob. Preambuła, lit. b). W art. 1 *Deklaracji* zapisano, że: „Wszyscy ludzie rodzą się wolni i równi pod względem swej godności i swych praw. Są oni obdarzeni rozumem i sumieniem i powinni postępować wobec innych w duchu braterstwa", we wprowadzeniu zaś, iż: „[…] uznanie przyrodzonej godności oraz równych i niezbywalnych praw wszystkich członków wspólnoty ludzkiej jest podstawą wolności, sprawiedliwości i pokoju świata". Podobne treści odnajdziemy również w *Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej* (Dz. U. z dnia 16 lipca 1997, nr 78, poz. 483). Art. 30 głosi bowiem, że: „Przyrodzona i niezbywalna godność człowieka stanowi źródło wolności i praw człowieka i obywatela. Jest ona nienaruszalna, a jej poszanowanie i ochrona jest obowiązkiem władz publicznych".

Uwagi wymaga pewne sformułowanie zastosowane w cytowanym fragmencie *Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka*, to mianowicie, że ludzie są obdarzeni rozumem i sumieniem. Nie sposób nie dostrzec w nim elementów personalistycznej myśli o naturze człowieka, zwłaszcza tej prezentowanej przez przedstawicieli jej chrześcijańskiego nurtu. Można mniemać, że takie określenie ludzkich przymiotów w ostatecznej wersji przywołanej *Deklaracji* wynika z faktu, że w pracach nad jej kształtem brał udział wybitny reprezentant tego nurtu, francuski filozof Jacques Maritain. Personaliści, jak wiadomo, swoje rozważania koncentrują wokół kategorii osoby ludzkiej. Ich zdaniem każdemu, bez wyjątku, człowiekowi przysługuje status osoby z uwagi na fakt, że jest bytem fizyczno-duchowym, tzn. że należy nie tylko do świata przyrody, lecz także do świata ducha. Osobą czyni go przynależność do drugiego z tych porządków. Przekracza on (transcenduje) granicę materialnego bytu właśnie dzięki rozumności i wolności. Zatem to w duchowym wymiarze jego ontycznej struktury upatrywać należy godności osobowej. Ta ostatnia przysługuje każdemu człowiekowi jako osobie ludzkiej tylko dlatego, że istnieje on, że jest. Skoro każdy z nas rodzi się jako osoba, to oznacza, że rodzi się z godnością osobową. Godność osobowa jest – jak z tego wynika – godnością przyrodzoną, naturalną. Sprawia ona – jak wyjaśnia Maritain (za: Mazurek, 2001, s. 117) – że każdy z ludzi ze swojej natury „[…] posiada prawo do szacunku i jest podmiotem prawa, posiada prawa. Są rzeczy, które należą się człowiekowi przez to właśnie, że jest człowiekiem".

Z racji posiadania godności przyrodzonej, każdemu z nas przysługują zatem wszystkie prawa człowieka, w tym najważniejsze – prawo do życia. Prawo do życia rozumieć należy w dwojaki sposób, tzn. nie tylko jako prawo do fizycznej egzystencji, lecz także znacznie szerzej (co określa termin „prawa życia") – jako prawo do godnych warunków bytowania, w tym do środowiska sprzyjającego rozwojowi (Mazurek, 2001, s. 230–240). Sposobem realizacji prawa osób z niepełnosprawnością, niezależnie od stopnia i zakresu tej niepełnosprawności, do istnienia i życia w warunkach gwarantujących zaspokojenie istotnych i ważnych potrzeb jest – jak wyjaśnia Małgorzata Kościelska (1996, s. 15) – ich udział we wspólnocie ogólnoludzkiej, a więc możliwie pełne uczestnictwo we wszystkich przejawach i obszarach jej funkcjonowania. Aby jednak wywiedzione z godności osobowej prawa nie miały jedynie charakteru teoretycznego, muszą zostać zaaplikowane na grunt praktycznej polityki społecznej. Na drodze ku takiemu rozwiązaniu poczesne miejsce zajmują wspomniane dokumenty prawne, zwłaszcza te, które na władze publiczne nakładają konkretne zobowiązania do takich czy innych działań, czego przykładem jest rozpatrywana *Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych*.

Z racji posiadania godności przyrodzonej, każdemu z nas przysługują zatem wszystkie prawa człowieka, w tym najważniejsze – prawo do życia.

Do tej pory rozważania o godności ludzkiej jako źródle etycznego imperatywu włączenia wszystkich ludzi, niezależnie od ich poziomu biologicznego, psychicznego czy społecznego funkcjonowania, skupiono w głównej mierze na podejściu charakterystycznym dla personalizmu chrześcijańskiego. Można by zatem odnieść wrażenie, że jest to jedyna opcja natury etycznej uzasadniająca społeczną integrację, a więc niejako z natury rzeczy adresowana jedynie do ludzi o takiej właśnie orientacji światopoglądowej. W rzeczywistości tak nie jest. Ludzka godność – jak słusznie zauważa Halina Ciach (2013, s. 132) – stanowi bowiem podstawową kategorię koncepcji świętości życia, a ta wcale nie wywodzi się jedynie z kręgów chrześcijańskich (tamże, s. 131). Jako przykład cytowana autorka podaje fragment przysięgi Hipokratesa, w której na trzy wieki przed Chrystusem zapisano słowa świadczące, być może nie wprost, o tym, że życie i zdrowie każdego człowieka powinny stanowić najwyższe wartości wyznawane przez lekarza. Intencję taką zawiera – jej zdaniem (tamże, s. 132) – chociażby takie sformułowanie, jak: „Do jakiegokolwiek wejdę domu, wejdę doń dla pożytku chorych, nie po to, żeby świadomie wyrządzić krzywdę lub szkodzić w inny sposób […]".

Zasada świętości życia – jak wyjaśnia Ciach (tamże, s. 127) – stanowi, „[…] że każde życie obdarzone jest szczególną wartością; jest w pewnym sensie «święte»". Nakazuje ona, aby szanować życie i zdrowie każdego człowieka, niezależnie od etapu jego rozwoju, kondycji biologicznej, psychicznej

i społecznej czy ciężaru, jaki dla innych stanowi stan jego organizmu. Zatem, według omawianej zasady, każde życie ludzkie obdarzone jest ową „świętością", w jednakowym stopniu; żadne z nich nie może być oceniane jako bardziej wartościowe od innego, „[…] nawet najbardziej obiecujące, najlepiej rozwinięte nie jest lepsze niż najbardziej ograniczone, beznadziejne i niedojrzałe" (tamże, s. 127).

Katolicka etyka świętości życia, w którą w całej pełni wpisują się rozważania Maritaina o przyrodzonej godności człowieka, nawiązuje do tego, że – po pierwsze – życie człowieka wywodzi się od Boga, jest darem przez Niego przekazanym, po drugie zaś – że człowiek został stworzony na Jego obraz. W akcie stworzenia Bóg wyposażył go w cechy, „[…] które w swej doskonałej formie postrzegane są jako atrybuty samego Boga" (Chańska, 2009, s. 28). Stwórca napełnił ludzi – według Księgi Mądrości Syracha – „[…] wiedzą i rozumem, o złu i dobru ich pouczył" (za: tamże, s. 28), zatem dał im takie władze duchowe, które czynią każdego z nich najbardziej wartościową istotą na Ziemi.

Nakreślona wyżej narracja o świętości życia nie jest – jak już wspomniano – jedyną obecną w dyskursie o godności ludzkiej. Na inne jeszcze wskazuje Weronika Chańska (2009, s. 30–47), poddając analizie poglądy Alberta Schweitzera i Ronalda Dworkina.

Schweitzer, teolog i duchowny luterański, stworzył tzw. etykę czci dla życia (tamże, s. 30–35). Punktem wyjścia swoich rozważań uczynił krytykę cywilizacji, która zamiast oświecenia i postępu przyniosła ludziom poczucie upadku i utraty sensu życia, o których świadczą chociażby doświadczenia II wojny światowej. Stąd też – zdaniem twórcy omawianej koncepcji (za: tamże, s. 31) – ludzie oczekują nowego światopoglądu, którego istotą byłaby afirmacja świata i życia, a więc takiego, który akcentowałby etyczny aspekt życia. Przyczyn dotychczasowych niepowodzeń w zakresie kreowania takiej wizji świata upatruje on w tym, że próbuje się ją tworzyć na podstawie wiedzy. W praktyce okazuje się jednak, że wiedza co najwyżej służyć może opisywaniu oraz kontrolowaniu zdarzeń i naturalnych procesów zachodzących w świecie, nie ma jednak mocy, aby światu temu nadać sens. W zewnętrznym świecie, możliwym do poznania, nie można odkryć „[…] żadnych przejawów sensownej ewolucji, dzięki której nasze działania zyskałyby znaczenie" (Schweitzer, za: tamże, s. 31). Etyczną wartość ludzkiemu działaniu – zdaniem Schweitzera (1974, s. 9) – nadaje takie postępowanie, które wyraża zainteresowanie się „[…] nie tylko naszym własnym dobrem, lecz również dobrem innych, a także dobrem całej ludzkości". Motywów takiego postępowania należy zatem szukać w oddaniu pierwszeństwa „poglądowi na życie" nad ukształtowanym na podstawie wiedzy „poglądem na świat". Podstawą owego „poglądu na życie" jest – według autora – „wola życia". Jawi się ona w naszej świadomości w każdym momencie naszego istnienia w postaci

elementarnego myślenia i doświadczenia o treści: „Jesteśmy życiem, które chce żyć, pośród życia, które chce żyć" (tamże, s. 28). Etyka czci dla życia nakazuje konsekwencję w okazywaniu szacunku dla życia w tym sensie, że z równą gorliwością przejawiać należy go w stosunku do życia własnego, jak życia innych istot, bowiem – jak pisze Schweitzer (tamże, s. 28) – „Tajemnica mojej woli życia polega na tym, że czuję się zmuszony do współczucia wobec każdej woli życia znajdującej się obok mojej w bycie. Istotą dobra jest życie utrzymywać, życiu sprzyjać, życie wnosić na jego najwyższy stopień. Istotą zła jest życie unicestwiać, życiu szkodzić, a także życie hamować w jego rozwoju" (tamże, s. 28).

Twórca koncepcji nadaje etyce czci dla życia charakter absolutny, nie dopuszcza w tym względzie żadnych kompromisów, co oznacza, że zawsze obarczeni jesteśmy winą za sprzeniewierzenie się zasadzie poszanowania życia, nawet wówczas, gdy w żaden sposób nie możemy się przed taką sytuacją ustrzec. A w sytuacji takiej życie stawia nas raz po raz. Wynika to z tragizmu ludzkiego istnienia wyrażającego się w konieczności „[…] niszczenia życia i szkodzenia życiu", bowiem życie każdego z nas, nasze szczęście „[…] zbudowane jest na ciągu strat współczłowieka" (Schweitzer, za: Chańska, 2009, s. 34). Omawiana etyka odnosi się nie tylko do ludzi, lecz także do wszystkich innych istot żywych. „O ile dalej bylibyśmy już – pisze autor (tamże, s. 25) – gdyby ludzie troszczyli się o dobro stworzeń i wyrzekli wszelkiego zła, które im bezmyślnie wyrządzają", czego przykładem są, jego zdaniem, walki byków na arenie i polowanie z nagonką. Na koniec warto podkreślić, że z uwagi na to, iż świat „[…] przedstawia rozpaczliwe widowisko przejawów woli życia bezustannie kierujących się przeciw sobie" (tamże, s. 26), każdy człowiek powinien wykorzystać sposobność, aby nieść pomoc i wsparcie wszelkim istotom żywym, które tego potrzebują, i w ten sposób w pewnym stopniu złagodzić winę za przypadki nieuniknionej konieczności złamania zasady czci dla życia (tamże, s. 24–25).

Z kolei Dworkin, amerykański filozof prawa i polityki, w zasadzie nie uzurpuje sobie prawa do autorstwa jakiejś zwartej i systematycznej koncepcji świętości życia, a raczej – jak pisze Chańska (2009, s. 35) – stawia sobie za cel przedstawienie powszechnych ludzkich przekonań w tej kwestii. Tkwią one bowiem w ludzkiej świadomości i w znaczący sposób wpływają na przebieg i efekty wielu polemik o etycznym i politycznym charakterze. Treść owych przekonań można ująć – zdaniem autora – w formę tezy, że życie jest święte (za: tamże, s. 41), ponieważ ma wewnętrzną wartość, stąd też: „Wierzymy, że jest rzeczą godną pożałowania, kiedy ludzkie życie, raz rozpoczęte, kończy się przedwcześnie" (Dworkin, za: tamże, s. 36).

Chcąc wyjaśnić istotę wartości życia jako wartości tkwiącej w nim samym, Dworkin analizuje różne rodzaje walorów rzeczy: instrumentalne,

subiektywne oraz takie, które wynikają z faktu, że coś „jest ważne samo w sobie". Sądzimy – jak wyjaśnia autor (Dworkin, za: tamże, s. 36) – że niektóre rzeczy powinniśmy podziwiać i dbać o nie, „[…] gdyż same w sobie są ważne, nie zaś dlatego, że my sami czy inni ludzie pragną czerpać z nich radość".

Zdaniem Dworkina, życie ludzkie jest właśnie tym ostatnim rodzajem wartości. Ponadto jest wartością „nie-przyrostową", co oznacza, że cenimy je nie dlatego, iż zakładamy, że taki stosunek do niego sprawi, iż wartość to będzie coraz bardziej powszechna, lecz dlatego że jest, że już istnieje, a skoro „[…] ludzkie życie się już zaczęło, bardzo ważne jest, aby się rozwijało i nie zostało zmarnowane" (Dworkin, za: tamże, s. 38).

Ludzie różnią się – według Dworkina – co do sposobu interpretowania istoty świętości ludzkiego życia. Wynika to z odmienności tradycji, którym podlegają. Jedna z nich ową szczególną wartość życia lokuje w kreatywności natury, tj. w przekonaniu, że jest ono dziełem natury lub Boga, druga zaś – w kreatywności ludzkiej, która sprawia, że życie tworzy pewną biografię składającą się z rozmaitych wydarzeń: działań, decyzji czy motywów. Tradycje owe wywierają wpływ na sposób okazywania szacunku dla życia, respektowania jego świętości. Ci, którzy pozostają w obszarze oddziaływania pierwszej z nich, opowiadają się za okazywaniem szacunku do każdego życia, za jego bezwzględną ochroną niezależnie od jego jakości, inni zaś skłonni są uznać, że w niektórych przypadkach to świadome przerwanie jego biegu jest wyrazem szacunku wobec świętości, którą ono jest (Chańska, 2009, s. 41).

Chociaż scharakteryzowane koncepcje świętości życia przywoływane są w głównej mierze w trakcie dyskursu odnoszącego się do spraw moralnych związanych z takimi zjawiskami, jak eksperymenty genetyczne czy aborcja i eutanazja, to przywołanie ich w rozważaniach o integracji społecznej osób z niepełnosprawnością ma głęboki sens. Wyjaśniając takie przekonanie, warto przytoczyć tezę, jaką Ciach (2013, s. 140) sformułowała na końcu polemicznego podejścia do „koncepcji jakości życia" w ujęciu Petera Singera. Autorka napisała mianowicie, że: „Tam gdzie nie ma życia, nie ma i jakości". Nie można mówić o krzewieniu i urzeczywistnianiu idei możliwie pełnego uczestnictwa w życiu społecznym wszystkich osób z zaburzeniem struktury lub/i funkcji organizmu w sytuacji, gdy życie ludzkie podlega ocenie ze względu na pragmatyczne walory, a niskie wartościowanie w tym względzie może w skrajnych przypadkach usprawiedliwiać jego przerwanie w każdej fazie trwania. Niewątpliwie warto w tym miejscu przywołać przynajmniej „pierwsze nowe przykazanie" tzw. nowej etyki Petera Singera. Otóż jego zdaniem owo przykazanie powinno zastąpić „pierwsze stare przykazanie" nakazujące traktować „[…] wszelkie

ludzkie życie jako mające taką samą wartość" (Singer, 1997, s. 208) i przyjąć brzmienie: „Uznaj, że wartość ludzkiego życia się zmienia" (tamże, s. 208). Przykazanie owo – jak wyjaśnia autor – każe traktować ludzi odpowiednio do pewnych cech mających etyczne znaczenie; jedne z nich należą do samej natury człowieka, inne zaś mają charakter relacyjny. Pierwszą kategorię cech stanowią takie, jak: „[…] świadomość, zdolność do nawiązywania kontaktów fizycznych, społecznych i intelektualnych z innymi istotami, świadoma wola trwania życia i cieszenie się pewnymi przeżyciami" (tamże, s. 209), drugą natomiast takie np., jak: posiadanie krewnych, którym zależy na życiu bliskiej im osoby i będą opłakiwać jej śmierć, lub pozycja społeczna, która sprawi, że śmierć ta wywoła u innych niepokój o życie własne (tamże, s. 209). Deficyty w zakresie wymienionych cech powodują, że w świetle etyki jakości życia człowiek taki nie jest osobą, lecz jedynie istotą ludzką. To oddzielenie faktu bycia osobą od faktu bycia istotą ludzką jest kwintesencją poglądów Singera. Pozwoliło mu ono – jak tłumaczy Ciach (2013, s. 113) – na wygłoszenie znamiennej tezy, że niektórzy przedstawiciele gatunku *Homo sapiens*, np. ludzkie embriony, nienarodzone jeszcze dzieci, osoby obarczone niepełnosprawnością intelektualną czy niedołężni starcy, nie spełniają tego jedynego „wygórowanego" warunku, którym dla bytu określanego terminem „osoba" jest przede wszystkim samoświadomość, tj. świadomość siebie jako odrębnej całości ze swoją temporalną charakterystyką, a więc ze swoją przeszłością i przyszłością. Kiedy zatem Singer (tamże, s. 114) mówi o osobie, to ma na myśli – co podkreśla cytowana autorka – kogoś kto: „1) […] jest racjonalną i samoświadomą istotą posiadającą zrozumienie dla samej siebie jako ciała istniejącego w określonym przedziale czasowym, 2) jest istotą posiadającą pragnienia i układającą plany na przyszłość, 3) […] pragnie kontynuacji swojego życia, 4) jest istotą autonomiczną".

Danuta Kopeć (2013, s. 122–123), rozpatrując wymienione cechy w odniesieniu do osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, doszła do dramatycznego w swojej wymowie wniosku, że z punktu widzenia etyki jakości życia nie są one osobami, lecz jedynie istotami ludzkimi. Konstatacja taka implikuje bardzo poważne konsekwencje nie tylko dla tych, których pozbawia ona przynależności do grona osób, lecz także dla tych, którzy pozostają z nimi w bliskim kontakcie, zwłaszcza rodziców i terapeutów (zob. także: Mikrut, 2014, s. 20). Są one m.in. następstwem faktu, że umniejszenie statusu osoby staje się czynnikiem usprawiedliwiającym redukcję stopnia ich ochrony i społecznej troski (Ciach, 2013, s. 115). Możliwe jest w takim przypadku nawet zaniechanie ochrony życia w jego biologicznym wymiarze. I nie chodzi tylko o to, że żyjemy w czasach legalnej aborcji jako przyjętego sposobu postępowania lekarskiego, z pewnymi ograniczeniami czasowymi

lub nawet bez owych ograniczeń, w tych przypadkach, gdy diagnostyka prenatalna wykaże ryzyko urodzenia się dziecka z poważnymi wadami rozwojowymi – co sam Singer (1997, s. 103) określił jako pierwsze zwycięstwo etyki jakości życia nad etyką jego świętości – lecz także o to, że praktyka ta daje asumpt do wprowadzenia innych zmian w zakresie postępowania medycznego wobec beznadziejnie chorych pacjentów, np. niepodejmowania terapii wobec noworodków obarczonych głębokimi wadami wrodzonymi. Skoro można zgodnie z prawem pozbyć się zagrożonego płodu, to cóż stoi na przeszkodzie – w myśl etyki jakości życia – aby uczynić to w stosunku do już narodzonego dziecka z poważnymi zaburzeniami rozwoju i funkcjonowania. Pisze o tym sam Singer (tamże, s. 96), stawiając pytanie: „Czy jakaś etyka zdołałaby uzasadnić odmienny sposób traktowania narodzonych i nienarodzonych istot ludzkich?".

Narracja, w trakcie której dychotomizuje się ludzkie życie na bardziej lub mniej wartościowe, stwarza warunki do arbitralnych rozstrzygnięć w zakresie decydowania o losie poszczególnych jednostek, zwłaszcza wówczas, gdy górę biorą względy natury materialnej, ekonomicznej czy innego interesu społecznego. Proces taki – co podkreśla Kopeć (2013, s. 123) – „[…] raz zainicjowany, może nigdy się nie skończyć, a jego konsekwencje nie są do przewidzenia". Historia ludzkości nie jest przecież wolna od przypadków zabijania osób w taki czy inny sposób niepełnosprawnych. Kazimierz Kirejczyk (1981, s. 11–12) wskazuje, że na przestrzeni dziejów stosunek poszczególnych społeczeństw do osób z odchyleniami od normy rozwojowej uzależniony był (i jest nadal) od wielu czynników. Istotną rolę odgrywały materialne i ekonomiczne warunki życia wspólnot ludzkich. W krańcowo złych okolicznościach – jak pisze autor – takich, jak wojny czy klęski głodu, osoby z poważnymi deficytami rozwojowymi były unicestwiane jako nienadające się do realizacji trudnych wyzwań i stanowiące duże obciążenia dla reszty społeczeństwa. Z takim traktowaniem tej kategorii osób mieliśmy do czynienia prawdopodobnie już w najwcześniejszych wspólnotach rodowych i plemiennych. Wyzwania przyrody i konieczność walki o byt z innymi plemionami powodowały, że osoby z głębokimi zaburzeniami rozwoju i funkcjonowania szybko ginęły albo usuwane były ze wspólnot, również poprzez odbieranie im życia. Pewniejsze dane na ten temat odnoszą się do starożytnej Grecji, zwłaszcza Sparty. Dotyczą one organizowania w imię narodu i państwa akcji pozbawiania życia tych dzieci, które tuż po urodzeniu zdradzały różnego rodzaju kalectwa, deformacje czy upośledzenia. Na pół legendarny założyciel Sparty, król Likurg, nakazywał w swoim ustawodawstwie, aby osoby takie „[…] «jako niepotrzebne chwasty na niwie społecznej» usuwać ze społeczeństwa, topiąc, zrzucając z gór i oddając dzikim zwierzętom na pożarcie" (tamże, s. 14). Nawet Arystoteles, wielki

filozof grecki (ok. 384–322 p.n.e.), odnosił się do argumentacji ekonomicznej, zalecając, aby prawo określało surowe sankcje za sprzeniewierzenie się zasadzie profilaktyki społecznej o brzmieniu: „[…] co się tyczy wychowania i żywienia noworodków, to ma obowiązywać prawo, żeby nie chować żadnej kaleki" (za: Lipkowski, 1981, s. 51). Istnieją przesłanki, aby twierdzić, że również w starożytnym Rzymie stosowano praktykę odbierania życia ludziom „niegodnym życia". Seneka Młodszy (ok. 3 p.n.e. – 65 n.e.) pisał mianowicie: „My zabijamy potworki i topimy te dzieci, które rodzą się słabowite, cherlawe i zniekształcone. Postępujemy tak nie z zapamiętania w gniewie i zmartwienia, lecz kierujemy się rozumem: oddzielić niezdatność od zdrowia" (za: Kirejczyk, 1981 s. 14).

Podobne zjawisko, tj. absolutna dominacja interesu państwa i narodu nad zasadami etycznymi, miało miejsce w hitlerowskich Niemczech. Zgodnie z zasadami tzw. eugeniki negatywnej ograniczano tam reprodukcję osób „mniej wartościowych", „podludzi", do których zaliczano osoby z niepełnosprawnością, zwłaszcza intelektualną (Bobińska, Gałecki, 2012, s. 24). Fizyczna likwidacja tych osób miała zapewnić czystość niemieckiej krwi, ostatecznie zaś – udoskonalić rasę panów. Tę okrutną praktykę „usprawiedliwiało" – zgodnie z omawianą ideologią – również to, że przeszkadzały one w realizacji planu panowania rasy „nadludzi" nad światem i prowadzeniu zmierzającej do tego celu wojny (Kirejczyk, 1981, s. 14). „Ciężkie obciążenie stanowi armia tych – uzasadniał sam Adolf Hitler (za: Balcerek, 1990, s. 230) – którzy obarczeni dziedzicznie rodzą się po negatywnej stronie życia. Tu państwo jest zmuszone sięgać do środków rewolucyjnych – trzeba zapobiec temu, aby milionom zdrowych odbierano to, co jest najbardziej do życia potrzebne, aby miliony upośledzonych utrzymywać sztucznie przy życiu".

Szacuje się, że w programie eliminacji „życia niewartego życia" określanym jako Aktion T4 (T4 – od adresu centrali programu: Tiergartenstraße 4 w Berlinie) lub E – Aktion (E – od eutanazji, czyli „śmierci z łaski") tylko w latach 1940–1941 wymordowano około 70 tysięcy osób chorych i niepełnosprawnych (za: Bobińska, Gałecki, 2012, s. 24). Eksterminacji poddawano również chorych psychicznie, niepełnosprawnych i nieuleczalnie chorych na terenie ziem okupowanych przez wojska hitlerowskie. Akcję tę – jak podaje Marian Balcerek (1981, s. 171) – rozpoczęto na terenach rdzennie polskich. „Pacjentów zakładów psychiatrycznych głodzono, a potem rozstrzeliwano lub truto w samochodach gazem" (tamże, s. 171). Takie i podobne działania miały również miejsce poza centralną koordynacją E – Aktion. Łączna liczba ofiar eutanazji na terenie okupowanej Polski sięgnęła – zdaniem Tadeusza Bilikiewicza (za: tamże, s. 172) – 10 tysięcy, przy czym około 35% tej liczby stanowiły dzieci.

Zamiast zakończenia

Czy przytoczone przykłady – zwłaszcza ten dotyczący eugeniki negatywnej – nie każą wyciągać wniosków z lekcji historii i wątpić w wiarę, jaką przejawia Singer (1997, s. 166–167), że doświadczenia holenderskie wynikające z legalizacji eutanazji na życzenie nie dostarczają podstaw, aby obawiać się zjawiska tzw. równi pochyłej wyrażającego się w tym, że zgoda na tego typu zabiegi sprawi, iż: „[…]w końcu dojdziemy do zabójstw, których nikt sobie nie życzy"?

Tego typu obawy stracą swoją moc wówczas, gdy efektem ścierania się etyki świętości życia i etyki jakości życia będzie wskazanie tej pierwszej nie tylko jako prymarnej, lecz także wystarczającej. Konsekwencją takiego rozstrzygnięcia będzie zarówno bezwarunkowa ochrona fizycznego bytu każdego człowieka, niezależnie od jego kondycji biologicznej, psychicznej i/lub społecznej, jak i – co szczególnie ważne z punktu widzenia rozpatrywanej tutaj problematyki – dbałość o ochronę i urzeczywistnianie jego praw życia wynikających z przyrodzonej godności (osobowej). Przypomnijmy raz jeszcze, że wśród owych praw jest prawo do środowiska zapewniającego warunki do pełnego rozwoju, a ich podstawą jest – jak wcześniej wspomniano za Kościelską (1996, s. 15) – udział we wspólnocie ogólnoludzkiej. Szczególne akcentowanie przesłanek natury etycznej nie oznacza jednak, że zupełnie pomijamy te o innym charakterze. Warto w tym miejscu powrócić do roli nauki. Jest ona oczywiście niezmiernie ważna w tym sensie, że powinna ona obmyślać i weryfikować sposoby urzeczywistniania idei integracji społecznej, tak „[…] aby praktyka społeczna w tym względzie była wyrazem […] uwspólnienia i upodobnienia życia osób niepełno- i pełnosprawnych w takim zakresie i stopniu, na ile jest to tylko możliwe" (Mikrut, 2015, s. 26).

Bibliografia

Balcerek, M. (1981). *Rozwój wychowania i kształcenia dzieci upośledzonych umysłowo. Zarys historyczny*. Warszawa: WSiP.

Balcerek, M. (1990). Dziecko niepełnosprawne w czasie drugiej wojny światowej. W: S. Mauersberg (red.), *Dzieje szkolnictwa i pedagogiki specjalnej* (s. 230–239). Warszawa: PWN.

Bobińska, K., Gałecki, P. (2012). Rys historyczny zagadnienia niepełnosprawności intelektualnej. W: K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałecki (red.), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatologia, epidemiologia, diagnoza, terapia* (s. 21–27). Wrocław: Wydawnictwo Continuo.

Chańska, W. (2009). *Nieszczęsny dar życia. Filozofia i etyka jakości życia w medycynie współczesnej*. Wrocław: Fundacja na Rzecz Nauki.

Ciach, H. (2013). *Istota ludzka czy osoba ludzka. Krytyka bioetyki początków życia Petera Singera*. Kraków: Wydawnictwo św. Stanisława BM.

Dykcik, W. (1997). Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki specjalnej jako nauki. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna* (s. 13–59). Warszawa: WN PWN.

Firkowska-Mankiewicz, A., Szumski, G. (2009). Pedagogika specjalna i system kształcenia specjalnego osób z niepełnosprawnością w Polsce. W: S.D. Deutsch, *Pedagogika specjalna*. T. 2 (s. 319–346). Warszawa: Wydawnictwo APS, WN PWN.

Hulek, A. (1980a). Integracyjny system kształcenia i wychowania. W: A. Hulek (red.), *Pedagogika rewalidacyjna* (s. 492–506). Warszawa: PWN.

Hulek, A. (1980b). Wspólne i swoiste zagadnienia w rewalidacji różnych grup osób z odchyleniami od normy. W: A. Hulek (red.), *Pedagogika rewalidacyjna* (s. 462–477). Warszawa: PWN.

Kirejczyk, K. (1981). Z historii pedagogiki specjalnej. W: K. Kirejczyk (red.), *Upośledzenie umysłowe – Pedagogika* (s. 11–52). Warszawa: PWN.

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej. Dz. U. z dnia 16 lipca 1997, nr 78, poz. 483.

Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Dz. U. z dnia 25 października 2012, poz. 1169.

Kopeć, D. (2013). *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zbiorowe instrumentalne studium przypadku*. Poznań: WN UAM.

Kosakowski, Cz. (2003). *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.

Kościelska, M. (1996). Integracja – szansa dla wszystkich uczniów czy sposób zaspokojenia potrzeb dzieci i młodzieży specjalnej troski. W: J. Bogucka, M. Kościelska (red.), *Wychowanie i nauczanie integracyjne. Nowe doświadczenia* (s. 13–17). Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.

Kowalik, S. (1989). *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji*. Warszawa–Poznań: PWN.

Lipkowski, O. (1981). *Pedagogika specjalna. Zarys*. Warszawa: PWN.

Mazurek, F.J. (2001). *Godność osoby ludzkiej podstawą praw człowieka*. Lublin: Redakcja Wydawnictw KUL.

Mikrut, A. (w druku a). Ethical aspect of social integration of people with disabilities. W: V. Lechta, N. Bizova (red.), *Key Components of Inclusive Education*. Frankfurt am Main: Peter Lang. International Academic Publishers.

Mikrut, A. (w druku b). Edukacja integracyjna czy włączająca? O prawie do edukacji w kontekście polskich tłumaczeń Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych. *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*.

Mikrut, A. (2010). O integracji społecznej osób z niepełnosprawnością w kontekście podmiotowości człowieka. *Niepełnosprawność, 4*, 122–134.

Mikrut, A. (2014). O odkrywaniu swojej godności przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, sectio J – Paedagogia-Psychologia, 27, 1*, 19–33.

Mikrut, A. (2015). O wątpliwościach moralnych wokół argumentowania i urzeczywistniania idei edukacji integracyjnej. *Wychowanie Na Co Dzień, 3(252)*, 24–29.

Pawłowski, P. (2007). Świat dla wszystkich. W: *Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych Organizacji Narodów Zjednoczonych* (s. 3–4). Warszawa: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.

Sadowska, S. (2005). *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.

Schweitzer, A. (1974). *Życie*. Warszawa: PAX.

Singer, P. (1997). *O życiu i śmierci. Upadek etyki tradycyjnej*. Warszawa: PIW.

Speck, O. (2005). *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*. Gdańsk: GWP.

Stobart, G. (2000). Czy psychologia potrafi uzasadnić ideę integracji dzieci o specjalnych potrzebach? W: G. Fairbairn, S. Fairbairn (red.), *Integracja dzieci o specjalnych potrzebach. Wybrane zagadnienia etyczne* (s. 49–63). Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.

Szymczak, M. (red.). (1981). *Słownik języka polskiego*. T. 3. Warszawa: PWN.

Welcz, Z. (1985). Powstanie i rozwój teorii naznaczenia społecznego. *Studia Socjologiczne, 1*, 65–86.

Netografia

Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Poradnik RPO, http://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/BIULETYN RPO – Materiały nr 82 KPON.pdf [dostęp: 3.01.2017].

Mrugalska, K. (2008). Wstęp. W: *Polska droga do Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych ONZ* (s. 6–7). Kraków: Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego, http://www.firr.org.pl/uploads/PUB/Czarna_ksiega_www.pdf [dostęp: 21.09.2017].

Powszechna Deklaracja Praw Człowieka, http://www.unesco.pl/fileadmin/user_upload/pdf/Powszechna_Deklaracja_Praw_Czlowieka.pdf [dostęp: 09.09.2016].

Wilmowska-Pietruszyńska, A., Bilski, D. (2013). Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia. *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, *2*(7), www.pfron.org.pl/download/5/…/01-Anna-Wilmowska-Pietruszynska.pdf [dostęp: 30.04.2015].

O etycznych przesłankach popierania, ochrony i urzeczywistniania prawa osób z niepełnosprawnością do partycypacji społecznej

Abstrakt

Autor tekstu podziela spotykany w literaturze przedmiotu pogląd, że argumenty na rzecz pełnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnością w życiu społecznym powinny równoważyć racje o rozmaitym charakterze, w tym naukowym i etycznym, jednak tym drugim nadaje pierwszoplanowe znaczenie. Kierując się takim przekonaniem, podjął próbę wskazania tych przesłanek natury etycznej, które

wywieść można z ludzkiej godności jako podstawowej kategorii „koncepcji świętości życia".

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, godność osoby ludzkiej, „świętość życia", społeczna partycypacja

Ethical reasons for promoting, protecting and implementing the right of people with disabilities to participate in society

Abstract

The author of this text shares the view found in the literature of the subject that arguments for the full participation of people with disabilities in social life should balance the reasons of all kinds, including scientific and ethical ones, whereas the latter should be given priority. Guided by this conviction, he attempts to indicate these ethical premises that can be derived from human dignity as the primary category of the "sanctity of life concept."

Keywords: disability, human dignity, "sanctity of life," social participation

Elwira Grzelecka
Uniwersytet Zielonogórski

Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych podstawą aktywizacji społeczno-kulturalnej osób z niepełnosprawnością

Wprowadzenie

Postrzeganie osób z niepełnosprawnością zmieniało się na przestrzeni wieków. Wraz z postępem kulturowo-cywilizacyjnym wyraźnie rysowała się zmiana w procesie ewolucji poglądów na temat osób o niepełnej sprawności i ich partycypacji w życiu społecznym. Jednakże powszechne dziś pojęcie niepełnosprawność pojawiło się dopiero pod koniec lat 70. ubiegłego wieku, obok innych nowożytnych terminów określających dysfunkcję typu: kalectwo czy inwalidztwo, stopniowo je zastępując. W starożytności i średniowieczu używano terminów, które wprost określały rodzaj niepełnosprawności np.: głuchy, ślepy, kulawy. Niestety, długo funkcjonowały także pojęcia nacechowane pejoratywnie: ułomny, imbecyl, debil. Przełom wieków XX i XXI oraz towarzyszący mu dynamiczny rozwój społeczny przyniósł odejście od przekonania, że osoba z niepełnosprawnością to przede wszystkim jednostka niesamodzielna, słaba, zależna od innych, ukazując, że stereotypy będące wynikiem uprzedzeń wobec tych osób powodują bariery integracji, prowadząc do wykluczenia społecznego (Garbat, 2008).

Obecnie kładzie się nacisk na to, aby traktować niepełnosprawność jako skutek barier społecznych, ekonomicznych czy fizycznych, które występują w otoczeniu i środowisku osób z dysfunkcjami. Odzwierciedleniem tego jest wielopłaszczyznowe rozumienie niepełnosprawności, która ma nie tylko wymiar medyczny, lecz także społeczny i kulturowy. Aspekty te wyznaczają standardy traktowania osób niepełnosprawnych, wpływają na tworzenie regulacji prawnych zabezpieczających ich prawa, wytwarzanie wartości ekonomicznych, społecznych czy kulturowych w taki sposób, aby uwzględnić tym samym ich pełne uczestniczenie w życiu społeczno-kulturalnym (Gąciarz, 2014).

Można powiedzieć, że dzieje się tak na zasadzie sprzężenia zwrotnego – gdzie powstawanie regulacji prawnych na rzecz osób z niepełnosprawnością powodowane jest rozwojem społecznym, a ten z kolei przynosi potrzebę

tworzenia nowych, lepszych rozwiązań w postaci aktów prawnych wspierających funkcjonowanie społeczne osób o niepełnej sprawności na równych zasadach z pozostałymi członkami społeczeństwa.

Paweł Kubicki (2015, s. 13) uważa, że współczesne podejście do osób z niepełnosprawnością powstawało przez setki lat i podaje za Zbigniewem Woźniakiem pięć faz procesu kształtowania się obecnego stanowiska wobec tych osób:

1) „okres od wieków średnich do renesansu, gdy niepełnosprawność była formą nieczystości i działania «złego», a co za tym idzie osoby z dysfunkcjami były wykluczane ze społeczeństwa;
2) okres renesansu aż do początków oświecenia, będący czasem większej akceptacji dla osób niesprawnych i ich życia w społecznościach lokalnych, choć z relatywnie niewielkim bądź zerowym wsparciem;
3) okres racjonalistyczno-separacyjny od oświecenia do końca XIX w., kiedy coraz lepiej rozumiano przyczyny niepełnosprawności, ale na większą skalę zaczęto także segregować takie osoby – zwłaszcza osoby z niepełnosprawnością psychiczną;
4) okres medykalizacji statusu osób z niepełnosprawnością, w tym ich eksterminacji, przypadający na koniec XIX w. i pierwszą połowę XX w., z rozkwitem wsparcia segregacyjnego i rozwojem instytucji opiekuńczych;
5) okres budowania pełnoprawnej pozycji osób z niepełnosprawnościami, od połowy XX w. do chwili obecnej".

Woźniak (2008) zauważa także, że ograniczona sprawność człowieka ma swoje odrębne prawidłowości i uwarunkowania, dlatego aby zrozumieć i wyjaśnić specyfikę psychospołecznego funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością, należy traktować to zjawisko holistycznie, mając na uwadze organizację życia społecznego, infrastrukturę, kulturę, świadomość społeczną, stereotypy, postawy społeczne itp.

Postawy względem osób o ograniczonej sprawności to zjawisko wielowymiarowe, występujące zarówno w formie zgeneralizowanej, jak i przejawiające się w ogólnej tendencji utożsamiania osób z niepełnosprawnością jako „innych" czy „obcych", różniących się od zdrowej i sprawnej części społeczeństwa. Zdarza się również specyficzne ustosunkowywanie się do ludzi z dysfunkcjami, które zazwyczaj zależy od stopnia, rodzaju, jak i zakresu ich niepełnosprawności (Dykcik, 1997).

Negatywne postawy społeczne wobec jednostek z niepełnosprawnością generuje m.in.: nadopiekuńczość, uczucie litości, umniejszanie ich możliwościom, wyręczanie, niedocenianie, deprecjonowanie, wyolbrzymianie ograniczeń, negatywne nastawienie poznawcze, nadmierne zajmowanie się wyglądem osoby z ograniczoną sprawnością, zwracanie szczególnej uwagi na ich

zauważalną niesprawność. Takie postępowanie powoduje dystans społeczny, który często przejawia się brakiem akceptacji dla uczestniczenia w życiu publicznym, kulturalnym, zawodowym, w kontaktach czy interakcjach (Woźniak, 2008).

Jednakże pierwszym zagadnieniem przy rozpatrywaniu ochrony praw osób z niepełnosprawnością i stanowiącego o tym aktu prawnego, jakim jest Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych z 2006 r., będąca przedmiotem niniejszych rozważań, jest kwestia tego, czym jest niepełnosprawność i kogo uznaje się za osobę z niepełnosprawnością.

Definiowanie niepełnosprawności

Definiowania pojęcia niepełnosprawności podejmuje się w ramach takich dziedzin, jak: medycyna, prawo, pedagogika czy psychologia.Istnieje zatem wiele definicji niepełnosprawności, a ustalenie uniwersalnej i jednoznacznej definicji wydaje się być niemożliwe. Można więc spotkać szereg propozycji poszczególnych przedstawicieli tych dziedzin wiedzy. Niemniej jednak ewoluowanie pojęcia na przestrzeni lat dąży do jego ujednolicenia.

W teorii i praktyce funkcjonowania społecznego najczęściej wyróżnia się dwa zasadnicze modele – medyczny i społeczny, które wyjaśniają zagadnienie niepełnej sprawności. W modelu medycznym uznaje się niepełnosprawność za bezpośrednią konsekwencję choroby czy uszkodzenia organizmu, natomiast według modelu społecznego niepełnosprawność powstaje wskutek barier i ograniczeń, których doświadczają osoby nią dotknięte, takich jak stereotypy, uprzedzenia, utrudniony dostęp do budynków użyteczności publicznej, niedostosowany system transportu, segregacyjna edukacja, brak przystosowania rynku pracy dla potrzeb osób o ograniczonych możliwościach (Barnes, Mercer, 2008).

W 1980 r. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) podjęła próbę uporządkowania terminów, definicji i określeń dotyczących niepełnosprawności i ogłosiła Międzynarodową Klasyfikację Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń, w której przyjęto biologiczną koncepcję niepełnosprawności. Wyróżnia ona trzy aspekty: (1) uszkodzenie (*impairment*) oznaczające wszelką utratę lub odstępstwo od normalności struktury albo funkcji psychicznej, fizjologicznej lub anatomicznej na skutek choroby, wady wrodzonej czy bądź urazu; (2) niepełnosprawność funkcjonalna (*disability*) to ograniczenia, a także brak zdolności wykonywania jakiejś czynności w sposób lub w zakresie uważanym za normalny dla człowieka; (3) upośledzenie (*handicap*) oznacza niekorzystną dla danej jednostki sytuację, wynikającą z ograniczenia lub niepełnosprawności, która zmniejsza lub przeszkadza w pełnieniu roli społecznej uznanej dla tej

jednostki za normalną (Garbat, 2008). W definicjach zawartych w Międzynarodowej klasyfikacji uszkodzeń, niepełnosprawności i upośledzeń uchwalonej przez WHO w 1980 r. przeważał model medyczny. I choć definicje te zdobyły uznanie badaczy z obszaru nauk społecznych, to stały się także obiektem krytyki organizacji osób niepełnosprawnych. Głównym argumentem krytyki wspomianych definicji było akcentowanie, że niepełnosprawność nie jest problemem zdrowotnym lecz społecznym, co za tym idzie służby zajmujące się zdrowiem nie powinny orzekać o tym, jakiej pomocy potrzebuje osoba niepełnosprawna. Zwracano również uwagę na bariery społeczne, kulturowe i ekonomiczne, które według krytyków decydują o społecznym wykluczeniu osób o niepełnej sprawności. Podsumowując zarzuty wobec ówczesnego definiowania niepełnosprawności przez WHO, należy stwierdzić, że jej podstawą było oparcie się na aspektach medycznych, pomijając obszerne kwestie społecznego funkcjonowania (Barnes, Mercer, 2008). Potrzebę zmiany modelu niepełnosprawności zauważono m.in. we wstępie do Standardowych Zasad Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych z 1993 roku.

W 2000 r. WHO ogłosiła zmodyfikowaną klasyfikację, zmieniając jednocześnie jej nazwę na Międzynarodową Klasyfikację Uszkodzeń, Działań i Uczestnictwa, w którym pojęcie niepełnosprawności oparła na założeniu, że człowiek funkcjonuje na trzech płaszczyznach: biologicznej, jednostkowej oraz społecznej. Koncepcja ta w odpowiednich proporcjach uwzględnia różne sfery funkcjonowania człowieka, podkreślając znaczenie uszkodzenia organizmu, czynników środowiskowych oraz cech osobistych (Garbat, 2008).

Mając na uwadze rozmiar zaburzonych funkcji organizmu, ich przewlekłość i nieodwracalność oraz ich skutki przekładające się na psychospołeczne funkcjonowanie jednostki, trafną wydaje się definicja Aleksandra Hulka (1980, s. 79), według którego osoba niepełnosprawna to: „osoba, która na skutek ograniczeń pod względem fizycznym (motorycznym, sensorycznym), somatycznym lub psychicznym ma znaczne trudności w wywiązywaniu się z zadań, jakie stawia przed nią życie codzienne, szkoła, praca zawodowa i czas wolny".

Niestety w polskim prawie nie przyjęto do tej pory jednej powszechnie obowiązującej definicji niepełnosprawności. Istnieją także dwa odrębne systemy orzecznictwa o stopniu niepełnosprawności oraz o niezdolności do pracy. Orzecznictwo o stopniu niepełnosprawności regulują przepisy Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych z 27 sierpnia 1997 roku. Oparte są one na modelu medycznym. Akt ten ustanawia trzy stopnie niepełnosprawności: znaczny, lekki i umiarkowany.

Natomiast ważna z perspektywy realizacji procesu integracji społecznej i aktywizacji osób z niepełnosprawnością w Polsce i najlepiej określającą

niepełnosprawność wydaje się definicja przedstawiona w Dzienniku Ustaw z 2011 r., według której: „Niepełnosprawnymi są osoby, których stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza bądź uniemożliwia wypełnianie ról społecznych, a w szczególności ogranicza zdolności do wykonywania pracy zawodowej" (Dz. U. z 2011 r. Nr 127, poz. 721, z późn. zm.).

Aktem prawnym obowiązującym Polskę jest Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych, która została ratyfikowana przez Prezydenta RP w 2012 roku. Warto w tym miejscu przywołać definicję niepełnosprawności zapisaną we wzmiankowanej Konwencji, gdzie przyjęto społeczny model niepełnosprawności. W preambule uznano, że niepełnosprawność jest koncepcją ewoluującą, i że jest wynikiem interakcji pomiędzy osobami z dysfunkcjami a barierami środowiskowymi i wynikającymi z postaw ludzkich, będącej przeszkodą dla pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym, na równych zasadach z innymi obywatelami. Natomiast art. 1 do osób niepełnosprawnych zalicza osoby z długotrwałą obniżoną sprawnością fizyczną, umysłową, intelektualną lub sensoryczną, która w interakcji z różnymi barierami może ograniczać ich pełne i efektywne uczestnictwo w życiu społecznym na równych zasadach z innymi obywatelami (Konwencja ONZ…, 2006).

Uczestniczenie w życiu społeczno-kulturalnym osób z niepełnosprawnością. Bariery i możliwości

Specyfikę psychospołecznego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością kształtuje wiele czynników. W drugiej połowie XX w. nastąpił rozwój idei i praktycznych rozwiązań sprzyjających integracji osób z niepełnosprawnością, jednak dopiero wiek XXI przyniósł intensywne propagowanie tej koncepcji. Obecnie integracja społeczna w ujęciu pedagogiki specjalnej odnosi się do populacji osób pełnosprawnych i populacji osób niepełnosprawnych i polega na pełnym uczestnictwie osób z dysfunkcją we wszystkich przejawach życia indywidualnego i zbiorowego, realizowanej na płaszczyźnie rodzinnej, lokalnej, przedszkolnej, szkolnej, zawodowej (Sowa, 2003). Barbara Olszewska (2004, s. 113) zaznacza że: „Integracja jest czymś pierwotnym, naturalnym. Stanem idealnym, do którego mamy zmierzać lub, który mamy przywrócić. Grupa, która jest wspólnotą różnorodnych indywidualności gwarantuje najkorzystniejsze warunki rozwoju. Zetknięcie się innych (pod każdym względem) uczy lepszego rozumienia wnikliwego poznania siebie".

Niestety w dalszym ciągu ograniczenia uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym są spowodowane barierami architektonicznymi

(fizycznymi), kulturowymi, edukacyjnymi, społecznymi. Te ostatnie są rezultatem stereotypów, które sprawiają, że osoby z niepełnosprawnością są postrzegane jako gorsze, słabsze (Maciarz, 1999). Rodzaj niepełnosprawności implikuje odmienne bariery integracji i aktywizacji społecznej. Niewątpliwie integracja stymuluje pozytywnie rozwój fizyczny, intelektualny i emocjonalny, generując aktywny udział w życiu społecznym, wspiera wszechstronny rozwój, a w rezultacie rozwój autonomii (Korzon, 2006). Autonomia wiąże się z takimi pojęciami zamiennymi, jak: samodzielność, samourzeczywistnienie, emancypacja, wolność, autodeterminacja, samorealizacja czy samookreślenie (Obuchowska, 1996, s. 18–19; Dykcik, 1997, s. 325). Stanowi ona zatem nadrzędną wartość w życiu każdego człowieka. Władysław Dykcik (2003) autonomię traktuje jako kryterium rozwoju podmiotowości każdego człowieka w jego społecznej przestrzeni życiowej. Znaczenie kategorii podmiotowości na gruncie pedagogiki specjalnej podkreśla Czesław Kosakowski (2003), a definiuje ją jako normę postępowania wobec osób o niepełnej sprawności, traktowanie ich jak niepowtarzalnych jednostek z prawem do samorealizacji i integracji z innymi ludźmi, a także z poczuciem samostanowienia. Podmiotowość sprzyja autorewalidacji, która jest ukierunkowana na pobudzanie i rozwijanie możliwości jednostki, a jej główne cele to samorealizacja osoby niepełnosprawnej i wypełnianie przez nią ról społecznych (Czerwińska, 2012).

Integracja, autonomia, podmiotowość, samorealizacja są to szczególnie ważne i aktualne hasła dla pedagogiki specjalnej. Wyznaczają bowiem standardy postrzegania i definiowania osób z niepełnosprawnością. Równość, podmiotowość, a także godność każdego człowieka, zwłaszcza tego o ograniczonej sprawności, jest podkreślana w różnych, także międzynarodowych aktach prawnych. Wśród najważniejszych z pewnością należy wymienić: Powszechną Deklarację Praw Człowieka (1948); Deklarację Praw Dziecka (1959); Deklarację Praw Osób z Upośledzeniem Umysłowym (1971); Deklarację Praw Osób Niepełnosprawnych (1975); Rezolucję Zgromadzenia Ogólnego (1976) ustanawiającą rok 1981 Międzynarodowym Rokiem Osób Niepełnosprawnych, dzięki której powstały plany działań zarówno o zasięgu międzynarodowym, jak i regionalnym czy krajowym; Deklarację Praw Osób Głuchych i Niewidomych (1979); Zasady Tallińskie (1989); Konwencję Praw Człowieka (1989); Światową Deklarację Edukacji dla Wszystkich (1990); Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych (1993); Deklarację z Salamanki – Wytyczne dla Działań w zakresie Specjalnych Potrzeb Edukacyjnych (1994); Deklarację Madrycką (2002) czy przywoływaną tutaj Konwencję ONZ o Prawach Osób

Integracja, autonomia, podmiotowość, samorealizacja są to szczególnie ważne i aktualne hasła dla pedagogiki specjalnej.

Niepełnosprawnych z 2006 r., którą Polska ratyfikowała w 2012 roku. Natomiast najważniejsze polskie uregulowania prawne chroniące prawa osób niepełnosprawnych to Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu z 1997 r., a także Karta Praw Osób Niepełnosprawnych z 1997 r. (Jankowska, 2012).

Wspomniane międzynarodowe oraz krajowe akty prawne wskazują jednoznacznie na to, że każda osoba – także z niepełnosprawnością – ma prawo do pełnego uczestnictwa i równych szans w życiu społecznym, i należy jej zapewnić równy status prawny w stosunku do pozostałych obywateli. Omawiając podejście do osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie, można zauważyć duże zróżnicowanie stanowisk, jednak pozytywnym aspektem jest odchodzenie od paradygmatu tradycjonalistycznego, który traktował osoby z dysfunkcjami przedmiotowo, na rzecz paradygmatu humanistycznego, gdzie realnie zwiększa się szansa na realizację podmiotowości i personalizacji w podejściu do osób niepełnosprawnych (Krause, 2010).

W integracji społecznej nie do przecenienia jest postawa akceptująca, wyrażana przez osoby pełnosprawne względem osób z niepełnosprawnością, która daje poczucie przynależności i buduje pozytywną jakość życia: „[…] nie wystarczy obdarzyć osoby z niepełnosprawnością pakietem rozmaitych praw, a nawet preferencji równoważących szanse w dostępie do istotnych pozycji i ról. Ważne jest, aby zechciały one – na miarę swoich możliwości – z owych praw korzystać, aby bez obaw o społeczny ostracyzm podejmowały ważne zadania i obowiązki wynikające z równoprawnego udziału w życiu społecznym. Uwolnienie się od tego rodzaju lęków i niepokojów wymaga nie tylko formalnej […], ale przede wszystkim rzeczywistej akceptacji ze strony ogółu społeczeństwa faktu współistnienia we wspólnej przestrzeni życiowej z osobami z niepełnosprawnością" (Mikrut, 2010, s. 128).

Osoba z niepełnosprawnością ma często problemy z akceptacją siebie, towarzyszy jej zaniżone poczucie własnej wartości, poczucie izolacji od reszty pełnosprawnego społeczeństwa, z którym się identyfikuje. Eksplorowana idea integracji i normalizacji życia osób niepełnosprawnych próbuje zapobiegać wykluczeniu z życia społecznego osób z dysfunkcjami, bądź minimalizować tego skutki. Działania w tym kierunku podejmuje się na wielu płaszczyznach, przy czym za szczególnie istotne uznaje się wszechstronne aktywizowanie osób niepełnosprawnych w różnych dziedzinach życia (Pieszak, 2012, s. 136).

Sprzyjać rozwojowi osoby z niepełnosprawnością, aktywizować ją i utwierdzać w poczuciu własnej wartości ma szeroko rozumiana animacja społeczno-kulturalna. Ujmowana jest ona jako system działań, które mają pobudzać twórczą aktywność jednostek i grup, wpływać na komunikację społeczną, a także ożywiać i modernizować środowisko poprzez jego integrację (Szmidt,

2005). Jest ona uruchamianiem sił społecznych, które istnieją w środowisku, a za pomocą których można dokonywać wielu przemian o charakterze ekonomicznym, społecznym i kulturalnym, wynikiem których są warunki sprzyjające harmonijnemu rozwojowi społeczeństwa w rozmaitych dziedzinach życia (Kargul, 1997). Animacja pobudza ludzi do uczestnictwa w sprawach, które bezpośrednio ich dotyczą, a w rezultacie przekłada się to na realne odgrywanie przez nią zasadniczej roli w życiu społecznym (Kopczyńska, 1993). W grupie funkcji, jakie pełni animacja społeczno-kulturalna, w literaturze przedmiotu wskazuje się najczęściej na funkcję: adaptacyjną, informacyjną, komunikacyjną, edukacyjną i partycypacyjną (Żebrowski, 1987).

Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych – integracja i aktywizacja osób z niepełnosprawnością

Dokumenty prawa międzynarodowego, dotyczące osób z niepełnosprawnością, tworzą obszerny zbiór aktów prawnych o bardzo różnym charakterze i mocy obowiązywania. Są wśród nich dokumenty wiążące dla państw, które je ratyfikowały, inne stanowią ogół zasad, zawierających wytyczne dla postrzegania praw osób z dysfunkcjami. Wiele dokumentów zawiera programy działania, czy wskazówki finansowania konkretnych przedsięwzięć, i bezpośrednio oddziałują na realizację praw tych osób. Inne regulacje prawne powodują nowe działania, np. ustanowienie dekady osób niepełnosprawnych, czy dnia osób niepełnosprawnych, zmieniając w ten sposób świadomość społeczną i zwiększając wrażliwość społeczeństwa na los ludzi o niepełnej sprawności. Zmiany odzwierciedlone w aktach prawnych w postrzeganiu osób z niepełnosprawnością zaowocowały utworzeniem przez wiele państw odrębnych instytucji rządowych czy samorządowych. Warto tutaj wspomnieć o powołaniu takiej funkcji, jak np. minister lub pełnomocnik rządu do spraw osób niepełnosprawnych lub rzecznik praw osób niepełnosprawnych, natomiast na szczeblu lokalnym możemy spotkać pełnomocników władz lokalnych do spraw osób niepełnosprawnych albo rady do spraw osób niepełnosprawnych różnych szczebli. Zarówno akty prawne ustanowione przez ONZ, jak i te ustanowione przez Unię Europejską, wielokrotnie potwierdzają prawo osób z niepełnosprawnością do korzystania z wszystkich praw człowieka i obywatela na równi z osobami sprawnymi. Z dokumentów tych wynika przesłanie, że wszelka dyskryminacja osób z dysfunkcjami stanowi naruszenie praw człowieka.

Ochrona praw osób z niepełnosprawnością to ważne wyzwanie dla współczesnych społeczeństw. Przyjęta 13 grudnia 2006 r. przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych Konwencja o Prawach Osób

Niepełnosprawnych potwierdza w art. 5, że wszyscy ludzie są równi wobec prawa, bez jakiejkolwiek dyskryminacji, jednakowej ochrony prawnej i jednakowych korzyści i przywilejów płynących z ustanowionego prawa. W celu popierania równości i zapobiegania dyskryminacji nakłada na państwa obowiązek podejmowania wszelkich odpowiednich kroków celem zapewnienia racjonalnych usprawnień (art. 5 pkt 4). Jednakże nadal istnieją sfery życia, w których równość osób z niepełnosprawnością zarówno wobec prawa, jak i w prawie bywa kwestionowana (Zima-Parjaszewska, 2012).

Ochrona praw osób z niepełnosprawnością to ważne wyzwanie dla współczesnych społeczeństw.

Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych powstała wobec potrzeby systematyzacji praw tej grupy osób. Omawiana Konwencja ONZ jest pierwszym aktem prawa międzynarodowego powstałym w XXI w. określającym prawa osób z niepełnosprawnością. Można w niej znaleźć główne zasady, na których się opiera, definicje, a także obszerny katalog praw osób o ograniczonej sprawności. W Konwencji wymienione zostały następujące zasady: „(a) poszanowanie przyrodzonej godności, autonomii osoby, w tym swobody dokonywania wyborów, a także poszanowanie niezależności osoby; (b) niedyskryminacja; (c) pełny i skuteczny udział w społeczeństwie i integracja społeczna; (d) poszanowanie odmienności i akceptacja osób niepełnosprawnych, jako mających wkład w różnorodność rodziny ludzkiej i będących częścią ludzkości; (e) równość szans; (f) dostępność; (g) równość mężczyzn i kobiet; (h) poszanowanie rozwijających się zdolności niepełnosprawnych dzieci oraz poszanowanie prawa dzieci niepełnosprawnych do zachowania tożsamości". Bardzo istotny jest art. 2, zawierający definicje, które uwzględniają różnorodność ograniczeń oraz możliwości wyrównywania szans, odnoszą się do takich pojęć, jak: komunikacja, język, dyskryminacja, racjonalne usprawnienie czy uniwersalne projektowanie. Konwencja pojęciem komunikacja „obejmuje zarówno języki, wyświetlanie tekstu, alfabet Braille'a, komunikację przez dotyk, dużą czcionkę, dostępne multimedia, jak i sposoby, środki i formy komunikowania się na piśmie, przy pomocy słuchu, języka uproszczonego, lektora oraz wspomagane (augmentatywne) i alternatywne, włączając dostępną technologię informacji i komunikacji". Dyskryminacja ze względu na niepełnosprawność – według Konwencji – oznacza „jakiekolwiek różnicowanie, wykluczanie lub ograniczanie ze względu na niepełnosprawność, którego celem lub skutkiem jest naruszenie lub zniweczenie uznania, korzystania z lub wykonywania wszelkich praw człowieka i podstawowych wolności w dziedzinie polityki, gospodarki, społecznej, kulturalnej, obywatelskiej lub w jakiejkolwiek innej, na zasadzie równości z innymi osobami. Obejmuje to wszelkie przejawy dyskryminacji, w tym odmowę racjonalnego usprawnienia" (za: Jankowska, 2012).

Spis praw osób z niepełnosprawnością zawarty w Konwencji obok podstawowych praw, takich jak prawo do życia, równość wobec prawa, wolność i bezpieczeństwo osobiste, wolność od tortur lub okrutnego, nieludzkiego albo poniżającego traktowania lub karania, zapewnia również wolność od wykorzystywania, przemocy, nadużyć, ochronę autonomii osobistej, samodzielność, poszanowanie prywatności oraz poszanowanie domu i rodziny. Poruszana w artykule kwestia autonomii, podmiotowości i samorealizacji osób z niepełnosprawnością zostaje podniesiona w Konwencji poprzez zapis gwarantujący prawo do prowadzenia życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczność, zarazem zwracając uwagę na skalę ograniczeń i barier, na które są narażone osoby z dysfunkcjami, brzmi on: „Państwa Strony niniejszej konwencji uznają równe prawo wszystkich osób niepełnosprawnych do życia w społeczności, wraz z prawem dokonywania takich samych wyborów, jakie przysługuje innym osobom oraz podejmą efektywne i odpowiednie środki w celu ułatwienia pełnego korzystania przez osoby niepełnosprawne z tego prawa oraz w celu pełnej integracji i pełnego udziału w życiu społeczności, w tym poprzez zapewnienie, że: (a) osoby niepełnosprawne będą miały możliwość wyboru miejsca zamieszkania i podjęcia decyzji co do tego, gdzie i z kim będą mieszkać, na zasadzie równości z innymi osobami, a także, że nie będą zobowiązywane do mieszkania w szczególnych warunkach, (b) osoby niepełnosprawne będą miały dostęp do szerokiego zakresu usług świadczonych w domu, w miejscu zamieszkania i innych usług wsparcia świadczonych w ramach społeczności lokalnej, w tym do pomocy osobistej niezbędnej do życia i włączenia w społeczność, a także celem zapobiegania izolacji lub segregacji społecznej, (c) świadczone w społeczności lokalnej usługi i urządzenia dla ogółu ludności będą dostępne dla osób niepełnosprawnych, na zasadzie równości z innymi osobami oraz będą odpowiadać ich potrzebom". Konwencja to również wiele praw nie tylko społecznych, lecz także i gospodarczych oraz kulturalnych typu prawo do ochrony zdrowia, pracy i zatrudnienia, kształcenia i edukacji, rehabilitacji czy do wsparcia socjalnego. Aby ułatwić osobom z dysfunkcjami ochronę i przestrzeganie ich praw gwarantowanych przez Konwencję, powołano Komitet Praw Osób Niepełnosprawnych (*the Committee on the Rights of Persons with Disabilities*). Zabezpiecza on procedurę skargową osobie bądź grupie osób, które po wyczerpaniu ścieżki legislacyjnej w swoim kraju, mają możliwość złożenia do Komitetu petycji w sprawie naruszenia postanowień Konwencji (Jankowska, 2012).

Jak zauważa Jerzy Bartkowski, nowością zawartą w Konwencji jest zwrócenie uwagi na rodzinę osoby z niepełnosprawnością, preambuła znacząco podkreśla, że „osoby niepełnosprawne i członkowie ich rodzin powinni otrzymywać niezbędną ochronę i pomoc tak, aby rodziny mogły przyczyniać się do pełnego i równego korzystania z praw osób niepełnosprawnych".

Za dyskryminację z powodu niepełnosprawności uznano także „odmowę racjonalnego dostosowania środowiska do szczególnych potrzeb osób niepełnosprawnych". W art. 8 jest 25 odniesień do podnoszenia świadomości społecznej dotyczącej postrzegania osób niepełnosprawnych. Zaleca się m.in., aby „zwalczać stereotypy, uprzedzenia i szkodliwe praktyki wobec osób niepełnosprawnych, również tych, które wynikają z różnicy płci i wieku, we wszystkich dziedzinach życia". Konwencja postuluje działania prewencyjne i dostosowawcze, szczególnie w zakresie infrastruktury i budownictwa, głosząc szersze stosowanie: „racjonalnego dostosowania" i „uniwersalnego projektowania". Oznacza to „konieczne i stosowne modyfikacje i adaptacje nie pociągające za sobą nieproporcjonalnych i niepotrzebnych utrudnień, które to modyfikacje i adaptacje są niezbędne w określonych przypadkach dla zapewnienia osobom niepełnosprawnym możliwości egzekwowania i korzystania z wszystkich praw człowieka i fundamentalnych swobód". Natomiast w kwestii eliminacji barier Konwencja znacząco akcentuje pojęcie „uniwersalnego projektowania". Termin ten odnosi się do rozwiązań, które nie potrzebują dodatkowej adaptacji lub specjalistycznych zmian w obrębie środowiska, produktów, programów czy usług i możliwości wykorzystywania urządzeń pomocniczych. Postanowienia Konwencji podkreślają również większą rolę samorządu lokalnego. Wynika to z wielu zadań powierzanych do realizacji tym strukturom organizacyjnym, które pozostają w gestii działań samorządu. Przywołać tutaj można art. 24, który określa, że „osoby niepełnosprawne będą miały dostęp do bezpłatnej podstawowej i średniej edukacji integracyjnej, na dobrym poziomie, na równych zasadach z innymi obywatelami w społeczności, w której żyją". W art. 9 podkreśla się, by dostępność była jednakowa „zarówno w środowiskach miejskich, jak i wiejskich". Istotny z tej perspektywy jest także zapis art. 19, mówiący, że „osoby niepełnosprawne będą miały dostęp do szerokiego zakresu usług świadczonych w domu, w miejscu zamieszkania i innych usług wsparcia świadczonych w ramach społeczności lokalnej, w tym do pomocy osobistej niezbędnej do życia i włączenia w społeczność, a także celem zapobiegania izolacji lub segregacji społecznej, a świadczone w społeczności lokalnej usługi i urządzenia dla ogółu ludności będą dostępne dla osób niepełnosprawnych, na zasadzie równości z innymi osobami oraz będą odpowiadać ich potrzebom". Zapisy te oznaczają przeniesienie wielu zadań związanych z niepełnosprawnością na najniższy szczebel, ten terytorialny, lokalny. Powiązane jest to z zaleceniem, aby osoby o ograniczonej sprawności miały dostęp do usług wspierających funkcjonowanie w środowisku domowym, społecznym, lokalnym, w tym również do indywidualnej opieki umożliwiającej życie w integracji ze społeczeństwem i zapobiegającej wykluczeniu społecznemu, izolacji i segregacji tych osób. Wszystkie te postanowienia dążą do podniesienia jakości życia

osób z niepełnosprawnością, a wiele z nich dotyczy rozszerzenia możliwości uczestnictwa osób niepełnosprawnych w kulturze, w sporcie i rekreacji (art. 30). W art. 33 jest zawarte postanowienie, że Państwa Strony będą według swojego systemu prawnego i administracyjnego tworzyć, utrzymywać, umacniać i realizować program promujący ochronę i monitorowanie działań mających na celu wdrożenie i przestrzeganie zapisów Konwencji (za: Bartkowski, 2014).

Zakończenie

Konwencję ONZ o prawach osób niepełnosprawnych z 2006 r. z całą pewnością można uznać za kompleksowy akt prawny, powstały w wyniku poszukiwań rozwiązań dotyczących ochrony i traktowania osób o ograniczonej sprawności, jakich ludzkość doświadczała na przestrzeni wielu wieków. Konwencja zapewnia ochronę praw i godności osób z dysfunkcjami, a także promuje ich aktywny udział we wszystkich sferach życia: obywatelskiej, politycznej, gospodarczej, społecznej i kulturalnej. Akt ten podchodzi w sposób podmiotowy do osób z niepełnosprawnością, dając im pełną możliwość korzystania ze wszystkich praw i obowiązków, przysługujących innym obywatelom. Czyni ich również pełnoprawnymi uczestnikami życia społecznego i publicznego w każdym jego obszarze. Osoba z niepełnosprawnością ma prawo do wolności i bezpieczeństwa, niezależnego życia, zdrowia, pracy, edukacji, swobodnego poruszania się oraz udziału w życiu politycznym i kulturalnym. Akt ten daje szansę i możliwości na pełną integrację i poczucie bycia pełnoprawnym obywatelem osobom z niepełnosprawnością, a co najważniejsze każdemu z osobna daje poczucie własnej wartości i podmiotowości.

Osoba z niepełnosprawnością ma prawo do wolności i bezpieczeństwa, niezależnego życia, zdrowia, pracy, edukacji, swobodnego poruszania się oraz udziału w życiu politycznym i kulturalnym.

Bibliografia

Barnes, C., Mercer, G. (2008). *Niepełnosprawność*. Warszawa: Wydawnictwo Sic!.

Czerwińska, M. (2012). *Słowem potrafię wszystko. O piśmienniczości osób z niepełnosprawnością wzroku. Studium bibliologiczno-tyflologiczne*. Zielona Góra: Uniwersytet Zielonogórski.

Dykcik, W. (1997). Problemy autonomii i integracji społecznej osób niepełnosprawnych w środowisku życia. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna*. Poznań: WN UAM.

Dykcik, W. (2003). *Pedagogika specjalna wobec aktualnych sytuacji i problemów życiowych osób niepełnosprawnych*. Katowice: Wydawnictwo „Chowanna" Uniwersytetu Śląskiego.

Gąciarz, B. (2014). Model społeczny niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społecznej. W: B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.), *Polscy (nie)pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej* (s. 17–44). Kraków: Wydawnictwo Akademii Górniczo-Hutniczej.

Hulek, A. (1980). *Pedagogika rewalidacyjna*. Warszawa: PWN.

Kargul, J. (1997). *Od upowszechniania kultury do animacji kulturalnej*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.

Kopczyńska, M. (1993). *Animacja społeczno-kulturalna: podstawowe pojęcia i zagadnienia*. Warszawa: Centrum Animacji Kulturalnej.

Korzon, A. (2006). Społeczeństwo wobec autonomii osób niesłyszących. W: Z. Palak (red.), *Jakość życia niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie* (s. 131–138). Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Kosakowski, Cz. (2003). *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.

Krause, A. (2010). Niepełnosprawność – Inny w paradygmacie humanistycznym. *Niepełnosprawność, 4*, 111–121.

Kubicki, P. (2015). Polityka publiczna wobec niepełnosprawności – propozycje perspektyw teoretycznych. *Studia z Polityki Publicznej, 4*(*8*), 9–28.

Maciarz, A. (1999). Bariery społecznej integracji. W: A. Maciarz (red.), *Z teorii i badań społecznej integracji dzieci niepełnosprawnych* (s. 40–50). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Mikrut, A. (2010). O integracji społecznej osób z niepełnosprawnością w kontekście podmiotowości człowieka. *Niepełnosprawność, 4*, 122–134.

Obuchowska, I. (1996). *Drogi dorastania. Psychologia rozwojowa okresu dorastania dla rodziców i wychowawców*. Warszawa: WSiP.

Olszewska, B. (2004). Integracja dzieci i młodzieży szansą na normalizację życia społecznego (s. 107–115). W: G. Dryżałowska, H. Żuraw (red.), *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

Pieszak, E. (2012). Aktywność fizyczna a jakość życia osób z ograniczoną sprawnością. *Ecologia Humana, 2*(*10*), 135–147.

Sowa, J. (2003). Integracja osób niepełnosprawnych W: T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku* (s. 356–360). Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

Szmidt, K.J. (red.). (2005). *Dydaktyka twórczości*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Woźniak, Z. (2008). *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej: społeczny kontekst medycznego problemu*. Warszawa: Wydawnictwo SWPS Academica.

Żebrowski, J. (1987). *Zawód i osobowość animatorów kultury w świetle nowych koncepcji wychowania zintegrowanego*. Gdańsk: Wojewódzki Ośrodek Kultury.

Netografia

Bartkowski, J. (2014). *Położenie społeczno-ekonomiczne zbiorowości osób niepełnosprawnych w Polsce na tle sytuacji niepełnosprawnych w krajach UE i EOG na podstawie demograficznych danych zastanych i raportów organizacji międzynarodowych*, http://polscyniepelnosprawni.agh.edu.pl/wp-content/uploads/1_3_6_3_raport_ekspercki_polozenie_zbiorowsci_ONS_w_Europie_Bartkowski.pdf/ [dostęp: 30.12.2017].

Garbart, M. (2008). *Bariery w systemie zatrudniania osób niepełnosprawnych. Rozprawa doktorska*, http://zbc.uz.zgora.pl/Content/28908/garbat_bariery_w_systemie.pdf [dostęp: 30.12.2017].

https://www.rpo.gov.pl/pl/konwencja-o-prawach-osob-niepelnosprawnych [dostęp: 30.12.2017].

Jankowska, M. (2012). *Prawa osób niepełnosprawnych w międzynarodowych aktach prawnych*, http://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.desklight-1e20e1ca--e7c1-413d-a8e8-a55c169770b4/ [dostęp: 30.12.2017].

Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 11 maja 2011 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20111270721 [dostęp:18.02.2018].

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU19971230776 [dostęp: 30.12.2017].

Zima-Parjaszewska, M., *Równość osób z niepełnosprawnościami wobec prawa – sytuacja prawna osób ubezwłasnowolnionych*, https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/13575657740_0.pdf/ [dostęp: 30.12.2017].

Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych podstawą aktywizacji społeczno-kulturalnej osób z niepełnosprawnością

Abstrakt

W 2012 r. Prezydent RP ratyfikował Konwencję Organizacji Narodów Zjednoczonych o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Prawa objęte Konwencją odnoszą się do wszystkich osób z niepełnosprawnością, bez względu na rodzaj i stopień niepełnosprawności. Akt posiada moc wiążącą w znaczeniu źródeł prawa międzynarodowego oraz wyznacza standardy działania władz publicznych wobec osób z niepełnosprawnością. Niestety osoby z niepełnosprawnością nadal doświadczają wielu ograniczeń uniemożliwiających im aktywne uczestniczenie w życiu społeczno-kulturalnym, mimo że Konwencja gwarantuje im równy dostęp do życia publicznego, w tym dóbr kultury i informacji.

Słowa kluczowe: osoby z niepełnosprawnością, Konwencja, prawo, społeczeństwo

Uno convention on the rights of persons with disabilities as a foundation of social and cultural activation of persons with disabilities

Abstract

On September Polish President ratified the United Nations Convention on the Rights of Person with Disabilities. The rights covered by the Convention apply to all persons with disabilities regardless of a type and a degree of disability. The Act is binding, in the sense of the sources of international law, and it also sets strict standards for public action against persons with disabilities. Unfortunately, persons with disabilities still experience many limitations in social and cultural life although the Conventions guarantees them equal access to public and cultural life as well as information.

Keywords: persons with disabilities, the Convention, rights, society

Justyna Siemionow
ORCID: https://orcid.org/0000-0003-3831-3515
Uniwersytet Gdański

Propozycja modelu pracy terapeutycznej i wychowawczej z młodzieżą niedostosowaną społecznie w wybranej instytucji resocjalizacyjnej

Wprowadzenie

Sensem działalności resocjalizacyjnej jest człowiek, przedmiotem zaś – jego dobrostan psychiczny, równowaga w relacji z szeroko ujmowanym środowiskiem społecznym. W przypadku młodzieży niedostosowanej społecznie przebywającej w Młodzieżowym Ośrodku Wychowawczym (MOW), który w prezentowanym artykule będzie stanowił przykładową instytucję resocjalizacyjną, istotę prowadzonych wobec nich oddziaływań można jeszcze bardziej doprecyzować. MOW nr 1 w Malborku jest placówką resocjalizacyjną, o ruchu ciągłym, oferującą opiekę, kształcenie, edukację, terapię dla 102 chłopców niedostosowanych społecznie w wieku 12–18 lat, z terenu całej Polski. Wszyscy wychowankowie przebywają w MOW na mocy prawomocnego postanowienia sądu.

Zadaniem oddziaływań wychowawczo-resocjalizacyjnych jest stopniowe przeformułowywanie antyspołecznych postaw wychowanków w społecznie pożądane oraz towarzyszenie im w procesie kształtowania się osobowości w tym tożsamości. Zdefiniowanie pojęcia resocjalizacji nieletnich w kategoriach postępowania zmierzającego do rozwiązania określonego problemu pozwala określić ją jako heurystyczną drogę utorowania rozwoju młodego człowieka, który ten rozwój miał utrudniony lub zablokowany. Aby taki proces mógł zaistnieć, muszą zostać spełnione określone warunki o charakterze zewnętrznym i wewnętrznym. Pierwsze są związane z parametrami osobowo-tożsamościowymi wychowanków, drugie natomiast z analogicznymi parametrami osób kierujących tym procesem oraz z obiektywnymi uwarunkowaniami administracyjno-infrastrukturalnymi. Zarówno pierwsze, jak i drugie warunki decydują o efektach etapowych i końcowych procesu resocjalizacji. Można więc powiedzieć, że proces resocjalizacji jest zorganizowanym postępowaniem metodycznym zmierzającym do wykreowania nowych

sposobów rozwiązywania problemów przez osoby niedostosowane społecznie (Konopczyński, 2014, s. 93). Wychowanie resocjalizacyjne jest zatem ujmowane, w tym artykule, jako proces, który jest zaplanowany, świadomy i celowy, opiera się na określonych założeniach, czyli na danym modelu wychowawczym, jego efekty są weryfikowalne, a oddziaływania resocjalizacyjne są także poddawane kontroli i ewaluacji.

Takiemu ujęciu procesu resocjalizacji nieletnich towarzyszą dwie perspektywy: rozwojowa oraz poznawcza, czy też raczej poznawczo-behawioralna. Pierwsza z nich odzwierciedla mechanizm uczenia się przez dzieci i młodzież radzenia sobie w różnych sytuacjach społecznych i kontrolowania swojego zachowania. Ponadto psychologia rozwojowa zwraca uwagę na to, że jeżeli przeminie rozwojowy okres krytyczny, właściwy dla wykształcenia się ważnych funkcji psychicznych, w przypadku niektórych nieletnich znalezienie innych sposobów poradzenia sobie z konkretnymi wyzwaniami rozwojowymi może okazać się trudne. Nieletni, u których dochodzi do zakłóceń w rozwoju osobowości, lub też napotykających na trudne dla nich sytuacje zewnętrzne, przyjmują aspołeczne strategie radzenia sobie z nimi (Opora, 2009, s. 22–23). Zmiana zachowania z antyspołecznego w prospołeczne, z reguły nie jest spowodowana swobodnym rozwojem jednostki, umożliwia ją aktywny i zamierzony proces resocjalizacji. Według Henryka Machela (1994), na proces resocjalizacji składa się ciąg powiązanych przyczynowo, ujętych całościowo, świadomie i celowo zorganizowanych faktów wychowawczych, których celem jest eliminowanie negatywnych ustosunkowań nieletnich do oczekiwań społecznych. Działalność o charakterze wychowawczo-resocjalizacyjnym nie daje pewności co do spodziewanych rezultatów. Przygotowanie określonego modelu pracy z wychowankami, opartego na wspomnianych przesłankach, zdecydowanie zwiększa szanse na uzyskanie wysokiego poziomu skuteczności prowadzonych oddziaływań.

Druga z przyjętych perspektyw – poznawcza, a ściślej poznawczo-behawioralna, ujmuje niedostosowanie społeczne jako zachowanie wyuczone, przynoszące określone korzyści, stąd też, aby uzyskać zmianę zachowania (behawioralną), należy doprowadzić do zmian poznawczych. Dla określania skuteczności działań podejmowanych wobec nieletnich, kluczowe znaczenie ma więc m.in. rzadsze podejmowanie zachowań antyspołecznych i częstsze sięganie po ich prospołeczne alternatywy. W związku z tym obiecujące są oddziaływania resocjalizacyjne i programy psychokorekcyjne (Opora, 2009, s. 251) nastawione na poprawę funkcjonowania poznawczego, kształtowanie kompetencji społecznych, szeroko ujmowany rozwój osobowości. Osiągnięcie tak wyznaczonego celu wymaga czasu, gdyż mówimy tu o procesie. Pojawiające się zmiany muszą mieć czas, aby zaistnieć, rozwinąć się i utrwalić. Prezentowany model pracy wychowawczej wpisuje się w ten nurt działań resocjalizacyjnych.

Kształtowanie się obrazu świata i własnej osoby jako kluczowe zadanie okresu adolescencji

Dorastanie to długi i wewnętrznie zróżnicowany etap w rozwoju człowieka. Jego ramy czasowe zostały wyznaczone między 10./12. a 20. rokiem życia. Granice te mają charakter orientacyjny, trudno precyzyjnie je określić. Etap ten można podzielić na wczesne i późne dorastanie. Jest to okres przejściowy, w którym dziecko ma stać się człowiekiem dorosłym we wszystkich obszarach swojego funkcjonowania, stąd pojawiające się zmiany mają charakter dynamiczny, są liczne oraz intensywne. Młody człowiek musi przekształcić stare wzorce i schematy, które ukształtowały się w dzieciństwie, tak aby przygotować się do samodzielności życiowej, w sensie społecznym i zawodowym. Rola i znaczenie środowiska rodzinnego w tym procesie jest kluczowa. Odnosząc to do sytuacji nieletnich, wychowanków instytucji resocjalizacyjnych, warto podkreślić, że w zdecydowanej większości są oni tego wsparcia i pomocy pozbawieni. W ich środowisku macierzystym mnożą się czynniki ryzyka pozostające w związku z procesem kształtowania się osobowości, co powoduje, że rozwijają się one w kierunku nieprawidłowym.

Adolescent zaczyna gromadzić i poszukiwać nowych doświadczeń społecznych, intelektualnych, fizycznych po to, aby móc je uporządkować i skonsolidować w nowe wzorce oraz schematy, które lepiej przygotują go do samodzielnego życia. Zanim jednak odnajdzie własną drogę i cel w życiu oraz określi rolę, którą chciałby w świecie innych ludzi pełnić, zbierane doświadczenia poddaje licznym próbom, aby upewnić się co do słuszności podjętych wyborów. To odnajdywanie siebie na nowo, odkrywanie „jaki jestem", „jakimi zasobami dysponuję" i „jaki jestem w oczach innych", określa się mianem procesu formowania własnej tożsamości. Odbywa się ono na płaszczyźnie osobowej i społecznej. Określenie tożsamości osobowej oznacza dla dorastającego wybór celów, wartości, przekonań, zainteresowań, potrzeb (Bardziejewska, 2005, s. 346). Znalezienie odpowiedzi na podstawowe pytanie w procesie rozwoju osobowości: „kim jestem?", powoduje, że człowiek będzie zachowywał się spójnie i przewidywalnie, w sposób stały w różnych sytuacjach. Ponadto wpłynie to na utrzymanie względnie stałej, adekwatnej samooceny, pomimo różnych zdarzeń życiowych. Na płaszczyźnie społecznej natomiast, formowanie tożsamości wiąże się z określeniem, do jakiej grupy młody człowiek przynależy, z kim się identyfikuje, przez kogo jest akceptowany. Będzie więc poszukiwał osób, które podzielają z nim te same lub podobne kategorie opisu siebie oraz relacji łączących go z innymi ludźmi (tamże, s. 347).

Najważniejszym osiągnięciem okresu dorastania jest zatem integracja zachowania. Oznacza ona, że zachowanie nabiera cech znacznej stałości

i spójności w wyniku podporządkowania go kształtującemu się centralnemu systemowi regulacji, czyli osobowości. W przypadku młodzieży niedostosowanej społecznie istotne jest, aby kontrola nad regulacją zachowań została przejęta przez system struktur poznawczych. Janusz Reykowski (1982) wyróżnia dwa poziomy regulacji zachowań. Regulacja na niższym poziomie polega na tym, że zachowanie jest wyznaczane przez mechanizmy popędowo-emocjonalne. Są to nabyte w drodze doświadczeń powiązania między bodźcami a reakcjami, dostarczające sposobów osiągania tego, co ma pozytywną wartość emocjonalną, a unikania rzeczy przykrych. Dzięki tym mechanizmom człowiek w poszczególnych sytuacjach reaguje odpowiednio do znaczenia, jakie mają one dla jego aktualnych potrzeb. Istotną cechę mechanizmów popędowo-emocjonalnych stanowi to, że działają one we wzajemnej izolacji. Sprawia to, że np. w przypadku konfliktu dwóch potrzeb, w sytuacji gdy realizacja jednej uniemożliwia realizację drugiej lub jest z nią sprzeczna, zwycięża zawsze potrzeba silniejsza, dominująca (tamże). Wyższy poziom regulacji ma miejsce wtedy, gdy zachowanie jest wyznaczane przez system struktur poznawczych. W toku rozwoju wzrasta stopień hierarchicznej organizacji tego systemu i w miarę tego doskonalą się jego funkcje integrujące zachowanie. Dwa ważne zakresy tej integracji stanowią: integracja odbieranych informacji oraz integracja kierunków podejmowanych działań. W toku pierwszej powstaje umysłowa mapa odzwierciedlająca rzeczywistość, stanowiąca subiektywny obraz świata i własnej osoby. Integracja kierunków działania oznacza powstawanie spójnego systemu motywacyjnego, na który składają się hierarchicznie sobie podporządkowane potrzeby i cele życiowe jednostki (Matczak, 2003, s. 185).

Model pracy terapeutycznej i wychowawczej w Młodzieżowym Ośrodku Wychowawczym nr 1 w Malborku

W paradygmacie poznawczym, który stanowi teoretyczną podstawę omawianego modelu, podkreśla się, że jeżeli chcemy osiągnąć długotrwałą poprawę w psychospołecznym funkcjonowaniu wychowanka, najważniejsza jest zmiana jego sposobu myślenia. Centralnym pojęciem w proponowanym modelu pracy staje się poznawcza restrukturyzacja. Przyjmuje ona, że większość zachowań znajduje się pod kontrolą myśli i mowy wewnętrznej. Interwencje resocjalizacyjne powinny zatem prowadzić do modyfikacji, zmiany procesów myślowych u nieletnich oraz wyposażenia ich w umiejętności pomocne przy podejmowaniu decyzji i rozwiązywaniu problemów w różnych obszarach jego funkcjonowania.

Stąd też, celem poznawczej restrukturyzacji jest pokazanie osobom niedostosowanym społecznie, jak mogą zmienić przekonania z antyspołecznych,

utrudniających proces adaptacji społecznej w prospołeczne, koncentrując się na treściach myśli. Kognitywno-behawioralne interwencje, na których opiera się opisywany w tym projekcie model pracy terapeutycznej, ściśle nawiązują do założenia, że myślenie (wewnętrzne zachowanie) kontroluje czy też może bardziej wyznacza jawną aktywność (zewnętrzne zachowanie). Zatem celem kształcenia umiejętności poznawczych w grupie młodzieży niedostosowanej społecznie jest nauka radzenia sobie z własnym zachowaniem przez wpływanie i rozwijanie procesów samokontroli, przejmowanie odpowiedzialności za własne zachowanie (Opora, 2010, s. 15).

Resocjalizację rozumie się najczęściej jako związek między metodą resocjalizacyjną a jej wynikiem. Jednakże mechaniczne stosowanie interwencji i przestrzeganie zasad resocjalizacji bez zwracania uwagi na to, co się dzieje między podopiecznym a wychowawcą, może nie przynieść zamierzonego efektu. To, co zachodzi podczas realizacji określonych działań resocjalizacyjnych pomiędzy stronami tego procesu: nieletnim a jego wychowawcą, jest zdecydowanie bardziej skomplikowane. Na rezultat resocjalizacji składa się wiele powiązanych ze sobą czynników, których odizolowanie od siebie jest raczej niemożliwe. Dlatego trudno udowodnić eksperymentalnie działanie/skutek każdej pojedynczej interwencji resocjalizacyjnej (tamże, s. 18).

Model pracy terapeutycznej w MOW nr 1 w Malborku obejmuje zajęcia specjalistyczne oraz rozwijające zainteresowania i organizujące czas wolny nieletnich. W pierwszej grupie omawianych zajęć są: psychoterapia indywidualna, terapia z elementami terapii uzależnień, praca z psychologiem w grupach, socjoterapia, biblioterapia, zajęcia psychoedukacyjne oraz terapia zajęciowa. Wśród zajęć rozwijających zainteresowania można wymienić: zajęcia sportowe (piłka nożna, piłka siatkowa, unihokej), zajęcia kulinarne, plastyczne, muzyczne (np. nauka gry na gitarze). Ta część zajęć jest modyfikowana co roku, dostosowywana do potrzeb wychowanków, a także możliwości kadry i specjalistów, którzy mogą prowadzić tego typu zajęcia.

Najważniejsze zadania realizowane w ramach przyjętego modelu są następujące:

1) diagnoza wstępna, w trakcie trwania adaptacji wychowanka, wybór zadań do realizacji, określenie jego mocnych stron, sprecyzowanie zachowań problemowych wymagających natychmiastowej interwencji;
2) analiza zrealizowanych zadań, określenie stopnia ich przydatności dla wychowanka, weryfikacja celów pracy terapeutycznej, budowanie motywacji do pracy nad sobą oraz motywacji do systematycznego uczęszczania na zajęcia;
3) planowanie i organizacja zadań specjalistycznych, zatwierdzenie Indywidualnego Programu Edukacyjno-Terapeutycznego przez zespół wychowawczy,

4) monitoring i koordynacja działań w ramach IPET, najczęściej robi to psycholog lub/i pedagog oraz wychowawca prowadzący;
5) analiza zmian w zachowaniu wychowanka, prowadzona nie rzadziej niż co 6 miesięcy (dobrą praktyką jest co 3 miesiące), wskazanie konkretnych efektów, wybór nowych działań i/lub kontynuacja już rozpoczętych.

Najważniejszym celem omawianego modelu pracy wychowawczej i terapeutycznej jest zapoczątkowanie zmian w psychospołecznym funkcjonowaniu wychowanków, głównie poprzez wypracowanie u nich kontroli poznawczej. Wobec osób przejawiających różne zachowania antyspołeczne stosuje się wiele form oddziaływań terapeutycznych, bazujących na rozmaitych założeniach. Pojawiający się w tym modelu element behawioralny dotyczy zewnętrznych wzmocnień, czy też systemu konsekwencji, który jest odpowiedzią na konkretne zachowania nieletnich. W prezentowanym modelu taką funkcję pełni Program Stopni Uspołecznienia. Program SU powstał jako alternatywa dla ekonomii punktowej, popularnej w tego typu instytucjach jeszcze w latach 90. XX w., kiedy działania resocjalizacyjne opierano głównie na teorii behawioralnej. Ogólne cele programu są następujące:

1. Nauka poprawnego wypełniania określonych ról społecznych przez wychowanków.
2. Budowanie pozytywnego systemu wartości oraz celów krótko- i długoterminowych, stanowiących wewnętrzny regulator zachowania nieletnich.
3. Kształtowanie zachowań prospołecznych.
4. Świadome i aktywne uczestnictwo wychowanków w procesie resocjalizacji.
5. Wzbudzanie oraz podtrzymywanie motywacji do pracy nad sobą.

Głównym założeniem wskazanego programu jest odejście od ekonomii punktowej, a więc nie ma tu oceniania wszystkich reakcji i zachowań wychowanka i przyznawania mu za nie punktów dodatnich (za zachowania społecznie akceptowane i pożądane) oraz punktów ujemnych za zachowania negatywne, naruszające ład i porządek danej grupy społecznej. Analiza (ocena) zachowania wychowanków w tym programie ma charakter jakościowy, opisowy, uwzględnia możliwości i umiejętności podopiecznych. Dokonuje je zespół wychowawczy: nauczyciele, pedagog, psycholog, wychowawcy, a nie pojedyncza osoba. Zespół musi wypracować wspólne stanowisko co do oceny zachowania wychowanka. Każdy nowy wychowanek w momencie przybycia do MOW zostaje umieszczany na stopniu zero (zero adaptacyjne), przebywa na nim cztery tygodnie, jest to okres adaptacji wychowanka do nowych dla niego warunków, poznania zasad funkcjonowania instytucji oraz jej oferty, jak również okres diagnozy psychologiczno-pedagogicznej, w tym okresie opracowywane są zadania i zalecenia do pracy z podopiecznym. Pozostałe

stopnie to: plus jeden, plus dwa, plus trzy oraz stopnie ujemne: minus jeden i minus dwa. Brak stopnia minus trzy jest działaniem celowym, gdyż stopień ten obejmowałby już zachowania naruszające ład i porządek społeczny, stąd wymagało by to zmiany zastosowanego środka wychowawczego na inny.

Wychowawcy grup do 25 dnia każdego miesiąca dokonują analizy funkcjonowania wychowanka, podsumowują jego osiągnięcia i działania edukacyjne, działania na rzecz grupy i ośrodka, wykorzystanie czasu wolnego – uczestnictwo w zajęciach dodatkowych, rozwijających zainteresowania, czy też zajęciach sportowych, aktywność i zaangażowanie, działania prospołeczne; uwzględniają również zachowania nieregulaminowe oraz inne zachowania negatywne, np. agresję słowną. Ważnym aspektem programu jest komunikowanie wprost wychowankom obowiązujących norm i zasad, jasne i zrozumiałe dla nieletnich informacje zwrotne na temat ich zachowania, precyzowanie oczekiwań co do ich funkcjonowania w MOW, jak i poza nim, a także wskazywanie kolejnych celów i poprzez to stałe motywowanie ich do pracy nad sobą.

Program akcentuje stopnie dodatnie, promuje akceptowane społecznie zachowania i działania prospołeczne, wskazując tym samym kierunek zmian w zachowaniu podopiecznych. Wychowankowie są informowani o zachowaniach negatywnych, naruszających ład i porządek w instytucji oraz o związanych z nimi konsekwencjach. Mocną stroną omawianego programu (modelu działań resocjalizacyjnych) jest jakościowa analiza tych negatywnych zachowań oraz indywidualne podejście w ocenie ich źródła. Pozwala to uniknąć automatycznego przyznania punktów ujemnych za zachowania sprzeczne z regulaminem instytucji, co występuje przy zastosowaniu ekonomii punktowej.

Z przeprowadzonych i dostępnych w literaturze przedmiotu analiz (np. Kazdin, Kendall, 1998; Kendall, 2004; Kazdin, Weisz, 1998; Opora, 2010; Urban, 2012) wynika, że skuteczne oddziaływania psychokorekcyjne wobec nieletnich powinny cechować się tym, że są ograniczone w czasie, koncentrują się na określonym problemie u jednorodnej grupy sprawców, zawierają elementy behawioralne, zwracają uwagę na procesy poznawcze oraz stany emocjonalne, jak również posługują się technikami nastawionymi na działanie i zaangażowanie samych nieletnich. Wymienione elementy tworzą podstawę oddziaływań poznawczo-behawioralnych, na podstawie których funkcjonuje Program Stopni Uspołecznienia. Najważniejsze zatem założenia teorii poznawczo-behawioralnej wykorzystywane w omawianym Programie Stopni Uspołecznienia to:

- przejrzystość stosowanych rozwiązań;
- przyjęcie założeń dotyczących koncepcji przetwarzania informacji przez człowieka;
- koncentracja na samej jednostce, a nie na społeczeństwie.

W modelu pracy terapeutyczno-wychowawczej MOW, podobnie jak w terapii poznawczo-behawioralnej, poprzez stosowanie na początku zewnętrznych interwencji, dążymy do wypracowania wewnętrznie kontrolowalnych procesów i zinternalizowania motywacji do zmiany. Podstawowe założenia terapii opartej na tym podejściu są zgodne z założeniami resocjalizacji. Wśród nich należy podkreślić następujące:

- myśli jednostki prowadzą do określonych emocji i zachowań;
- zaburzenia emocjonalne mają swój początek w negatywnie zniekształconym myśleniu, które prowadzi do nieprzydatnych emocji oraz zachowań;
- zaburzenia emocjonalne można korygować, zmieniając sposób myślenia jednostki niedostosowanej społecznie (Curwen, Palmer, Ruddell, 2006, s. 29).

Skuteczność prezentowanego modelu pracy resocjalizacyjnej definiuje się poprzez kilka elementów. Po pierwsze, wychowanek musi uświadomić sobie swoje myśli, przekonania. Po drugie, powinien dostrzec związek między swoim problematycznym zachowaniem a myśleniem. Kolejny czynnik, etap zmiany to weryfikacja sądów i zastąpienie dysfunkcjonalnych przekonań tymi bardziej przystosowawczymi. Wychowanek na każdym etapie pracy z nim, otrzymuje informację zwrotną od osób z nim pracujących, jak również sam doświadcza, czy te „nowe" przekonania sprawdzają się w działaniu i w jaki sposób. W przypadku nieletnich niedostosowanych społecznie należy pomóc im jeszcze dodatkowo w uchwyceniu powiązań między adekwatnymi przekonaniami a ich pozytywnym zachowaniem.

W grupie czynników w istotnym stopniu wpływających na poziom skuteczności podejmowanych oddziaływań resocjalizacyjnych, a stanowiących podstawę realizowanego modelu należy wskazać:

- wypracowanie odpowiedniej relacji wychowawczej, opartej na zrozumieniu, życzliwości, bezpieczeństwie, ale również na jasnym wyznaczaniu granic;
- określenie oczekiwań wobec wychowanków, upewnienie się, czy są dla nich czytelne i zrozumiałe;
- określenie oczekiwań podopiecznych wobec instytucji/kadry;
- ustalenie realistycznych celów do realizacji dla obydwu stron;
- zaplanowanie procesu resocjalizacji oraz poinformowanie o nim podopiecznego;
- współpraca i zaangażowanie wychowanka w realizację określonych działań.

Warto podkreślić, że nie zawsze oddziaływania resocjalizacyjne adresowane do młodzieży niedostosowanej społecznie doprowadzają do ostatecznego efektu, jakim jest brak podejmowania aktywności przestępczej w życiu dorosłym, czy po opuszczeniu MOW. Oddziaływania te powodują też konstruktywne zmiany w określonych obszarach funkcjonowania osób, które były ich adresatami. Dzięki temu w niektórych przypadkach może dojść do rzadszego powracania do przestępstwa lub też oddziaływanie może zostać wykorzystane do zmotywowania sprawcy do zmiany jego funkcjonowania. Na przykład ważnym pośrednim efektem podejmowanych oddziaływań resocjalizacyjnych może być nabycie podstawowych umiejętności społecznych, poprawa sytuacji zawodowej, kontynuacja edukacji, lepsze radzenie sobie z problemem nadużywania substancji psychoaktywnych, alkoholu, poprawa stanu zdrowia czy sytuacji finansowej, a także poprawa relacji rodzinnych (Opora, 2015, s. 147). Opisany powyżej model pracy resocjalizacyjnej jest przykładem poszukiwań efektywnych rozwiązań w obszarze pracy z nieletnimi, wychowankami MOW. Jest on na tyle uniwersalny, że jego założenia są możliwe do implementacji w inne środowiska instytucjonalne. Oczywiście należy brać pod uwagę wiele czynników decydujących o powodzeniu tego modelu pracy wychowawczej, a zlokalizowanych zarówno po stronie samych wychowanków, jako osób resocjalizowanych, jak i wychowawców jako osób resocjalizujących, a także samej instytucji i przyjętych przez nią rozwiązań organizacyjnych oraz posiadanych zasobów materialnych.

Podsumowanie

Zaprezentowany w tym artykule model pracy wychowawczej z młodzieżą niedostosowaną społecznie przebywającą w instytucji resocjalizacyjnej opiera się na założeniu, że ujawniane przez nią zachowania naruszające normy społeczno-prawne, są powiązane z określonymi specyficznymi wzorami procesów informacyjnych. Składają się na nie aspołeczne cele, negatywne skłonności w zakresie percepcji i interpretacji zjawisk społecznych oraz dominacja w sposobie rozwiązywania problemów społecznych. Z tego powodu interwencje resocjalizacyjne, które polegają na wykorzystaniu procesów poznawczych, uczą osoby nimi objęte hamowania pojawiających się początkowych reakcji emocjonalnych oraz bardziej wnikliwego myślenia o przyczynach i konsekwencjach swoich aspołecznych zachowań (Urban, 2012, s. 176). Przyjęcie określonego modelu pracy wychowawczej w instytucji wiąże się z jasnym i czytelnym dla wszystkich tzn. resocjalizowanych

Pytanie o efektywność procesu resocjalizacji oraz jej badanie jest obecnie priorytetowym zagadnieniem zarówno dla kadry pedagogicznej, jak i zewnętrznych interesariuszy instytucji.

i resocjalizujących, określeniem celów oraz zamierzeń i planów do realizacji we wskazanym przedziale czasowym. Przygotowany w konkretnej instytucji model pracy wychowawczej, dostosowany do możliwości, zasobów i potrzeb danej organizacji, czyni prowadzone w niej działania spójnymi i logicznymi, a przede wszystkim decyduje o stopniu skuteczności podejmowanych działań. Pytanie o efektywność procesu resocjalizacji oraz jej badanie jest obecnie priorytetowym zagadnieniem zarówno dla kadry pedagogicznej, jak i zewnętrznych interesariuszy instytucji. Bardzo ważne jest, aby uwzględniane wskaźniki postępu resocjalizacyjnego były mierzalne, gdyż dzięki temu możliwe będzie monitorowanie zachodzących zmian oraz ich analiza, a tym samym budowanie tzw. dobrych praktyk wychowawczych.

Bibliografia

Bardziejewska, M. (2005). Okres dorastania. Jak rozpoznać potencjał nastolatków?. W: A. Brzezińska (red.), *Psychologiczne portrety rozwoju człowieka*. Gdańsk: GWP.

Curwen, B., Palmer, S., Ruddell, P. (2006). *Poznawczo-behawioralna terapia krótkoterminowa*. Gdańsk: GWP.

Kazdin, A.E., Kendall, P.C. (1998). Current progress and future plans fordeveloping effective treatments: Comments and perspectives. *Journal of Clinical Child Psychology, 27*, 217–226.

Kazdin, A.E., Weisz, J.R. (1998). Identyfyning and devoloping empirically supported child and adolescent treatments. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 66*, 19–36.

Kendall, P.C. (2004). *Zaburzenia okresu dzieciństwa i Adolescencji*. Gdańsk: GWP.

Konopczyński, M. (2014). *Pedagogika resocjalizacyjna. W stronę działań kreujących*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Machel, H. (1994). *Wprowadzenie do pedagogiki penitencjarnej*. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.

Matczak, A. (2003). *Zarys psychologii rozwoju: podręcznik dla nauczycieli*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

Opora, R. (2009). *Ewolucja niedostosowania społecznego jako rezultat zmian w zakresie odporności psychicznej i zniekształceń poznawczych*. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.

Opora, R. (2010). *Resocjalizacja: wychowanie i psychokorekcja nieletnich niedostosowanych społecznie*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Opora, R. (2015). *Efektywność oddziaływań resocjalizacyjnych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

Reykowski, J. (1982). *Z zagadnień psychologii motywacji*. Warszawa: WSiP.

Urban, B. (2012). *Agresja młodzieży i odrzucenie rówieśnicze*. Warszawa: WN PWN.

Propozycja modelu pracy terapeutycznej i wychowawczej z młodzieżą niedostosowaną społecznie w wybranej instytucji resocjalizacyjnej

Abstrakt

Proces resocjalizacji tworzy wiele działań edukacyjnych, wychowawczych, terapeutycznych oraz opiekuńczych, które przygotowują nieletnich do samodzielnego funkcjonowania w środowisku otwartym oraz do pełnienia właściwych ról społecznych. Nie jest możliwe, aby wskazać skuteczność pojedynczego działania w procesie wychowania młodzieży niedostosowanej społecznie. Jedynie odpowiedni, poprzedzony wielowymiarową diagnozą resocjalizacyjną, dobór tych działań leży u podstaw zmiany zachowania nieletnich w kierunku ich uspołecznienia, jak również funkcjonowania bez naruszania obowiązujących norm prawnych. Przygotowanie i wprowadzenie modelu pracy wychowawczej opartego na założeniach teorii poznawczo-behawioralnej bezpośrednio wiąże się z uzyskiwaniem wyższego poziomu skuteczności procesu resocjalizacji. Model ten uwzględnia wiele czynników związanych zarówno ze środowiskiem instytucji, jak i wychowankami oraz kadrą pedagogiczną, jest dostosowany do potrzeb instytucji i przebywających w niej podopiecznych. Ponadto powoduje, że prowadzone działania wychowawcze, edukacyjne, terapeutyczne oraz opiekuńcze są spójne, czytelne dla wszystkich uczestników procesu resocjalizacji, prowadzą do wyznaczonego celu, jakim jest trwała zmiana zachowania nieletnich. Model podlega systematycznej ewaluacji, a wnioski wynikające z tej analizy są wykorzystywane do jego modyfikacji, tak aby usprawniać jego funkcjonowanie w przyszłości.

Słowa kluczowe: proces resocjalizacji nieletnich, model pracy wychowawczej, zmiana w zachowaniu, teoria poznawczo-behawioralna

Proposal of the model of the therapy and education work with socially maladjusted at the chosen rehabilitation institution

Abstract

The article concerns on planned and conducted actions within the process of social rehabilitation of minors socially maladjusted residing at the institution. The process of social rehabilitation is conscious and plannededucational, therapeutic and protective tasks. It isn't possible to indicate the effectiveness of isolated action in the process ofsocial rehabilitation.

The best way to bring back the young people to the society iscreating the model of workof social rehabilitationwhich is based on the psycho-pedagogical diagnosis. This model of work is based on cognitivetheory whatstays in close relation to effectiveness. The described model of the education work is adapted for needs of the institution, the staff and the juveniles. Besides, these model of work based

on priorities, objectives and values of a given institution helps to achieve the intended purpose, which is to prepare the juveniles to return to open environment. Therefore, systematic, but also prepared evaluation of actions carried out in a social rehabilitation institution (see: model of work) becomes necessary to improve it in the future.

Keywords: social rehabilitation process, model of educational work, change of the behaviour, cognitive-behavioral theory

Joanna Smogorzewska
ORCID: https://orcid.org/0000-0002-4377-9136
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Klasy niesegregacyjne jako środowisko sprzyjające rozwojowi teorii umysłu u dzieci z i bez niepełnosprawności[1]

Wprowadzenie

Teoria umysłu (*theory of mind*, *ToM*) to umiejętność społeczno-poznawcza, która rozwija się u człowieka od wczesnego dzieciństwa (Wellman, Liu, 2004). Pomaga ona zrozumieć, że zarówno my sami, jak i inni ludzie, posiadamy stany mentalne – takie jak pragnienia, przekonania, emocje czy intencje – które najczęściej nie mogą być bezpośrednio obserwowane, ale wiedza o tym, że istnieją, pozwala nam formułować założenia na temat ludzkich zachowań. Dodatkowo, teoria umysłu umożliwia zrozumienie, że przekonania ludzi na temat otaczającego świata mogą być błędne, a więc, że nie zawsze pokrywają się z rzeczywistością (Wellman, Cross, Watson, 2001).

Rozważania na temat teorii umysłu, co ważne, mają nie tylko znaczenie teoretyczne, lecz także praktyczne. Teoria umysłu pełni rolę predykcyjną – jej poziom pozwala przewidywać funkcjonowanie zarówno społeczne, jak i poznawcze dzieci w bliższej i dalszej perspektywie. W podłużnych badaniach pokazano, że dzieci, które mają lepiej rozwiniętą teorię umysłu są częściej akceptowane przez rówieśników (Banerjee, Watling, Caputi, 2011; Fink i in., 2015), częściej przejawiają zachowania prospołeczne (Kuhnert, Begeer, Fink, de Rosnay, 2017; Wu, Su, 2014), a jednocześnie rzadziej są agresywne (Holl i in., 2018; O'Toole, Monks, Tsermentseli, 2017). Co więcej, wyniki badań wskazują na teorię umysłu jako predyktora osiągnięć szkolnych – dzieci, które przejawiają wyższy poziom rozwoju teorii umysłu charakteryzują się wyższymi osiągnięciami w nauce (Lecce, Caputi, Pagnin, Banerjee, 2017; Lockl, Ebert, Weinert, 2017). Dlatego też warto zwracać uwagę na teorię

[1] Tekst zawiera opis badania, które zostało szerzej i bardziej szczegółowo przedstawione w książce, która ukaże się w wydawnictwie PWN.

Badanie, prezentowane w tym tekście, było w latach 2015–2018 finansowane z grantu OPUS Narodowego Centrum Nauki, NCN 2014/13/B/HS6/02663.

umysłu, jako umiejętność, która ma istotne znaczenie dla funkcjonowania dzieci, a co za tym idzie, również dla ich dobrostanu psychicznego w teraźniejszości i przyszłości.

Większość badań dotyczących rozwoju teorii umysłu obejmuje dzieci w wieku przedszkolnym o typowym rozwoju (Wellman, Cross, Watson, 2001). W okresie wczesnego dzieciństwa bowiem następuje u dzieci bardzo widoczna zmiana w rozumowaniu na temat świata, związana również z decentracją, dzięki której dzieci zaczynają rozumieć, że myśli, wiedza, uczucia i przekonania innych różnią się od ich własnych, a powody tego stanu rzeczy są różne. Rozwój teorii umysłu tłumaczony jest przez wielu badaczy za pomocą mechanizmów poznawczych (np. Baron-Cohen, 1998; Harris, 2009; Gopnik, Wellman, 1994). Zauważono też, że teoria umysłu kształtuje się w różnym tempie pod wpływem czynników indywidualnych i czynników rodzinnych. Badania pozwoliły określić, że wśród czynników indywidualnych znaczącymi są przede wszystkim:

- zaburzenia rozwojowe – dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (np. Baron-Cohen, Leslie, Frith, 1985; Tager-Flusberg, 2007), dzieci z uszkodzeniem słuchu, wychowywane przez słyszących rodziców (Meristo, Hjelmquist, Morgan, 2012; Peterson, Wellman, Slaughter, 2012), dzieci ze specyficznymi zaburzeniami języka (Nillsson, Jensen de Lopez, 2016), czy dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (Thirion-Marissiaux, Nader-Grosbois, 2008a, 2008b; Yirmiya, Erel, Shaked, Solomonica-Levi, 1998) rozwijają teorię umysłu wolniej niż ich rówieśnicy o typowym rozwoju;
- umiejętności językowe – dzieci, które posiadają lepsze umiejętności językowe charakteryzują się również lepiej rozwiniętą teorią umysłu (Milligan, Astington, Dack, 2007). Z jednej strony związek ten jest oczywisty – zadania, za pomocą których określa się poziom rozwoju teorii umysłu bazują na języku, zarówno względem poleceń, jak i odpowiedzi dzieci. Mimo że podejmuje się pewne próby ograniczenia udziału języka w testach oceniających rozwój teorii umysłu (Burnel i in., 2018), to są one jednak rzadkie. Z drugiej strony, podobnie jak istnieje związek między językiem a myśleniem, tak język ułatwia dzieciom wyrażenie przypuszczeń na temat myśli/emocji/przekonań innych ludzi;
- umiejętności społeczne – dzieci, które mają wyższe umiejętności społeczne, przejawiają lepiej rozwiniętą teorię umysłu, a lepiej rozwinięta teoria umysłu wpływa na kształtowanie się umiejętności i kompetencji społecznych (Hughes, Leekam, 2004; Imuta i in., 2016). Badania wskazują, że dzieci, które mają dużo okazji do interakcji z innymi szybciej rozwijają teorię umysłu, a teoria umysłu, która pozwala im lepiej

rozumieć innych sprawia, że dzieciom łatwiej jest nawiązywać kontakty z ludźmi.

Wśród innych czynników związanych z teorią umysłu w badaniach zwraca się także uwagę na rolę funkcji wykonawczych (np. Devine, Hughes, 2014), inteligencji (np. Ibanez i in., 2013) czy temperamentu (np. LaBounty i in., 2017).

Analizy pozwoliły zauważyć, że oprócz cech indywidualnych, czynniki związane z rodziną również okazują się nie być obojętne dla rozwoju teorii umysłu u dzieci. Są to przede wszystkim:

- style wychowawcze – w większości analiz styl demokratyczny okazuje się sprzyjający, a styl autorytarny hamujący rozwój teorii umysłu (np. Farrant, Devine, Mayberry, Fletcher, 2012; Olson i in., 2011);
- skłonność do mentalizacji rodziców – wiele badań wskazuje, że w sytuacji, gdy rodzice traktują swe, nawet bardzo małe, dzieci jak osoby myślące i mające własne preferencje, teoria umysłu rozwija się u tych dzieci szybciej, niż gdy rodzice nie wykorzystują mentalizacji w interakcjach ze swoimi dziećmi (np. Devine, Hughes, w druku; Tompkins, Benigno, Kiger Lee, Wright, w druku);
- status społeczno-ekonomiczny rodziny – wyniki analiz świadczą o pozytywnym związku między rozwojem teorii umysłu a statusem rodziny, co pokazuje, że teoria umysłu rozwija się szybciej u dzieci, które wychowują się w rodzinach o wyższym statusie społecznym (np. Devine,Hughes, w druku).

Wśród innych cech rodziny, sprzyjających rozwojowi teorii umysłu wskazuje się również posiadanie rodzeństwa, przede wszystkim starszego (np. Cassidy, Fineberg, Brown, Perkins, 2005), jak również bezpieczne przywiązanie między dzieckiem a jego opiekunami (de Rosnay, Harris, 2002; Ontai, Thompson, 2008). Jednakże analizy, obejmujące te czynniki, przynoszą najmniej spójny obraz zależności, dlatego nie są traktowane jako kluczowe dla rozwoju teorii umysłu.

Przedstawione wyniki nie mogą być jednak uważane za wystarczające w przypadku dzieci starszych niż przedszkolaki, a także dzieci z niepełnosprawnością. Po pierwsze, badania dotyczące czynników indywidualnych i społecznych wpływających na rozwój teorii umysłu były prowadzone jedynie wśród dzieci bez niepełnosprawności. Badania z udziałem dzieci z niepełnosprawnością wskazują jedynie na opóźnienie rozwoju tej umiejętności, ale u tych dzieci nie badano, czy oprócz niepełnosprawności istnieją czynniki, które sprzyjają rozwojowi ich teorii umysłu. Po drugie, w ostatnich latach zainteresowanie rozwojem teorii umysłu badaczy przekroczyło okres

przedszkolny i badaniami obejmuje się coraz częściej starsze dzieci (np. Hayward, Homer, 2017; Osterhaus, Koerber, Sodian, 2016). Konsekwencją tego jest fakt, że nie wystarczające jest jedynie analizowanie czynników oddziałujących na rozwój teorii umysłu, mających swe źródło w rodzinie. Znaczenie rodziny w funkcjonowaniu dzieci w średnim dzieciństwie słabnie na rzecz rówieśników i środowiska szkoły (np. Morris i in., 2007), dlatego też zasadne wydaje się sprawdzenie, czy szkoła, a przede wszystkim klasa szkolna, jej organizacja, interakcje zachodzące między dziećmi, są znaczące dla rozwoju teorii umysłu. Szczególnie interesująca wydaje się analiza, czy model kształcenia dzieci – homogeniczny bądź heterogeniczny (wspólne bądź oddzielne kształcenie dzieci z i bez niepełnosprawności) – może mieć znaczenie dla rozwoju teorii umysłu u dzieci. Założyć można, że edukacja niesegregacyjna, integracyjna i włączająca, sprzyja rozwojowi teorii umysłu. W opracowaniach dotyczących kształcenia niesegregacyjnego zwraca się uwagę, że jest to nowy, lepszy model szkoły, który powinien dostosowywać się do potrzeb wszystkich uczniów w nim uczestniczących. Wyniki metaanaliz, przeprowadzonych zarówno na danych dotyczących dzieci z niepełnosprawnością (Oh-Young, Filler, 2015; Ruijs, Peetsma, 2009), jak i bez niepełnosprawności (Kalambouka, Farrell, Dyson, Kaplan, 2007; Szumski, Smogorzewska, Karwowski, 2017) wskazują, że jest ono bardziej efektywne, zarówno pod względem rozwoju poznawczego, jak i społecznego uczniów niż kształcenie segregacyjne. Jego znaczenie dla rozwoju teorii umysłu może być tłumaczone przez częstszą możliwość przejawiania umiejętności prospołecznych (Eisenberg, Mussen, 1989; Garrote, Dessemontet, 2015), oraz wchodzenie w interakcje z różnymi dziećmi, co wymaga większego zrozumienia rówieśników i ich zachowań (Nakken, Pijl, 2002). Ponadto, dzieci z niepełnosprawnością mają możliwość obserwacji prawidłowych zachowań społecznych, a także otrzymywania szybkiej informacji zwrotnej na temat własnych zachowań (Batten, Oakes, Alexander, 2014; Garrote, 2017). Badania wskazują, że zarówno zachowania prospołeczne, jak i możliwość interakcji z innymi są istotnie związane z rozwojem teorii umysłu (Carpendale, Lewis, 2004; Imuta i in., 2016). Dotychczasowe wyniki badań, prowadzonych w środowisku szkoły potwierdzają, że zwracanie uwagi uczniów na emocje bohaterów opowiadań, a także dzielenie się własnymi przemyśleniami i doświadczeniami w czasie zajęć wpływa korzystnie na rozwój teorii umysłu u tych uczniów (Bianco, Lecce, Banerjee, 2016; Lecce i in., 2014; Ornaghi, Brockmeier, Grazzani, 2014; Wang, Devine, Wong, Hughes, 2016). Jednakże większość tych badań miało charakter eksperymentalny i nie było prowadzonych

Założyć można, że edukacja niesegregacyjna, integracyjna i włączająca, sprzyja rozwojowi teorii umysłu.

podczas regularnych lekcji szkolnych. Dlatego też zasadne wydaje się sprawdzenie, czy naturalne środowisko edukacyjne klasy może mieć znaczenie dla rozwoju teorii umysłu u dzieci.

Zarys badania własnego

Metodologia badania

Badanie prowadzone w latach 2015–2017 miało charakter podłużny – przeprowadzono trzy badania, w których sprawdzano poziom rozwoju teorii umysłu.

Uczestnikami badania było 787 dzieci (w chwili pierwszego badania w wieku M = 7,7; SD = 0,94), uczących się w szkołach podstawowych w całej Polsce. Grupę osób badanych stanowiły dzieci bez niepełnosprawności (N = 252), dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim (N = 263), oraz dzieci z uszkodzeniem słuchu, które mają słyszących rodziców (N = 272). Wybór dzieci z niepełnosprawnością nie był przypadkowy. Po pierwsze, wyniki wcześniejszych badań wskazują, że u tych dzieci teoria umysłu rozwija się z opóźnieniem w stosunku do dzieci o typowym rozwoju (Peterson, Wellman, Slaughter, 2012; Yirmyia, Erel, Shaked, Solomonica-Levi, 1998). Po drugie, prawdopodobnie bezpośrednią przyczyną opóźnienia są problemy z rozwojem języka, choć mają one inne podłoże. U dzieci z niepełnosprawnością intelektualną poziom rozwoju języka jest związany z ogólnymi trudnościami w rozwoju poznawczym. U dzieci z uszkodzeniem słuchu z rodzin, w których rodzice słyszą zauważono natomiast, że opóźnienie jest spowodowane początkowym brakiem dostępu do pojęć abstrakcyjnych czasowników mentalnych, gdyż opiekunowie, nie znając języka migowego, nie są w stanie przekazywać ich znaczenia swoim dzieciom (u niesłyszących dzieci niesłyszących rodziców ten mechanizm nie występuje i dzieci nie przejawiają trudności względem rozwoju teorii umysłu). Po trzecie, mimo że dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i uszkodzeniem słuchu uczestniczą w badaniach nad rozwojem teorii umysłu, to jednak o tych populacjach, w odniesieniu do teorii umysłu, wiadomo znacznie mniej niż o dzieciach z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, u których opóźniony rozwój teorii umysłu jest uważany za jedną z kluczowych cech (np. Kimhi, 2014).

Dzieci z niepełnosprawnością, które biorą udział w badaniu, uczą się w klasach specjalnych, integracyjnych i włączających. Dzieci bez niepełnosprawności uczą się w klasach ogólnodostępnych bez dzieci z niepełnosprawnością, w klasach integracyjnych oraz włączających.

Do badania teorii umysłu u dzieci wykorzystano dwa narzędzia oraz dodatkowo jedno zadanie. Zadania, które prezentowano dzieciom analizowano

łącznie, traktując je jako kontinuum, od zadań najprostszych aż po najtrudniejsze. Pierwsze z zastosowanych narzędzi to Skala do badania teorii umysłu (*Theory od Mind Scale*, Peterson, Wellman, Slaughter, 2012). Składa się ona z sześciu zadań-historyjek, sprawdzających rozumienie podstawowych przejawów teorii umysłu, tj. rozumienie: zróżnicowanych pragnień, zróżnicowanych przekonań, dostępu do wiedzy, fałszywych przekonań, ukrytych emocji i sarkazmu. Zadaniem dziecka jest odpowiedzenie na pytania dotyczące każdego opowiadania. Prawidłowa odpowiedź jest traktowana jako przejaw posiadania teorii umysłu. Narzędzie to wykorzystano w każdym pomiarze w niezmienionej postaci. Drugim narzędziem był Test Rozpoznawania Faux Pas (*Faux Pas Recognition Test*, Baron-Coheni in., 1999). Oryginalnie składa się ono z 20 historyjek, z których 10 zawiera tzw. *faux pas* sytuacyjne, a pozostałe 10 pełni funkcję historyjek kontrolnych. Po usłyszeniu każdej historyjki dziecko musi odpowiedzieć na cztery krótkie pytania do tekstu, które sprawdzają, czy dziecko rozpoznaje *faux pas* w opowiadaniu, czy rozumie, na czym ono polegało i czy wie, że niewłaściwe zachowanie bohatera było nieświadome. Ze względu na długość testu, a także, by uniknąć zapamiętywania historyjek przez dzieci, w każdym z pomiarów prezentowano dzieciom po pięć historyjek z i bez *faux pas*. W ten sposób w kolejnych badaniach część historyjek było nowych, a część powtarzało się w stosunku do poprzednich pomiarów. Dodatkowo, wykorzystano zadanie „Czekolada" (*Chocolate*, Hughes i in., 2000), które jest klasycznym zadaniem sprawdzającym rozumienie fałszywych przekonań u innych. Podsumowując, rozwiązując zadania sprawdzające poziom rozwoju teorii umysłu, w każdym z pomiarów dzieci mogły otrzymać od 0 do 17 punktów.

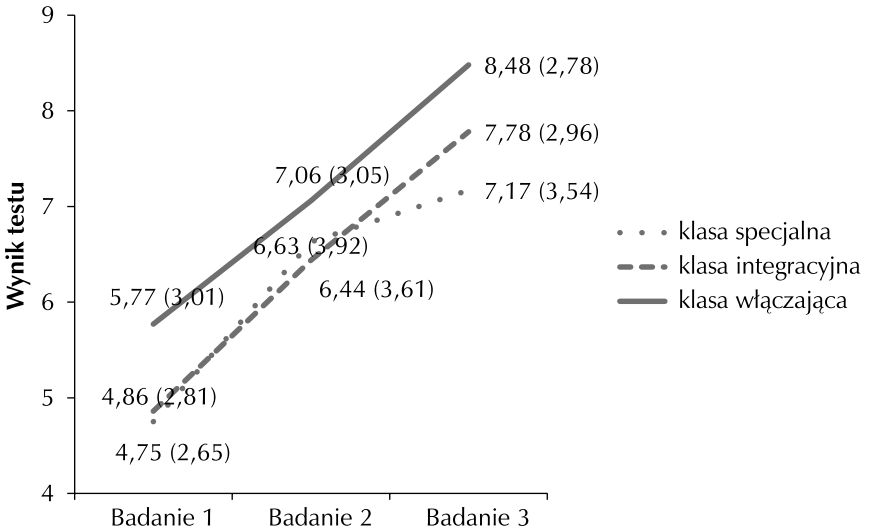
Warto dodać, że oprócz analizy zmian w rozwoju teorii umysłu kontrolowano również inne zmienne, takie jak: klimat klasy, integrację z klasą i rówieśnikami (samoocena dzieci), umiejętności szkolne w zakresie języka polskiego i matematyki (testy umiejętności szkolnych), umiejętności społeczne (samoocena dzieci oraz ocena nauczycieli).

Badanie przeprowadzono trzykrotnie w odstępach 10-miesięcznych. Projekt badania został pozytywnie oceniony przez Komisję Etyki, działającą na Akademii Pedagogiki Specjalnej. Przed rozpoczęciem badania rodzice wyrazili pisemną zgodę na uczestnictwo dzieci w badaniu. Dzieci uczestniczyły w badaniu indywidualnie w cichym pomieszczeniu na terenie swojej szkoły.

W tym miejscu zaprezentowano jedynie ogólne wyniki badań. Szczegółowy opis zastosowanych narzędzi oraz wyniki badania będą dostępne w innych publikacjach (Smogorzewska, w druku; Smogorzewska, Szumski, Grygiel, w recenzji a, b). Analizy przeprowadzono. używając programów SPSS oraz Mplus (Muthen, Muthen, 2012), wykorzystując m.in. statystyki opisowe oraz modelowanie strukturalne z modelami wzrostu.

Wyniki

Na wykresie 1 przedstawiono średnie wyniki w zakresie teorii umysłu w grupie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim.



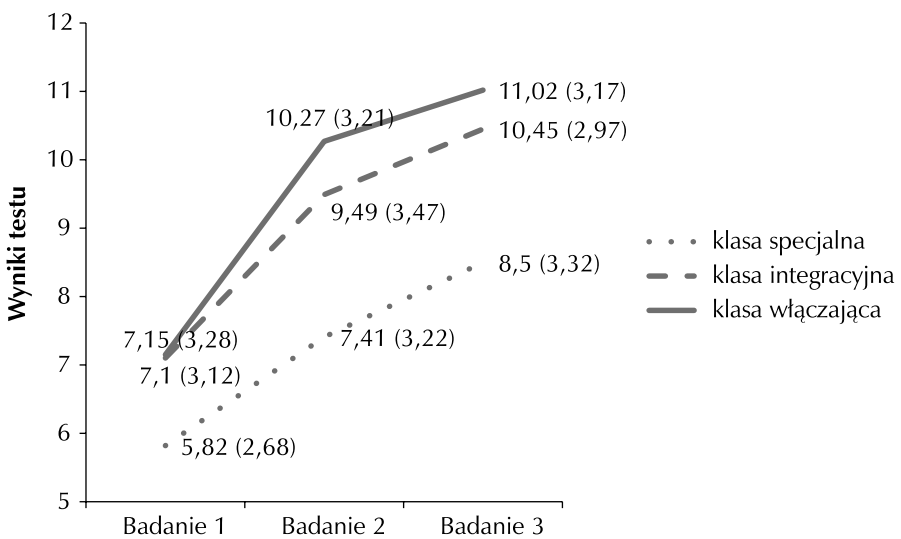
Wykres 1. Rozwój teorii umysłu u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim – wyniki średnie (w nawiasie odchylenie standardowe)

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki analizy pokazują, że teoria umysłu rozwijała się u badanych dzieci niezależnie od formy kształcenia, tj. w klasach: specjalnych: Est. = 1,19, SE = 0,19; $p < 0{,}0001$, integracyjnych: Est. = 1,50, SE = 0,33; $p < 0{,}0001$, oraz włączających: Est. = 1,42, SE = 0,23; $p < 0{,}0001$. Jednakże zmiany w czasie w poszczególnych formach kształcenia okazały się porównywalne, a różnice między wynikami dzieci w różnych formach nieistotne (specjalna vs. integracyjna: Est. = –0,25, SE = 0,25; p = ni.; specjalna vs. włączająca: Est. = –0,23, SE = 0,30; p = ni.; integracyjna vs. włączająca: Est. = –0,02, SE = 0,28; *p* = ni.). Uzyskany wynik, choć nieco rozczarowujący, nie był zaskoczeniem z co najmniej dwóch powodów. Po pierwsze dlatego, że ponieważ na kształtowanie się teorii umysłu wpływa wiele różnych czynników, a u dzieci z niepełnosprawnością bardzo silny jest wpływ samej niepełnosprawności, to spodziewano się, że jeżeli uda się uzyskać istotny efekt, to będzie on bardzo słaby. Po drugie, choć ogólna liczba dzieci biorących udział w badaniu jest duża, to jednak w podziale na rodzaj posiadanej niepełnosprawności bądź jej brak, a następnie w podziale na formy kształcenia, grupy są mało liczne. W przypadku niewielkich grup różnice między nimi musiałyby być

duże, aby były istotne statystycznie. Dlatego też zdecydowano się na wykorzystanie procedury Monte Carlo (Muthen, Muthen, 2002), która polega na sztucznym powielaniu (np. 1000-krotnym) istniejących danych, by sprawdzić, czy ich znaczące pomnożenie, skutkujące znaczącym zwiększeniem liczby dostępnych danych, pokaże istotne różnice między grupami. Procedura ta jest akceptowana przez badaczy na całym świecie. Wyższe prawdopodobieństwo oznacza większy procent szans na istotne różnice wyników między grupami. W przypadku analizowanych danych okazało się, że 1000-krotne powielenie wyników skutkowałoby $p = 1$ dla różnicy między klasą specjalną a integracyjną, tj. istnieje 100% szans, że gdyby próba była 1000 razy większa, to różnica między grupami byłaby istotna (na korzyść klasy integracyjnej). Prawdopodobieństwo istotnych statystycznie różnic między klasą specjalną a włączającą wyniosłoby $p = 0{,}98$ (na korzyść klasy włączającej). Nie byłoby natomiast różnic między klasą integracyjną a włączającą ($p = 0{,}05$).

Na wykresie 2 zaprezentowano średnie wyniki dzieci z uszkodzeniem słuchu.



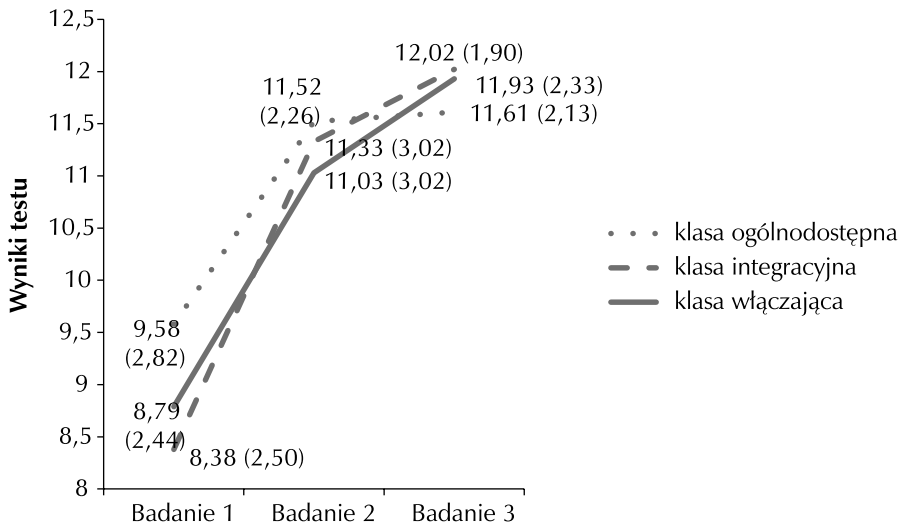
Wykres 2. Rozwój teorii umysłu u dzieci z uszkodzeniem słuchu – wyniki średnie (w nawiasie odchylenie standardowe)

Źródło: opracowanie własne.

Przeprowadzona analiza pokazuje, że niezależnie od formy kształcenia, w której dzieci z uszkodzeniem słuchu się uczą, teoria umysłu rozwijała się w klasach: specjalnych: Est. = 1,33, SE = 0,17; $p < 0{,}0001$; integracyjnych: Est. = 1,74, SE = 0,18; $p < 0{,}0001$; włączających: Est. = 1,79, SE = 0,16; $p < 0{,}0001$. Porównanie zmian w zależności od formy kształcenia wskazuje,

że wyniki dzieci w klasach włączających zmieniają się istotnie szybciej niż w klasach specjalnych: Est. = –0,47, SE = 0,25; p < 0,05, a porównanie wyników dzieci z klas specjalnych i integracyjnych pokazuje wyższe wyniki u dzieci z klas integracyjnych (różnica na progu istotności statystycznej): Est. = –0,42, SE 0,24; p < 0,1. Nie ma natomiast różnic między klasą integracyjną a włączającą: Est. = –0,05, SE = 0,24; p = ni. Analiza Monte Carlo potwierdziła kierunek różnic między klasą integracyjną a specjalną (istnieje 100% szans na istotną statystycznie różnicę między grupami), a także brak różnic między klasą integracyjną a włączającą.

Na wykresie 3 przedstawiono wyniki dzieci bez niepełnosprawności.



Wykres 3. Rozwój teorii umysłu u dzieci bez niepełnosprawności – wyniki średnie (w nawiasie odchylenie standardowe)

Źródło: opracowanie własne.

Analiza zmian wyników w czasie pozwoliła zauważyć, że wyniki dzieci bez niepełnosprawności zmieniają się istotnie pozytywnie w czasie niezależnie od formy kształcenia, tj. w klasach: integracyjnych: Est. = 1,17, SE = 0,17; p < 0,0001; włączających: Est. = 1,55, SE = 0,15; p < 0,0001; ogólnodostępnych bez dzieci z niepełnosprawnością: Est. = 0,91, SE = 0,18; p < 0,0001. Porównanie zmian w rozwoju teorii umysłu w zależności od formy kształcenia wskazuje, że zarówno w klasach integracyjnych (Est. = 0,80, SE = 0,24; p < 0,001), jak i we włączających (Est. = 0,64, SE = 0,24; p < 0,01) rozwój teorii umysłu jest istotnie szybszy niż w klasach ogólnodostępnych. Klasy integracyjne i włączające pod tym względem również się nie różnią.

Podsumowanie i wnioski

W prezentowanym w tym miejscu fragmencie badania pokazano rozwój teorii umysłu u dzieci z i bez niepełnosprawności w zależności od formy kształcenia. Wyniki pokazały, że sposób organizacji nauki dzieci – nauka w klasach homogenicznych i heterogenicznych – ma istotne znaczenie dla rozwoju teorii umysłu. Zastanawiając się nad źródłem różnic w wynikach dzieci, zarówno z niepełnosprawnością jak i bez niepełnosprawności, na korzyść klas niesegregacyjnych, należy zwrócić uwagę na fakt, że inne cechy klas, takie jak np. klimat, a także umiejętności społeczne dzieci czy stopień ich integracji z klasą i z rówieśnikami, nie różnią się między formami kształcenia. Oznacza to, że te cechy klas i osób badanych nie są odpowiedzialne za rozwój teorii umysłu u uczestników badania. W związku z tym można się odwołać przede wszystkim do samego zróżnicowania klas oraz do interakcji dzieci w klasach. Są one z pewnością korzystne zarówno dla dzieci z niepełnosprawnością, jak i bez niepełnosprawności. Wcześniejsze badania i metaanaliza (Imuta i in., 2016) wskazują na istotny związek między zachowaniami prospołecznymi a teorią umysłu: częstsze zachowania prospołeczne sprzyjają rozwojowi teorii umysłu. Jednocześnie, autorzy analiz dotyczących edukacji niesegregacyjnej zwracają uwagę na to, że sprzyja ona zachowaniom prospołecznym (np. Garrote, Dessemontet, 2015), a nauczyciel pełni w tej sytuacji szczególną rolę osoby, która może zwiększać częstotliwość tego typu zachowań. Co więcej, w szeroko komentowanej w środowisku badaczy teorii umysłu pracy Carpendale i Lewis (2004) zwracają uwagę na kluczowe znaczenie interakcji z innymi w procesie nabywania teorii umysłu. Prawdopodobnie interakcje z tymi, którzy są z różnych powodów odmienni od nas, są wyjątkowo wartościowe pod tym względem. Zrozumienie inności wymaga bowiem szczególnego zaangażowania, ale jest też na tyle ważnym doświadczeniem, że zostaje na trwale zapamiętane. Poszukując mechanizmów odpowiedzialnych za szybszy rozwój teorii umysłu w zróżnicowanym środowisku, można również odwołać się do „efektu rówieśnika" (Burke, Sass, 2013; Manski, 1993) oraz do hipotezy kontaktu (Pettigrew, Tropp, 2006). Zgodnie z efektem rówieśnika można założyć, że dzieci z niepełnosprawnością, obserwując swoich pełnosprawnych rówieśników przejmują od nich właściwe zachowania i w ten sposób uczą się właściwie funkcjonować

W nawiązaniu do hipotezy kontaktu można oczekiwać, że stały kontakt dzieci pełnosprawnych z dziećmi z niepełnosprawnością sprawia, że dzieci sprawne uczą się coraz lepiej rozumieć rówieśników, akceptować ich i przezwyciężać wcześniejsze obawy wynikające z niewystarczającej wiedzy na ich temat.

w społeczeństwie. Tego typu obserwacja i zauważanie różnic między zachowaniem własnym i innych może motywować do zmiany niepożądanych zachowań na lepsze (Nakken, Pijl, 2002). W nawiązaniu do hipotezy kontaktu można oczekiwać, że stały kontakt dzieci pełnosprawnych z dziećmi z niepełnosprawnością sprawia, że dzieci sprawne uczą się coraz lepiej rozumieć rówieśników, akceptować ich i przezwyciężać wcześniejsze obawy wynikające z niewystarczającej wiedzy na ich temat.

Badania na temat predykcyjnej roli teorii umysłu wskazują, że jest ona ważna nie tylko dla społeczno-poznawczego funkcjonowania dziecka w czasie rzeczywistym, lecz także ma ona również niebagatelne znaczenie dla człowieka w przyszłości. Dlatego też warto poszukiwać czynników, które pozytywnie oddziałują na rozwój teorii umysłu. Analiza środowiska szkolnego wydaje się pod tym względem wyjątkowo obiecująca. Ponieważ szkoła i klasa szkolna w okresie średniego dzieciństwa zdecydowanie zyskują na znaczeniu, jeśli chodzi o rozwój społeczny i poznawczy, należy dalej empirycznie poszukiwać i zwracać uwagę na te ich cechy, które w sposób szczególny sprzyjają rozwojowi teorii umysłu.

Bibliografia

Banerjee, R., Watling, D., Caputi, M. (2011). Peer relations and the understanding of Faux Pas: Longitudinal evidence for bidirectional associations. *Child Development*, *82*, 1887–1905.

Baron-Cohen, S. (1998). Does the study of autism justify minimalist innate modularity? *Cognitive Development*, *10*, 179–191.

Baron-Cohen, S., Leslie, A.M., Frith, U. (1985). Does the autistic child have a „theory of mind"? *Cognition*, *21*, 37–46.

Baron-Cohen, S., O'Riordan, M., Jones, R., Stone, V., Plaisted, K. (1999). A new test of social sensitivity: Detection of faux pas in normal children and children with Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *29*, 407–418.

Batten, G., Oakes, P., Alexander, T. (2014). Factors associated with social interaction between deaf children and their hearing peers: A review. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, *19*, 285–302.

Bianco, F., Lecce, S., Banerjee, R. (2016). Conversations about mental states and theory of mind development during middle childhood: A training study. *Journal of Experimental Child Psychology*, *149*, 41–61.

Burke, M.A., Sass, T.R. (2013). Classroom peer effects and student achievement. *Journal of Labor Economics*, *31*, 51–82.

Burnel, M., Perrone-Bertolotti, M., Reboul, A., Baciu, M., Durrleman, S. (2018). Reducing the language content in ToM tests: a developmental scale. *Developmental Psychology*, *54*, 293–307.

Carpendale, J., Lewis, C. (2004). Constructing and understanding of mind: The development of children's social understanding with social interaction. *Behavioral and Brain Sciences*, *27*, 79–151.

Cassidy, K.W., Fineberg, D.S., Brown, K., Perkins, A. (2005). Theory of mind may be contagious, but you don't catch it from your twin. *Child Development*, *76*, 97–106.

de Rosnay, M., Harris, P.L. (2002). Individual differences in children's understanding of emotion: The roles of attachment and language. *Attachment and Human Development*, *4*, 39–54.

Devine, R.T, Hughes, C. (w druku). Family correlates of false belief understanding in early childhood: A meta-analysis. *Child Development*.

Devine, R.T., Hughes, C. (2014). Relations between false belief understanding and executive function in early childhood: A meta-analysis. *Child Development*, *85*, 1777–1794.

Eisenberg, N., Mussen, P.H. (1989). *The roots of prosocial behavior in children*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Farrant, B.M., Devine, T.A., Mayberry, M.T., Fletcher, J. (2012). Empathy, perspective taking and prosocial behaviour: The importance of parenting practices. *Infant and Child Development*, *21*, 175–188.

Fink, E., Begeer, S., Peterson, C.C., Slaughter, V., de Rosnay, M. (2015). Friends, friendlessness, and the social consequences of gaining a theory of mind. *British Journal of Developmental Psychology*, *33*, 1–17.

Garrote, A. (2017). The relationship between social participation and social skills of pupils with an intellectual disability: A study in inclusive classrooms. *Frontline Learning Research*, *5*, 25–40.

Garrote, A., Dessemontet, R.S. (2015). Social participation in inclusive classrooms: Empirical and theoretical foundations of an intervention program. *Journal of Cognitive Education and Psychology*, *14*, 375–388.

Gopnik, A., Wellman, H.M. (1994). The theory theory. W: L.A. Hirscheld, S.A. Gelman (red.), *Mapping the mind: Domain specificity in cognition and culture* (s. 257–293). New York, NY: Cambridge University Press.

Harris, P.L. (2009). Simulation (mostly) rules: A commentary. *British Journal of Developmental Psychology*, *27*, 555–559.

Hayward, E.O., Homer, B.D. (2017). Reliability and validity of advanced theory-of-mind measures in middle childhood and adolescence. *British Journal of Developmental Psychology*, *35*, 454–462.

Holl, A.K., Kirsch, F., Rohlf, H., Krahe, B., Elsner, B. (2018). Longitudinal reciprocity between theory of mind and aggression in middle childhood. *International Journal of Behavioral Development*, *42*, 257–266.

Hughes, C., Adlam, A., Happe, F., Jackson, J., Taylor, A., Caspi, A. (2000). Good test-retest reliability for standard and advanced false-belief tasks across a wide range of abilities. *Journal of Child Psychology and Child Psychiatry*, *41*, 483–490.

Hughes, C., Leekam, S. (2004). What are the links between theory of mind and social relations? Review, reflections and new directions for studies of typical and atypical development. *Social Development*, *13*, 590–619.

Ibanez, A., Huepe, D., Gempp, R., Gutierrez, V., Riviera-Rei, A., Toledo, M.I. (2013). Empathy, sex and fluid intelligence as predictors of theory of mind. *Personality and Individual Differences*, *54*, 616–621.

Imuta, K., Henry, J.D., Slaughter, V., Selcuk, B., Ruffman, T. (2016). Theory of Mind and prosocial behavior in childhood: A meta-analytic review. *Developmental Psychology*, *52*, 1192–1205.

Kalambouka, A., Farrell, P., Dyson, A., Kaplan, I. (2007). The impact of placing pupils with special educational needs in mainstream schools on the achievement of their peers. *Educational Research*, *49*, 365–382.

Kimhi, Y. (2014). Theory of Mind Abilities and Deficits in Autism Spectrum Disorders. *Topics in Language Disorders*, *34*, 329–343.

Kuhnert, R.-L., Begeer, S., Fink, E., de Rosnay, M. (2017). Gender-differentiated effects of theory of mind, emotion understanding, and social preference on prosocial behavior development: A longitudinal study. *Journal of Experimental Child Psychology*, *154*, 13–27.

LaBounty, J., Bosse, L., Savicki, S., King, J., Eisenstat, S. (2017). Relationship between social cognition and temperament in preschool children-aged children. *Infant and Child Development*, *26*.

Lecce, S., Bianco, F., Devine, R.T., Hughes, C., Banerjee, R. (2014). Promoting theory of mind during middle childhood: A training study. *Journal of Experimental Child Psychology*, *126*, 52–67.

Lecce, S., Caputi, M., Pagnin, A., Banerjee, R. (2017). Theory of mind and school achievement: The mediating role of social competence. *Cognitive Development*, *44*, 85–97.

Lockl, K., Ebert, S., Weinert, S. (2017). Predicting school achievement from early theory of mind: Differential effects on achievement tests and teacher ratings. *Learning and Individual Differences*, *53*, 93–102.

Manski, Ch.F. (1993). Identification of endogenous social effects: The reflection problem. *Review of Economic Studies*, *60*, 531–542.

Meristo, M., Hjelmquist, E., Morgan, G. (2012). How access to language affects theory of mind in deaf children. W: M. Siegal, L. Surian (red.), *Access to language and cognitive development* (s. 44–61). New York: Oxford University Press.

Milligan, K., Astington, J.W., Dack, L.A. (2007). Language and theory of mind: A meta-analysis of the relation between language ability and false-belief understanding. *Child Development*, *78*, 622–646.

Morris, A., Silk, J.S., Steinberg, L., Myers, S.S., Robinson, L.R. (2007). The role of the family context in the development of emotion regulation. *Social Development*, *16*, 361–388.

Muthén, L.K., Muthén, B.O. (2002). How to use a Monte Carlo study to decide on sample size and determine power. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal, 9,* 599–620.

Muthén, L.K., Muthén, B.O. (2012). *Mplus user's guide* (7th edition). Los Angles, CA: Muthén & Muthén.

Nakken, H., Pijl, S.J. (2002). Getting along with classmates in regular schools: A review of the effects of integration on the development of social relationships. *International Journal of Inclusive Education, 6,* 47–61.

Nilsson, K.K., Jensen de Lopez, K.J. (2016). Theory of mind in children with Specific Language Impairment: A systematic review and meta-analysis. *Child Development, 87,* 143–153.

O'Toole, S.E., Monks, C.P., Tsermentseli, S. (2017). Executive function and theory of mind as predictors of aggressive and prosocial behavior and peer acceptance in early childhood. *Social Development, 26,* 907–920.

Oh-Young, C., Filler, J. (2015). A meta-analysis of the effects of placement on academic and social skill outcome measures of students with disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 47,* 80–92.

Olson, S.L., Lopez-Duran, N., Lunkenheimer, E.S., Chang, H., Sameroff, A.J. (2011). Individual differences in the development of early peer aggression: Integrating contributions of self-regulation, theory of mind, and parenting. *Development and Psychopathology, 23,* 253–266.

Ontai, L.L., Thompson, R.A. (2008). Attachment, parent-child discourse, and theory-of-mind development. *Social Development, 17,* 47–60.

Ornaghi, V., Brockmeier, J., Grazzani, I. (2014). Enhancing social cognition by training children in emotion understanding: A primary school study. *Journal of Experimental Child Psychology, 119,* 26–39.

Osterhaus, Ch., Koerber, S., Sodian, B. (2016). Scaling of Advanced Theory-of-Mind Tasks. *Child Development, 87,* 1971–1991.

Peterson, C.C., Wellman, H.M., Slaughter, V. (2012). The mind behind the message: advancing theory of mind scales for typically developing children, and those with deafness, autism, or Asperger Syndrom. *Child Development, 83,* 469–485.

Pettigrew, T.F., Tropp, L.R. (2006). A meta-analytic test of intergroup contact theory. *Journal of Personality and Social Psychology, 90,* 751–783.

Ruijs, N.M., Peetsma, T.T.D. (2009). Effects of inclusion on students with and without special educational needs reviewed. *Educational Research Review, 4,* 67–79.

Smogorzewska, J. (w druku). *Formy kształcenia a trajektorie rozwoju teorii umysłu.* Warszawa: WN PWN.

Smogorzewska, J., Szumski, G., Grygiel, P. (w recenzji, a). *Same or different? Theory of mind among children with and without disabilities.*

Smogorzewska, J., Szumski, G., Grygiel, P. (w recenzji, b). Theory of Mind Goes to School: *Does Educational Environment Influence Development of Theory of Mind in Middle Childhood?*

Szumski, G., Smogorzewska, J., Karwowski, M. (2017). Academic achievement of students without special educational needs in inclusive classrooms: A meta-analysis. *Educational Research Review, 21,* 33–54.

Tager-Flusberg, H. (2007). Evaluating the theory-of-mind hypothesis of autism. *Current Directions in Psychological Science, 16,* 311–315.

Thirion-Marissiaux, A.-F., Nader-Grosbois, N. (2008a). Theory of Mind „emotion", developmental characteristics and social understanding in children and adolescents with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 29,* 414–430.

Thirion-Marissiaux, A.-F., Nader-Grosbois, N. (2008b). Theory of Mind „beliefs", developmental characteristics and social understanding in children and adolescents with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 29,* 547–566.

Tompkins, V., Benigno, J.P., Lee, B.K., Wright, B.M. (2018). The relations between parents' mental state talk and children's social understanding: A meta-analysis. *Social Development* (w druku).

Wang, Z., Devine, R.T., Wong, K.K., Hughes, C. (2016). Theory of mind and executive function during middle childhood across cultures. *Journal of Experimental Child Psychology, 149,* 6–22.

Wellman, H.M., Cross, D., Watson, J. (2001). Meta-analysis of theory-of-mind development: The truth about false belief. *Child Development, 72,* 655–684.

Wellman, H.M., Liu, D. (2004). Scaling theory-of-mind tasks. *Child Development, 75,* 523–541.

Wu, Z., Su, Y. (2014). How do preschoolers' sharing behaviors relate to their theory of mind understanding? *Journal of Experimental Child Psychology, 120,* 73–86.

Yirmiya, N., Erel, O., Shaked, M., Solomonica-Levi, D. (1998). Meta-analyses comparing theory of mind abilities in individual with autism, individuals with mental retardation, and normally developing individuals. *Psychological Bulletin, 124,* 283–305.

Klasy niesegregacyjne jako środowisko sprzyjające rozwojowi teorii umysłu u dzieci z i bez niepełnosprawności

Abstrakt

Celem prezentowanego badania podłużnego było sprawdzenie, czy środowisko klasy (klasy niesegregacyjne vs. segregacyjne) jest znaczące dla rozwoju teorii umysłu u dzieci z i bez niepełnosprawności. W trzykrotnie powtarzanym badaniu wzięło udział ponad 780 dzieci, bez niepełnosprawności, z niepełnosprawnością

intelektualną w stopniu lekkim oraz z uszkodzeniem słuchu, uczących się w edukacji wczesnoszkolnej. Wyniki wskazują na pozytywną rolę klas niesegregacyjnych, w porównaniu do klas segregacyjnych, w rozwoju teorii umysłu u wszystkich badanych dzieci.

Słowa kluczowe: dzieci bez niepełnosprawności, dzieci z niepełnosprawnością, klasy niesegregacyjne, klasy segregacyjne, teoria umysłu

Inclusion classrooms – an environment that encourages the development of the theory of mind in children with and without disabilities

Abstract

The aim of this longitudinal study was to check whether an environment of a classroom (inclusive vs. non-inclusive classrooms) is important for theory of mind development among children with and without disability. In a three-times repeated study over 780 children, without disability, with mild intellectual disability and with hearing impairment, learning in primary schools, participated. Results show a positive role of inclusive classrooms, in comparison to non-inclusive ones, for theory of mind development among all participating children.

Keywords: children with disability, children without disability, inclusive classrooms, non-inclusive classrooms, theory of mind

Elżbieta Paradowska
ORCID: https://orcid.org/0000-0002-6729-8169
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Nauczyciele szkół podstawowych ogólnodostępnych wobec edukacji włączającej

Wprowadzenie – edukacja włączająca

Początki idei mającej na celu włączanie osób z niepełnosprawnością w zwykły nurt życia społecznego sięgają połowy XX wieku. W tym czasie pojawiły się pierwsze międzynarodowe dokumenty (m.in. Powszechna Deklaracja Praw Człowieka z 1948), w których wskazywano na fakt, że każdy człowiek ma prawo do pełnego uczestnictwa w życiu społecznym (Apanel, 2008). W latach 80. i 90. XX w. uległo zmianie podejście do niepełnosprawności, co znalazło ostatecznie wyraz w funkcjonującym obecnie *społecznym paradygmacie niepełnosprawności* (Kulesza, Marcinkowska, 2004). Generowało to powstanie nowych standardów międzynarodowych w zakresie praw osób z niepełnosprawnością, gdzie widoczna stała się dążność do wyrównywania szans tych osób, normalizacji ich życia na różnych płaszczyznach, w tym w edukacji, dla przeciwdziałania ich marginalizacji i wykluczeniu (por. Błeszyński, 2010). Ważnymi dokumentami międzynarodowymi w tym zakresie były: Światowa Deklaracja Edukacji dla Wszystkich (1990) oraz Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych ONZ (1993). Jednakże za przełomowy dokument dla rozpowszechniania idei edukacji włączającej uznaje się Deklarację z Salamanki – wytyczne dla działań w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych (1994). W dokumencie tym zaznaczono m.in., że wszystkie dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi powinny mieć dostęp do zwykłych szkół, które powinny zaspokoić ich potrzeby (Szumski, 2010). Poparciem tej idei była Deklaracja Madrycka (2002). Upowszechnieniu edukacji włączającej ma służyć obecnie Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych ONZ (2006), w której, w art. 24 (*Edukacja*) stwierdza się m.in.: „Państwa strony zapewniają włączający system kształcenia umożliwiający integrację na wszystkich poziomach edukacji i w kształceniu ustawicznym".

Edukacja włączająca jest modelem systemu szkolnego, „który ma zapewnić wszystkim uczniom, warunki do kształcenia się we wspólnej szkole" (Szumski, 2010, s. 37). Inaczej mówiąc, oznacza kształcenie uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (w tym uczniów z niepełnosprawnością) w szkołach ogólnodostępnych, możliwie blisko miejsca ich zamieszkania – wraz z innymi rówieśnikami (Białek, Nowak-Adamczyk, 2012; Apanel, 2013). Zasadę rejonowości nauczania uznaje się dość często za jeden z podstawowych fundamentów edukacji włączającej (Szumski, 2010). Dodatkowo, zgodnie z założeniami tego modelu kształcenia, zakłada się tu brak stałej pomocy specjalnej dla uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi oraz „ograniczenie udziału pedagogów specjalnych w heterogenicznej klasie szkolnej" (tamże, s. 74) w celu lepszej integracji tych uczniów z pozostałymi uczniami w klasie (tamże). Edukacja włączająca – według Karty Luksemburskiej (1996) – oznacza szkołę dla wszystkich (*European Agency for Development in Special Needs Education*, 2009).

Nie ulega wątpliwości, że szkoła, która ma być szkołą dla wszystkich, tj. szkołą włączającą, musi przejść proces przekształcenia. Przy czym, jak zauważa Grzegorz Szumski (2010, s. 36), w proces ten „zaangażowani muszą być wszyscy: nauczyciele, personel administracyjny, rodzice i uczniowie". Niezbędne zmiany obejmują nie tylko ramowe warunki funkcjonowania szkoły, czy struktury organizacyjne szkolnictwa, lecz także (co jest niemniej istotne) zmianie musi ulec „duch szkoły, mentalność pracujących w niej ludzi" (tamże, s. 35).

Nie ulega wątpliwości, że szkoła, która ma być szkołą dla wszystkich, tj. szkołą włączającą, musi przejść proces przekształcenia.

W Polsce powszechny dostęp wszystkich obywateli do wykształcenia, jest zagwarantowany w Konstytucji RP (1997, art. 70 ust. 1 i 4). Natomiast, w ustawie o systemie oświaty (1991, art. 1 pkt 5 i 5a) stwierdza się, że „system oświaty zapewnia w szczególności […] możliwość pobierania nauki we wszystkich typach szkół przez dzieci i młodzież niepełnosprawną […] zgodnie z indywidualnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi oraz predyspozycjami". W sposób szczególny do realizacji idei edukacji włączającej zobowiązuje nasz kraj art. 24. ratyfikowanej przez Polskę w roku 2012 Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych.

Dostępne dane (według SIO) pokazują, że w Polsce, w roku szkolnym 2015/2016, większość dzieci z niepełnosprawnościami – zarówno na poziomie przedszkola, jak i szkoły podstawowej – kształciła się w placówkach ogólnodostępnych (niesegregacyjnych) w porównaniu do ich liczby w placówkach specjalnych (Głodkowska, 2017). W roku 2015/2016 do przedszkoli ogólnodostępnych uczęszczało 17 123 dzieci z niepełnosprawnością, a w szkołach podstawowych ogólnodostępnych było 44 630 uczniów

z niepełnosprawnościami (tamże). Jak się okazuje, na poziomie przedszkola, liczba uczniów z niepełnosprawnościami w przedszkolach specjalnych w odniesieniu do ich ogólnej liczby wynosi 20%, stąd „najniższy stopień segregacyjności stwierdza się na etapie edukacji przedszkolnej" (tamże, s. 63).

Uczeń z niepełnosprawnością – kształcenie specjalne

Dla urzeczywistniania kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE), w tym uczniów z niepełnosprawnością we wszystkich typach placówek (na poziomie przedszkoli i szkól), istnieją liczne regulacje prawa oświatowego. Szczególne znaczenie dla upowszechnienia w Polsce edukacji włączającej uczniów, u których występują indywidualne potrzeby rozwojowe i edukacyjne, miało Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z 17 listopada 2010 r. (Dz. U. 2010, poz. 1490), gdzie w § 2.1. stwierdza się, że kształcenie uczniów niepełnosprawnych w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych organizuje się na każdym etapie edukacyjnym, w integracji z uczniami pełnosprawnymi w przedszkolu i szkole najbliżej ich miejsca zamieszkania (nowelizacja – Dz. U. 2017, poz. 1578). Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. (Dz. U. z 2010 r. Nr 228, poz. 1487; nowelizacja – Dz. U. 2013, poz. 532) nałożyło na te placówki obowiązek zapewnienia uczniom z SPE, pomocy psychologiczno-pedagogicznej.

W naszym kraju uczniowie z niepełnosprawnością, podobnie jak uczniowie niedostosowani społecznie, lub zagrożeni niedostosowaniem społecznym, mają prawo do kształcenia specjalnego (w przedszkolu i w szkole), tj. do specjalnej organizacji nauki i metod pracy – niezależnie od typu placówki, do której uczęszczają (Dz. U. z 2008 r. Nr 173, poz. 1072). Kształcenie to jest przyznawane na podstawie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, wydawanego przez zespoły orzekające działające przy publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych (PPP). Do kształcenia specjalnego wydawanego ze względu na niepełnosprawność jest uprawnionych w Polsce dziewięć grup uczniów (niesłyszący, słabosłyszący, niewidomi, słabowidzący, z niepełnosprawnością ruchową – w tym z afazją, z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, z autyzmem – w tym z zespołem Aspergera oraz uczniowie z niepełnosprawnościami sprzężonymi) (Dz. U. z 2010 r. Nr 228, poz. 1490). Należy zaznaczyć, że w rozumieniu polskiego prawa oświatowego, uczeń niepełnosprawny to uczeń posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane ze względu na posiadanie jednej z podanych w powyższym rozporządzeniu niepełnosprawności. Dla ucznia

posiadającego orzeczenie zespół nauczycieli oraz specjalistów pracujących z dzieckiem opracowuje indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny (IPET) (Dz. U. z 2010 r. Nr 228, poz. 1490; nowelizacja: Dz. U. 2017, poz. 1578). Podstawą skontruowania programu są informacje i zalecenia zawarte w orzeczeniu PPP oraz informacje o uczniu, uzyskane na podstawie wielospecjalistycznej oceny poziomu funkcjonowania ucznia, dokonanej przez zespół w placówce (Dz. U. 2017, poz. 1578). W pracach zespołu (zarówno podczas oceny, jak i w trakcie opracowywania IPET) mają prawo uczestniczyć rodzice lub inne osoby/specjaliści pracujący z dzieckiem(tamże). IPET określa m.in.: sposób i zakres dostosowania wymagań edukacyjnych do indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych i możliwości psychofizycznych ucznia, formy i okres udzielania uczniowi pomocy psychologiczno-pedagogicznej, zajęcia rewalidacyjne zalecane dla ucznia oraz działania wspierające rodziców ucznia, a także zakres współpracy nauczycieli i specjalistów z rodzicami ucznia, z PPP, oraz innymi podmiotami działającymi na rzecz rodziny, dzieci i młodzieży (Dz. U. 2017, poz. 1578).

W literaturze poświęconej problematyce edukacji włączającej zaznacza się, że wspólne kształcenie uczniów niepełnosprawnych z pełnosprawnymi służy lepszemu funkcjonowaniu uczniów z niepełnosprawnością w życiu dorosłym (Apanel, 2013; Szumski, 2010 – w odniesieniu do wyników badań Firkowskiej-Mankiewicz z 2000 r.). Podkreśla się znaczenie edukacji inkluzyjnej dla rozwoju społecznego obu grup uczniów, jak i dla integracji społecznej (Baranowicz, 2007; Apanel, 2013). Zwraca się przy tym uwagę na ogromną rolę nauczycieli szkół ogólnodostępnych, w kształtowaniu właściwych relacji między uczniami pełnosprawnymi i uczniami z niepełnosprawnością (Baranowicz, 2007) oraz w tworzeniu właściwych postaw wobec uczniów z niepełnosprawnością, sprzyjających klimatowi włączania (Minczakiewicz, 2007).

Jednakże proces włączania dziecka/ucznia z niepełnosprawnością wymaga spełnienia wielu warunków, w tym tak zasadniczych, jak: przygotowanie nauczycieli do pracy z uczniem z niepełnosprawnością, zapewnienie odpowiednich pomocy dydaktycznych, metodycznych oraz likwidacja barier (Kitlińska-Król, 2014). Brak ich spełnienia może prowadzić do tego, że będą się pogłębiać u ucznia jego niepełnosprawności edukacyjne oraz poczucie niższości i bezradności (Rutkowski, 2009, s. 388). Autorzy poruszający problematykę edukacji włączającej zwracają uwagę na to, że obecne przekształcenia w szkole ogólnodostępnej, służące umożliwieniu edukacji uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, w tym uczniów z niepełnosprawnością, wymagają od nauczyciela podstawowej wiedzy i umiejętności w zakresie pracy z uczniami z SPE (Kitlińska-Król, 2014; por. Marcinkowska, 2010) oraz dodatkowych kompetencji (Grabowicz-Chądrzyńska, 2014). Jest to niezbędne dla dostosowania nauczania do potrzeb i możliwości ucznia

z niepełnosprawnością. Jednocześnie dość często sygnalizuje się różne trudności pojawiające się w trakcie wypełniania zadań przez nauczycieli. Nauczyciele, którzy pracują z dzieckiem z niepełnosprawnością zgłaszają, że często zdarza się, iż informacje i wskazówki zamieszczane w orzeczeniach o potrzebie kształcenia specjalnego, dotyczące sposobów i metod pracy z uczniem są bardzo ogólne, lub po jakimś czasie tracą na aktualności (tamże, s. 65), co sprawia, że nie są wystarczająco pomocne. Jak sygnalizuje autorka, dodatkową trudnością, jaką często napotyka nauczyciel pracujący w szkole ogólnodostępnej z uczniem posiadającym orzeczenie, jest konieczność rozumienia specjalistycznych terminów używanych w diagnozie dokonanej przez specjalistów zespołu orzekającego z poradni psychologiczno-pedagogicznej (tamże). Ponadto, uczestnictwo w dokonywaniu zespołowej, wielospecjalistycznej oceny poziomu funkcjonowania ucznia z orzeczeniem, pociąga za sobą m.in. konieczność posiadania przez nauczyciela umiejętności „oceny zmian funkcjonowania dziecka […], znajomości procedur, które pozwolą stwierdzić, czy program jest dobrze skonstruowany i czy przynosi zamierzone efekty" (tamże, s. 67). Nauczyciel musi przy tym posiadać specjalistyczne umiejętności polegające na odróżnianiu faktów od wniosków (Paluchowski, 2007). Wskazując na znacznie zwiększone oczekiwania współczesnej szkoły wobec nauczycieli, w związku z kształceniem w niej uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (w tym z niepełnosprawnością), zwraca się jednocześnie uwagę na konieczność podnoszenia kwalifikacji przez nauczycieli. Podkreśla się przy tym konieczność wsparcia nauczycieli poprzez organizowanie dobrej jakości szkoleń praktycznych (Grabowicz-Chądrzyńska, 2014), które powinny bazować na kompetencjach już posiadanych przez nauczyciela i umiejętnie je rozwijać (Jarosińska, Jas, 2011).

W literaturze sygnalizuje się, że realizacja idei edukacji włączającej w naszym kraju napotyka wiele problemów (Kitlińska-Król, 2014; Parys, 2007). Jak zauważa Magdalena Lejzerowicz (2014), szkoły ogólnodostępne nie są odpowiednio przygotowane do pracy z uczniami ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, zarówno od strony organizacyjnej, jak i merytorycznej. Wskazuje się na brak niezbędnych materiałów dydaktycznych, zbyt liczne klasy szkolne, brak indywidualizacji w pracy z uczniem (Wdówik, 2012) oraz brak odpowiedniego przygotowania nauczycieli do pracy z dzieckiem z niepełnosprawnością, a przy tym brak (lub niski poziom) szkoleń dla nauczycieli i specjalistów oraz kadry pomocniczej (Lejzerowicz, 2014). Sygnalizuje się również brak otwartości nauczycieli na przyjęcie tej grupy uczniów (NIK, 2013). Wspomina się także o niewystarczającym przygotowaniu do pracy z uczniem z niepełnosprawnością na poziomie studiów wyższych –na kierunkach nauczycielskich i pedagogicznych (Lejzerowicz, 2014). Mimo założeń, w rzeczywistości stwierdza się brak pomocy dla

szkół ogólnodostępnych w pracy z uczniem ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (Grabowicz-Chądrzyńska, 2014), oraz brak, lub poważne niedostatki, w zakresie współpracy między szkołami ogólnodostępnymi a poradniami psychologiczno-pedagogicznymi czy nauczycielami szkół specjalnych (Głodkowska, 2010).

Mając na uwadze różnorodne doniesienia pojawiające się w literaturze, świadczące o trudnościach w realizowaniu w szkołach idei edukacji włączającej oraz sygnały na ten temat, pochodzące od nauczycieli z różnych środowisk, wydawało się interesujące podjęcie badań, które – choć w pewnym stopniu – pozwoliłyby dowiedzieć się, jak sami nauczyciele postrzegają edukację włączającą.

Główny problem badawczy

Prezentowane w artykule badania miały odpowiedzieć na pytanie, co sądzą nauczyciele szkół podstawowych ogólnodostępnych na temat wybranych aspektów dotyczących edukacji włączającej – w kontekście studiowania lub niestudiowania pedagogiki specjalnej?

Czas, teren badań oraz metody, techniki i narzędzia badawcze

Badania zostały przeprowadzone pod koniec roku szkolnego/akademickiego 2016/2017. Objęły one dwie grupy nauczycieli (dobór grup był celowy). Pierwszą grupę stanowili nauczyciele, którzy nie studiowali pedagogiki specjalnej, rekrutujący się z dwóch szkół podstawowych ogólnodostępnych w Warszawie (N = 38). W grupie drugiej znaleźli się nauczyciele studiujący pedagogikę specjalną – byli to studenci pierwszego roku studiów magisterskich niestacjonarnych, na kierunku pedagogika specjalna w APS (N = 32).

W badaniach zastosowano metodę sondażu diagnostycznego, zrealizowanego przy wykorzystaniu techniki ankiety. Narzędziem badawczym był wypełniany anonimowo krótki kwestionariusz ankiety, który składał się z dziesięciu pytań (w tym siedmiu pytań w formie skal ocen oraz trzech pytań otwartych).

Nauczyciele szkół podstawowych ogólnodostępnych – charakterystyka badanych grup

W obu badanych grupach bardzo wyraźnie przeważały kobiety. Wśród nauczycieli, którzy nie studiowali pedagogiki specjalnej, było ich 34 (89,47%) i 4 mężczyzn (10,53%). Natomiast w grupie nauczycieli, którzy studiowali pedagogikę specjalną, ta przewaga była jeszcze wyraźniejsza – odpowiednio: 31 do 1 (96,88% do 3,12%).

Prawie wszyscy badani nauczyciele niestudiujący pedagogiki specjalnej mieszkali w miastach (37; 97,37%) i tylko jedna osoba na wsi (2,63%). Również większość nauczycieli z drugiej grupy (studiujących pedagogikę specjalną) mieszkała w mieście (28; 87,50%), a jedynie 4 osoby (12,50%) mieszkały na wsi.

Zróżnicowany był wiek nauczycieli w obu grupach. Okazało się, że w grupie nauczycieli, którzy nie studiowali pedagogiki specjalnej, najwięcej było osób w wieku między 41 a 50 lat (18; 47,37%), kolejno: 10 osób (26,31%) między 31. a 40. rokiem życia, a 7 osób (18,42%) miało powyżej 51 lat. Najmniej, 3 osoby (7,89%) nie przekroczyły 30 lat. Inaczej kształtowała się sytuacja w grupie nauczycieli, którzy studiowali pedagogikę specjalną. Prawie 2/3 stanowiły tu osoby młode – do 30. roku życia (20; 62,50%), zdecydowanie mniej było nauczycieli w wieku 31–40 lat (7; 21,87%), a najmniej liczna była (najstarsza tu) grupa osób w przedziale 41–50 lat (5 osób; 15,63%). Ogółem, średnia wieku w pierwszej grupie nauczycieli wynosiła 43,33 lata (SD = 7,94), natomiast w grupie drugiej była zdecydowanie niższa, tj. M = 31,17 lat (SD = 7,83).

Pod względem wykształcenia sytuacja w badanych grupach przedstawiała się następująco. Wśród nauczycieli niestudiujących pedagogiki specjalnej (z dwóch szkół warszawskich podstawowych ogólnodostępnych) wszyscy (100,00%) mieli ukończone studia wyższe. Również w grupie nauczycieli studiujących pedagogikę specjalną wszyscy badani (100,00%) mieli wykształcenie wyższe (w tym przypadku ukończenie studiów licencjackich również było równoznaczne z uzyskaniem wykształcenia wyższego – zgodnie z ustawą prawo o szkolnictwie wyższym (Dz. U. z 2005 r. Nr 164, poz. 1365).

Różna była sytuacja obu grup w zakresie posiadania rodziny. I tak, wśród nauczycieli, którzy nie studiowali pedagogiki specjalnej wyraźna większość, tj. ponad 4/5 (89,47%), posiadała własną rodzinę i jedynie 4 osoby (10,53%) jej nie miały. Natomiast wśród nauczycieli, którzy pedagogikę specjalną studiowali, większość (18; 56,25%) nie posiadała swojej rodziny, choć prawie połowa ją miała (14; 43,75%).

Podobnie dało się zauważyć zróżnicowanie między grupami pod względem posiadania dzieci. Zdecydowana większość wśród nauczycieli niestudiujących pedagogiki specjalnej posiadała dzieci (31; 81,58%) i tylko 7 osób ich nie miało (18,42%). W drugiej grupie większość, tj. prawie 2/3 nauczycieli, nie posiadała dzieci (20; 62,50%), a miało je nieco powyżej 1/3 grupy (12; 37,50%). W obu grupach osoby, które posiadały dzieci miały ich na ogół dwoje (w 16 przypadkach w pierwszej grupie, a w drugiej w 8) bądź (rzadziej) jedno (w grupie pierwszej w 9 przypadkach, a w grupie drugiej w 4). Jedynie wśród nauczycieli niestudiujących część osób miała więcej niż dwoje dzieci, tj. troje (5 osób; 13,16%), lub czworo (1 osoba; 2,63%).

Jak się okazało, w obu grupach przeważali nauczyciele przedmiotowi. Wśród nauczycieli niestudiujących pedagogiki specjalnej było ich wyraźnie więcej (31; 81,58%) niż nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej (7; 18,42%). W grupie nauczycieli studiujących pedagogikę specjalną przewaga ta była mniej widoczna – nauczyciele przedmiotowi stanowili nieco ponad połowę (19; 59,38%), a nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej było 13 (40,62%).

W trakcie badań ujawniły się różnice dotyczące stażu pracy między badanymi grupami. I tak, w grupie pierwszej (nauczycieli, którzy nie studiowali pedagogiki specjalnej), najliczniej reprezentowana była grupa osób z dużym stażem pracy, tj. powyżej 26 lat (9; 23,68%), kolejne dwie (równoliczne) grupy w tym zakresie, to odpowiednio: nauczyciele ze stażem 6–10 lat oraz 16–20 lat (po 8 osób, tj. po 21,05%). Najmniej było tu nauczycieli z krótkim stażem pracy, tj. do 5 lat (2; 5,26%). Natomiast w drugiej grupie (wśród nauczycieli studiujących pedagogikę specjalną) zdecydowanie najwięcej, prawie 2/3 osób, miała staż krótki, tj. poniżej 5 lat (22; 68,75%). Rzadziej między 6 a 10 lat – 5 osób (15,62%), od 11 do 15 lat – 4 osoby (13,33%). Najdłuższy staż w tej grupie, tj. między 16–20 lat, miała tylko jedna osoba (3,12%). Ogólnie można powiedzieć, że średni staż pracy w grupie pierwszej był zdecydowanie dłuższy, wynosił M = 18,58 lat (SD = 8,70), podczas gdy w drugiej grupie było to M = 4,66 lat (SD = 5,00).

W zakresie pracy z uczniem z niepełnosprawnością w szkole okazało się, że w grupie nauczycieli, którzy nie studiowali pedagogiki specjalnej większość nie pracowała z takim uczniem (21; 55,26%), choć prawie połowa pracowała (17; 44,74%). Natomiast w grupie nauczycieli studiujących pedagogikę specjalną tyle samo osób (równo połowa) pracowało z uczniem z niepełnosprawnością, co nie pracowało z nim. W pierwszej grupie (nauczycieli niestudiujących pedagogiki specjalnej), wśród 17 osób, które pracowały z uczniem niepełnosprawnym, najczęściej nauczyciel pracował z dzieckiem, u którego stwierdzono zespół Aspergera (11; 64,71%). Rzadziej (5; 29,41%) z uczniem z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, kolejno z uczniem, u którego występowało uszkodzenie słuchu – słabosłyszącym

(4; 23,53%), lub tak samo często z dzieckiem z autyzmem czy z uszkodzeniem wzroku (po trzy przypadki; tj. po 17,65%), jeszcze rzadziej z niepełnosprawnością ruchową (2; 11,76%). Natomiast w grupie nauczycieli, którzy studiowali pedagogikę specjalną, wśród 18. osób, które pracowały z uczniem z niepełnosprawnością, najczęściej był to uczeń z zespołem Aspergera (11; 68,75%), następnie z autyzmem (8; 50,00%), rzadziej z uszkodzeniem słuchu (5; 31,25%), jeszcze rzadziej, z niepełnosprawnością ruchową (4; 25,00%) czy z uszkodzeniem wzroku (1; 6,25%), albo z inną niepełnosprawnością (1; 6,25%).

W odpowiedzi na pytanie o posiadanie przygotowania do pracy z uczniem, u którego występuje niepełnosprawność, okazało się, że wśród nauczycieli niestudiujących pedagogiki specjalnej prawie wszystkie osoby napisały, że nie są do tego przygotowane (35; 92,11%), choć 3 (7,89%) wspomniały o udziale w kursach/szkoleniach na terenie szkoły, przy czym dwie z nich dodały, że kursy te były słabe. Natomiast w grupie nauczycieli, którzy studiowali pedagogikę specjalną prawie wszystkie osoby wskazały na fakt, że są w trakcie takiego przygotowania, dodając, że są studentami pierwszego roku studiów magisterskich na kierunku pedagogika specjalna (30; 93,75%). Część osób podała jeszcze inne źródła przygotowania. Najczęściej były to ukończone studia licencjackie na kierunku pedagogika specjalna (20; 62,50%), rzadziej były to ukończone studia magisterskie z pedagogiki specjalnej (inna specjalność niż obecnie studiowana) lub ukończone studia podyplomowe z pedagogiki specjalnej (po 5 osób; po 9,38%), dwie osoby (6,25%) brały udział w kursach/szkoleniach. Kolejne dwie osoby (6,25%), mimo że były w trakcie studiów na kierunku pedagogika specjalna, zaznaczyły, że nie mają takiego przygotowania, przy czym nie zaznaczyły, że są w trakcie takiego przygotowania (dopisały, że studiują na specjalności resocjalizacja).

Poparcie idei edukacji włączającej w wybranych aspektach – wyniki badań

Wśród różnych aspektów przeprowadzonych dociekań, istotne wydawało się rozpoznanie, na ile nauczyciele z obu badanych grup przychylają się do edukacji włączającej (tj. kształcenia uczniów z niepełnosprawnością w placówkach ogólnodostępnych/rejonowych)[1].

[1] W artykule termin „edukacja włączająca" dotyczy idei włączania/kształcenia uczniów niepełnosprawnych zarówno w przedszkolach, jak i w szkołach ogólnodostępnych. W przypadku, gdy jest mowa o edukacji włączającej na poziomie przedszkola lub na poziomie szkoły, zostało to każdorazowo zaznaczone.

W zakresie (ogólnego) poparcia dla idei edukacji włączającej okazało się, że średnia pierwszej grupy nauczycieli (niestudiujących pedagogiki specjalnej) była poniżej stopnia średniego – wyniosła M = 2,74 (przy SD = 0,79), podczas gdy w drugiej grupie (nauczycieli studiujących pedagogikę specjalną) była blisko dużego poparcia, tj. M = 3,94 (przy jednocześnie mniejszym zróżnicowaniu wystawianych ocen, gdzie SD = 0,56).

Analiza uzyskanych wyników badań, przeprowadzona z wykorzystaniem testu t-Studenta dla grup niezależnych wykazała istotną statystycznie różnicę ocen między obiema grupami w zakresie (ogólnego) poparcia idei edukacji włączającej (tabela 1).

Tabela 1. Różnice w ocenie (ogólnego) stopnia poparcia idei edukacji włączającej przez nauczycieli niestudiujących pedagogiki specjalnej i nauczycieli studiujących pedagogikę specjalną

Badany aspekt	Nauczyciele niestudiujący PS* (N = 38)		Nauczyciele studiujący PS* (N = 32)		Wartość t
	Średnia (M)	Odchylenie standardowe (SD)	Średnia (M)	Odchylenie standardowe (SD)	
Poparcie idei edukacji włączającej	2,74	0,795	3,94	0,564	7,157**

* Oznaczenie PS w tabeli oznacza pedagogikę specjalną; ** istotne na poziomie $p < 0,01$

Źródło: opracowanie własne.

Jak widać, nauczyciele, którzy studiowali pedagogikę specjalną, wystawili w tym zakresie ocenę wyraźnie wyższą niż nauczyciele, którzy jej nie studiowali. Dane te jednoznacznie wskazują na fakt, że nauczyciele szkół podstawowych ogólnodostępnych, którzy nie studiowali pedagogiki specjalnej, wyraźnie mniej przychylnie byli nastawieni do umożliwienia kształcenia dzieciom/uczniom z niepełnosprawnością w placówkach ogólnodostępnych, niż nauczyciele szkół podstawowych ogólnodostępnych, którzy studiowali pedagogikę specjalną.

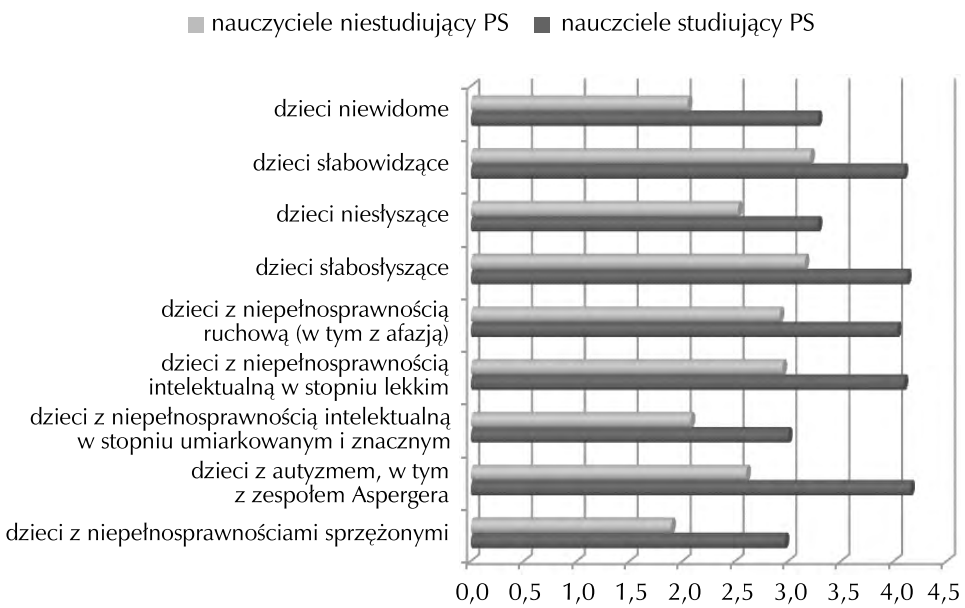
Poparcie idei edukacji włączającej na poziomie przedszkola – wyszczególnienie

Interesujące wydawało się również stwierdzenie, jak kształtuje się w obu grupach nauczycieli poparcie idei edukacji włączającej dzieci z niepełnosprawnością na poziomie przedszkola – w odniesieniu do poszczególnych

grup dzieci, które mogą mieć przyznane kształcenie specjalne oraz czy różnice ocen między badanymi grupami są istotne statystycznie.

Przeprowadzone dociekania wykazały, że wśród nauczycieli niestudiujących pedagogiki specjalnej największe poparcie dla tej idei na poziomie przedszkola dotyczyło dzieci słabowidzących (M = 3,21; SD = 1,12) i w niewiele mniejszym stopniu dzieci słabosłyszących (M = 3,16; SD = 1,08) (wykres 1). Mniejsza akceptacja idei edukacji włączającej odnosiła się kolejno do: dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim (M = 2,95; SD = 1,14); dzieci z niepełnosprawnością ruchową – w tym z afazją (M = 2,92; SD = 1,08), dzieci z autyzmem – w tym z zespołem Aspergera (M = 2,61; SD = 1,11), dzieci niesłyszących (M = 2,53; SD = 1,33), dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym (M = 2,08; SD = 1,15) oraz dzieci niewidomych (M = 2,05; SD = 1,12). Najmniejsze przekonanie wyrazili nauczyciele z tej grupy dla edukacji włączającej dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi na poziomie przedszkola (M = 1,89; SD = 1,09).

Natomiast wśród nauczycieli, którzy studiowali pedagogikę specjalną okazało się, że na poziomie przedszkola, w największym stopniu byli oni za edukacją włączającą dzieci z autyzmem – w tym z zespołem Aspergera (M = 4,16; SD = 0,68) i prawie tak samo ustosunkowali się do edukacji



Wykres 1. Poparcie idei edukacji włączającej na poziomie przedszkola w odniesieniu do poszczególnych grup uczniów niepełnosprawnych w badanych grupach nauczycieli

Źródło: opracowanie własne.

włączającej dzieci słabosłyszących (M = 4,13; SD = 0,76) (wykres 1). W dalszej kolejności, w tym samym stopniu (M = 4,09; choć przy różnym rozproszeniu wyników), popierali edukacją włączającą dwóch grup dzieci – słabowidzących (SD = 0,69) oraz dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim (SD = 0,82). W mniejszym stopniu wyrażali poparcie dla tej idei odnośnie do dzieci z: niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją

Tabela 2. Różnice ocen między nauczycielami niestudiującymi pedagogiki specjalnej a nauczycielami studiującymi pedagogikę specjalną w zakresie poparcia idei edukacji włączającej dzieci z określonymi rodzajami niepełnosprawności – na poziomie przedszkola

Rodzaj niepełnosprawności dziecka	Nauczyciele niestudiujący PS (N = 38)		Nauczyciele studiujący PS (N = 32)		Wartość t
	Średnia	Odchylenie standardowe	Średnia	Odchylenie standardowe	
	(M)	(SD)	(M)	(SD)	
Dzieci niewidome	2,05	1,184	3,28	1,224	4,258**
Dzieci słabowidzące	3,21	1,119	4,09	0,689	3,886**
Dzieci niesłyszące	2,53	1,33	3,28	1,17	2,497*
Dzieci słabosłyszące	3,16	1,079	4,13	0,751	4,271**
Dzieci z niepełnosprawnością ruchową (w tym z afazją)	2,92	1,075	4,03	0,782	4,856**
Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim	2,95	1,138	4,09	0,818	4,757**
Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym	2,08	1,148	3	0,984	3,567**
Dzieci z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera	2,61	1,104	4,16	0,677	6,922**
Dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi (tzn. gdy u dziecka występuje więcej niż jedna z wymienionych niepełnosprawności)	1,89	1,085	2,97	1,031	4,219**

* istotne na poziomie p < 0, 05; ** istotne na poziomie p < 0,01

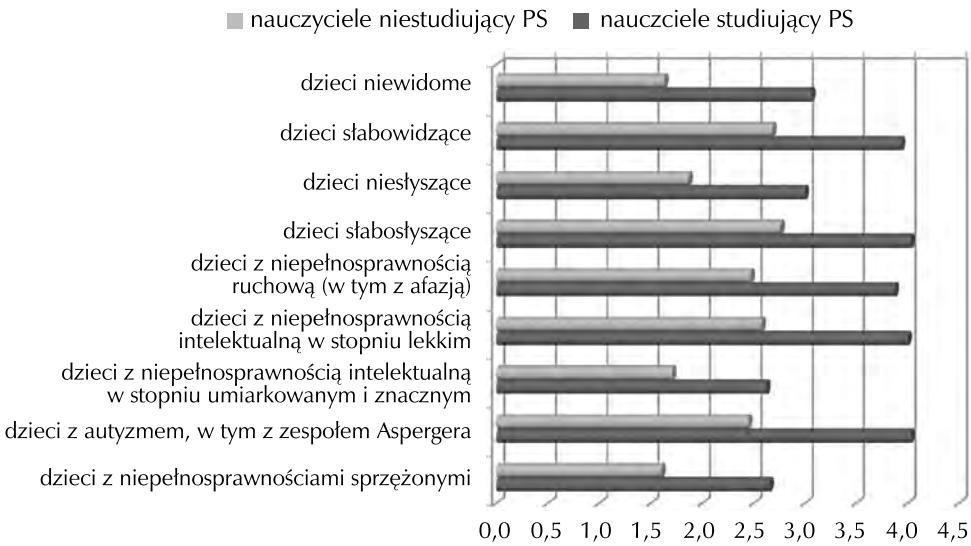
(M = 4,03; SD = 0,78), dzieci niewidomych (M = 3,28; SD = 1,22), dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym (M = 3,00; SD = 0,98). Najmniej przychylni byli wobec idei edukacji włączającej dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi w przedszkolu (M = 2,97; SD = 1,03).

Wyniki analizy statystycznej wykazały, że ocena poparcia edukacji włączającej na poziomie przedszkola, w odniesieniu do wszystkich grup dzieci, które mogą być objęte kształceniem specjalnym ze względu na niepełnosprawność, była istotnie wyższa w przypadku nauczycieli, którzy studiowali pedagogikę specjalną niż tych, którzy jej nie studiowali (tabela 2). Tym samym można stwierdzić, że byli oni znacznie bardziej przychylni wspólnemu kształceniu wszystkich wymienionych grup uczniów z niepełnosprawnością na poziomie przedszkola.

Poparcie idei edukacji włączającej na poziomie szkoły – wyszczególnienie

Ważne było również sprawdzenie w każdej z grup nauczycieli, stopnia poparcia idei edukacji włączającej na poziomie szkoły – w odniesieniu do poszczególnych kategorii uczniów, którzy mogą mieć przyznane kształcenie specjalne. I tak, okazało się, że nauczyciele, którzy nie studiowali pedagogiki specjalnej, w największym stopniu (lecz poniżej średniego) byli skłonni akceptować włączanie uczniów słabosłyszących w edukację ogólnodostępną na poziomie szkoły (M = 2,76; SD = 1,08) i w niewiele mniejszym stopniu, uczniów słabowidzących (M = 2,68; SD = 1,09) (wykres 2). W mniejszym stopniu popierali edukację inkluzyjną uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim na poziomie szkoły (M = 2,58; SD = 1,03), następnie uczniów z niepełnosprawnością ruchową (w tym z afazją) (M = 2,47; SD = 1,08) i – w podobnym stopniu – włączanie uczniów z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera (M = 2,45; SD = 1,06). Poniżej małego stopnia przychylali się do edukacji włączającej na poziomie szkoły uczniów niesłyszących (M = 1,87; SD = 1,17) oraz uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym (M = 1,71; SD = 1,04). Zastanawiające jest to, że nauczyciele z tej grupy wyrazili podobne, najniższe poparcie (bliskie jego braku), dla włączania uczniów niewidomych (M = 1,63; SD = 0,99) i uczniów z niepełnosprawnościami sprzężonymi (M = 1,61; SD = 1,03).

W drugiej grupie nauczycieli (studiujących pedagogikę specjalną), podobnie jak dla wcześniejszego etapu edukacji, największe poparcie (w tym samym stopniu i przy bardzo zbliżonym rozproszeniu wyników) uzyskała



Wykres 2. Poparcie idei edukacji włączającej na poziomie szkoły w odniesieniu do poszczególnych grup uczniów niepełnosprawnych – w badanych grupach nauczycieli

Źródło: opracowanie własne.

edukacja włączająca uczniów z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera (M = 4,03; SD = 0,78) oraz uczniów słabosłyszących (M = 4,03; SD = 0,79) (wykres 2). W dalszej kolejności, w dużym stopniu, nauczyciele z tej grupy udzielili poparcia włączaniu uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim na poziomie szkoły (M = 4,00; SD = 0,89) i w nieco mniejszym stopniu uczniów słabowidzących (M = 3,94; SD = 0,84) oraz uczniów z niepełnosprawnością ruchową – w tym z afazją (M = 3,88; SD = 0,91). Kolejno, niższe poparcie wyrazili dla edukacji włączającej na poziomie szkoły w odniesieniu do uczniów niewidomych (M = 3,06; SD = 1,34) oraz niesłyszących (M = 3,00; SD = 1,32). W najmniejszym stopniu nauczyciele ci popierali włączanie dwóch grup uczniów: z niepełnosprawnościami sprzężonymi (M = 2,66; SD = 0,94) oraz z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym (M = 2,63; SD = 1,04).

Badanie istotności różnic pokazało, że również w zakresie oceny poparcia idei edukacji włączającej na poziomie szkoły, w odniesieniu do wszystkich grup uczniów z niepełnosprawnością, którzy mają prawo do kształcenia specjalnego, nauczyciele studiujący pedagogikę specjalną istotnie wyżej ocenili swoją przychylność (tabela 3).

Tabela 3. Różnice ocen między nauczycielami niestudiującymi pedagogiki specjalnej a nauczycielami studiującymi pedagogikę specjalną w zakresie poparcia idei edukacji włączającej dzieci z określonymi rodzajami niepełnosprawności – na poziomie szkoły

Rodzaj niepełnosprawności dziecka	Nauczyciele niestudiujący PS (N = 38)		Nauczyciele studiujący PS (N = 32)		Wartość t
	Średnia	Odchylenie standardowe	Średnia	Odchylenie standardowe	
	(M)	(SD)	(M)	(SD)	
Dzieci niewidome	1,63	0,998	3,06	1,343	5,107**
Dzieci słabowidzące	2,68	1,093	3,94	0,84	5,299**
Dzieci niesłyszące	1,87	1,166	3	1,32	3,807**
Dzieci słabosłyszące	2,76	1,076	4,03	0,782	5,542**
Dzieci z niepełnosprawnością ruchową (w tym z afazją)	2,47	1,084	3,88	0,907	5,799**
Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim	2,58	1,03	4	0,894	6,043**
Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym	1,71	1,037	2,63	1,04	3,671**
Dzieci z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera	2,45	1,058	4,03	0,782	7,007**
Dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi (tzn. gdy u dziecka występuje więcej niż jedna z wymienionych niepełnosprawności)	1,61	1,028	2,66	0,937	4,436**

* istotne na poziomie $p < 0, 05$; ** istotne na poziomie $p < 0,01$

Źródło: opracowanie własne.

Poparcie dla edukacji włączającej uczniów z różnymi rodzajami niepełnosprawności na poziomie przedszkola i szkoły – nauczyciele niestudiujący pedagogiki specjalnej

Oprócz badanych wcześniej aspektów ważne było również sprawdzenie istotności różnic i ocen w zakresie stopnia poparcia edukacji włączającej na poziomie przedszkola i szkoły, w obrębie każdej z badanych grup nauczycieli.

W tym obszarze, szczegółowe analizy statystyczne wykazały, że w grupie nauczycieli, którzy nie studiowali pedagogiki specjalnej, w odniesieniu do niemal wszystkich kategorii dzieci/uczniów z niepełnosprawnością, różnice poparcia dla edukacji włączającej na poziomie przedszkola i na poziomie szkoły były statystycznie istotne– na korzyść edukacji włączającej na poziomie przedszkola (tabela 4). Jedynie w przypadku dzieci/uczniów z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera takich różnic nie stwierdzono.

W odniesieniu do uzyskanych danych można powiedzieć, że nauczyciele, którzy nie studiowali pedagogiki specjalnej, w swoich ocenach byli bardziej skłonni (choć co najwyżej w okolicach stopnia średniego) do popierania edukacji włączającej dzieci prawie z wszystkimi rodzajami niepełnosprawności na poziomie przedszkola niż na poziomie szkoły – gdzie oceny w żadnym przypadku nie osiągnęły stopnia średniego.

Poparcie dla edukacji włączającej uczniów z różnymi rodzajami niepełnosprawności na poziomie przedszkola i szkoły – nauczyciele studiujący pedagogikę specjalną

W grupie nauczycieli studiujących pedagogikę specjalną, sytuacja w badanym obszarze przedstawiała się inaczej niż w grupie poprzedniej. Pogłębione analizy statystyczne ujawniły, że w tej grupie nauczycieli, w odniesieniu do większości grup dzieci/uczniów z niepełnosprawnością, nie stwierdzono statystycznie istotnych różnic w zakresie poparcia idei edukacji włączającej na poziomie przedszkola i szkoły. Wystąpiły one jedynie w odniesieniu do trzech grup dzieci/uczniów: niewidomych, z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym oraz dzieci/uczniów z niepełnosprawnościami sprzężonymi (tabela 5). W przypadku tych grup dzieci/uczniów, nauczyciele ci wyraźnie bardziej skłaniali się ku edukacji włączającej na poziomie przedszkola niż szkoły. W pozostałych przypadkach, wyrażali poparcie dla edukacji włączającej na obu poziomach, w bardzo zbliżonym stopniu.

Tabela 4. Różnice ocen w grupie nauczycieli niestudiujących pedagogiki specjalnej w zakresie poparcia idei edukacji włączającej dzieci z określonymi rodzajami niepełnosprawności – na poziomie przedszkola i szkoły (wyniki statystycznie istotne)

Rodzaj niepełnosprawności dziecka	Poparcie edukacji włączającej na poziomie przedszkola		Poparcie edukacji włączającej na poziomie szkoły		Wartość t
	Średnia	Odchylenie standardowe	Średnia	Odchylenie standardowe	
	(M)	(SD)	(M)	(SD)	
Dzieci niewidome	2,05	1,184	1,63	0,998	3,424*
Dzieci słabowidzące	3,21	1,119	2,68	1,093	4,259**
Dzieci niesłyszące	2,53	1,33	1,87	1,166	4,787**
Dzieci słabosłyszące	3,16	1,079	2,76	1,076	3,812**
Dzieci z niepełnosprawnością ruchową (w tym z afazją)	2,92	1,075	2,47	1,084	4,022**
Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim	2,95	1,138	2,58	1,03	2,488**
Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym	2,08	1,148	1,71	1,037	4,195**
Dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi (tzn. gdy u dziecka występuje więcej niż jedna z wymienionych niepełnosprawności)	1,89	1,086	1,61	1,028	3,883**

* istotne na poziomie $p < 0, 05$; ** istotne na poziomie $p < 0,01$

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 5. Różnice ocen w grupie nauczycieli studiujących pedagogikę specjalną w zakresie poparcia idei edukacji włączającej dzieci z określonymi rodzajami niepełnosprawności – na poziomie przedszkola i szkoły (wyniki na poziomie statystycznie istotnym)

Rodzaj niepełnosprawności dziecka	Poparcie edukacji włączającej na poziomie przedszkola		Poparcie edukacji włączającej na poziomie szkoły		Wartość t
	Średnia	Odchylenie standardowe	Średnia	Odchylenie standardowe	
	(M)	(SD)	(M)	(SD)	
Dzieci niewidome	3,28	1,224	3,06	1,343	2,239*
Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym	3,00	0,984	2,63	1,04	3,215*
Dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi	2,97	1,031	2,66	0,937	2,743*

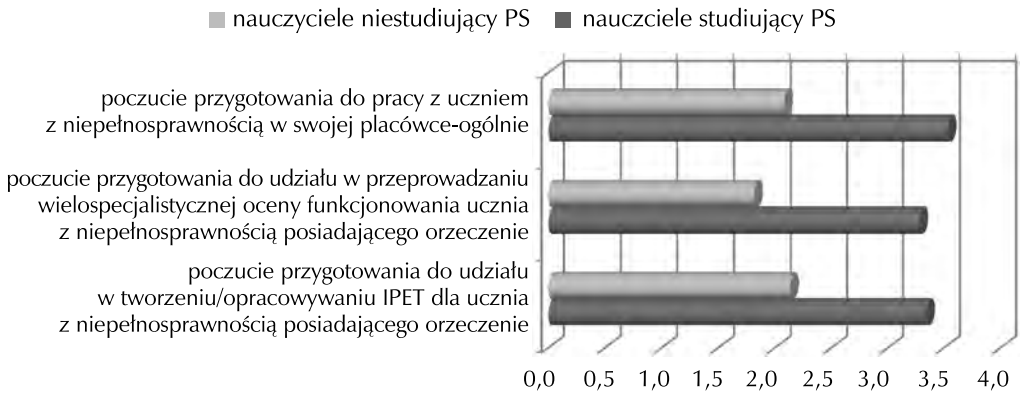
* istotne na poziomie p < 0, 05; ** istotne na poziomie p < 0,01

Źródło: opracowanie własne.

Ocena wybranych aspektów związanych z kształceniem ucznia z niepełnosprawnością w szkole ogólnodostępnej

Kolejnym zagadnieniem było sprawdzenie, jak nauczyciele szkół podstawowych ogólnodostępnych w każdej z grup oceniają wybrane aspekty związane z kształceniem uczniów z niepełnosprawnością w szkole ogólnodostępnej.

W tym obszarze badań okazało się, że nauczyciele, którzy nie studiowali pedagogiki specjalnej, jedynie w małym stopniu mieli poczucie przygotowania do pracy z uczniem z niepełnosprawnością (M = 2,08; SD = 0,88) i tylko w niewiele wyższym (lecz też blisko małego stopnia) czuli się przygotowani do udziału w tworzeniu indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego (IPET) dla ucznia z niepełnosprawnością, posiadającego orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego (M = 2,13; SD = 1,09) (wykres 3). Jednocześnie mieli bardzo słabe poczucie przygotowania do udziału w przeprowadzaniu wielospecjalistycznej oceny poziomu funkcjonowania ucznia z niepełnosprawnością, posiadającego orzeczenie (M = 1,82; SD = 0,87).



Wykres 3. Ocena wybranych aspektów związanych z kształceniem uczniów z niepełnosprawnością w szkole ogólnodostępnej – wyniki w badanych grupach

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 6. Różnice ocen między nauczycielami niestudiującymi pedagogiki specjalnej a nauczycielami studiującymi pedagogikę specjalną w zakresie wybranych aspektów związanych z kształceniem uczniów z niepełnosprawnością w szkole ogólnodostępnej

Oceniane aspekty	Nauczyciele niestudiujący PS (N = 38)		Nauczyciele studiujący PS (N = 32)		Wartość t
	Średnia	Odchylenie standardowe	Średnia	Odchylenie standardowe	
	(M)	(SD)	(M)	(SD)	
Poczucie przygotowania do pracy z uczniem z niepełnosprawnością w szkole	2,08	0,882	3,53	0,718	7,463**
Poczucie przygotowania do udziału w przeprowadzaniu wielospecjalistycznej oceny poziomu funkcjonowania ucznia z niepełnosprawnością (z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego)	1,82	0,865	3,28	0,888	6,973**
Przygotowanie do udziału w opracowywaniu IPET dla ucznia z niepełnosprawnością (z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego)	2,13	1,095	3,34	0,971	4,857**

* istotne na poziomie $p < 0, 05$; ** istotne na poziomie $p < 0,01$

Źródło: opracowanie własne.

Natomiast nauczyciele, którzy studiowali pedagogikę specjalną ocenili powyżej średniego swoje przygotowanie do pracy z uczniem z niepełnosprawnością (M = 3,53; SD = 0,72) (wykres 3). Jednocześnie mieli więcej niż średnie poczucie przygotowania do udziału w tworzeniu IPET dla ucznia z niepełnosprawnością, z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego (M = 3,34; SD = 0,97) i w nieco mniejszym stopniu – lecz również powyżej średniego – czuli się przygotowani do udziału w przeprowadzaniu wielospecjalistycznej oceny funkcjonowania ucznia z niepełnosprawnością, posiadającego orzeczenie (M = 3,28; SD = 0,89).

Dalsze analizy wykazały, że oceny nauczycieli szkół podstawowych ogólnodostępnych, którzy studiowali pedagogikę specjalną, były istotnie wyższe niż oceny nauczycieli, którzy pedagogiki specjalnej nie studiowali – we wszystkich omawianych powyżej aspektach, związanych z kształceniem uczniów z niepełnosprawnością w szkole ogólnodostępnej (tabela 6).

Uwarunkowania (ogólnej) oceny poparcia idei edukacji włączającej – w badanych grupach

W przeprowadzonych badaniach, podjęto również próbę ustalenia, czy i jakie czynniki warunkują (ogólną) ocenę poparcia idei edukacji włączającej w każdej z badanych grup nauczycieli. Wśród wytypowanych czynników znalazły się te, które były związane z sytuacją społeczną badanych (wiek, posiadanie własnej rodziny, posiadanie dzieci), z pracą w szkole (staż pracy, poziom nauczania – klasy początkowe lub starsze, praca z dzieckiem z niepełnosprawnością) oraz dotyczące oceny różnych aspektów związanych z kształceniem uczniów z niepełnosprawnością w szkole ogólnodostępnej (poczucie przygotowania do pracy z uczniem z niepełnosprawnością, poczucie przygotowania do udziału w przeprowadzaniu wielospecjalistycznej oceny poziomu funkcjonowania ucznia z niepełnosprawnością – z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego, poczucie przygotowania do udziału w opracowywaniu IPET dla ucznia z niepełnosprawnością posiadającego orzeczenie), a także dostrzeganie – lub nie – przeszkód na drodze do realizacji idei edukacji włączającej w szkole.

W odniesieniu do przeprowadzonych analiz statystycznych okazało się, że jedynie w pierwszej grupie nauczycieli, tj. tych, którzy nie studiowali pedagogiki specjalnej, ogólna ocena stopnia poparcia idei edukacji włączającej była powiązana dodatnio (istotność dwustronna na poziomie $p < 0,05$) z dwoma czynnikami, tj. z poczuciem przygotowania do pracy z uczniem z niepełnosprawnością ($r = 0,332$; $p < 0,05$) oraz z poczuciem przygotowania do udziału w opracowywaniu IPET dla ucznia z niepełnosprawnością,

posiadającego orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego ($r = 0,499$; $p < 0,05$). Tym samym, wyższy stopień poparcia idei edukacji włączającej wiązał się z lepszym poczuciem przygotowania w obu tych zakresach.

Przeszkody w realizacji idei edukacji włączającej – w opinii nauczycieli z badanych grup

Nauczyciele uczestniczący w badaniach byli też pytani o to, czy dostrzegają przeszkody w realizacji idei edukacji włączającej – na poziomie szkoły.

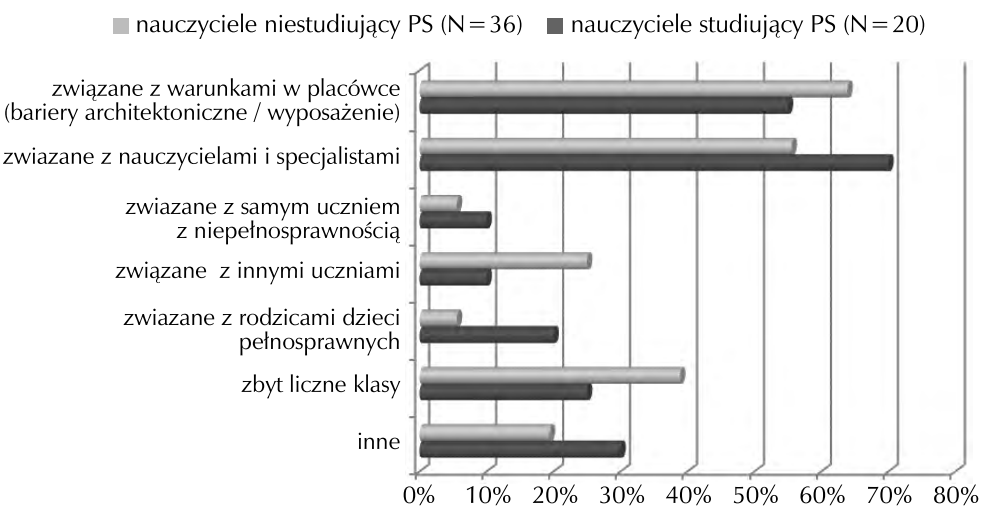
W grupie nauczycieli niestudiujących pedagogiki specjalnej takie przeszkody widziały prawie wszystkie osoby (36; 94,74%) i tylko dwie ich nie dostrzegały (5,26%). Natomiast wśród tych, którzy studiowali pedagogikę specjalną przeszkody widziała ponad połowa osób (20; 62,50%), 6 osób ich nie dostrzegało (18,75%), a kolejne 6 osób (18,75%) nie udzieliło żadnej odpowiedzi.

Dalsza analiza uzyskanych w tym obszarze danych pokazała, że wśród 36 nauczycieli, którzy nie studiowali pedagogiki specjalnej, dostrzegających różne trudności w realizowaniu edukacji włączającej w szkole, najczęściej wymieniano problemy, które były związane z samą placówką (23 osoby; 63,89%) (wykres 4). Dotyczyły one głównie nieprzystosowania budynków szkolnych do przyjęcia uczniów z różnymi rodzajami niepełnosprawności – 19 osób – oraz braku odpowiedniego wyposażenia placówki – 4osoby. Nieznacznie rzadziej (jako druga grupa problemów) były sygnalizowane trudności związane z nauczycielami i specjalistami (20; 55,56%). W tym zakresie, w szczególności wspominano o braku wiedzy nauczycieli na temat pracy z uczniem z niepełnosprawnością – 13 osób; obecności tylko jednego nauczyciela w klasie, tj. braku na stałe nauczyciela wspomagającego – 4 osoby; braku nauczyciela wspomagającego w przypadku, gdy w opinii nie ma wyraźnego wskazania na taką konieczność – 2 osoby; oraz o lęku/obawach nauczycieli szkół ogólnodostępnych przed uczniami z niepełnosprawnością – 1 osoba. W dalszej kolejności często zgłaszanym problemem była nieodpowiednia liczebność klas – ponad 1/3 nauczycieli z tej grupy uważała, że są one zbyt liczne (14; 38,89%). Rzadziej podawano problemy, które wiązały się z uczniami pełnosprawnymi (9; 25,00%). Zwracano tu uwagę na odrzucenie/brak akceptacji ze strony pełnosprawnych uczniów wobec uczniów z niepełnosprawnością – 7 osób; nieprzygotowanie uczniów pełnosprawnych do czasem specyficznych zachowań uczniów z niektórymi rodzajami niepełnosprawności – 1 osoba oraz zagrożenie bezpieczeństwa uczniów niepełnosprawnych ze strony uczniów pełnosprawnych na skutek

ich nieuwagi – 1 osoba. Problemy z realizacją edukacji włączającej w szkole, w 2 przypadkach (5,56%), wiązano z samym uczniem z niepełnosprawnością. W pierwszym przypadku stwierdzono, że osoba z niepełnosprawnością utrudnia prowadzenie lekcji, a w drugim, że uczniowie ci są czasem agresywni, co wywołuje lęk przed kontaktem z nimi wśród pełnosprawnych uczniów. Również 2 osoby (5,56%) wiązały problemy w realizacji edukacji włączającej na poziomie szkoły z rodzicami uczniów pełnosprawnych. Jedna z nich uważała, że rodzice innych dzieci są niechętnie nastawieni do uczniów z niepełnosprawnością, a druga, że rodzice sprawnych dzieci mają obawy wobec uczniów z niepełnosprawnością. W 7 przypadkach (19,44%), podano inne (pojedynczo sygnalizowane) trudności, takie jak: w jednej klasie jest zbyt wielu uczniów z różnymi trudnościami i nauczyciel nie ma czasu dla dzieci sprawnych; niedostosowane programy nauczania do uczniów np. z niepełnosprawnością intelektualną lekkiego stopnia; brak osób, które w razie potrzeby mogą sprawować opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym; trudności w komunikowaniu się z uczniami z niektórymi rodzajami niepełnosprawności; częste nie przedstawianie szkole orzeczeń dzieci z niepełnosprawnością; brak umiejętności/chęci przekazywania przez nauczycieli postawy tolerancji dla osób z niepełnosprawnością; czy też brak dobrych szkoleń/dobrej edukacji dla wszystkich pracowników szkoły – w szczególności dla nauczycieli i wychowawców.

Z kolei w grupie 20 nauczycieli studiujących pedagogikę specjalną, którzy dostrzegali przeszkody na drodze realizacji edukacji włączającej na poziomie szkoły, wśród trzech najczęściej sygnalizowanych obszarów problemów znalazły się te same, które były podawane też w pierwszej grupie, choć zgłaszane tu w nieco innej kolejności (pod względem częstości ich sygnalizowania). I tak, najczęściej (na pierwszym miejscu) były zgłaszane trudności związane z samymi nauczycielami i specjalistami (14 osób; 70.00%) (wykres 4). W obrębie tej grupy problemów wskazywano, podobnie jak w pierwszej grupie nauczycieli, głównie na brak wiedzy nauczycieli na temat pracy z uczniem z niepełnosprawnością – 10 osób; na brak nauczycieli wspomagających dla wszystkich potrzebujących uczniów, których niepełnosprawności nie są ujęte w Rozporządzeniu – 2 osoby; wspomniano również o braku kompetentnego nauczyciela wspomagającego w przypadku niektórych niepełnosprawności, co utrudnia pracę na lekcji – 1 osoba; oraz niechęci/obawie nauczycieli przed uczniem z niepełnosprawnością – również 1 osoba. Kolejną (wskazywaną na drugim miejscu) grupę problemów stanowiły te, które dotyczyły samej placówki (11 osób; 55,00%). W tym zakresie wspominano w szczególności o braku przystosowania budynku szkolnego do przyjęcia uczniów z niektórymi rodzajami niepełnosprawności – 9 osób, a także o braku odpowiedniego wyposażenia placówki – 2 osoby. W dalszej kolejności (na trzecim

miejscu pod względem częstości) jako przeszkodę utrudniającą realizację idei edukacji włączającej w szkole zgłaszano nieodpowiednią liczbę uczniów w klasie – tj. klasy zbyt liczne (5 osób; 25,00%). Następnie były to trudności związane z rodzicami uczniów pełnosprawnych (4 osoby; 20,00%). Wspominano tu o niechętnym nastawieniu rodziców pełnosprawnych uczniów wobec uczniów z niepełnosprawnością – 3 osoby oraz o braku świadomości rodziców pełnosprawnych dzieci na temat istoty różnych niepełnosprawności – 1 osoba. W dwóch przypadkach (10,00%) sygnalizowane problemy wiązały się z samym uczniem z niepełnosprawnością. W przypadku pierwszym stwierdzono, że dzieci z niektórymi rodzajami niepełnosprawności mają problemy z respektowaniem norm społecznych, a w drugim, że niektórzy uczniowie z niepełnosprawnością mają problemy w komunikowaniu się z otoczeniem. Również dwie osoby w tej grupie (10,00%) dostrzegały trudności, które wiązały się z uczniami pełnosprawnymi. Jedna osoba zwróciła tu uwagę na brak akceptacji uczniów niepełnosprawnych przez pełnosprawnych rówieśników, a druga, na izolowanie, wyśmiewanie uczniów z niepełnosprawnością przez pełnosprawnych rówieśników. Natomiast 6 osób (30,00%), podało (pojedynczo sygnalizowane), inne problemy stojące na przeszkodzie w realizacji idei edukacji włączającej w szkole, które dotyczyły: doznawania przez otoczenie trudności w porozumiewaniu się z uczniami z niektórymi rodzajami niepełnosprawności; problemów z dostosowaniem form i metod pracy do potrzeb i możliwości ucznia z niepełnosprawnością; nieujawniania w placówce



Wykres 4. Obszary problemów dostrzegane na drodze do realizacji idei edukacji włączającej w szkole – w badanych grupach nauczycieli

Źródło: opracowanie własne.

orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego przez niektórych rodziców dzieci z niepełnosprawnością; braku wystarczających środków finansowych; problemów pojawiających się w realizacji podstawy programowej w pracy z uczniem z niepełnosprawnością, przy jednoczesnym rozliczaniu nauczycieli z ich realizacji przez dyrekcję; wspomniano też o braku dobrych szkoleń dla nauczycieli.

Zalety edukacji włączającej – w opinii nauczycieli z badanych grup

Nauczyciele byli również proszeni o podanie zalet edukacji właczającej. Jak się okazało, w grupie nauczycieli, którzy nie studiowali pedagogiki specjalnej niemal nikt nie wskazał zalet tego rodzaju edukacji (35; 92,11%) – podały je jedynie 3 osoby (7,89%). Zalety te, ujęto następująco: jeśli jest to niepełnosprawność, która nie wymaga specjalnych warunków kształcenia – różniących dziecko wyraźnie od innych – to wspólne kształcenie może pozytywnie wpływać na pozostałych uczniów w klasie; edukacja taka, sprzyja nauce tolerancji/akceptacji dzieci niepełnosprawnych przez pełnosprawnych rówieśników oraz dzieci mają możliwość uczenia się wrażliwości/empatii).

Chętniej na temat zalet edukacji właczającej wypowiadali się nauczyciele z grupy drugiej (studiujący pedagogikę specjalną). Wprawdzie ponad połowa nie wskazała zalet edukacji włączającej (19; 59,38%), lecz znaczna część je podała (13 osób; 40,62%). Wśród wymienianych zalet najczęściej uważano, że edukacja włączająca służy kształtowaniu postaw akceptacji uczniów/osób niepełnosprawnych (5 osób) – na co zwrócono też jednostkowo uwagę w poprzedniej grupie. W dalszej kolejności wspominano o tym, że edukacja tego typu sprzyja nauce zachowań prospołecznych – rozwija chęć pomagania innym (2 osoby), również 2 osoby stwierdziły, że edukacja włączająca pozwala na integrowanie środowiska osób/uczniów pełnosprawnych i niepełnosprawnych. Rzadziej, pojedynczo były wymieniane (łącznie w czterech przypadkach) inne zalety edukacji włączającej: edukacja włączająca pozwala na traktowanie niepełnosprawności, jako naturalnego elementu rzeczywistości; dzieci z niepełnosprawnością uczą się odnajdywania się / radzenia sobie w życiu codziennym; edukacja włączająca sprzyja rozwojowi społecznemu uczniów niepełnosprawnych, a także daje możliwość wyrównywania szans edukacyjnych uczniom z niepełnosprawnością.

Inne refleksje, spostrzeżenia, uwagi nauczycieli – dotyczące edukacji włączającej

Na koniec, proszono nauczycieli o podzielenie się innymi refleksjami, spostrzeżeniami bądź uwagami odnośnie do edukacji włączającej.

W grupie pierwszej (nauczycieli niestudiujących pedagogiki specjalnej), wyraźna większość nauczycieli nie miała dodatkowych uwag/refleksji (29; 76,32%); podzieliło się nimi 9 osób (23,68%). Trzy z nich miały negatywne uwagi dotyczące orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego, wystawianych przez zespoły orzekające przy PPP. Jedna z osób uważała, że orzeczenia PPP często są pisane na wyrost/naciągane – niezgodne z obeserwacją ucznia w szkole i nieodpowiadające rzeczywistości; inna, że często zalecenia są bardzo zbliżone u uczniów z różnymi dysfunkcjami, tj. są pisane szablonowo – nie dla konkretnego ucznia; a kolejna osoba uważała, że zawierają mało praktycznych, konkretnych wskazówek do pracy z uczniem. Natomiast w jednym przypadku refleksja dotyczyła tego, że nauczyciel powinien mieć zawsze dostępne wsparcie specjalisty (lub kilku specjalistów), który dodatkowo czuwałby nad danym uczniem z niepełnosprawnością. Inny nauczyciel w tej grupie uważał, że eduakcja włączająca jest tematem trudnym, a warunkiem jej pozytywnych efektów jest m.in. rodzaj niepełnosprawności ucznia. Kolejna osoba zwróciła uwagę na to, że w klasach coraz częściej są uczniowie wymagający dodatkowej uwagi i indywidualnego podejścia, np. z nadpobudliwością psychoruchową – stąd trudno sobie wyobrazić pracę w takiej grupie dodatkowo z uczniem z niepełnosprawnością. Inna osoba była zdania, że edukacja uczniów niepełnosprawnych powinna być prowadzona w specjalnie przygotowanych szkołach, a jeszcze kolejna, że idea edukacji właczającej jest może dobra, ale obecne warunki w szkołach jej nie sprzyjają. Jeden z nauczycieli w tej grupie napisał: „każdy człowiek ma te same prawa i swoją godność – czyli wartość – i ona nie zależy od pełno-, lub niepełnosprawności".

Wśród nauczycieli z grupy drugiej (którzy studiowali pedagogikę specjalną) zdecydowana większość nie miała nic do dodania w kwestii edukacji włączającej (27; 84,38%), choć 5 osób (15,62%) podzieliło się swoimi uwagami/refleksjami. W trzech przypadkach stwierdzono, że istnieje potrzeba prowadzenia w szkołach ogólnodostępnych, zajęć przybliżających problematykę różnych niepełnosprawności, a tym samym sprzyjających kształtowaniu tolerancji; w dwóch przypadkach zauważono (podobnie jak w pierwszej grupie nauczycieli), że sama ida edukacji włączającej jest dobra, ale oświata/szkoła nie jest obecnie do niej przygotowana.

Podsumowanie

W przedstawionych badaniach uwidoczniły się istotne różnice między grupą nauczycieli szkół podstawowych ogólnodostępnych, którzy nie studiowali pedagogiki specjalnej a tymi, którzy ją studiowali, we wszystkich ocenianych aspektach dotyczących edukacji włączającej. Przy czym, nauczyciele szkół podstawowych ogólnodostępnych, którzy studiowali pedagogikę specjalną, uzyskali wyraźnie wyższe wyniki. Dotyczyły one zarówno ogólnego poparcia idei edukacji włączającej, jak i poparcia tej idei na poziomie przedszkola oraz szkoły, w odniesieniu do wszystkich grup uczniów z niepełnosprawnością, którym przysługuje kształcenie specjalne. Oznacza to, że nauczyciele, którzy studiują pedagogikę specjalną, są zdecydowanie bardziej pozytywnie nastawieni do włączania uczniów z niepełnosprawnością do kształcenia w placówkach (przedszkolach i szkołach) ogólnodostępnych. Jak się okazało, nauczyciele szkół podstawowych ogólnodostępnych, którzy nie studiowali pedagogiki specjalnej, wyraźnie w mniejszym stopniu byli przychylni edukacji włączającej uczniów z niepełnosprawnością na poziomie szkoły niż przedszkola – co dotyczyło niemal wszystkich grup uczniów, którym przysługuje kształcenie specjalne. Natomiast wśród nauczycieli, którzy studiowali pedagogikę specjalną, stopień poparcia idei edukacji włączającej na poziomie przedszkola i szkoły, był zbliżony – w odniesieniu do większości grup uczniów niepełnosprawnych.

W wyniku przeprowadzonych badań okazało się również, że nauczyciele ze szkół podstawowych ogólnodostępnych, którzy nie studiują pedagogiki specjalnej, mają wyraźnie niższe poczucie przygotowania do wypełniania określonych zadań, związanych z kształceniem uczniów z niepełnosprawnością w szkole ogólnodostępnej. Należy się domyślać, że w związku z tym mają wiele utrudnień w pracy z tym uczniem. Takie wyniki wskazują jednocześnie na potrzebę bardziej efektywnego wspierania nauczycieli w wypełnianiu tych zadań, m.in. przez lepsze przygotowanie do nich (np. przez organizowanie kursów/szkoleń na dobrym poziomie).

Przeprowadzone poszukiwanie uwarunkowań ogólnej oceny poparcia idei edukacji włączającej dało niewielkie wyniki – jedynie w grupie nauczycieli niestudiujących pedagogiki specjalnej wykazało, że ocena ta była powiązana dodatnio (dwustronnie) z dwoma czynnikami, tj. poczuciem przygotowania do udziału w przeprowadzaniu wielospecjalistycznej oceny poziomu funkcjonowania ucznia z niepełnosprawnością, oraz z poczuciem przygotowania do udziału w opracowywaniu IPET dla ucznia z niepełnosprawnością posiadającego orzeczenie.

Natomiast w zakresie dostrzegania przeszkód stojących na drodze do realizacji idei edukacji włączającej w szkole, dały się zauważyć pewne

podobieństwa między omawianymi grupami nauczycieli. Dosyć zgodnie (choć z nieco zróżnicowaną częstotliwością) sygnalizowano przede wszystkim problemy związane z trzema obszarami: dotyczące samej placówki/szkoły, związane z nauczycielami i specjalistami oraz z liczebnością klas, tj. zbyt liczne klasy w szkołach ogólnodostępnych.

Badania pokazały ponadto, że nauczyciele ze szkół ogólnodostępnych, którzy nie studiowali pedagogiki specjalnej, zdecydowanie częściej (prawie wyłącznie) dostrzegali przeszkody w realizacji idei edukacji włączającej niż zalety tego modelu kształcenia. Prawdopodobnie było to związane z uwzględnianiem głównie własnej perspektywy. Natomiast nieliczne głosy nauczycieli z obu grup, którzy podzielili się dodatkowymi, własnymi refleksjami na temat edukacji włączającej, sygnalizowały, że mimo iż edukacja włączająca ma dobre założenia, oświata nie jest jeszcze właściwie do niej przygotowana.

Na koniec należy stwierdzić, że istnieje potrzeba prowadzenia dalszych badań w omawianym zakresie (w grupach o większej liczebności) dla sprawdzenia, czy takie czynniki, jak: wiek, posiadanie rodziny, posiadanie dzieci, staż pracy, które nie były tu kontrolowane, mogą również mieć znaczenie dla prezentowanych przez nauczycieli opinii / wystawianych przez nich ocen.

Bibliografia

Apanel, D. (2008). Istota i założenia edukacji integracyjnej i włączającej. W: M. Żurawska, A. Łukasik (red.), *Szkoła w nurcie koncepcji badań i doświadczeń* (s. 21–43). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.

Apanel, D. (2013). Człowiek niepełnosprawny w edukacyjnej przestrzeni społecznej współczesnej szkoły. W: I. Surina, E. Morawska, D. Apanel, G. Durka (red.), *Edukacja w obliczu przemian społecznych* (s. 119–174). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.

Baranowicz, K. (2007). Dziecko niepełnosprawne w szkole masowej – szanse czy zagrożenie rozwoju? W: Cz. Kosakowski, A. Krause, A. Żyta (red.), *Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego* (s. 184–189). Olsztyn: Wydawnictwo UWM.

Białek, I., Nowak-Adamczyk, D. (2012). Edukacja włączająca – budowa o mocnych fundamentach. W: A. Błaszczak, B. Imołczyk (red.), *Równe szanse w dostępie do edukacji osób niepełnosprawnych* (s. 11–18). Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.

Błeszyński, J. (2010). Włączanie (inkluzja) jako normalizacja systemu edukacji i opieki nad osobami niepełnosprawnymi. W: Sławomir Przybyliński (red.), *Pedagogika specjalna* (s. 65–76). Olsztyn: Wydawnictwo UWM.

European Agency for Development in Special Needs Education. (2009). *Kluczowe zasady służące promocji jakości w edukacji włączającej – zalecenia dla decydentów.*

Odense, Denmark: Europejska Agencja Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami.

Głodkowska, J. (2010). Model kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi – różnice nie mogą dzielić. W: *Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*. Część I (s. 33–88). Warszawa: Ministerstwo Edukacji Narodowej.

Głodkowska, J. (2017). *Dydaktyka specjalna. Od wzorca do interpretacji*. Warszawa: WN PWN.

Grabowicz-Chądrzyńska, I. (2014). Kompetencje nauczyciela w kontekście nowych wymagań wynikających z pomocy psychologiczno-pedagogicznej w szkole. W: M. Lajzerowicz, T. Stankiewicz, M. Krasnodębski (red.), *Nowy nauczyciel – Nowa edukacja* (s. 59–72). Warszawa: Wyższa Szkoła Przymierza Rodzin.

Kitlińska-Król, M. (2014). Specjalne potrzeby edukacyjne uczniów/podopiecznych – dylematy edukacji włączającej. W: M. Kitlińska-Król (red.), *Dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w rzeczywistości pedagogicznej* (s. 13–34). Dąbrowa Górnicza: Wydawnictwo WSB.

Kulesza, E., Marcinkowska, B. (2004). Definicje, skala i dynamika zjawiska niepełnej sprawności. W: D. Piekut-Brodzka, J. Kuczyńska- Kwapisz (red.), *Pedagogika specjalna dla pracowników socjalnych*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Lejzerowicz, M. (2014). Osoby z niepełnosprawnością w systemie edukacji – edukacja włączająca. W: M. Lajzerowicz, T. Stankiewicz, M. Krasnodębski (red.), *Nowy nauczyciel – Nowa edukacja* (s. 11–30). Warszawa: Wyższa Szkoła Przymierza Rodzin.

Marcinkowska, B. (2010). Indywidualne programy edukacyjno-terapeutyczne – propozycje konstrukcji. W: J. Głodkowska (red.), *Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole ogólnodostępnej* (s. 115–125). Warszawa: Wydawnictwo APS.

Minczakiewicz, E. (2007). Edukacja włączająca jako indywidualny i społeczny imperatyw normalizacji życia niepełnosprawnych i ich rodzin. W: Cz. Kosakowski, A. Krause, A. Żyta (red.), *Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego* (s. 190–195). Olsztyn: Wydawnictwo UWM.

Paluchowski, W.J. (2007). *Diagnoza psychologiczna. Proces – narzędzia – standardy*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.

Parys, K. (2007). Problemy integracji szkolnej w badaniach – przegląd materiałów pokonferencyjnych. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Problemy edukacji integracyjnej dzieci i młodzieży* (s. 233–278). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Rutkowski, M. (2009). Późne dzieciństwo. Nauczyciele, rodzice i rówieśnicy jako osoby znaczące dla ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w okresie późnego dzieciństwa. W: W. Pilecka, M. Rutkowski (red.), *Dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w drodze ku dorosłości* (s. 382–391). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Szumski, G. (2010). *Wokół edukacji włączającej. Efekty kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w klasach specjalnych, integracyjnych i ogólnodostępnych*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Wdówik, P. (2012). Podręczniki i pomoce dydaktyczne dla uczniów z niepełnosprawnościami. W: A. Błaszczak, B. Imołczyk (red.), *Równe szanse w dostępie do edukacji osób niepełnosprawnych* (s. 81–87). Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.

Akty prawne

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz. U. z 1997 r. Nr 78, poz. 483).

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 18 września 2008 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych (Dz. U. z 2008 r. Nr 173, poz. 1072).

Rozporządzenie MEN z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (Dz. U. z 2010 r. Nr 228, poz. 1487).

Rozporządzenie MEN z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych (Dz. U. z 2010 r. Nr 228, poz. 1490).

Rozporządzenie MEN z dnia 30 kwietnia 2013 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (Dz. U. 2013, poz. 532).

Rozporządzenie MEN z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (Dz. U. 2017, poz. 1578).

Ustawa z dnia 27 lipca 2007 r. Prawo o szkolnictwie wyższym (Dz. U. z 2005 r. Nr 164, poz. 1365).

Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz. U. z 1991 r. Nr 95, poz. 425).

Netografia

Jarosińska, M., Jas, M. (2011). *Tworzenie warunków wsparcia oraz doskonalenia nauczycieli i specjalistów w okresie zmiany organizacji i pomocy psychologiczno-pedagogicznej w szkole i placówkach oświatowych – zadania dyrektora.* Warszawa: Ośrodek Rozwoju Edukacji, https://www.ore.edu.pl/wydzialy/specjalnych-potrzeb-edukacyjnych/990-nowy-materia-dotyczcy-organizacji-procesu-ksztacenia-uczniow-ze-specjalnymi-potrzebami [dostęp: 04.11.2017].

Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych ONZ. (2006), http://www.pfon.org/wdrazanie-konwencji-o-prawach-osob-niepelnosprawnych-wspolna-sprawa [dostęp: 10.09.2017].

Najwyższa Izba Kontroli. (2013). *Informacja o wynikach kontroli. Kształcenie uczniów z niepełnosprawnościami o specjalnych potrzebach* edukacyjnych, https://www.nik.gov.pl/…/nik-o-ksztalceniu-uczniow-z-niepelnosprawnosciami.html [dostęp: 16.11.2017].

Nauczyciele szkół podstawowych ogólnodostępnych wobec edukacji włączającej

Abstrakt

W artykule zaprezentowano wyniki badań, które miały na celu poznanie opinii nauczycieli szkół podstawowych ogólnodostępnych na temat wybranych aspektów dotyczących edukacji włączającej – w kontekście studiowania lub niestudiowania pedagogiki specjalnej. Badania objęły dwie grupy nauczycieli, dobrane celowo, ze względu na studiowanie lub niestudiowanie pedagogiki specjalnej. Wyniki przeprowadzonych dociekań ujawniły występowanie istotnych różnic w ocenie poparcia idei edukacji włączającej – ogólnie i na poziomie przedszkola oraz szkoły, w odniesieniu do wszystkich kategorii uczniów z niepełnosprawnością, uprawnionych do kształcenia specjalnego. We wszystkich tych zakresach wyraźnie wyższe oceny wystawili nauczyciele, którzy studiowali pedagogikę specjalną. Ponadto, badania ukazały istotne różnice między badanymi grupami nauczycieli w zakresie poczucia przygotowania do wypełniania zadań związanych z kształceniem uczniów z niepełnosprawnością w szkole ogólnodostępnej, gdzie również wyższe wyniki uzyskała grupa nauczycieli studiujących pedagogikę specjalną. Uzyskane wyniki wskazały tym samym na gorszą sytuację nauczycieli niestudiujących pedagogiki specjalnej. Odczuwają oni poważne niedostatki w zakresie przygotowania do wykonywania stawianych przed nimi obecnie zadań, wynikających z realizowania edukacji włączającej. Taka sytuacja wskazuje na potrzebę większego zwrócenia uwagi, m. in. na dostarczane tym nauczycielom wsparcie w zakresie przygotowania ich do pracy z uczniem z niepełnoprawnością.

Słowa kluczowe: edukacja włączająca, kształcenie specjalne, uczniowie z niepełnosprawnością, uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, poparcie idei edukacji włączającej, przeszkody w realizacji idei edukacji włączającej, zalety edukacji włączającej

Teachers of mainstream primary schools towards inclusive education

Abstract

The article presents the results of research aimed at getting acquainted with the opinions of mainstream primary school teachers on the subject of selected aspects of inclusive education – in the context of studying or not studying special pedagogy. The research covered two groups of teachers chosen intentionally, due to studying or not studying special education. The results of the investigations revealed the existence of significant differences in the (general) assessment of support for idea of inclusive education and in support of this idea at the level of kindergarten, as well as at school level, in relation to all categories of students with disabilities, eligible for special education. In all of these areas, clearly higher ratings were issued by teachers who studied special education. In addition, the

research showed significant differences between the surveyed groups of teachers in terms of the sense of preparation for completing tasks related to the education of students with disabilities in a mainstream school, in this field the group of teachers studying special pedagogy also had higher scores. The obtained results thus indicated a worse situation of teachers not studying special education. They feel serious deficiencies in the preparation for the tasks they are currently facing, resulting from implementation of inclusive education. This situation indicates the need to pay more attention to – among others – the supportprovided to thoseteachers, in the scope of preparing them for work with a student with disability.

Keywords: inclusive education, special education, students with disability, student with special educational needs, support for the idea of inclusive education, obstacles to the implementation of inclusive education, the benefits of inclusive education

Agnieszka Amilkiewicz-Marek
ORCID: https://orcid.org/0000-0001-8190-9010
Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

Uczeń z przewlekłą chorobą nerek incognito w szkole ogólnodostępnej

Wprowadzenie

Każde dziecko powinno znaleźć swoje miejsce w szkole i czuć się w niej dobrze. Niektórzy lubią być w centrum uwagi, inni stają się uczniami incognito z uwagi na osobistą sytuację. Do tej grupy należą zazwyczaj uczniowie z nerczycą, jednym z najczęściej występujących zespołów chorobowych (Gąstoł, 2010), świadczących o strukturalnym lub funkcjonalnym uszkodzeniu nerek. W staniu się uczniem incognito autorka upatruje kilka zasadniczych przyczyn. Może nią być wysoka absencja na zajęciach wynikająca z przewlekłego charakteru zespołu nerczycowego, jego długotrwałe leczenie, stała obserwacja, częsta diagnostyka czy hospitalizacja. Inną przyczyną, ale wynikającą ze specyfiki choroby, jest duże skupienie na sobie i niepodejmowanie inicjatyw sprzyjających integracji z klasą. Odpowiedzialność za taki stan może spoczywać na rodzicach, którzy zatajają fakt choroby przed szkołą, kierując się wcześniejszymi doświadczeniami, albo na nauczycielach, usprawiedliwiających się brakiem wystarczającej wiedzy na temat choroby i przyjmujących postawę asekuracyjną wobec samego ucznia czy jego sytuacji rodzinnej.

Wystąpienie choroby w życiu każdego człowieka jest zdarzeniem całkowicie realnym, niezależnie, w jakim okresie życia się znajduje. Jednakże wyjątkowo trudną sytuacją jest pojawienie się choroby przewlekłej, a szczególnie, gdy doświadczają jej dzieci, bo w pojęciu rodziców bardzo często utożsamiana jest ona z niepełnosprawnością. Potwierdzeniem, a jednocześnie uzasadnieniem takiego podejścia, jest brzmienie definicji sformułowanej przez Komisję Chorób Przewlekłych przy Światowej Organizacji Zdrowia, zgodnie z którą przewlekłe choroby to wszelkie zaburzenia lub odchylenia od normy, które mają jedną lub więcej z następujących cech charakterystycznych: są trwałe, pozostawiają po sobie inwalidztwo, są spowodowane nieodwracalnymi zmianami albo według wszelkich oczekiwań będą wymagać długiego okresu nadzoru, obserwacji czy opieki (Olechowska, 2016). Stąd też zasadne

jest traktowanie każdej choroby, jako zdarzenia psychosomatycznego, „gdyż żaden stan organizmu, żadne skaleczenie lub choroba nie pozostają bez wpływu na stan duchowy i odwrotnie" (Ziółkowska, B., 2010). Wśród nefrologów można spotkać się ze stwierdzeniem, że przewlekła choroba nerek obecnie jest poważnym problemem społecznym, gdyż zalicza się ją do chorób cywilizacyjnych XXI w. (Rutkowski, 2007).

Od 2002 r., za sprawą ekspertów pracujących pod patronatem National Kidney Foundation w USA, termin „przewlekłe choroby nerek" nabrał znaczenia dla „wszystkich przewlekłych procesów chorobowych toczących się w nerkach i mogących z czasem doprowadzić do niewydolności narządu. W tym ujęciu przewlekła niewydolność nerek jest jednym ze stadiów PChN" (Ziółkowska, H., 2010). Wśród wspomnianych stadiów mieści się także zespół nerczycowy (ZN). Jest to stan kliniczny charakteryzujący się pojawieniem się białkomoczu, hipoalbuminemią, hiperlipidemią i obrzękami (Kochman, Wiśniewska, 2016). To zespół nefrotyczny, któremu towarzyszy zespół objawów chorobowych niekiedy możliwych do zaobserwowania, zanim jeszcze potwierdzą to badania laboratoryjne, tj.: zatrzymanie diurezy, spienienie moczu i wspomniane obrzęki, ale ostateczna diagnoza wymaga przeprowadzenia diagnostyki laboratoryjnej (analizy moczu i morfologii z oznaczonym poziomem albumin i cholesterolu) w celu potwierdzenia lub wykluczenia patologicznego stanu.

Przewlekła choroba nerek na przykładzie nerczycy w literaturze przedmiotu i doświadczeniach pacjentów oraz ich rodziców

Zdaniem Magdaleny Matuszewskiej i in. (2012) zespół nerczycowy to narastający problem zdrowotny wśród dzieci i młodzieży. Występuje w młodszym wieku znacznie częściej u chłopców niż u dziewczynek. Charakter choroby, przewlekły i nawrotowy, a także metody leczenia w znacznym stopniu wpływają zarówno na poziom rozwoju fizycznego, jak i na jakość życia pacjentów.

Według Aleksandry Sobieszczańskiej-Droździel, Marii Zajączkowskiej i Pawła Droździela (2013) u dzieci najczęściej występuje idiopatyczny (pierwotny) zespół nerczycowy o niejasnej etiologii, choć przypuszcza się, że towarzyszy on uszkodzeniu mikrostruktury kłębuszka nerkowego[1] przez czynniki

[1] O uszkodzenia błony filtracyjnej kłębuszków nerkowych sygnalizuje pojawienie się białkomoczu związanego z wydalaniem białka w przekraczającej ilości 3,5 g na dobę lub 50 mg na kg masy ciała na dobę, na skutek czego następuje utrata

immunologiczne. Uważa się, że na ten typ glomerulopatii zapadają dzieci do 12. roku życia (Borzęcka i in., 2012). Literatura (Sobieszczańskiej-Droździel, Zajączkowska, Droździel, 2013; Borzęcka i in., 2012) podaje, że zachorowalność w ciągu roku wynosi od 2 do 7 nowych przypadków na 100 000, a chorobowość wynikająca z dużej nawracalności choroby ok. 16 na 100 000 w ciągu roku.

Leczenie zespołu nerczycowego, szczególnie podczas rozpoznawania pierwszego rzutu choroby, wiąże się najczęściej z długotrwałą hospitalizacją, której przebieg jest zależny od reakcji konkretnego pacjenta na leczenie glikokortykosteroidami (zazwyczaj od nich zaczyna się leczenie). Reakcja organizmu na leczenie określa typ zespołu: steroidowrażliwy, steroidozależny, steroidooporny (Sobieszczańska-Droździel, Zajączkowska, Droździel, 2013), a to w efekcie determinuje planowanie dalszej terapii. Autorzy (tamże) wymieniają też występujące rzadsze formy zespołu nerczycowego, tj. wtórny zespół nerczycowy (jako następstwo cukrzycy, chorób ogólnoustrojowych i in.) oraz glomerulopatie o podłożu genetycznym, występujące rodzinnie. Niezależnie jednak od typu ZN, należy zaznaczyć, że niepodjęcie leczenia lub mylne utożsamienie objawów np. z alergią, może prowadzić do upośledzenia funkcji nerek, które nie zawsze będą odwracalne.

Zapoznając się ze specyfiką nerczycy, ważne jest posiadanie wiedzy w zakresie jej działań niepożądanych. Wśród nich najczęściej wymienia się: „nadciśnienie tętnicze, jatrogenny zespół Cushinga, zahamowanie wzrostu, zmniejszenie masy mięśniowej, osteoporozę, trądzik, hirsutyzm, rozstępy skórne, zmniejszenie tolerancji węglowodanów, cukrzycę, zaćmę, zaburzenia żołądkowo-jelitowe, infekcje grzybicze, zaburzenia funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego, hipokaliemię, hiperkalciurię" (Borzęcka i in., 2012). Poza tym na skutek utraty albumin paznokcie stają się bardziej łamliwe, a włosy suche i matowe. Pacjenci, u których stosowana jest sterydoterapia zazwyczaj nabywają charakterystycznych zmian w swoim wyglądzie (okrągła twarz i wypchnięty brzuch), zwiększa się też ich masa ciała, często spowodowana wzmożonym apetytem. Każdy z wymienionych skutków ubocznych może determinować u ucznia specyficzne zachowania wynikające z odczuwanego przez niego dyskomfortu czy braku akceptacji dla zmieniającego się wyglądu. Poza tym

białka i składników odżywczych, które nie wracają do obiegu, ale są wydalane wraz z moczem. Organizm zaczyna w tej sytuacji pobierać budulec z własnych tkanek, stąd przedłużającemu się białkomoczowi towarzyszy utrata albumin we krwi, a to z kolei powoduje obrzęki (okolic oczu, twarzy, kostek, łydek, brzucha, podbrzusza nawet w okolicach genitaliów). Skóra staje się cienka i matowa i podatna na urazy (powstałe tak uszkodzenie, stają się miejscem, przez które może dojść do wtórnych zakażeń i kolejnego nawrotu choroby).

przyjmowane leki mogą prowadzić do przerostu dziąseł i wtórnej próchnicy, a ta zawsze niesie za sobą ryzyko kolejnych rzutów. Stąd też prowadzenie zajęć w ramach prozdrowotnej profilaktyki, również stomatologicznej, jest ważnym zadaniem, które stoi przed współczesnym pedagogiem.

Specyfika choroby narzuca dziecku, ale też środowisku rodzinnemu, a niekiedy wychowującemu, dużą dyscyplinę higieniczną (wietrzenie, dezynfekcja itp.) związaną z przyjmowaniem leków przez chorego. Zazwyczaj ważna jest pora zażywania farmaceutyków, a nierzadko również ich kolejność. Czasami wiąże się to z koniecznością ich aplikacji podczas pobytu w szkole albo na wyjeździe. Wśród dobrych praktyk warto wymienić stworzenie opiekunom możliwości przyjścia o stosownej porze i zwolnienie dziecka z zajęć na określony czas, bądź też uczestniczenie razem z nim w wycieczce czy innym wydarzeniu klasowym.

Mimo że wśród nefrologów brakuje jednolitego stanowiska co do etiologii zespołu nerczycowego występującego u dzieci, to wsłuchując się w doświadczenia ich rodziców można zauważyć pewne prawidłowości – czasem typowe dla danego dziecka, innym razem wspólne dla wielu. Według rodziców, których dzieci doświadczyły wielu nawrotów choroby, funkcjonują opinie, że rzut ZN zazwyczaj następuje po wcześniej odbytych infekcjach, zakażeniach bakteryjnych, chorobach zakaźnych – ospie wietrznej, jak również po ukąszeniach przez komary i inne owady oraz na skutek pojawienia się jakiegoś stanu zapalnego wokół mechanicznego uszkodzenia skóry. Rodzice zwracają również uwagę na zależność między pojawieniem się białka a długotrwałym wysiłkiem fizycznym, bez możliwości regeneracji sił i uzupełnienia płynów.

Świadomość mechanizmów niosących ryzyko pojawienia się kolejnego rzutu pozwoliłaby pedagogom zrozumieć zmiany w zachowaniu ucznia i postawach jego rodziców. Utrzymująca się apatia, senność, rozdrażnienie, labilność emocjonalna, nadruchliwość czy nawet znudzenie, nieraz ostentacyjnie demonstrowane przez ucznia, nie muszą świadczyć o zachowaniu celowanym w nauczyciela, ale raczej o nieradzeniu sobie przez ucznia z sytuacją, albo celem, który sam lub ktoś mu wyznacza.

Pacjenci, którzy pamiętają stan sprzed choroby, potrafią zauważyć u siebie nawet niewielkie odchylenia, wiedzą, że „coś jest nie tak, bo…", np. czują się bardziej zdenerwowani lub nie mają ochoty na wykonywanie czynności, które wcześniej sprawiały im przyjemność, odczuwają nadwrażliwość na bodźce słuchowe, dotykowe przy jednoczesnym obniżeniu wrażliwości na zapach czy smak, co daje efekt w postaci gorszego łaknienia. Bywa, że uczniowie zaczynają wybierać, a czasem wyrzucać jedzenie.

Wśród nauczycieli, dla których takie zachowania mogą być dalece niezrozumiałe i nieakceptowalne, pojawia się raczej skłonność do diagnozy w kierunku problemów wychowawczych czy emocjonalnych niż zdrowotnych. Tymczasem

dla wielu dzieci są to istotne zwiastuny nawrotu choroby, a doświadczenie braku akceptacji, życzliwego zainteresowania i wsparcia obniża poczucie bezpieczeństwa, co z kolei może spowodować nieświadomą ucieczkę ucznia w chorobę.

Sytuacja, jakiej doświadcza dziecko, rzutuje na życie całej rodziny (Szałowska, Pilarz, Tkaczyk, 2013). Niepewność co do przebiegu choroby, która towarzyszy pacjentom i ich rodzinom sprawia, że autorka nerczycę porównuje do uśpionego wulkanu, co do którego nigdy nie wiadomo, kiedy i czy w ogóle nastąpi jego kolejna erupcja. Każda choroba przewlekła, a zatem też nerczyca wymusza u rodziców podjęcie, nieraz wbrew sobie, radykalnych działań. Czasem jest to zmiana miejsca zamieszkania, przeorganizowanie wewnątrz samego mieszkania czy domu, modyfikacja zwyczajów i nawyków żywieniowych. Niejednokrotnie rodzice muszą zrezygnować z aspiracji osobistych czy zawodowych, co wiąże się często z rezygnacją z pracy jednego z rodziców, szczególnie, gdy dziecko jest jeszcze małe bądź mało samodzielne. Podjęte działania mogą prowadzić do destabilizacji życia rodzinnego, albo też wywołać dezintegrację pozytywną, która ostatecznie będzie miała korzystny wpływ na np. integrację rodziny albo sprawi, że rodzice zaczną poświęcać więcej uwagi dziecku.

Fakt obniżonej odporności na skutek lekoterapii w zespole nerczycowym przekłada się na konieczność wprowadzenia istotnych zmian w życiu osobistym chorego dziecka. Dlatego na początku choroby, szczególnie u małych dzieci, wśród licznych zaleceń lekarskich są takie, by unikać długiej ekspozycji na słońce, wiatr czy zimno, ograniczyć kontakty towarzyskie, wzmóc rygor higieniczny, aby tym samym uniknąć potencjalnych źródeł zakażenia i zminimalizować prawdopodobieństwo wystąpienia kolejnego rzutu. Konieczna jest też większa wrażliwość na działania profilaktyczne, naturalne wspomaganie odporności, gdyż od momentu zachorowania dziecka lekarze często podejmują decyzję o wstrzymaniu obowiązującego kalendarza szczepień. Z tego powodu uczniowie otrzymują zalecenie do nauczania indywidualnego.

Choroba dziecka, oprócz typowych zmian, generuje negatywne skutki wtórne. Młodzi pacjenci i ich rodzice, dowiedziawszy się o chorobie, reagują na nową sytuację w różnoraki sposób. Iwona Chrzanowska (2015) wskazuje wśród etapów, charakterystycznych dla procesu oswajania się z chorobą: szok i zaprzeczenie, gniew, targowanie się, depresję i ostatecznie akceptację. Etap, na którym znajdują się pacjenci, czy ich rodzice, najczęściej zależy od czasu wystąpienia pierwszego rzutu, typu zespołu nerczycowego oraz reakcji organizmu na program leczenia.

Wiele ze słyszanych historii rozpoczyna się podobnie. Rodzice najlepiej pamiętają słowa lekarza z pierwszej diagnozy o takim bądź podobnym brzmieniu: „dziecko ma zespół nerczycowy i musi być hospitalizowane do ustąpienia objawów i właściwej reakcji na leczenie". Od tego momentu

u większości rodziców zaczynają mnożyć się pytania dotyczące samej choroby, m.in.: Czym jest? Jak przebiega, czy zostanie wyleczona? Co ją spowodowało? Jak będzie wyglądało leczenie? Jaki to będzie miało wpływ na nasze dziecko jego naukę, na dotychczasowe życie rodzinne, relacje z pozostałymi dziećmi i między nimi wzajemnie? Zazwyczaj jednym z najtrudniejszych doświadczeń jest informacja, rzucona między wierszami, o niepełnosprawności dziecka. Wtedy zazwyczaj uwaga koncentruje się na określeniu stopnia i rodzaju niepełnosprawności, a działania ze strony rodziców wobec dziecka przyjmują najczęściej charakter nadopiekuńczy, rzadziej prewencyjny. Wywołuje to u chorego ataki płaczu albo agresji, które łączy wspólny cel zatrzymania rodziców przy sobie. Na oddziałach szpitalnych, gdzie leczone są dzieci z przewlekłymi chorobami nerek, spotyka się także dzieci bojaźliwe, wycofane, jakby żyjące z poczuciem winy, że nie potrafią spełnić wygórowanych wobec swojej osoby wymagań rodziców (Binnebesel, Sul-Antoszewska, 2012).

Wśród rodziców mogą też pojawiać się trudne zachowania wobec dzieci przejawiające się w: aktywnym odrzuceniu czy biernym zaniedbaniu oraz zespole „wypalania się" (Ossowska, 2002), które niestety często nie są jednorazowym aktem, ale eskalują w momencie nawrotu choroby, przybierając zupełnie inną niż poprzednim razem postać. Chorujące dziecko i dodatkowo doświadczające trudnych sytuacji w domu powinno móc uzyskać stosowne wsparcie od psychologa szpitalnego czy szkolnego.

Idealna jest sytuacja, gdy dziecko, szczególnie w czasie choroby, doświadcza od swoich rodziców akceptacji i faktycznego wsparcia, jest wychowywane w poczuciu bezpieczeństwa i ustalonych, obowiązujących wszystkich zasad. Rodzice stosujący zasady i reguły wiedzą, jak są one przydatne. „Dzięki nim dzieci uczą się planowania, ale też pewnego rodzaju dyscypliny wokół siebie i granic, w jakich mogą decydować, czy podejmować określone działania" (Fopka-Kowalczyk, 2017), co jest przydatne nie tylko w szkole, lecz także w domu i szpitalu. Dlatego bardzo cenne są inicjatywy, dzięki którym rodzice mogą nabywać nowych umiejętności w wychowywaniu swoich dzieci, podczas warsztatów i szkół dla rodziców, grup wsparcia itp.

Dziecko z zespołem nerczycowym jako uczeń szkoły ogólnodostępnej

Uczeń doświadczony chorobą przewlekłą oprócz bagażu doświadczeń wynikających z samego faktu chorowania często niesie ze sobą wiele trudnych sytuacji, których doświadczył w rodzinie czy grupie rówieśniczej. Rodzice zwykle mają tego świadomość i dlatego roztaczają nad swoimi

dziećmi parasol ochronny. Dlatego są bardzo wyczuleni na każdą sytuację, kiedy spotykają się z przejawami braku akceptacji nauczycieli czy wychowawców. Szczególnie trudne dla rodziców są sytuacje, gdy mimo podejmowanych działań służących stworzeniu sprzyjających choremu dziecku warunków, ich inicjatywy są bagatelizowane, a prośby ignorowane.

Choroba ucznia bardzo często rzutuje na jego stosunek do realizacji obowiązków szkolnych czy zachowania podczas zajęć. Z relacji samych dzieci, ale też rodziców wynika, że często spotykają się z uwagami na temat zachowań, takich jak: niesłuchanie, brak cierpliwości, wzmożona potrzeba ruchu, niższa koncentracja uwagi czy nadwrażliwość na bodźce z otoczenia. Uczniowie spotykają się wówczas z wymierzaniem wobec siebie kar niewspółmiernych do przewinień, co ostatecznie daje jeszcze gorsze rezultaty. Dziecko zamiast być zmotywowane do pracy nad sobą i pokonywania niedyspozycji, staje się niechętne wobec zadania i osoby, która je przed nim stawia. Czasem też wysyła konkretne sygnały, że nie chce chodzić do szkoły, albo wręcz prosi, by zmienić mu klasę. Każda z tych sytuacji powinna mobilizować nauczyciela do zdiagnozowania przyczyn takiego stanu. Nie można udawać, że nic się nie dzieje albo, że sytuacja ta jest chwilowa.

Zaakceptowanie faktu bycia chorym niejednokrotnie bywa trudne, a w przypadku dorastających pacjentów niemal niewykonalne. Naturalną sytuacją jest, że młodzież chciałaby być w stałym kontakcie ze swoimi rówieśnikami poprzez nie tylko media społecznościowe, lecz także przez faktyczny udział w spotkaniach towarzyskich o różnym charakterze. Jakiekolwiek ograniczenie w tym zakresie wywołuje niekiedy bunt do tego stopnia, że nie mówią – lub tylko zdawkowo informują wybrane osoby o swojej chorobie, a innym razem reagują agresywnie na okazywane im, często szczere, zainteresowanie.

Znane są też przykłady, w których fakt choroby był świadomie zatajany przez dorastających pacjentów bądź ich rodziców. Przyczyny tych sytuacji są różne. Czasami rodzice kierują się wstydem – wiążą choroby nerek i układu moczowego ze sferą intymną, nie chcą angażować innych, boją się tzw. ulgowej taryfy wobec swoich dzieci, często usprawiedliwiają taką postawę tym, że „nikt o to ich nie pytał i nie wiedzieli, że to dla szkoły może być istotne", inni mają w tym zakresie złe doświadczenia. Znane są przykłady, gdzie tylko niektóre osoby są dopuszczane do takiej wiedzy.

Szczególnie trudna do zaakceptowania jest ta sytuacja dla nastolatków wchodzących w okres adolescencji z uwagi na fakt, że jest to czas, w którym młodzi ludzie zaczynają przywiązywać większą wagę do wyglądu fizycznego. Ten natomiast z jednej strony ulega zmianom z uwagi na okres dojrzewania, z drugiej zaś na skutek włączenia sterydoterapii albo chemioterapii. Brak zgody na osobiste doświadczenie choroby w tej grupie pacjentów może skutkować tzw.

zachowaniami ryzykownymi, które młodzież podejmuje, zazwyczaj z uwagi na świadomość niekorzystnie zmniejszającej się w ich przekonaniu atrakcyjności fizycznej. Inną sytuacją może być utrata nadziei na życie potocznie nazywane „normalnym". Na podstawie doświadczeń badawczych autorki nasuwa się postulat, że istnieje konieczność psychopedagogicznego wsparcia szczególnie dla tej grupy pacjentów i ich rodzin. Obserwowane przez pacjenta niepożądane działania leków niesie ryzyko „zaniechania ich przyjmowania…, co może prowadzić do pogorszenia stanu zdrowia" (Pawłowska, 2012). Ukształtowanie właściwej postawy wobec choroby, ale też chorego dziecka czy ucznia, niewątpliwie może pomóc uniknąć nieraz tragicznych skutków decyzji, podjętych pod wpływem narastającej frustracji czy impulsu.

Agnieszka Nowicka (2001) oceniając globalnie stopień psychospołecznej integracji uczniów chorych w środowisku szkolnym, wskazuje na trzy typy dzieci, tj. wysoko, przeciętnie i nisko zintegrowane psychospołecznie. Przy czym dzieci wysoko zintegrowane społecznie, jak podaje dalej wspomniana autorka, charakteryzują się: „co najmniej przeciętnym przystosowaniem społecznym, co najmniej przeciętną akceptacją grupy klasowej i pozycją akceptacji w grupie klasowej, co najmniej dobrym samopoczuciem w szkole". Autorka zwraca uwagę dalej, że w typie przeciętnym obok „dzieci izolowanych lub narażonych na obojętność bądź antypatię grupy" są osoby mające dość dobrą sytuację. To uczniowie, którzy są zaburzeni (źle przystosowani), ale mimo tego akceptowani w grupie klasowej i cieszący się sympatią grupy. Pozostałe dzieci nie mają takich doświadczeń.

Przedstawiona sytuacja wskazuje na potrzebę podjęcia konkretnych działań profilaktyczno-wychowawczych w szkołach wobec dzieci, nie tylko wśród tych, których badania prowadziła wspomniana autorka, czy pacjentów z nerczycą, jakim poświęcona jest niniejsza publikacja, lecz także wszystkich uczniów doświadczających choroby osobiście. Szansą taką staje się niewątpliwie nałożony na szkoły obowiązek stworzenia programu wychowawczo-profilaktycznego obowiązujący od roku szkolnego 2017/2018 jako jeden dokument (Konopczyński i in., 2017).

W praktyce pedagogicznej nauczyciele powinni towarzyszyć i wspierać swojego wychowanka w rozwoju, by mógł osiągnąć dojrzałość w sferze fizycznej, psychicznej (w tym m.in. emocjonalnej i intelektualnej), społecznej oraz duchowej.

W praktyce pedagogicznej nauczyciele powinni towarzyszyć i wspierać swojego wychowanka w rozwoju, by mógł osiągnąć dojrzałość w sferze fizycznej, psychicznej (w tym m.in. emocjonalnej i intelektualnej), społecznej oraz duchowej. Jak definiuje Zbigniew Bronisław Gaś (2017), „wychowanie" należy rozumieć jako proces wspierania ucznia/wychowanka w rozwoju. W myśl tak rozumianego wychowania, i mając na uwadze wsparcie ucznia w osiągnięciu wymienionych

celów, tym bardziej zasadne jest pochylenie się nad jego problemami, również zdrowotnymi. Stąd konieczna jest ogólna wiedza na temat symptomów i specyfiki choroby ucznia, jej wpływu na funkcjonowanie jego i rodziny. Dzięki temu czujny wychowawca ma większe szanse na obiektywne ocenienie zachowania ucznia i przekazanie wyników obserwacji jego rodzicom.

Istnieje jednak ryzyko, że nauczyciele mogą nie zauważyć albo zbagatelizować sygnały wysyłane przez organizm dziecka, które również samo, z obawy przed powtórzeniem ostatnich doświadczeń, albo istnieniem realnego prawdopodobieństwa realizacji negatywnych prognoz, włącza mechanizm wyparcia. Warto podkreślić, że lekarze zwracają uwagę na konieczność niepomijania wczesnych symptomów choroby, które jedynie na drodze badań laboratoryjnych można potwierdzić lub wykluczyć. Dlatego nie należy bagatelizować – szczególnie u dzieci z takim obciążeniem w wywiadzie – wszelkich zgłoszeń o złym samopoczuciu, np. niczym nieuzasadnionych ostrych bólach brzucha, pojawiających się doraźnie wymiotach czy biegunce. Starsze i bardziej doświadczone w chorobie dzieci sygnalizują, że zanim pojawiają się obrzęki, to czują rozpieranie pod łopatkami, tak jakby ktoś „wpompował wodę", a podczas leżenia na plecach, jakby spały na łóżku wodnym. W funkcjonowaniu klasowo-lekcyjnym uczniowie ci miewają kłopot z przyjmowaniem przez dłuższy czas stałej pozycji.

Nauczyciele dowiadujący się o chorobie swoich uczniów powinni zawsze rzetelnie udzielić rodzicom wszelkich informacji dotyczących wsparcia psychologiczno-pedagogicznego i wskazać możliwość objęcia ucznia nauczaniem indywidualnym. Bardzo często, z uwagi na silny czynnik stresowy, taka informacja nie jest zapamiętana przez rodziców, gdy uzyskują ją podczas hospitalizacji dziecka.

Z przeprowadzonych rozmów z pacjentami nastoletnimi wynika, że w szkołach nie zawsze takie wsparcie z własnej inicjatywy jest udzielane. Jeden z pacjentów twierdził, że nie spotkał się z taką propozycją, gdy nie było go długo (ponad kilka tygodni) w szkole. Dla niego było to „coś normalnego". Lekcje brał od wąskiego grona przyjaciół z klasy albo sam nadrabiał, bo nauka raczej nie sprawia mu większych kłopotów. W sytuacji, gdy miał ustalone leczenie wracał do szkoły i nikt się tym nie interesował, że bierze leki. Teraz dokonując autorefleksji, zastanawia się, czy fakt uczęszczania niemal nieprzerwalnego do szkoły, nie stał się przyczyną częstych nawrotów choroby, a obecnie przyjmowania na stałe od kilku lat leków, bez możliwości redukcji dawek – przynajmniej na razie.

Kolejny przykład to sytuacja nastolatki, która również nie korzystała z nauczania indywidualnego, chociaż miała dość niską frekwencję ze względu na częste pobyty w szpitalu. Mimo że matka zapoznała wychowawcę i dyrektora ze specyfiką choroby, po wznowieniu nauki nikt z dorosłych nie reagował, gdy dziewczyna zimą wybiegała ze szkoły do pobliskiego sklepu. Kiedy mama po

raz kolejny poprosiła o czujność w tym zakresie, twierdzi, że wówczas wzmógł się atak na jej dziecko w postaci częstego odpytywania i komentarzy. W efekcie uczennica zaczęła przejawiać zachowania przypominające fobię szkolną z objawami somatycznymi w postaci kolejnego rzutu choroby. Sytuacja zmieniła się, gdy zaczęła się nauka w gimnazjum. Tam nikt nie wiedział o chorobie dziewczyny. Z tego powodu wspomniana matka uważa, że nie jest potrzebne wtajemniczanie innych w sytuacje zdrowotne jej dziecka.

Bywa też tak, że placówka, do której uczęszcza dziecko spotyka się z nagłą rezygnacją z zajęć w przedszkolu bez konkretnych wyjaśnień. Wznowienie uczęszczania następuje, gdy dziecko wchodzi w obowiązek rocznego przygotowania przedszkolnego lub dopiero obowiązku szkolnego. Nie zawsze jednak jest to pełne uczestnictwo w zajęciach z uwagi na częste i długotrwałe pobyty w szpitalu, a podczas remisji choroby, w domu. Jednostkowe przypadki, gdy rodzice nie korzystali z możliwości pozostawienia swoich dzieci w domu, dotyczyły dzieci wiejskich. Rodzice ci dokonywali świadomego wyboru najczęściej z uwagi na obawę przed wykluczeniem ich ze społeczności z uwagi na niepełnosprawność dziecka, albo strachem przed stygmatyzacją jako osoby niepełnosprawnej i traktowania go jako kogoś gorszego. Ci rodzice też najczęściej zatajali fakt choroby przed innymi. Za przyczynę tej praktyki rodzice podają obawę przed utratą kontaktu ich dziecka z rówieśnikami albo swoją subiektywną oceną rodziców o zbyt małej liczbie godzin nauczania indywidualnego, co często nie jest poparte argumentami wypływającymi z własnego doświadczenia, ale zasłyszanymi gdzieś opiniami innych.

Zasadniczym czynnikiem determinującym opisane postawy rodziców jest najczęściej brak zaufania wobec otoczenia, w tym też wobec placówek, do których zapisane są ich dzieci. Autorka przypuszcza, że raczej fakt zaistnienia silnego stresora, jakim jest niewątpliwie informacja o niekorzystnej diagnozie, sprawia, że rodzice ci zazwyczaj już na początku zupełnie nieświadomie wypierają wszystkie komunikaty, również te istotne, upatrując w nich ryzyka zniszczenia ich wyobrażenia o dziecku, jego życiu w przyszłości, ale także dotychczasowego modelu funkcjonowania rodziny. Stan taki wpisuje się w typowe zachowania towarzyszące nieszczęściu o charakterze nagłym i cechuje osoby przeżywające stres i wypływające z doświadczenia choroby poczucie straty (Bohdan, 2012). Taka sytuacja może tłumaczyć zachowania rodziców, którzy w kontakcie z nauczycielem mogą wydawać się wyjątkowo roszczeniowi, a innym razem całkowicie niezaradni.

Podejmowane przez rodziców zabiegi, a czasem ich bierna postawa są często podyktowane, jak wynika z przywołanych przykładów, obojętnością ze strony placówki, do której uczęszcza dziecko. Jednakże rolą nauczycieli jest, aby tacy wychowankowie nie byli uczniami incognito, ale ofiarowana uwaga i czysto ludzka życzliwość wspomagała ich proces leczenia, a nie jeszcze

potęgowała negatywne skutki choroby, które w przypadku przewlekłych chorób nerek mogą ostatecznie prowadzić do stałej niewydolności tych organów.

Stąd jawi się pytanie: Czy i jakie kroki podejmują szkoły, by przygotować się na przyjęcie dziecka z przewlekłą chorobą oraz jakie wykazują działania prewencyjne służące eliminacji wszelkich przejawów nietolerancji wobec chorego ucznia?

Wśród dobrych praktyk, które szkoły podejmują, są działania sprzyjające tworzeniu przyjaznej atmosfery wobec dzieci i ich opiekunów. W wielu znanych autorce przykładach można mówić o środowisku sprzyjającym integracji. Z pewnością staje się to dzięki nawiązaniu właściwych relacji podczas pierwszych kontaktów rodziców i ucznia ze szkołą. Proces ten jest zawsze łatwiejszy, gdy w placówce był już uczeń z chorobą przewlekłą. Takich doświadczeń, bazujących na wyższej świadomości nauczycieli, pacjenci z zespołem nerczycowym mają jednak niewiele. Być może staje się to jedną z przyczyn, z powodu których wolą być w środowisku szkolnym incognito. Brak zrozumienia i elastyczności ze strony szkoły często sprawia, że rodzice przyjmują postawy mało przychylne wobec samych nauczycieli czy szkoły jako instytucji.

Obserwując jednak pozytywne przykłady, wydaje się, że wystarczy tak niewiele. Na budowanie przyjaznej atmosfery ma niewątpliwie istotny wpływ wcześniejsze przygotowanie nauczycieli, ale też uczniów. Pomagają w tym pogadanki, spotkania ze specjalistami, rodzicami, a także samymi chorymi (choć pacjenci raczej mało chętnie ujawniają chorobę przed rówieśnikami, wolą również, aby uwaga kolegów nie była na nich specjalnie skupiana). Cenne są warsztaty i wyjścia, w trakcie których uczniowie uczą się kontaktów z ludźmi niepełnosprawnymi, tolerancji i akceptacji ich jako osób, ale także uczą się właściwych postaw wobec nich. Dyrektorzy organizują wsparcie pedagogiczne albo psychologiczno-pedagogiczne, motywują pracowników do udziału w stosownych szkoleniach, wspierają działania wychowawców służące integracji ze środowiskiem szkolnym i klasowym danego ucznia, osobiście interesują się losem swojego wychowanka, wspierają rodziców poprzez ukierunkowanie w celu zoptymalizowania form nauczania. Rodzice często podkreślają, że istotne jest dla nich poczucie, że dyrektor czy wychowawca zna problem, ale przede wszystkim zna ucznia i go wspiera. Rodzice doceniają wszelkie inicjatywy, w jakich może brać udział ich dziecko, chcą aby mimo swej choroby, było stale częścią klasy, dlatego ważne jest każde zaproszenie na uroczystość, festyn, zawody, każda napisana kartka, mail czy list od kolegów i koleżanek z klasy, rozmowa przez skype'a itp.

Współczesne prawodawstwo nie daje specjalnych przywilejów dzieciom z zespołem nerczycowym, jeśli jest ono uczestnikiem zajęć w systemie klasowo-lekcyjnym i nie posiada innych deficytów. Z tytułu choroby nie przysługuje mu np. dostosowanie form czy metod pracy z powodu niekorzystnych

skutków choroby czy procesu leczenia, choć wydaje się ona niezbędna, jeśli ma się świadomość skutków ubocznych sterydo- czy chemioterapii. Dla pedagogów szczególnie istotne powinno być poszukiwanie odpowiedzi na pytanie: czy i w jakim stopniu rodzaj leczenia może mieć wpływ na zachowanie lub rozwój poznawczy ucznia. Dlatego szczególnie ważne są symptomy świadczące o osłabieniu: pamięci operacyjnej, czasie reakcji, płynności mowy i sposobie budowania wypowiedzi, zdolności do wykonywania złożonych czynności, koncentracji oraz pamięci wzrokowej i słuchowej. Czasami pedagodzy mylnie oceniają takich uczniów po powrocie do szkoły, jako mniej zdolnych, leniwych, mało ambitnych, niesystematycznych, a czasem niegrzecznych. Tymczasem Karolina Kwiatkowska (2015), powołując się na dostępną sobie literaturę i badania, wskazuje, że wymienione skutki w literaturze przedmiotu są charakterystyczne dla ok. 70% pacjentów przechodzących chemioterapię (a zjawisko to nosi nazwę „chemobrain"), gdyż mają wpływ zarówno na myślenie pacjenta, jak i sposób przetwarzania, analizowania i przechowywania informacji.

Również Barbara Olszewska (2011) wskazuje na utrudnienia w realizacji zadań edukacyjnych wynikających z choroby, które w prowadzonych przez nią badaniach wskazali sami nauczyciele. Wśród nich są: „zaburzenia i trudności w koncentracji uwagi, męczliwość, wolne tempo pracy, zmienność nastrojów, zaburzenia emocjonalne, nieharmonijne tempo pracy, złe samopoczucie połączone z bólem głowy". Mimo tak trafnych spostrzeżeń, nauczyciele obarczali odpowiedzialnością za brak należytej opieki nad uczniem m.in. rodziców, którzy w trosce o dobro dziecka zatajali informacje o chorobie (tamże). Dlatego wydaje się całkowicie zasadne, aby wskazywać konieczność objęcia dzieci z zespołem nerczycowym, ale też z innymi chorobami przewlekłymi, w których leczeniu konieczne było włączenie sterydów czy chemioterapii, faktycznym wsparciem edukacyjnym, choćby takim, jakie stosuje się wobec uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Sporadycznie otrzymywana przez nie opinia, w której specjaliści wskazują na konieczność otoczenia ich opieką i troską oraz dostosowania tempa pracy do możliwości wysiłkowych dziecka (Binnebesel, Sul-Antoszewska, 2012), wydaje się niewielką, ale znaczącą kroplą w morzu potrzeb. Dzieci te mają potrzebę – choć często nie są tego świadome – indywidualnego doprecyzowania, wyjaśnienia zadań czy treści przed chwilą przekazanych przez nauczyciela. W tym miejscu warto wyrazić słowa uznania wobec każdego pedagoga, który wykazał się empatią, wrażliwością, a nawet altruizmem, za którym nie stała litera prawa czy zarządzenie pracodawcy, ale czysto ludzki gest i realizacja swojego zawodowego powołania.

Dzięki takim pedagogom jest szansa, że uczniowie z przewlekłą chorobą nerek przestaną być incognito w szkole ogólnodostępnej zarówno ze względu

na fakt odnalezienia w niej swojego miejsca, jak i przez prawdę, że stanowią część społeczności, w której są postrzegani pozytywnie. Pedagodzy ci, posiadając niezbędną wiedzę na temat choroby, której doświadcza uczeń, oraz mając świadomość etapu oswajania się z nią całej rodzinny, dostarczają im tak potrzebnego wsparcia, a wymagania, które stawiają przed uczniem są na miarę jego możliwości.

Bibliografia

Binnebesel, J., Sul-Antoszewska, B. (2012). Psychopedagogiczna pomoc dziecku i rodzinie.W: J. Binnebesel, Z. Bohdan, P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Paczkowska, A. Stolarczyk (red.), *Przewlekle chore dziecko w domu poradnik dla rodziny i opiekunów* (s. 282). Gdańsk: Biblioteka Fundacji Hospicyjnej.

Bohdan, Z. (2012). Przewlekłe schorzenia u dzieci. W: J. Binnebesel, Z. Bohdan, P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Paczkowska, A. Stolarczyk (red.), *Przewlekle chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów* (s. 21–22). Gdańsk: Biblioteka Fundacji Hospicyjnej.

Chrzanowska, I. (2015). *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Fopka-Kowalczyk, M. (2017). *Jak rozmawiać z dziećmi o cierpieniu, chorobie i śmierci. Opowiadania i bajki*. Warszawa: Difin.

Gąstoł, A. (2010). Model pracy z uczniem z chorobą przewlekłą. W: *Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*. Materiały szkoleniowe dla nauczycieli. Część II (s. 225–251). Warszawa.

Borzęcka, H., Zajączkowska, M.M., Majewski, M., Sikora, P., Książek, E., Bieniaś, B., Wieczorkiewicz-Płaza, A. (2012). Powikłania przewlekłej sterydoterapii u dzieci z zespołem nerczycowym – obserwacje własne. *Family Medicine & Primary Care Review, 14, 3*, 339–341.

Konopczyńki, M., Borowik, J., Chlebowski, P., Kolemba, M., Szorc, K., Szada-Borzyszkowska, J., Wieczorek, M. (2017). *Program wychowawczo-profilaktyczny szkoły i placówki oświatowej*. Materiały szkoleniowe dla nauczycieli konsultantów i doradców metodycznych (s. 9). Warszawa: ORE.

Matuszewska, M., Umławska, W., Felińczak, A., Kuriata, E., Grzebieluch, J., Kiedik, D., Fal, A.M. (2012). Ocena rozwoju fizycznego dzieci z zespołem nerczycowym. *Family Madicine & Primary Care Review, 14/1*, 38.

Nowicka, A. (2001). *Psychospołeczna integracja dzieci przewlekle chorych w szkole podstawowej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Olechowska, A. (2016). *Specjalne potrzeby edukacyjne*. Warszawa: PWN.

Olszewska, B. (2011). Uczeń z chorobą przewlekłą – zakres świadomości i odpowiedzialności działań edukacyjnych. *Kultura i Wychowanie, 1(1)*, 238–239.

Pawłowska, I. (2012). Stosowanie leków u dzieci. W: J. Binnebesel, Z. Bohdan, P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Paczkowska, A. Solarczyk (red.), *Przewlekle*

chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów (s. 79). Gdańsk: Fundacja Hospicyjna Hospicjum to życie.

Rutkowski, B. (2007). Przewlekła choroba nerek (PChN): wyzwanie XXI wieku. *Przewodnik Lekarza, 2*, 80–88.

Sobieszczańska-Droździel, A., Zajączkowska, M.M., Droździel, P. (2013). Sytuacja demograficzno-społeczna oraz uwarunkowania środowiskowe dzieci z zespołem nerczycowym. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu, 19, 1*, 13–20.

Szałowska, D., Pilarz, E., Tkaczyk, M. (2013). Postawy rodzicielskie oraz funkcjonowanie emocjnalne rodziców dzieci z przewlekłą chorobą nerek. *Pediatria i Medycyna Rodzinna, 9*(*3*), 276–281.

Ziółkowska, B. (2010). *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych*. Gdańsk: GWO.

Ziółkowska, H. (2010). Przewlekła choroba nerek u dzieci. *Borgis – Nowa Pediatria, 2*, 50–66.

Netografia

Borzęcka, H., Zajączkowska, M., Majewski, M., Sikora, P., Książek, E., Bieniaś, B., Wieczorkiewicz-Płaza, A. (2012). Powikłania przewlekłej sterydoterapii u dzieci z zespołem nerczycowym – obserwacje własne. *Family Medicine & Primar Care Review, 14, 3*, 339–341, http://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.desklight-ca20f267-7d5c-4ecb-bb3b-1d77d8118c57 [dostęp: 12.02.2018].

Gaś, Z.B. (2017). *Program wychowawczo-profilaktyczny szkoły. Opracowanie i ewaluacja*, https://www.ore.edu.pl/materialy-do-pobrania/category/300-program-wychowawczy-i-program-profilaktyki-szkoły [dostęp: 31.08.2017].

Kochman, D., Wiśniewska, B. (2016). *Problemy biopsychiczne dziecka hospitalizowanego w okresie zaostrzenia zespołu nerczycowego*, http://dx.medra.org/10/19251/powod/2016.2(2) [dostęp: 12.02.2018].

Kwiatkowska, K. (2015). *Co to jest chemobrain? Funkcjonowanie poznawcze w chorobie nowotworowej*, https://www.zwrotnikraka.pl/chemobrain-zaburzenia-mozgu-po-chemii/15 grudnia [dostęp: 12.02.2018].

Ossowska, A. (2002). *Choroba przewlekła jako czynnik ryzyka krzywdzenia emocjonalnego* dziecka, http://docplayer.pl/40518746-Choroba-przewlekla-jako-czynnik-ryzyka-krzywdzenia-emocjonalnego-dziecka.html [dostęp: 12.02.2018].

Uczeń z przewlekłą chorobą nerek incognito w szkole ogólnodostepnej

Abstrakt

Celem opracowania jest przedstawienie funkcjonowania uczniów z przewlekłą chorobą nerek dającą objawy w postaci zespołu nerczycowego. Brak doświadczenia i dostatecznej wiedzy wśród nauczycieli i wychowawców w zakresie chorób

przewlekłych nerek powoduje, że takie dzieci w szkołach ogólnodostępnych stają się uczniami incognito. Świadomość trudności dzieci wynikających z chorób nefrologicznych jest mała, często ich problemy są przemilczane, gdyż dotyczą ciągle jeszcze dość wstydliwej i intymnej sfery. Zdarza się także, że rodzice dzieci zatajają przed szkołą ważne szczegóły dotyczące choroby. Przyczyną wspomnianych działań zachowawczych jest doświadczenie braku zrozumienia ze strony nauczycieli i wychowawców, gdy otwarcie mówiono im o specyfice choroby i skutkach jej leczenia. W artykule przedstawiono problemy funkcjonowania dzieci, ale także strategie służące lepszemu rozumieniu i efektywnemu wspieraniu dzieci i ich rodziców. Dzieci z nerczycą w systemie edukacji nie powinny być niezauważalne z powodu doświadczanej przez siebie choroby, ale właśnie ze względu na tę chorobę powinny mieć możliwość pełnego uczestnictwa w życiu placówki, do której uczęszczają z uwzględnieniem swoich możliwości i potrzeb.

Słowa kluczowe: zespół nerczycowy, uczeń z zespołem nerczycowym, szkoła ogólnodostepna

Student with chronic kidney disease incognito in public school

Abstract

The purpose of this study is to draw attention to students with chronic kidney disease that have nephrotic syndrome. Lack of experience and not-sufficient knowledge among teachers and educators about chronic kidney disease, makes such children incognito learners. The reason for this situation is usually long-term absenteeism. Sometimes the illness itself causes public ignorance as it is still an intimate theme. In other cases, the caregivers of the children themselves tend to hide important details of the disease. The reason for these security measures is the lack of understanding by teachers and educators when they were openly told about the specific nature of the disease and the consequences of its treatment. The paper presents not only problems of children and their parents but also strategies for better understanding and support of the children and their parents. These children should not remain unnoticed in the education system due to their illness, but they should be able to participate fully in the life of the institution they attend, accordingto their abilities and needs.

Keywords: nephrotic syndrome, student with nephrotic syndrome, public school

Część V

Filar podmiotowości – wyzwalanie autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością

Maria Grzegorzewska ok. 1930 r. (fotografia za zbiorów Muzeum Marii Grzegorzewskiej Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie)

Jarosław Gara
ORCID: https://orcid.org/0000-0001-6251-5972
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Casus dwupodmiotowości myślenia i działania pedagogicznego

W ten sposób jedynie byt, który jest w sobie samym swym objawieniem, tzn. którego byt jest samym zapytywaniem o siebie, może «mieć» przyszłość. Ale z drugiej strony taki byt może być dla siebie jedynie w perspektywie owego «Jeszcze nie», ponieważ ujmuje się sam jako nicość, tzn. jako byt, którego dopełnienie bytu jest w dystansie w stosunku do samego siebie. W dystansie, tzn. poza bytem. W ten oto sposób wszystko, czym byt-dla-siebie jest poza bytem, jest przyszłością.

(Sartre, 2007, s. 175)

Wobec problematyczności życia, kultura – w tej mierze, w jakiej jest ona czymś żywym i autentycznym – stanowi skarbnicę zasad. […] Aby zaś coś mogło stać się zasadą, musi najpierw przestać być problemem. […] Koniec końców życie jawi się nam jako problem być może rozwiązywalny, a przynajmniej nierozwiązywalny a limine.

(Ortega y Gasset, 2008, s. 76)

Wprowadzenie

Przedmiotem zainteresowania tego opracowania będzie autorsko dookreślony zestaw zagadnień, które zostaną poddane refleksyjnej problematyzacji. Specyfikę ujęć poszczególnych kwestii należy też wiązać z rytem odautorsko przyswojonej/stosowanej fenomenologicznej analizy refleksyjnej. Specyfika samej metody fenomenologicznej opiera się zaś na założeniu pierwszoosobowego i źródłowego poddawania namysłowi przedmiotu zainteresowania bez przyjmowania – w miarę możliwości – jakichkolwiek gotowych wyników, uznanych za niewzruszony aksjomat. Każdy taki aksjomat z założenia zwalnia „od" lub nie dopuszcza „do" „ruszania w posadach" określonych punktów widzenia i towarzyszących im pewników, a co za tym idzie, podążania określoną drogą rozumowania/myślenia, zgodnie

z fenomenologiczną zasadą „cofania się do rzeczy samych". Samo „cofanie się do rzeczy samych" umożliwiać zaś ma, zarówno w obrębie rzeczonych rzeczy, które są przedmiotem zainteresowania, jak i w obrębie ich umiejscowienia pośród innych rzeczy, ujmowanie i rozjaśnianie określonych, rozpatrywanych w ogólności, powiązań, zależności czy związków (kategorialnych form powiązań lub istotowych stanów rzeczy). Bez wątpienia też jednym z rysów fenomenologicznych analiz jest – jak można by powiedzieć – drobiazgowe, ale i precyzyjne poddawanie namysłowi „w dużej rozdzielczości" wyodrębnianych parcel jako fenomenologicznie dookreślanych pól problemowych[1]. W pewnym sensie można zatem powiedzieć, że analiza fenomenologiczna jest metodą kolejnych heurystycznych przybliżeń na drodze dochodzenia do jasnego i wyraźnego ujmowania tego, co jest przedmiotem zainteresowania/namysłu.

Casus dwupodmiotowości jako przesłanka swoistości myśli pedagogicznej

Przyjąć należy, że każde celowo i metodycznie organizowane działanie wypływa z określonych sposobów myślenia/rozumowania. W tym też znaczeniu, uogólniając, należy stwierdzić, że utrwalone i metodycznie podejmowane działania pedagogiczne są wyrazem uprzednio utrwalonych i uznanych za adekwatne sposobów myślenia/rozumowania o tym, co wiąże się z celami, funkcjami i metodami owych działań. Każdy intencjonalny sposób porządkowania owych pryncypiów działania jest więc wyrazem określonej formacji intelektualnej oraz samego namysłu nad tymi kwestiami i ostatecznie na gruncie nauki może przybierać postać teorii, koncepcji lub myśli pedagogicznej.

Odwołując się zatem do kategorii myśli pedagogicznej[2], jako sposobu koncepcyjnego porządkowania określonych pryncypiów wychowania

[1] Reprezentatywnym przykładem takich drobiazgowych i precyzyjnych deskrypcji fenomenologicznych, których droga polega na metodycznym wprowadzaniu uściślających lub odróżniających dystynkcji, są wieloczęściowe i obszerne prace takich fenomenologów, jak Edmund Husserl czy Roman Ingarden.

[2] Zagadnienia wchodzące w skład trzech pierwszych podrozdziałów tej pracy pierwotnie podjęte zostały w ramach innego opracowania, choć w innym ustrukturyzowaniu oraz w innym kontekście problemowym.Tam też zostały one wstępnie dookreślone. W tym miejscu przepracowuję te zagadnienia z innej perspektywy, dokonując określonych przeformułowań, pominięć, dopowiedzeń lub szerszych rozwinięć (zob. Gara, 2018).

i kształcenia, należy podkreślić jej swoistość/osobliwość w zestawieniu z analogicznymi formacjami/konstruktami intelektualnymi, tj. myśl filozoficzna, myśl historyczna, myśl socjologiczna, myśl psychologiczna czy nawet myśl teologiczna. Poza wspólnymi, formalnymi funkcjami myśli humanistycznej i społecznej (np. identyfikacyjną, orientacyjną, diagnostyczno-ewaluacyjną, regulacyjną), na co zwraca uwagę Roman Schulz (2016, s. 23), można bowiem wskazać pewne specyficzne własności, które w rozpatrywaniu samej myśli pedagogicznej czynią niezbędnym uwzględnianie jej własnej specyfiki.

Można również powiedzieć, jak się wydaje, że każda z przywołanych, sprofilowanych dyscyplinarnie formacji intelektualnych (tj. myśl filozoficzna, historyczna, socjologiczna, psychologiczna, teologiczna itd.) oparta jest na założeniu, zgodnie z którym jest ona uprawiana/rozwijana „sama dla siebie" i „w obrębie siebie", tzn. bez konieczności wieloaspektowego, wielopłaszczyznowego czy wielodziedzinowego wykraczania ku konkretnemu człowiekowi w trajektoriach jego zindywidualizowanych (podmiotowo, społecznie, kulturowo) losów urzeczywistniania miary siebie samego. Dla tych formacji intelektualnych nie stanowi to zatem teleologicznej konieczności, związanej z takim ukierunkowaniem samego „ruchu" myśli w sposobach dookreślania jej powagi egzystencjalnej czy deontologicznych zobowiązań. Każda z tych myśli, wyrażona w dyscyplinarnie dookreślonej formacji intelektualnej (filozoficznej, historycznej, socjologicznej, psychologicznej, teologicznej itd.), potwierdza bowiem swą powagę i zobowiązania już poprzez sam fakt eksploracyjno-eksplanacyjnego sięgania (odkrywania, wyjaśniania, porządkowania, tematyzowania) swoiście dookreślanego obiektu swojego poznawczego zainteresowania. Żadna z tych myśli dla zachowania swojej dyscyplinarnej tożsamości nie musi więc, choć oczywiście zawsze może, być powodowana konstytutywnym imperatywem urzeczywistniania dobra przystosowawczego i rozwojowego człowieka[3], rozpatrywanego w jego wszechstronnych kontekstach/aspektach (podmiotowych, społecznych, kulturowych). Zarazem każda z tych myśli może spełniać się i potwierdzać miarę swej naukowej wagi i doniosłości w samej kognitywnej pasji lub określonym interesie poznania przedmiotowego pola badań – w racjonalnym obejmowaniu swojego

[3] W tym kontekście problemowym kategorie dobra przystosowawczego i rozwojowego traktuję jako równoważące się siły, które do pewnego stopnia i w pewnych względach mają charakter opozycyjny. W tym też znaczeniu pojęcie „dobra przystosowawczego" łączę ze społeczno-kulturowymi procesami adaptacji (umiejętności dostosowania się i funkcjonowania w kontekście istniejących układów odniesień), a pojęcie „dobra rozwojowego" łączę ze społeczno-kulturowymi procesami emancypacji (umiejętności dążenia do autonomii i zdobywania podmiotowej pozycji i znaczenia wbrew zastanym układom odniesień).

obiektu jako poznawczego problematu, poddanego uprzedmiotawiającemu oglądowi/namysłowi (racjonalizacji i tematyzacji).

Z myślą pedagogiczną jest jednak inaczej. Zawsze bowiem ostatecznie potwierdza ona swą dyscyplinarną tożsamość w intencji, która musi brać pod uwagę wymiar apliacyjno-projektujący, odniesiony do biegu życia i trajektorii losu konkretnego człowieka, w jego przystosowaniu i rozwoju oraz związanych z tym zagrożeń lub możliwości, wyzwań lub konieczności. W ten sposób myśl pedagogiczna potwierdza swą swoistość poprzez koncentrowanie się na szeroko rozumianym dobru przystosowawczym i rozwojowym człowieka, choć oczywiście sama kategoria dobra, ze względu na swe specyficzne konteksty kulturowe, społeczne czy historyczne, może być tu różnie dookreślana i rozumiana. Konstytutywnym i nieredukowalnym wzorcem tożsamości myśli pedagogicznej jest zatem afirmacja dobra człowieka jako podmiotu, a co za tym idzie, nie poprzestawanie na jego uprzedmiatawiającej tematyzacji jako li tylko przedmiotu (obiektu) zracjonalizowanych i systematycznych form poznania.

W tym też kontekście można stwierdzić, że autentyczna i zaangażowana myśl pedagogiczna zawsze jest „w drodze" do konkretnego człowieka. Owego człowieka należy zaś pojmować jako jednorazowe i niepowtarzalne indywiduum, które znajduje swoje punkty odniesienia w sytuacyjnych uwarunkowaniach otaczającego świata oraz w specyficznym środowisku codziennego życia. Przedmiot zainteresowania myśli pedagogicznej z założenia odsyła nas zatem do podmiotowo ujmowanych postaci istnienia, przystosowania i rozwoju konkretnego człowieka, który – jak można powiedzieć – ma swoją własną „twarz", „osobowość", „imię i nazwisko". W ten sposób myśl pedagogiczna, odnosząc się do określonych stanów, procesów, zjawisk i tendencji, musi mieć na uwadze konkretnego człowieka, a zatem konkretną osobę „Jasia Kowalskiego" i „Małgosię Kowalską".

Egzystencjalna struktura istnienia konkretnego człowieka w jego podmiotowych formach bycia nigdy nie pokrywa się z bezosobowymi reprezentacjami podmiotu uogólnionego (abstrakcyjnego), takimi jak człowiek w ogóle, obywatel w ogóle, dziecko w ogóle, uczeń czy wychowanek w ogóle. Ów abstrakcyjny podmiot uogólniony – pozbawiony odniesień do tego, co swoiste i niepowtarzalne dla człowieka jako indywiduum („twarzy", „osobowości", „imienia i nazwiska") – przybiera też różną postać, np.: gatunku ludzkiego (myśl filozoficzna wraz z pytaniem o *arche panton*[4]), ducha czasów (myśl historyczna wraz z pytaniem o „człowieka epoki/czasów"), grupy społecznej/naro-

[4] Pojęcie *arche panton* wprowadzone zostało w starożytnej filozofii greckiej na określenie poszukiwania ostatecznej/nadrzędnej „zasady wszystkich rzeczy" (zob. Arystoteles, 1990, s. 621).

dowej/etnicznej/religijnej (myśl socjologiczna wraz z pytaniem o znaczenie poszczególnych form życia zbiorowego), *obiectum* mechanizmów regulacji emocjonalnej i psychicznej (myśl psychologiczna wraz z pytaniem o znaczenie mechanizmów regulacji wewnętrznej) lub aktora sceny boskich zamysłów apokaliptycznych i soteriologicznych (myśl teologiczna wraz z pytaniem o źródła i cele boskiej sprawczości).

Myślenie i działanie pedagogiczne jako antropologia praktyczna

Myśl pedagogiczna, oprócz intencji eksploracyjno-eksplanacyjnych, na podstawie których tematyzuje, wyjaśnia i racjonalizuje swój przedmiot zainteresowania, musi zatem lokować się również w egzystencjalnie nieredukowalnym horyzoncie implikowania określonych pożytków aplikacyjno-projektujących na rzecz afirmacji dobra przystosowawczego i rozwojowego człowieka. Z tego też względu myślenie i działanie pedagogiczne z natury rzeczy zakłada antropocentryczną perspektywę, wyrażającą się w koncentracji na człowieku w jego konkretnych sposobach bycia oraz istnienia. W tym znaczeniu myślenie i działanie pedagogiczne, które potwierdza swą tożsamość, przybiera postać antropologii praktycznej[5]. Taka antropologia jest nakierowana bowiem na konkretnego człowieka, który jest ujmowany jako podmiot wydarzającej się w wychowaniu i kształceniu relacji. Myślenie i działanie pedagogiczne, które nie czyniłoby samego człowieka, w jego konkretności istnienia *hic et nunc*, centralnym problemem – wprost lub pośrednio, *sensu stricto* lub *sensu largo* – wyradzałoby się więc z własnych deontologicznych zobowiązań oraz dyscyplinarnej swoistości.

Trajektoria losu człowieka – przystosowania i rozwoju – zawsze jest uwarunkowana dziejowo, a formą dziejowości jest czasoprzestrzeń. Dlatego też konstytucja losu człowieka musi być rozpatrywana zarówno w aspekcie subiektywnym (odnoszonym do „wewnętrznych" punktów orientacyjnych), jak i w aspekcie obiektywnym (odnoszonym do „zewnętrznych" punktów orientacyjnych). Co więcej, subiektywność i obiektywność świata ludzkich spraw – paradoksalnie i wbrew logice nieprzekraczalnych

[5] W kwestii koncepcyjnych prób dookreślania idei pedagogiki jako antropologii praktycznej w ogólności warto wskazać na pracę W. Kaczyńskiej (1992, s. 485–511). Samą ideę antropologii praktycznej można też traktować jako swoistego rodzaju sprofilowaną antropologicznie transkrypcję idei filozofii praktycznej, którą wyeksponował już w swoich *Zarysach wykładów pedagogicznych* Johann Friedrich Herbart (1967, s. 26–26).

dystynkcji – przenikają się i warunkują. Nie ma w tym względzie czegoś takiego, jak nastawienia czysto subiektywne bez jakichś obiektywnych punktów oparcia, tak jak i nie ma czegoś takiego, jak nastawienia czysto obiektywne bez analogicznych subiektywnych punktów wyjścia. Uwidacznia się to w trzech podstawowych aspektach egzystencji człowieka: podmiotowym (człowiek jako określone indywiduum), społecznym (człowiek jako członek określonej grupy) i kulturowym (człowiek jako reprezentant określonego kodu symbolicznego). Aspekt podmiotowy wyraża się w kondycji związanej z wymiarem somatycznym, psychicznym i intelektualnym życia człowieka. Aspekt społeczny wyraża się w kondycji związanej z internalizacją i eksternalizacją reguł społecznego współżycia oraz partycypacji w sukcesji społecznej i w przygotowaniu do pełnienia ról społecznych. Aspekt kulturowy również wyraża się w kondycji związanej z internalizacją i eksternalizacją kodów symbolicznych jako punktów odniesienia dla własnej tożsamości oraz zdolności do poruszania się w ich obrębie, a ostatecznie w zdolności do samoobiektywizacji[6] pod postacią podmiotowych form ekspresji i śladów, które podtrzymują lub redefiniują, negują lub afirmują przestrzeń kulturowego uniwersum symbolicznego.

Tak rozumiane myślenie i działanie pedagogiczne może być rozpatrywane w dwóch zasadniczych aspektach. Aspekty te uwyraźniam poprzez odwołanie się do *casusu* dwupodmiotowości relacji pedagogicznej. Myśl pedagogiczna z jednej strony zawsze musi wyjść poza schemat uprzedmiotawiającej tematyzacji o charakterze eksploracyjno-eksplanacyjnym, choć z drugiej strony, schematu tego nie może też odrzucić i pominąć w swych aspiracjach naukowych. Myślenie pedagogiczne jako antropologia praktyczna musi przywracać swojemu przedmiotowi poznania (dziecku, wychowankowi, uczniowi, ale również dorosłemu, wychowawcy, nauczycielowi) status nieredukowalnych w swej niepowtarzalności podmiotów, a zatem egzystencjalny status „podmiotów własności tego, co jednorazowe". Każde podmiotowe indywiduum, poza tym, że nie poddaje się ostatecznej tematyzacji w przejawach swego istnienia, a co za tym idzie, zawsze jest czymś „więcej" niż to, co ujęte i odsłonięte w aktach racjonalizacji, jest też jednorazowe i dlatego niepowtarzalne. Z tego też względu w swoistość myślenia i działania pedagogicznego jest wpisany normatywny imperatyw afirmacji dobra przystosowawczego i rozwojowego człowieka jako podmiotu, choć samo przystosowanie i rozwój w historyczno-kulturowo-społeczno-pokoleniowych odsłonach może przybierać różną postać, np. przystosowanie paradoksalnie może polegać na zdolności do nonkonformizmu i innowacyjności, a rozwój na zdolności do

[6] Refleksyjną problematyzację fenomenu samoobiektywizacji podjąłem w innym miejscu (Gara, 2018).

dyskontynuacji i dekonstruowaniu określonych rytuałów i rytów oraz emancypacyjnym zrywaniu więzów doktrynerskiej (ortodoksyjnej, ideologicznej) czy kulturowo-mainstreamowej hegemonii.

Egzystencjalne aspekty dwupodmiotowości relacji pedagogicznej

W myśleniu i działaniu pedagogicznym człowiek jest ujmowany nie tylko jako kognitywny przedmiot zainteresowania (człowiek jako bezosobowy i tematyzowany obiekt), lecz przede wszystkim jako podmiot (człowiek jako indywiduum i podmiot troski), którego życiowe koleje i los muszą być w ten sposób antycypowane. W owym myśleniu i działaniu złożona jest więc antycypowana odpowiedzialność za powodzenie lub niepowodzenie, efektywność lub nieefektywność, stabilność lub niestabilność zdolności przystosowawczych i rozwojowych człowieka w otaczającym go świecie i na miarę tegoż świata. Z tego punktu widzenia horyzont dwupodmiotowości myślenia i działania pedagogicznego, potwierdzając swą swoistość oraz intencje zobowiązania względem samego człowieka jako podmiotu, implikuje problemy zarówno natury epistemologicznej, jak i ontologicznej.

Aspekt epistemologiczny można sprowadzić do problematu „bezpośredniego podmiotu obejmującego myślą" (wychowawcy), a co za tym idzie podmiotu, który warunkuje w akcie namysłu i refleksji konstruowanie określonego projektu działania pedagogicznego. Z kolei aspekt ontologiczny można sprowadzić do problematu „bezpośredniego podmiotu obejmowanego myślą" (wychowanka), a co za tym idzie podmiotu, który w swym doznawaniu[7] jest warunkowany dookreślaniem przez innych zakresu i form przystosowania oraz rozwoju. Każdy z tych aspektów horyzontu dwupodmiotowości relacji pedagogicznej pociąga za sobą odmienne problemy, które wymagają wyeksponowania zarówno odmiennej optyki rozpatrywania, jak i metodologicznych pryncypiów samej analizy na drodze bardziej „precyzyjnej rozdzielczości", różnicowania i dystynkcji. W tym miejscu wyeksponuję tylko dwie istotne kwestie, z których każda jest ściśle powiązana z tak rozumianymi aspektami horyzontu dwupodmiotowości relacji pedagogicznej.

[7] Posługując się określeniem „podmiotu, *który warunkuje*" oraz „podmiotu, *który jest warunkowany*" w pewnej mierze nawiązuję do generalnej dystynkcji Jacka Filka (2001, s. 85–94), zgodnie z którą myślenie i działanie pedagogiczne w swym antropologicznym wymiarze jest odnoszone do dwóch podstawowych figur: wychowawcy jako „podmiotu działania" oraz wychowanka jako „podmiotu doznawania".

Pierwszą kwestię, związaną z problematem epistemologicznym, wyrazić można w pytaniu o to, jaki status epistemologiczny ma aktywność „podmiotu obejmującego myślą" (wychowawcy)? Ów podmiot nigdy nie może być bowiem wyobrażony/wykoncypowany jako zdystansowany – bezstronny i neutralny, obiektywny i zewnętrzny obserwator. Każdy podmiot zawsze jest bowiem uwikłany w historyczno-kulturowo-społeczno-pokoleniowy kontekst oraz w swój własny, indywidualny „skręt poznawczy"[8], który określa przestrzeń subiektywnych przedsądów i przedzałożeń. Hermeneutyczną władzę pełnomocności podmiotu poznania należy więc definiować jako dyspozycję do uświadamiania sobie własnego dziejowego i czasoprzestrzennego umiejscowienia oraz własnych subiektywnych punktów widzenia, własnych „skrętów poznawczych" – ich odczarowywania i dekonstruowania lub dyskursywnego dowodzenia i argumentowania na rzecz określonych racji, miast wynosić je do rangi absolutnych i niedyskursywnych roszczeń poznawczych czy kognitywnych niezmienników.

Druga kwestia, związana z problematem ontologicznym, może zostać wyrażona w pytaniu o to, jaki status ontologiczny ma „podmiot obejmowany myślą" (wychowanek)? Ów podmiot nie może być bowiem wyobrażony jako nasze własne *alter ego*, do którego podmiot poznania ma dostęp przez proste analogie, oparte na introspekcji lub projekcji. „Podmiot obejmowany myślą" musi być traktowany jako ktoś niepowtarzalny (niepodmienialny, nieporównywalny, nietematyzowalny w swej jednorazowości). Owemu podmiotowi przysługuje bowiem status odrębnego świata z własnym systemem wyobrażeń, wrażliwości i skłonności, ponieważ jest swoistym mikrokosmosem, który ostatecznie i w całości nie poddaje się uprzedmiatawiającej władzy poznawczej tematyzacji. „Podmiot obejmowany myślą" w sposób konstytutywny określany jest bowiem indywidualnym systemem orientacji w otaczającym świecie oraz swoistą ontologiczną nadwyżką, owym „więcej", którego racjonalna władza i roszczenie tematyzacji nie są w stanie ująć jako czegoś ostatecznego w swej statyczności, dopełnieniu i skończoności. „Podmiot obejmowany myślą", konkretny człowiek jako nieustające wyzwanie i niewiadoma, jest podstawowym i otwartym w swym ontologicznym horyzoncie bycia problemem, który wciąż na nowo musi konstytuować myśl pedagogiczną w jej specyficznych (kulturowych, społecznych i podmiotowych) kontekstach dookreślania projektów działania.

[8] Używając tej formuły, nawiązuję do takich określeń Józefa Tischnera (2004, s. 21–23), jak: „indywidualny, wewnętrzny skręt", „skręt patrzenia na świat", „skręt przeżywania świata" oraz związanych z tym znaczeń.

Fenomen ontologicznej nadwyżki podmiotowej struktury egzystencji człowieka

Używając określenia ontologicznej nadwyżki podmiotowej struktury egzystencji człowieka, mam na myśli znamienny stan rzeczy, ten mianowicie, że człowiek zawsze jest czymś więcej niż to, przez pryzmat czego jawi się zarówno innym, jako i sobie samemu w swych aktualnych formach ekspresji, sprawności i sprawczości. Człowiek w swych formach i sposobach bycia zawsze jest czymś jeszcze niedoszacowanym (nieodczytanym, niezaktualizowanym, nieuwidocznionym), zawsze jest czymś „więcej", tym samym jego możliwości ekspresji, sprawności i sprawczości zawsze mają mniejszy lub większy margines potencjalności, która jest niespełniona/nieurzeczywistniona (Gara, 2017). Tak dookreślaną kondycję ludzką w szczególności odnoszę zaś w tym miejscu do potencjalności „podmiotu obejmowanego myślą" (wychowanka), choć w tej samej mierze prawomocnie odnoszone może ono być również do „podmiotu obejmującego myślą" (wychowawcy).

Wyeksponowanie owych stanów rzeczy, które stanowią o kondycji ludzkiej, z pedagogicznego punktu widzenia jest też niezwykle doniosłe. Z nich bowiem wyrasta humanistyczno-pedagogiczny optymizm, co do możliwości, ale i sensowności działania na rzecz urzeczywistniania stanów, zarówno tych aktualnie nie istniejących/niezaktualizowanych, jak i tych, które wręcz jawią się jako nieosiągalne/nierealne. Człowiek jako byt-dla-siebie, byt zarazem realny i potencjalny, paradoksalnie – jak ujmuje to Jean-Paul Sartre (2007, s. 237) – zawsze przychodzi w sukurs sobie i jawi się „na zasadzie bycia tym, czym nie jest, i niebycia tym, czym jest". Dokonując inwersji tego toku rozumowania, w którym jest wyeksponowana kwestia różnych przejawów braku (niebycia, nieobecności, nicości) i ujmując rzecz pozytywnie, można powiedzieć, że empirycznie konstatowany brak czegoś jest tym, na tle czego uwidacznia się fenomen ontologicznej nadwyżki, związany z podmiotową strukturą egzystencji człowieka oraz samymi zasobami doświadczenia tego, co przeżyte (doznanie) oraz tego, co zrobione (działanie). Sama możliwość – konstatuje filozof (tamże, s. 174) – jest „tym, *czego brak* bytowi-dla-siebie, aby był sobą, albo jeśli wolimy dalekim przedstawieniem tego, czym jestem. Pojmujemy już sens ucieczki, która jest obecnością: jest to ucieczka ku swemu bytowi, to znaczy do takiej postaci siebie, która będzie pozostawać w zależności z tym, czego jej brak".

Każda postać „objawiania się" bytu człowieka, tzn. odwoływania się do miary siebie lub urzeczywistniania siebie potencjalnego, możliwa jest dzięki temu, co, z jednej strony, Sartre określa w kategoriach negatywnych mianem stałego ujmowania siebie jako czegoś „niedokończonego w stosunku do

siebie samego" oraz tego, co z drugiej strony, ujmuję w tym miejscu w kategoriach pozytywnych, odwołując się do formuły ontologicznej nadwyżki. Owa nadwyżka daje możliwość sięgania po to, co aktualnie nie jest uwidocznione lub też to, do czego nie odwołujemy się aktualnie w próbie dookreślania sensów i znaczeń podmiotowych wymiarów doznań i działań człowieka. A ponieważ „negowanie przez byt-dla-siebie-tego-tu-oto odkrywa się jako to, co przybywające z przyszłości" (tamże, s. 252), należy również rozpatrywać to, co przynależąc do teraźniejszości, jako możliwość wyłaniającą się z tejże przyszłości. W tym znaczeniu to, co określa istotę rzeczy „przybywa do istniejącego zawsze ze sfery przyszłości, jako znaczenie, które nie jest nigdy dane, ale które nieodmiennie nawiedza byt" (tamże, s. 253). Odnosząc się zatem do kwestii ontologicznej nadwyżki ludzkiego bytu konstatujemy niedookreślony i otwarty horyzont ludzkiego bycia, które jest nieustannym „objawianiem się"/samoodkrywaniem się poprzez sięganie tego, co aktualnie jest nierzeczywiste. Zgodnie z tak stawianym problemem, ludzkie bycie rozumiem jako zaprzeczenie czegoś, co jest dookreślone jako statyczne i dopełnione (w pełni skończone, zamknięte, dokonane, uzewnętrznione, uwidocznione) w możliwościach „objawiania się" (uzewnętrzniania się, odkrywania się, przychodzenia sobie w sukurs). W tym znaczeniu ontologiczny fakt bycia jest określany permanentnością samego wydarzania się/konstytuowania się jako „objawiania się". W innym miejscu filozof (tamże, s. 251) stwierdza: „Skoro jestem zawsze poza tym, czym jestem, tym-co-ma-nadejść w stosunku do siebie samego, to ów ten-tu-oto, któremu jestem obecny, jawi mi się jako coś, co przekraczam w stronę samego siebie".

Dookreślenie struktury bezpośredniego doświadczenia relacji pedagogicznej (edukacyjnej, wychowawczej) należy oprzeć – idąc za ustaleniami Jacka Filka (2001) – na wyodrębnieniu dwóch zasadniczych figur tejże relacji: podmiotu doznania i podmiotu działania. Swoistość statusu podmiotu jest określana tu zatem specyficznymi racjami, które w pierwszym rzędzie stanowią o zindywidualizowanej statusowo optyce doświadczania własnego miejsca w otaczającym świecie. Rzeczą, która nie budzi żadnej wątpliwości jest bowiem to, że konstruktywnie ujmowana relacja pedagogiczna: po pierwsze, rozgrywa się „w przestrzeni międzypodmiotowej", a po drugie, ma „strukturę działania-doznawania" (tamże, s. 86)[9]. „Mamy tedy – stwierdza

[9] Analizy Filka podjęte w artykule *Fenomenologia wychowania* traktuję jako pewien kierunkowskaz, co do samego trybu myślenia o podejmowanych w tym miejscu kwestiach. Odwołuję się zatem do jego ustaleń nie tyle na zasadzie ścisłego rekonstruowania konceptu, ile na zasadzie wyjściowego punktu odniesienia i asumptu w próbie autorskiej analizy sformułowanego w tym miejscu problematu ontologicznej nadwyżki struktury bytu ludzkiego. Tak czy inaczej, analizę istoty

ów filozof wychowania – z jednej strony, podmiot działający, a z drugiej, podmiot doznający; to znaczy, jeżeli jest działanie-doznawanie, to musi być to, co działa, i to, co działania doznaje. Z perspektywy działania to, co działania-doznaje, jest tym, ku czemu działanie-jest skierowane, ku czemu zostaje odniesione, i w tym sensie jest przedmiotem działania-, lecz z perspektywy -doznawania, jako to, co doznaje, jest podmiotem -doznawania. […] Trzeba tak uchwycić istotę wychowania, by zawierała ona w sobie równoprawnie oba momenty: i moment -doznawania, i moment działania-" (tamże, s. 86–87).

Całościowe ujęcie kwestii dwupodmiotowości relacji pedagogicznej w ujęciu Filka, opierając się na dialektyce „współdziałania-" i „-współdoznawania", zostaje wyrażone też w dwóch prymarnych pytaniach, stawianych: (1) z perspektywy doświadczenia podmiotu działania (wychowawcy), mianowicie, jakie musi być „działanie-", aby było wychowujące? (tamże, s. 92) oraz (2) z perspektywy doświadczenia podmiotu doznawania (wychowanka), mianowicie, jakie musi być „-doznawanie", aby było wychowujące? (tamże, s. 88). „Owo „współdziałanie-" wychowawcy i wychowanka staje przed wychowaniem jako jego warunek. Wychowanie jest też zawsze „-współdoznawaniem", bowiem działając, wychowawca doznaje działającej podmiotowości wychowanka" (tamże, s. 94).

W ujęciu, które zaproponuję w dalszej części, będę jednak odwoływać się do prawidłowości dialektyki doznawania-działania oraz działania-doznawania w innym zakresie i znaczeniu. Dialektykę doznawania-działania oraz działania-doznawania będę bowiem odnosił tylko i wyłącznie do perspektywy rozpatrywania, która jest związana z doświadczeniem podmiotu wychowywanego (wychowanka). W tym też kontekście, przyjmując ów porządkujący sposób ujmowania struktury podmiotowego doświadczania dialektyki doznawania-działania oraz działania-doznawania, można wyróżnić następujące, implikowane tym ujęciem, problematy: (1) ontologicznej nadwyżki podmiotowej struktury egzystencji człowieka, który doznaje i działa (wzorzec doświadczenia doznanie-działanie) oraz (2) ontologicznej nadwyżki podmiotowej struktury egzystencji człowieka, który działa i doznaje (wzorzec doświadczenia działanie-doznawanie).

Dialektyka doświadczenia wyrażonego zarówno we wzorcu doznanie-działanie, jak i działanie-doznanie uwidacznia tym samym fenomen tego, co określam mianem ontologicznej nadwyżki podmiotowej struktury egzystencji człowieka. Oczywiście sam fakt, że zjawisko to nie poddaje się bezpośredniemu i precyzyjnemu pomiarowi empirycznemu w żadnej mierze nie

aktu wychowania oraz struktury wychowania w ujęciu Filka uznaję za bardzo ważny wzorzec problematyzowania i rozjaśniania zagadnień związanych z teorią i praktyką pedagogiczną.

ma waloru deprecjonującego; nie podważa to również doniosłości tych kwestii dla ujmowania i dookreślania specyfiki możliwości przystosowawczych i rozwojowych człowieka.

Analizując ontologiczną nadwyżkę podmiotowej struktury egzystencji człowieka, należy odwołać się do dwóch zasadniczych momentów doświadczenia, które uzmysławiają ów fenomen. Umownie określimy je mianem momentów tego, co uwewnętrzniane oraz tego, co uzewnętrzniane. Wewnętrzne momenty struktury doświadczenia należy wiązać z kategorią doznawania, zewnętrzne momenty struktury doświadczenia zaś należy wiązać z kategorią działania. W tym znaczeniu analiza aktów doznawania pozwala na rozjaśnianie wewnętrznych momentów podmiotowej struktury doświadczenia fenomenu ontologicznej nadwyżki, a analiza aktów działania pozwala na rozjaśnianie zewnętrznych momentów podmiotowej struktury doświadczenia fenomenu ontologicznej nadwyżki.

Fenomen ontologicznej nadwyżki podmiotowej struktury egzystencji człowieka, wyrażany w doznawaniu, które jest źródłem działania (wzorzec doświadczenia doznanie-działanie)

Domniemane kategorialne stany rzeczy, które są przedmiotem namysłu w tym miejscu, można ująć w następującej tezie: uwewnętrzniony świat doznań człowieka zawsze zawiera pewną nadwyżkę (świadomości, rozumienia, aspiracji, chcenia), która nie znajduje wyrazu w aktualnie konstruowanym działaniu. Ów wewnętrzny moment doznania konstytuowany jest więc na mocy zjawiska nadwyżki rozległości i złożoności treści samego doznawania względem postaci uzewnętrznianego działania. Działanie człowieka/podmiotu wychowywanego nie jest bowiem w stanie w pełni wyrazić/odzwierciedlić rozległości i złożoności treści doświadczenia zawartego w aktualnym doznaniu, które jest inicjującym źródłem (substratem) podmiotowego działania jako emanacji wielopłaszczyznowości i wielopoziomowości dynamiki samego doznawania. Uwewnętrznione treści doznawania zawsze są określane więc pewnym naddatkiem treści (nadwyżką, przesyceniem) w stosunku do behawioralnie skonkretyzowanych postaci własnego działania.

Źródłem lub impulsem doznawania, które inicjuje działanie podmiotu wychowywanego pierwotnie jest jednak cudze podmiotowe działanie, a zatem w tym przypadku podmiotu wychowującego (np. przybierające postać doraźnego lub systematycznego uczenia, instruowania, pokazywania, szkolenia). Z tego też względu własne doznanie, które rodzi podmiotowe działanie

wychowywanego (np. przybierające postać prób powtarzania, przyswajania, rozwiązywania, tworzenia czegoś lub postępowania zgodnie z określonymi wskazówkami/wzorcami) jest wtórne w stosunku do doznania działań podmiotu wychowującego.

Zjawisko nadwyżki uwewnętrznionych treści podmiotowego doznawania w stosunku do postaci uzewnętrznianego działania przez wychowanka można zilustrować przykładem prymarnej dla form przystosowania i rozwoju społeczno-kulturowego współczesnego człowieka sprawności/kompetencji, wyrażonej w czynności czytania. Samo czytanie ujmuję zaś w szerokim znaczeniu jako medium podmiotowego kształtowania lub poszerzania świadomości człowieka, w wyniku chęci lub potrzeby zapoznania się z tym, co mając formę werbalnego i graficznego zapisu, jest pośrednim źródłem wiedzy. W tym też kontekście należy wskazać, że nabywanie sprawności/kompetencji zdobywania wiedzy za pośrednictwem medium czytania zawsze jest inicjowane przez działania podmiotu wychowującego, w wyniku czego podmiot wychowywany doznaje wprowadzania (uczenia, wyjaśniania, instruowania, wspomagania, korygowania) w świat umiejętności, a następnie biegłości posługiwania się czynnością czytania. Umiejętność lub biegłość posługiwania się czynnością czytania celowo też określam mianem specyficznie ludzkiego „wprowadzania w świat umiejętności", ponieważ sprawność/kompetencja ta w sposób nieredukowalny wpływa na kondycję współczesnego człowieka i jego zdolności przystosowawczo-rozwojowe. „Człowiek czytający" wprowadzany jest bowiem w świat możliwości, które są niedostępne dla człowieka pozbawionego tej sprawności/kompetencji. Dzięki sprawności/kompetencji czytania człowiek wykracza poza proste intuicyjne i instynktowne kody kondycji *homo naturalis* i wkracza na drogę *homo culturalis*.

Sprawność/kompetencja czytania zmienia bieg życia człowieka, zmieniając tym samym samego człowieka. Czynność czytania zawsze też odsyła nas do fenomenu ontologicznej nadwyżki, związanej z podmiotową strukturą egzystencji człowieka. Otóż to, co „zapada" w człowieka w wyniku nawarstwiania się doświadczenia związanego doznaniem zawsze uwidacznia pewien naddatek wewnętrznego doznania w stosunku do form i postaci jego zewnętrznego działania. To, co człowiek zyskuje dzięki czynności czytania (np. poszerzanie świadomości, wyobraźni czy wiedzy w kontekście własnych form bycia w świecie; budowanie własnego światopoglądu i systemu orientacji w otaczającym świecie), jest bowiem zawsze czymś „więcej" niż to, co jest on w stanie bezpośrednio przetransponować na sferę aktualnie uzewnętrznianych działań (np. wyborów, poszukiwań, odkryć, zastosowań zainicjowanych zmianą treści własnej świadomości, wyobraźni czy wiedzy

Sprawność/kompetencja czytania zmienia bieg życia człowieka, zmieniając tym samym samego człowieka.

w wyniku obcowania z tekstem pisanym). Uwewnętrznioną i niewymierną strukturę doświadczenia, związanego z czynnością czytania, można zatem przyrównać do obrazu, związanego z bryłą góry lodowej, która jest widoczna ponad taflą oceanu[10]. I tak, jak zdecydowana większość masy owej bryły znajduje się pod powierzchnią wody, która nie jest dostępna dla prostych aktów spostrzeżenia, tak też zdecydowana większość pożytków i korzyści, które wynikają z nabywania i pogłębiania sprawności/kompetencji czytania nie uwidacznia się w sposób bezpośredni i doraźny. W tym znaczeniu aktywizowanie postaw czytelnictwa staje się odroczoną w przyszłość inwestycją, której korzyści nie poddają się wymiernym szacunkom z pozycji korzyści i zastosowań dla aktualnego biegu życia człowieka. Z tego też względu dialektyka doświadczenia czytania, wyrażonego w schemacie doznanie-działanie stanowi reprezentatywny przykład, ilustrujący kwestię ontologicznej nadwyżki podmiotowej struktury egzystencji człowieka. Owa nadwyżka nie jest bowiem zdeponowana w abstrakcyjnie wyobrażonej czynności czytania, która aktualnie pozostaje w stanie latencji, ale w samym człowieku, który jest podmiotem dysponującym sprawnością/kompetencją czytania oraz zasobami doświadczenia, związanego z czynnością czytania. Człowiek zawsze wynosi więcej ze swojego czytelniczego kontaktu z lekturą niż to, co stanowi bezpośredni i jakoś uzewnętrzniony behawioralnie efekt lub przejaw tychże czynności.

Człowiek zawsze wynosi więcej ze swojego czytelniczego kontaktu z lekturą niż to, co stanowi bezpośredni i jakoś uzewnętrzniony behawioralnie efekt lub przejaw tychże czynności.

Fenomen ontologicznej nadwyżki podmiotowej struktury egzystencji człowieka, wyrażany w działaniu, które jest źródłem doznawania (wzorzec doświadczenia działanie-doznawanie)

W tym przypadku, domniemane kategorialne stany rzeczy, które są przedmiotem zainteresowania, można ująć w zasadniczej tezie: uzewnętrzniany świat działań człowieka zawsze zawiera pewną nadwyżkę (np. sensu, wartości, skutków, zastosowań), która nie znajduje wyrazu w aktualnie

[10] Metafora ta jest znanym motywem, przy pomocy którego Zygmunt Freud egzemplifikował swoją teorię procesów psychicznych (nieświadomości przedświadomości, świadomości) i osobowości (id, ego, superego). Tu jednak pomijam te wypracowane przez twórcę psychoanalizy koneksje znaczeniowe, odwołując się do heurystycznego potencjału samej metafory bez jej ścisłych powiązań z teorią psychoanalizy.

przeżywanych treściach doznawania. W tym względzie, ów zewnętrznie dookreślany moment działania konstytuowany jest na mocy zjawiska nadwyżki rozległości i złożoności postaci samego działania względem treści uwewnętrznianego doznawania. A zatem doznanie człowieka/podmiotu wychowywanego nie jest w stanie w pełni wyrazić/odzwierciedlić rozległości i złożoności treści doświadczenia zawartego w aktualnym działaniu, które jest inicjującym źródłem (substratem) podmiotowego doznawania pożytków, znaczenia i wartości samego działania. Uzewnętrzniane postacie własnego działania zawsze są określane więc pewną nadwyżką sensów i znaczeń (naddatkiem, przesyceniem) w stosunku do aktualnie przeżywanych treści doznawania własnego działania.

Źródłem lub impulsem działania, które zwrotnie inicjuje doznawanie podmiotu wychowywanego również pierwotnie, jest zewnętrzne działanie podmiotu wychowującego. Z tego też względu własne działanie, które zwrotnie rodzi określone doznanie podmiotu wychowywanego (np. w postaci poczucia sprawstwa; satysfakcji, dumy, zadowolenia, radości) jest również wtórne w stosunku do doświadczania działania,zainicjowanego (wywołanego, sprowokowanego) ingerencją podmiotu wychowującego (np. w postaci zobowiązania; wskazań, propozycji, sugestii, zaleceń).

Zjawisko nadwyżki uzewnętrznionych postaci podmiotowego działania w stosunku do treści ich zwrotnego doznawania przez wychowanka można zegzemplifikować równie pryncypialną dla form przystosowania i rozwoju społeczno-kulturowego współczesnego człowieka sprawnością/kompetencją, wyrażoną w czynności pisania. Przy czym pisanie analogicznie dookreślam w jego szerokich znaczeniach jako swoiste medium podmiotowego wyrażania i utrwalania treści komunikatów lub określonego toku rozumowania człowieka, w wyniku chęci lub potrzeby zwerbalizowania i graficznego zapisu określonych treści. Podobnie, jak w przypadku czynności czytania, tak i tu, powiedzieć należy więc, że nabywanie sprawności/kompetencji komunikowania się lub wyrażania swych własnych myśli (np. odzwierciedlających spostrzeżenia, przeżycia, przekonania, oceny) za pośrednictwem medium pisania zawsze jest inicjowane przez działania podmiotu wychowującego, w wyniku czego podmiot wychowywany doznaje wprowadzania (np. uczenia, wyjaśniania, instruowania, wspomagania, korygowania) w świat umiejętności, a następnie biegłości w zakresie pisania.

Analogicznie do czynności czytania, umiejętność lub biegłość posługiwania się czynnością pisania określam też mianem specyficznie ludzkiego „wprowadzania w świat umiejętności", ponieważ sprawność/kompetencja ta w taki sam, nieredukowalny sposób, wpływa na kondycję współczesnego człowieka i jego zdolności przystosowawczo-rozwojowe. „Człowiek piszący" jest wprowadzany tym sposobem w świat możliwości, które są niedostępne dla człowieka pozbawionego tej sprawności/kompetencji. Dzięki spraw-

ności/kompetencji pisania człowiek w tej samej mierze wykracza poza proste intuicyjne i instynktowne kody kondycji *homo naturalis* i wkracza na drogę *homo culturalis*. Należy również powiedzieć zatem, że sprawność/kompetencja pisania zmienia bieg życia człowieka, zmieniając tym samym samego człowieka. „Człowiek piszący" nie tylko konstruuje werbalne komunikaty wyrażone w formie graficznej, które spełniają różne funkcje (np. informacyjne, porządkujące, ekspresyjne), lecz przede wszystkim pozostawia w ten sposób trwały, czytelny intersubiektywnie, ślad siebie samego – własnych pryncypiów, aktywności, zainteresowań, sposobu bycia czy aspiracji. Tym samym sens, wartość i użyteczność wynikające z czynności pisania wykraczają poza aktualnie dostrzegane znaczenia i rangi użytkowe lub symboliczne. Czynność pisania człowieka zawsze znaczy „więcej" i pozostawia po sobie „więcej" niż to, co wynika z doraźnie dookreślanych funkcjonalności i szacunkowych rang tejże czynności. Działanie, które wyraża się w pisaniu, nie tylko staje się źródłem wywołującym doznania innych uczestników życia społeczno-kulturowego, a zatem „ludzi czytających", ale również w sposób zwrotny staje się one źródłem doznań (np. przeżycia, pobudek, przypomnienia) podmiotu działania, tzn. „człowieka piszącego", który zarazem jest „człowiekiem czytającym" swoje własne pismo. Czytać swoje własne pismo oznacza zaś „czytać samego siebie", a co za tym idzie na nowo odkrywać siebie lub rozpoznawać/rozumieć siebie za pośrednictwem swych własnych wytworów pisania, które stają się zobiektywizowanymi artefaktami świata rzeczy.

Pismo jako wytwór działalności człowieka zawsze reprezentuje określone sensy i znaczenia, które pierwotnie nie były brane pod uwagę tak przez sam podmiot piszący, jak i bezpośrednich, ewentualnych adresatów pisma. W ten sposób dialektyka doświadczenia pisania uwidacznia rzeczone zjawisko ontologicznej nadwyżki podmiotowej struktury egzystencji człowieka, rozważane od strony schematu działanie-doznawanie. Z jednej strony, owa nadwyżka sensów i znaczeń działania człowieka odsyła nas do „więcej" zawartego i odczytywanego w samych materialnych wytworach pisma (np. zapiskach, pamiętnikach, inskrypcjach, listach, instrukcjach, testamentach, dziełach). Z drugiej strony, przede wszystkim nadwyżka sensów i znaczeń odsyła nas do samego podmiotu działania jako „człowieka piszącego", stając się autonomicznym źródłem wiedzy o nim samym lub uwarunkowaniach jego życia. W ten sposób, np. współcześni mogą odczytywać ze starożytnych pism różne informacje, które dla „człowieka piszącego" były tylko marginalną dygresją lub przytykiem wobec interlokutora, pozbawionym większego znaczenia, a dla dzisiejszego „człowieka czytającego" są kluczowe dla zrozumienia określonych kontrowersji i sporów lub też określonych praktyk i rytuałów, których sens i znaczenie bez tych zapisów pozostałyby nieznane. Również człowiek, który po latach wyciąga z szuflady swoje zapiski lub

pamiętniki z lat dziecięcych odkrywa/uzmysławia sobie to, co pierwotnie nie było przez niego uświadamiane lub brane pod uwagę jako zawarte już w wytworach tegoż działania, jakim jest pismo.

Zakończenie

Nawiązując w sposób heurystyczny do wypowiedzi, które w postaci motta wprowadzały do tych analiz, można powiedzieć, że podmiotowa struktura egzystencji człowieka zawsze uwidacznia konstytutywny naddatek w postaci ontologicznej nadwyżki względem aktualistycznie ujmowanych sensów i znaczeń przejawów ludzkiego bycia. Z tego też względu upodmiotowioną egzystencję ludzką należy ujmować w kategoriach bytu, który nieustannie „objawia się" nie tylko otaczającemu światu, lecz także i samemu sobie. Człowiek powinien więc trwać w nieustannym pytaniu o sensy i znaczenia otaczającej rzeczywistości, ale również powinien trwać w „nieustannym zapytywaniu o siebie samego". Człowiek, wychodząc z pozycji nierozwiązywalności *a limine* „problematyczności życia", które jawi się *hic et nunc*, powinien podejmować nieustanne próby odnoszenia się do tego, co przeszłe i do tego, co przyszłe. Zarówno to, co przeszłe, jak i to, co przyszłe paradoksalnie jednak w tej samej mierze stanowi nieustanne źródło wciąż nowego „objawiania się" człowieka. Człowiek nie tylko więc jest projektem, który jeszcze nie jest skończony. Człowiek jest również tym, co już się dokonało w postaci podmiotowego przeżycia (doznania) lub spełnienia (działania), ale jeszcze nie zostało wydobyte w swych nadwyżkach sensów i znaczeń jako w pełni „objawione". Tytułowy *casus* dwupodmiotowości myślenia i działania pedagogicznego pozwala zatem stwierdzić, że dwupodmiotowa relacja pedagogiczna, wyrażona w schemacie „podmiot wychowujący – podmiot wychowywany" („podmiot obejmujący myślą i działaniem" versus „podmiot obejmowany myślą i działaniem") konfrontuje nas zarazem z dwoma typami „objawiania się" ontologicznej nadwyżki podmiotowej struktury egzystencji człowieka. Owe typy „objawiania się" ujęte zostały zaś w dialektyce doświadczenia, które w pierwszym przypadku odsyła do podmiotowego wzorca działanie-doznawanie, a w drugim – do podmiotowego wzorca doznawanie-działanie.

Bibliografia

Arystoteles. (1990). Metafizyka, tłum. K. Leśniak. W: *Dzieła wszystkie*. T. 2 (s. 615–856). Warszawa: PWN.

Filek, J. (2001). Fenomenologia wychowania. W: *Filozofia jako etyka* (s. 82–120). Kraków: Znak.

Gara, J. (2017). Egzystencjalna problematyzacja poszukiwania, poznawania i tworzenia samego siebie. *Przegląd Pedagogiczny, 2*, 9–33.

Gara, J. (2018). Fenomen samoobiektywizacji jako egzystencjalne konstytuowanie nieujmowalnego w ujmowalnym. W: H. Markiewicz, P. Boryszewski (red.), *Między wyzwaniami a wartościami. Księga pamiątkowa dedykowana Profesorowi Andrzejowi Potockiemu* (s. 79–89). Warszawa: Wydawnictwo APS.

Gara, J. (w druku). Granice dyskursywności światopoglądowej współczesnej myśli pedagogicznej. *Przegląd Pedagogiczny*.

Herbart, J.F. (1967). Zarys wykładów pedagogicznych, tłum. B. Nawroczyński. W: *Pisma pedagogiczne* (s. 23–182). Wrocław–Warszawa–Kraków: Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wydawnictwo Polskiej Akademii Nauk.

Kaczyńska, W. (1992). *Przedzałożeniowość myślenia i postępowania pedagogicznego*. Warszawa: Instytut Profilaktyki Społecznej i Resocjalizacji Uniwersytetu Warszawskiego.

Ortega y Gasset, J. (2008). *Medytacje o „Don Kichocie"*, tłum. J. Wojcieszak. Warszawa: Warszawskie Wydawnictwo Literackie MUZA SA.

Sartre, J.-P. (2007). *Byt i nicość. Zarys ontologii fenomenologicznej*, tłum. J. Kiełbasa, P. Mróz, R. Abramciów, R. Ryziński, P. Małochleb. Kraków: Wydawnictwo Zielona Sowa.

Schulz, A. (2016). *Szkice z pedagogiki ogólnej*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.

Tischner, J. (2004). Inny. *Znak, 584*.

Casus dwupodmiotowości myślenia i działania pedagogicznego

Abstrakt

Swoistość myślenia i działania pedagogicznego jest odzwierciedleniem specyficznych wymogów, jakie współczesność stawia przed relacją dwupodmiotową. Myślenie i działanie pedagogiczne jako antropologia praktyczna zawsze jest „w drodze" do konkretnego człowieka. Owego człowieka należy zaś pojmować jako jednorazowe i niepowtarzalne indywiduum, które znajduje swoje punkty odniesienia w sytuacyjnych uwarunkowaniach otaczającego świata. W tym też kontekście ukazane zostają różne aspekty problematyzacji relacji dwupodmiotowej oraz zjawisko nadwyżki sensów i znaczeń podmiotowego doznawania i działania człowieka.

Słowa kluczowe: egzystencjalna problematyzacja, antropologia pedagogiczna, podmiotowość, myślenie i działanie pedagogiczne, analiza fenomenologiczna

Case of a two-subject thinking and pedagogical action

Abstract

The specificity of thinking and pedagogical action reflect specific requirements which modernity poses before a two-subject relationship. Thinking and pedagogical action as practical anthropology is always "on the way" to a specific person. This person should be understood as a single instance and unique individual, which finds its reference points in situational conditions of the surrounding world. In this context, there are shown different aspects of problematization of the two-subject relationship and the phenomenon of surplus senses, and meanings of subjective experience and human activity.

Keywords: existential problematization, pedagogical anthropology, subjectivity, pedagogical thinking and action, phenomenological analysis

Bernadeta Szczupał
ORCID: https://orcid.org/0000-0002-2127-417X
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Godność i podmiotowość osoby z niepełnosprawnością jako fundament i cel jej aktywności i komunikacji

Wprowadzenie

Pojęcie godności człowieka, z uwagi na wieloaspektowość ujęć tej tematyki, nie jest łatwe do zdefiniowania, zwłaszcza że zarówno sposób jej pojmowania, jak również świadomość godności w społeczeństwach podlegają ciągłej ewolucji (Chałas, 2003). Również podmiotowość jako całościowy, integrujący wymiar funkcjonowania każdego człowieka bywa przedmiotem rozważań w różnych obszarach. W pedagogice specjalnej pojęcia godności i podmiotowości są podstawowymi komponentami aktywności i komunikacji osób z niepełnosprawnością.

Definicyjne ujęcie godności

Godność stanowi kategorię często różnie pojmowaną i nie daje się jej sprowadzić do jednego aspektu znaczeniowego (Ostrowska, 2004). Jako rozpoznana i uznana wartość, godność człowieka ma charakter normatywny – jest nadrzędnym punktem odniesienia do aktualnej rzeczywistości i nie można jej zamienić na inne wartości. Jako właściwość specyficznie ludzka, godność jest ukonstytuowana w podmiotowości człowieka (Szczupał, 2009). Człowiek wraz ze swym człowieczeństwem stanowi najwyższą wartość określaną m.in. przez godność. Godność to „poczucie i świadomość własnej wartości, stąd też znaczy ona szacunek do samego siebie" (Szlaga, 1996, s. 150). Ten przynależny człowiekowi atrybut zobowiązuje do szacunku wobec każdej ludzkiej osoby i jest wartością chronioną

Jako rozpoznana i uznana wartość, godność człowieka ma charakter normatywny – jest nadrzędnym punktem odniesienia do aktualnej rzeczywistości i nie można jej zamienić na inne wartości.

przez prawa człowieka (Bołoz, 2007; Mazurek, 2001). Naturalny charakter godności sprawia, że każdemu człowiekowi należy się szacunek i podmiotowe traktowanie przez innych ludzi. Podstawowym walorem i wyznacznikiem bycia osobą jest jej niezbywalna wartość i godność. Szacunek dla wartości i godności człowieka stanowi zatem fundament wszelkiej komunikacji. Posiadana godność, która jest źródłem powinności, również generuje powinność szacunku i podmiotowego traktowania danej osoby, jej ochrony i promocji. Ze względu na swoją godność człowiek jako osoba ludzka winien być podmiotem i celem relacji komunikacyjnych.

Przedstawione rozumienie godności jest utożsamione z poczuciem godności i odnosi się do sytuacji osoby, która zdaje sobie sprawę z własnej wartości, w pełni ją akceptuje, co wywołuje u niej szacunek do siebie samej. Tego typu stosunek do siebie jest szczególnie ważny w sytuacjach rozmaitych ograniczeń wolności osobistej. Staje się wówczas, mimo doznawanego upokorzenia, źródłem wewnętrznej siły do działania na rzecz przynależnych praw i ochrony przed przedmiotowym traktowaniem. Poczucie godności jest stanem świadomościowym konkretnej osoby i konsekwencją jej indywidualnych doświadczeń życiowych (Mikrut, 2013). Doświadczanie szacunku ze strony innych jest podstawą rozwijania poczucia własnej godności. Poczucie godności jest niezbywalnym warunkiem pozytywnej samooceny, a pozytywny obraz samego siebie uodparnia na wszelkie formy manipulacji oraz konstruktywnie wpływa na radzenie sobie w sytuacjach trudnych. Bezpośrednią konsekwencją godności osoby ludzkiej jest jej podmiotowość działania. Człowiek obdarzony godnością, świadomy tej godności, jest podmiotem działania i komunikowania.

Godne traktowanie człowieka oznacza, że jest on w każdej sytuacji podmiotem, ma wolność wyboru, a jego prawa są respektowane. Godność człowieka wyraża się zapewnieniem mu autonomii, wolności i równości. W sytuacjach, w których człowiek nie jest w stanie działać autonomicznie, niezbędne jest zapewnienie ochrony jego godności przez państwo, realizujące w tym zakresie postanowienia odpowiednich aktów legislacyjnych (Romer, 2003). Godność stanowi kryterium kształtowania porządku społecznego, które jawi się w dwóch aspektach: jako związana z osobą ludzką przyrodzona cecha, której nie wolno naruszyć, oraz jako związane z człowieczeństwem zadanie, którego nie wolno się pozbyć – stąd nienaruszalność i niezbywalność godności człowieka, która jako cecha jest zarazem zadaniem (Nowicka-Kozioł, 2002; Picker, 2007).

Godne traktowanie człowieka oznacza, że jest on w każdej sytuacji podmiotem, ma wolność wyboru, a jego prawa są respektowane.

Rola godności jest zakorzeniona w świadomości społecznej jako związana z postępowaniem człowieka zgodnym z jego własnymi przekonaniami

i uznawanym systemem wartości, a także z odwagą do obrony wyznawanych zasad (Nordenfelt, Edgar, 2005; Popielski, 2008). Godność można zdefiniować jako szczególną wartość człowieka, która uzasadnia jego życie i pozytywnie wartościuje relacje do własnej osoby oraz grupy społecznej, z którą dana osoba się identyfikuje (Chałas, 2003). Opisując pojęcie godności, należy dokonać rozróżnienia na godność osobową, którą rozumie się jako wartość wrodzoną, przysługującą każdemu człowiekowi z racji zajmowanego przez niego – istotę rozumną, wolną, posiadającą sumienie – szczególnego miejsca w świecie, oraz na godność osobowościową – czyli doskonałość, którą człowiek osiąga poprzez działanie moralnie wartościowe, utrwalone w jego charakterze, a nabyte dzięki procesowi wychowania i samowychowania oraz poprzez oddziaływanie środowiska. Godność osobowa stanowi warunek i podstawę nabycia przez podmiot – w wyniku jego świadomych i ukierunkowanych działań – godności osobowościowej (Chałas, 2003; Mazurek, 2001; Oleś, 2007). Aby szanować innych, należy z szacunkiem odnosić się również do siebie. Godność osobowa ujawnia się pełniej w kontekście relacji społecznych, odsłania się w procesach komunikacyjnych. Zdaniem Urszuli Ostrowskiej (2004) swoją wartość osoba buduje przez trzy rodzaje aktywności, stanowiące źródła godności: obronę własnej tożsamości i systemu przekonań, aktywność skierowaną ku innym oraz działania twórcze. W doświadczeniu wewnętrznym godność pojawia się często w sytuacji zagrożenia naruszającej status moralny człowieka.

Idea godności i podmiotowości osób z niepełnosprawnością

Zainteresowanie godnością i podmiotowością nabiera szczególnego znaczenia w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością. W sferze deklaracji ich godność jest uznawana za istotną wartość oraz ważny cel działań mających na celu m.in. zapobieganie dyskryminacji (Somma, Bond, 2006). Uznaniem godności, podmiotowości niepowtarzalności, unikalności i indywidualności człowieka z niepełnosprawnością były słowa Marii Grzegorzewskiej (za: Lipkowski, 1981, s. 34): „Każdy człowiek ma prawo do miejsca w społeczeństwie i do osobistego szczęścia" oraz „Nie ma kaleki – jest człowiek". Zdaniem Grzegorzewskiej (1996, s. 66) godność powinna być zauważona w każdym człowieku: „nie należy nikogo przekreślać, nikogo potępiać, bo w każdym jest coś pozytywnego". Z przedstawionych stwierdzeń wypływa imperatyw „budzenia co ludzkie w człowieku i stania na straży jego praw" (tamże, s. 187). Joanna Głodkowska (2014a, 2014b) podkreśla, że podmiotowość jako konstytutywny wymiar w poznawaniu i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością wymaga podjęcia wysiłku związanego z rzetelnym rozpoznawaniem ich mocnych stron.

Podmiotowa rehabilitacja wymaga, aby w jej centrum znalazły się: rozwój osoby z niepełnosprawnością, docenianie jej mocnych stron, zapewnienie warunków uczestniczenia i komunikacji, a przede wszystkim uwzględnianie jej godności. Podmiotowość jest tym wymiarem funkcjonowania człowieka, który integruje jego osobowość i godność. Nabywanie poczucia podmiotowości przez osoby z niepełnosprawnością to złożony proces związany także z kształtowaniem ich poczucia tożsamości i godności. Podmiotowe traktowanie osoby z niepełnosprawnością powinno być realizowane w różnych sytuacjach rehabilitacyjnych. Ważne są tu zatem sposoby komunikowania się, które należy wzmacniać relacjami dialogowymi i zrozumieniem problemów tej osoby (Głodkowska, 2014a).

Podmiotowość jest tym wymiarem funkcjonowania człowieka, który integruje jego osobowość i godność.

Odnosząc się do szczególnej roli pedagogiki specjalnej, Czesław Kosakowski (2003) stwierdza, że w procesie rewalidacji istotne jest upodmiotowienie osoby z niepełnosprawnością oraz uznanie jej autonomii i godności. Kosakowski (2005) w podmiotowości dostrzega dwa wymiary. Pierwszy z nich to uwzględnianie w procesie edukacji i rehabilitacji indywidualności osoby i jej aktywizacji, która nie zawsze jest w pełni realizowana. Drugi wymiar to uświadamianie osobie jej sprawczości, możliwości wpływania na własne życie i przejmowania za nie odpowiedzialności – w takim ujęciu pojęcie podmiotowości pozostaje w ścisłym związku z godnością osoby z niepełnosprawnością, jej autonomią i procesem normalizacji. Kosakowski (2003) traktuje podmiotowość jako normę postępowania wobec osób z niepełnosprawnością. Podmiotowo traktować drugiego człowieka to respektować jego prawo do samostanowienia, do kierowania się własnymi, a nie narzuconymi z zewnątrz, standardami. Uznanie własnej godności przez osoby z niepełnosprawnością zobowiązuje je do interpersonalnych odniesień ku innym i przestrzegania norm personalistycznych (Szczupał, 2009).

Opisując znaczenie godności i podmiotowości w życiu osób z niepełnosprawnością, należy wskazać na wielowymiarowość problemów i wyzwań, jakie przed nimi stają, na sytuacje, które zagrażają ich poczuciu godności, oraz na uświadomione dążenia prowadzące do realizacji tego poczucia. Pluralistyczna rzeczywistość współczesnego świata oferuje wiele konkurujących ze sobą systemów wartości. Sytuację tę Zygmunt Bauman (2000) nazwał brakiem przejrzystości aksjologicznej. Bywa, że ludzie pełnosprawni oceniają je przez pryzmat dysfunkcji, która przysłania to, co w człowieku najważniejsze – godność (Thuy-Phuong, Geist, 2000). Wiele osób, zamiast normalnego traktowania w relacjach z innymi oraz poszanowania ich godności, doświadcza stereotypowych ocen formułowanych wyłącznie na podstawie ich wyglądu, który oceniający czynią główną cechą ich egzystencji,

nie starając się dostrzec w tych osobach przede wszystkim człowieka z jego możliwościami (Finkelstein, Lapshin, Wasserman, 2008). Samą godność osoby z niepełnosprawnością należy rozpatrywać w kontekście godności osobowej, czyli przysługującej każdemu człowiekowi, niezbywalnej, nienaruszalnej i niestopniowalnej, przysługującej bez względu na kondycję człowieka i jego zasługi.

Jednym z czynników mających wpływ na poczucie godności i podmiotowości osoby z niepełnosprawnością jest jej podejście do kwestii doświadczanej dysfunkcji, która może przyczyniać się do określonego postrzegania przez nią własnego ciała. Na postrzeganie własnego „ja" wpływa także odbiór osoby przez jej środowisko społeczne. Doświadczanie bycia gorszym jest czynnikiem zagrażającym własnemu poczuciu godności. Ma to przełożenie na życie osoby z niepełnosprawnością, na sposób, w jaki odbiera ona otaczającą rzeczywistość oraz na jej relacje z otoczeniem (Kowalik, 2007). Taki sposób traktowania osób z niepełnosprawnością stanowi przeszkodę w ich prawidłowym funkcjonowaniu, wymuszając na nich konieczność udowadniania otoczeniu, że ich życie nie różni się od egzystencji innych osób. Przedmiotowo może być traktowany sam człowiek z niepełnosprawnością, albo niepełnosprawność jego organizmu. Jednakże wraz z realizacją paradygmatu humanistycznego, który zastąpił tradycjonalistyczny, zwiększa się szansa na realizację podmiotowości i godności w podejściu do osób z niepełnosprawnością (Szczupał, 2009).

Należy podkreślić, że wiele osób z niepełnosprawnością, mimo istnienia znacznych ograniczeń zdrowotnych i społecznych, nie uważa się za „inne"; decydują o tym wewnętrzne przekonania oraz cechy osobowościowe. Osoba z niepełnosprawnością nie musi czuć się mniej kompetentna w radzeniu sobie z codziennymi wyzwaniami z powodu ograniczenia sprawności w jakiejś sferze, gdyż poczucie jakości życia oraz obraz siebie nie muszą być wyznaczane głównie przez pryzmat pełnej czy niepełnej sprawności. Mimo że społeczną ocenę osób z niepełnosprawnością cechuje pewna zależność – subiektywny sposób postrzegania osoby przez pryzmat jej wyglądu fizycznego (Thomson, 1997), to jednak każdy człowiek sam kształtuje swój indywidualny świat wartości, decydujący o jego człowieczeństwie. Ważna jest też nauka aktywnego słuchania, czyli powstrzymanie się od skupiania uwagi na sobie i własnych odczuciach, a otwarcie się na uczucia i działania innych (Steuden, 2008; Szczupał, 2012).

Bez względu jednak na rodzaj i zakres występujących zaburzeń, osoba z niepełnosprawnością musi nauczyć się funkcjonować w świecie dostosowanym do możliwości ludzi pełnosprawnych; oznacza to konieczność pokonywania wielu barier – zarówno zewnętrznych (społecznych, kulturowych, architektonicznych, zawodowych), jak też barier wewnętrznych,

tkwiących w niej samej. W ich pokonywaniu napotyka różne postawy społeczne, od chęci bezinteresownej pomocy aż po niechęć i wrogość. Podobnie jak w przypadku każdego człowieka, życiowe sukcesy utwierdzają osobę z niepełnosprawnością w jej możliwościach, w jej poczuciu godności, motywując do dalszej aktywności.

Zasadniczą rolę w stymulacji potencjału rozwojowego osób z niepełnosprawnością odgrywa także rodzina: pozytywne wzorce rodzinne ułatwiają realizację wyznaczanych celów. Mając świadomość zrozumienia i wsparcia ze strony rodziny, łatwiej jest kształtować własne poczucie godności (Askham, 2005; Dykcik, 2004). Natomiast negatywne wzorce rodzinne, generują poczucie niezadowolenia z siebie i własnych dokonań. Skutkuje to niezdolnością do odpowiedzialnego przystosowania do rzeczywistości oraz doświadczaniem braku poczucia własnej godności.

Podsumowanie

Uznanie własnej godności przez osoby z niepełnosprawnością zobowiązuje je do interpersonalnych odniesień ku innym, uznania ich godności i przestrzegania norm personalistycznych. Każda osoba rozwija swoje człowieczeństwo w kontaktach z innymi ludźmi, w relacjach interpersonalnych nadaje osobowy wymiar swojemu funkcjonowaniu, własne poczucie godności zobowiązuje zaś także do poszanowania godności drugiego człowieka i ponoszenia odpowiedzialności za innych. Realizacja prawa do godności, podmiotowości i niezależnego życia każdej osoby, a więc również tej z niepełnosprawnością, powinna odbywać się na zasadzie dialogu, komunikacji i współpracy całego społeczeństwa, ponieważ każda osoba ma prawo do bycia taką, jaka jest, z zachowaniem poczucia własnej godności.

Dla osoby z niepełnosprawnością godność i podmiotowość stanowią zobowiązanie do rozwoju – motywują ją do podejmowania aktywności, kreacji siebie oraz do wyznaczania realistycznych celów. Wartości godności i podmiotowości wywodzą się z dążenia do normalizacji i autonomii; dzięki nim osoba z niepełnosprawnością może budować pozytywny obraz siebie i poczucie własnej wartości. Poczucie godności pozwala na kształtowanie kompetencji radzenia sobie w trudnych sytuacjach. Aby koncepcja poszanowania godności osobowej osób z niepełnosprawnością miała rację bytu, konieczne jest przekonanie społeczeństwa do jej słuszności. Wartość godności i podmiotowości powinna być regulatorem i gwarantem dobrego funkcjonowania komunikacji osób z niepełnosprawnością i osób pełnosprawnych.

Bibliografia

Askham, J. (2005). The role of professional education in promoting the dignity of older people. *Quality in Ageing and Older Adults, 6*(*2*), 10–16.

Bauman, Z. (2000). *Ponowoczesność jako źródło cierpień*. Warszawa: Wydawnictwo Sic!.

Bołoz, W. (2007). *Bioetyka i prawa człowieka*. Warszawa: Wydawnictwo UKSW.

Chałas, K. (2003). *Wychowanie ku wartościom. Elementy teorii i praktyki*. T. 1: *Godność, wolność, odpowiedzialność, tolerancja*. Lublin–Katowice: Wydawnictwo Jedność.

Chudy, W. (2005). Godność człowieka wartością ontyczno-wychowawczą. W: M. Kalinowski (red.), *Wzrastanie człowieka w godności, miłości i miłosierdziu* (s. 83–91). Lublin: Wydawnictwo KUL.

Dykcik, W. (2004). Lęki psychiczne i zagrożenia cywilizacyjne osób niepełnosprawnych w XXI wieku (od diagnoz do prognoz i do działań). W: Cz. Kosakowski, A. Krause (red.), *Dyskursy pedagogiki specjalnej. Rehabilitacja, opieka i edukacja specjalna w perspektywie zmiany* (s. 18–31). Olsztyn: Wydawnictwo UWM.

Finkelstein, J., Lapshin, O., Wasserman, E. (2008). Randomized study of different anti-stigma media. *Patient Education and Counseling, 71*(*2*), 204–214.

Głodkowska, J. (2014a). Podmiotowość a doświadczanie zależności przez osoby z niepełnosprawnością – normalizacja jako narzędzie ideowe rehabilitacji podmiotowej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 3*(*25*), 87–106.

Głodkowska, J. (2014b). Rozważania nad podmiotowością a niepełnosprawność – u źródeł współczesnego ujęcia i w perspektywie interdyscyplinarnej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 2*(*24*), 91–110.

Grzegorzewska, M. (1996). *Listy do Młodego Nauczyciela. Cykl I–III*. Warszawa: Wydawnictwo WSPS.

Koch, T. (2005). The ideology of normalcy: the ethics of difference. *Journal of Disability Policy Studies, 16*(*2*), 123–129.

Kosakowski, Cz. (2003). *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.

Kosakowski, Cz. (2005). Oblicza normalizacji warunków życia osób niepełnosprawnych – wielość spojrzeń, wielość problemów. W: Cz. Kosakowski, A. Krause (red.), *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych* (s. 38–45). Olsztyn: Wydawnictwo UWM.

Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.

Lipkowski, O. (1981). *Pedagogika specjalna. Zarys*. Warszawa: PWN.

Mazurek, F.J. (2001). *Godność osoby ludzkiej podstawą praw człowieka*. Lublin: Redakcja Wydawnictw KUL.

Mikrut, A. (2013). O poszanowaniu godności osób niepełnosprawnych – idea a rzeczywistość. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne, 3/4*, 385–391.

Nordenfelt, L., Edgar, A. (2005). The four notions of dignity. *Quality in Ageing and Older Adults, 1*(*6*), 17–21.

Nowicka-Kozioł, M. (2002). Godność podmiotu ponowoczesnego. W: M. Nowicka-Kozioł (red.), *Prawo głosu i różnicy a podmiotowość* (s. 9–15). Warszawa: Wydawnictwo APS.

Oleś, P. (2007). Poczucie godności – teoria i badania. W: A. Królikowska, Z. Marek (red.), *Refleksje nad godnością człowieka* (s. 119–127). Kraków: Wydawnictwo WAM.

Ostrowska, U. (2004). *Studenci wobec godności. Między nieodzownością a kontestacją*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Picker, E. (2007). *Godność człowieka a życie ludzkie. Rozbrat dwóch fundamentalnych wartości jako wyraz narastającej relatywizacji człowieka*. Warszawa: Oficyna Naukowa.

Popielski, K. (2008). *Psychologia egzystencji. Wartości w życiu*. Lublin: Wydawnictwo KUL.

Rabkin, J. (2003). What we can learn about human dignity from international law. *Harvard Journal of Law and Public Policy, 27*(*1*), 145–157.

Romer, T. (2003). Godność człowieka w prawie pracy i pomocy społecznej. W: *Godność człowieka a prawa ekonomiczne i socjalne. Księga jubileuszowa wydana w piętnastą rocznicę ustanowienia Rzecznika Praw Obywatelskich* (s. 59–83). Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.

Somma, D., Bond, V. (2006). International research workshop on health-related stigma and discrimination. *Psychology, Health & Medicine, 11*(*3*), 271–276.

Steuden, S. (2008). Czynniki dynamizujące rozwój osobowy i poczucie godności młodzieży. W: F.W. Wawro (red.), *Młodzież a kultura życia w kontekstach społecznych* (s. 63–70). Lublin: Wydawnictwo KUL.

Szczupał, B. (2009). *Godność osoby z niepełnosprawnością. Studium teoretyczno-empiryczne poczucia godności młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akapit.

Szczupał, B. (2012). Dystans społeczny wobec osób ze zniekształceniami twarzy. W: M. Parchomiuk, B. Szabała (red.), *Dystans społeczny wobec osób z niepełnosprawnością jako problem pedagogiki specjalnej*. T. 1: *Przyczyny – Konsekwencje – Przeciwdziałanie* (s. 67–87). Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Szlaga, J. (1996). Godność i upadek człowieka a jego środowisko. W: K. Popielski (red.), *Człowiek – wartości – sens* (s. 149–164). Lublin: Redakcja Wydawnictw KUL.

Thomson, R.G. (1997). *Extraordinary bodies. Figuring physical disability in American culture and literature*. New York: Columbia University Press.

Thuy-Phuong, D., Geist, P. (2000). Embodiment and dis-embodiment. Identity trans-formation of persons with physical disabilities. W: D.O. Braithwaite, T.L. Thompson (red.), *Handbook of communication and people with disabilities. Research and application* (s. 49–65). Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.

Godność i podmiotowość osoby z niepełnosprawnością jako fundament i cel jej aktywności i komunikacji

Abstrakt

Godność i podmiotowość jest nadrzędnym punktem odniesienia, nieporównywalnym z innymi wyznacznikami prawa i nie można jej zamienić na inne wartości. Godne traktowanie człowieka oznacza, że jest on w każdej życiowej sytuacji podmiotem, ma wolność wyboru, a jego prawa są respektowane. Czasy współczesne, obfitujące w zmiany społeczne, rodzą konieczność zmagania się z wieloma niespotykanymi wcześniej sytuacjami. W ich efekcie ukształtowały się nowe perspektywy życiowe osób z niepełnosprawnością. Niestety, występują także zjawiska negatywne, które są powodem dyskryminacji i stanowią zagrożenie podstawowej wartości, jaką jest poczucie godności. W każdym procesie komunikacyjnym obecny jest człowiek jako jego twórca, sprawca czy uczestnik. Szacunek dla wartości i godności człowieka stanowi zatem fundament wszelkiej komunikacji. Przedmiotem rozważań artykułu jest koncepcja godności i podmiotowości osoby z niepełnosprawnością.

Słowa kluczowe: godność, podmiotowość, wartości, stygmatyzacja, osoby z niepełnosprawnością

The dignity and subjectivity of a person with disability as the foundation and purpose of her activity and communication

Abstract

Dignityand subjectivity is the overriding point of reference, is incomparable with other determinants of law and cannot be converted to other values. A man worthy of treatment means that they are in every life situation the entity that has freedom of choice, and their rights are respected. Contemporary time, full of social change creates the need of struggling with multiple situations. As a result, a new perspective of life of people with disabilities was formed. Unfortunately, there are also negative phenomena which are the cause of discrimination and pose a threat to fundamental value, which is self-esteem. In any process of communication is present man as its creator, the recipient or participant. Respect for the value and dignity of man is thus the foundation of all communication. The subject of the article's deliberations is the concept of the dignity and subjectivity of a person with disability.

Keywords: dignity, subjectivity, value, stigmatization, person with disability

Marta Pągowska
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Paradygmat podmiotowości w pedagogice specjalnej – rozważania w kontekście autonomii, samostanowienia i autorskiego życia osób z niepełnosprawnością

Wprowadzenie

Podmiotowość człowieka stanowi aktualnie przedmiot zainteresowania wielu dziedzin nauki. Ewa Kubiak-Jurecka (1994, s. 103) sądzi, że duże zainteresowanie podmiotowością człowieka wiąże się z przemianami w strukturze, funkcjonowaniu oraz świadomości współczesnego społeczeństwa. Podmiotowość człowieka jest analizowana i wyjaśniana w różnych aspektach: filozoficznym, socjologicznym, psychologicznym i pedagogicznym. Bez wątpienia za fundament podmiotowej wizji człowieka można uznać bogaty, interdyscyplinarny dorobek personalizmu jako koncepcji człowieka – osoby. Personalizm pojawił się w Europie w I połowie XX wieku. Nazwę personalizm, jak wskazuje Magdalena Wysocka (2006, s. 291), „stosuje się do każdej koncepcji opowiadającej się za autonomią osób, ich godnością, zdolnością do wykraczania poza naturę i historię". Jak pisał Karol Wojtyła (2000, s. 97), „personalizm oznacza ujmowanie i rozwiązywanie różnorodnych zagadnień i spraw ludzkich zgodnie z […] założeniem: człowiek jest osobą – wartością niepowtarzalną i nieprzemijającą". Również psychologii humanistycznej należy przypisać szczególną rolę, a najcenniejsze okazują się te jej osiągniecia, które dotyczą: „autonomii, holistycznej koncepcji człowieka, uwzględniania osobniczego potencjału rozwojowego człowieka, także roli uczuć i subiektywnych przekonań" (Wolter, 2009, s. 57).

Zdaniem Adama Mikruta (2009), problem polega jednak na tym, że pod pojęciem podmiotowości przekazywane są treści zróżnicowane, a często nawet sprzeczne ze sobą. Można mówić o podmiotowości subiektywnej (odnoszącej się do poczucia sprawstwa) oraz obiektywnej (odnoszącej się do relacji jednostki ze światem zewnętrznym i innymi ludźmi) (Sowa, 2004). Jak wskazuje Maria Nowicka-Kozioł (1999, s. 7), podmiotowość to „dylemat dwóch stron egzystencji ludzkiej: z jednej strony odrębności, niepowtarzalności

indywiduum ludzkiego i jego nieswoistej tożsamości, a z drugiej międzyludzkiej, społecznej czy wręcz kolektywnej istoty koegzystencji, która jest udziałem tegoż samego podmiotu". Na indywidualny aspekt podmiotowości wskazuje, m.in. Tadeusz Tomaszewski (1985, s. 72) definiując podmiot jako człowieka, który: jest „«kimś», ma określoną tożsamość, posiada mniej lub bardziej wyraźną «indywidualność», która wyróżnia go od innych, jego własna działalność zależy w znacznym stopniu od niego samego". Józef Kozielecki (1988, s. 39–40) wskazuje także, że podmiot stając się sprawcą, a nie tylko odbiorcą informacji „[…] inicjuje działania, przejawia przedsiębiorczość, dokonuje wyboru, określa prawdopodobieństwo i wartość konsekwencji wybranego działania, przyjmując odpowiedzialność za ryzykowne czyny, za własne niepowodzenia i klęski". Można wskazać także na podmiotowość inicjalną oraz finalną. Barbara Wojciechowska-Charlak i Teresa Zubrzycka-Maciąg (2016, s. 46) odnosząc kategorię podmiotowości do procesu wychowania, wskazują, że „podmiotowość inicjalną posiada każdy człowiek, natomiast podmiotowość finalną jednostka może wypracować wieloletnią pracą nad sobą, opierając się na obiektywnej hierarchii wartości". Emilia Martynowicz (2006, s. 41) analizuje również pojęcie poczucia podmiotowości człowieka, które analizuje jako świadomą reprezentację podmiotowości. Zdaniem autorki, poczucie podmiotowości może być doświadczane „na bieżąco', w trakcie realizowanych działań, podejmowanych decyzji czy oceny ich konsekwencji. Może być również „rezultatem namysłu, oceny czy bilansu życia lub przynajmniej jakiegoś dłuższego jego okresu" (tamże, s. 41).

Nie ulega wątpliwości, że współczesna cywilizacja, gwałtowny rozwój technologii, problemy ekonomiczno-polityczne wyraźnie osłabiają podmiotowość człowieka oraz podmiotowe relacje międzyludzkie. Coraz większego znaczenia nabiera sytuacja ekonomiczna, kariera, sława i sukces. Skrajny indywidualizm, niezdrowa rywalizacja, koniunkturalizm prowadzą niejednokrotnie do zrywania pozytywnych relacji międzyludzkich. Nader często, w sytuacji pogoni za statusem materialnym i społecznym mamy do czynienia z przedmiotowym traktowaniem drugiego człowieka, brakiem szacunku dla drugiej osoby, a nawet przejawianiem skrajnie negatywnych emocji i zachowań wobec niego. Na taką sytuację wskazuje m.in. Emilia Martynowicz (2006). Autorka dostrzega wzrastającą świadomość społeczną tego, że każdy człowiek jest podmiotem, któremu przysługują niezbywalne prawa (prawo do życia, wolności, decydowania o sobie i podejmowania decyzji) realizowane w zakresie różnych działań formalnych i nieformalnych. Podkreśla jednocześnie (tamże, s. 11), że „masowa produkcja i masowa kultura oraz procesy globalizacyjne wytwarzają takie siły i takie procesy ekonomiczne i społeczne, które działają w przeciwnym kierunku – utraty przez jednostkę możliwości i umiejętności podmiotowego bycia w świecie".

Należy wskazać również na pozytywne efekty zmian cywilizacyjnych, które istotnie kształtują pozycję osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie. Zdaniem Amadeusza Krause (2009, s. 12) jednym z największych efektów przemian społecznych zachodzących na przełomie wieków jest „zrozumienie, wręcz społecznie «rozpowszechniona oczywistość» wyrównania standardów egzystencji ludzi sprawnych i niepełnosprawnych". Autor zwraca uwagę na takie pozytywne zmiany, jak: zaistnienie problemów osób z niepełnosprawnością w przestrzeni publicznej, wzrost tolerancji społeczeństwa przy zaniku wulgarnej marginalizacji i wykluczenia oraz przyjęcie zachodnich standardów koegzystencji ludzi sprawnych i z niepełnosprawnością (tamże, s. 11). Pozytywne przeobrażenia sytuacji osób z niepełnosprawnością są zauważalne w różnych obszarach ich funkcjonowania i dotyczą, m.in. poprawy warunków materialnych, mieszkaniowych, dostępu do edukacji, rozrywki, wypoczynku, sfery publicznej, przestrzeni miejskiej, środków komunikacji (tamże). W aspekcie tych pozytywnych zmian autor wskazuje również rozwój kształcenia integracyjnego i włączającego, podkreślając jednocześnie, że monopolistyczny system kształcenia (brak form pośrednich i alternatywnych) nie odnajduje swojego zastosowania w przypadku wszystkich uczniów z niepełnosprawnością. Zdaniem Krause (2010) istnieją jednak pewne obszary życia, które stanowią wyłącznie przestrzeń zarezerwowaną dla osób sprawnych, np. zakładanie rodzin i posiadanie potomstwa przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub pełnienie ważnych ról społecznych i zawodowych przez osoby z niepełnosprawnością (tamże, s. 12).

Szczególnie istotne dla podjętego zagadnienia są te osiągniecia współczesności, które pozwoliły osobom z niepełnosprawnością reprezentować swoje prawa i w pełni uczestniczyć w kreowaniu swojej sytuacji. Jak wskazuje Ann Cameron Williams (2005, s. 8), „wreszcie osoby niepełnosprawne widzimy, słyszymy i szanujemy za bycie ważnym składnikiem ludzkości, z historią wartą opowiadania, kulturą wartą obchodów, a wartością wartą zainwestowania społecznego". Dlatego też, mówiąc o miejscu osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie, należy koniecznie zasygnalizować kwestię dominujących modeli niepełnosprawności. Przez dziesięciolecia sytuację osób z niepełnosprawnością wyznaczała perspektywa modelu medycznego, który postrzegał niepełnosprawność jako „problem osobisty, bezpośrednio wywołany przez chorobę, uraz lub inny stan chorobowy, wymagający opieki medycznej w postaci indywidualnego leczenia prowadzonego przez przygotowane do tego zawodowo osoby" (ICF, 2001, s. 20). Niepełnosprawność traktowano jako osobistą tragedię jednostki, której przyczyny tkwiły w indywidualnym nieszczęściu, niewłaściwych praktykach zdrowotnych, genach (Nai-Cheng Kuo, 2015). Indywidualny problem jednostki mógł być

rozwiązany poprzez oddziaływania i profesjonalną pomoc świadczoną przez specjalistów od diagnozy, leczenia i rehabilitacji medycznej. Pomijano konieczność dostosowania środowiska fizycznego i społecznego do potrzeb osób z niepełnosprawnością (Kirenko, 2007). Celem postępowania w niepełnosprawności było „wyleczenie lub dostosowanie jednostki i zmiana jej zachowania. Opieka medyczna postrzegana była jako główne zagadnienie, a na poziomie ustalania polityki zasadnicza reakcja polegała na modyfikacji lub reformie polityki opieki zdrowotnej" (ICF, 2001, s. 20). W efekcie ruchów obrony praw osób z niepełnosprawnością w latach 50. i 60. XX w. zrodziła się społeczna perspektywa niepełnosprawności. Jest ona przeciwwagą dla dotychczas dominującego modelu medycznego. Model społeczny postrzega niepełnosprawność w wymiarach: osobistym, społecznym, kulturowym i politycznym. Jest uznawany za efekt rosnącej wiedzy na temat niepełnosprawności, wzrastającej społecznej świadomości podstawowych praw obywatelskich osób niepełnosprawnych oraz rozwoju kompleksowych działań umacniających osoby z niepełnosprawnością (Williams, 2005). Jak wskazuje Perri Harris i Lori Lewin (1998), model społeczny niepełnosprawności neguje możliwość przystosowania osób z niepełnosprawnością do reszty społeczeństwa na rzecz znoszenia barier, które ograniczają ich pełne, społeczne uczestnictwo. Zdaniem Joanny Głodkowskiej (2014, s. 90), ukierunkowanie analiz empirycznych na „aspekty kulturowe, społeczne, osobiste, może być źródłem odkrywania prawd fundamentalnych, dotyczących różnych przejawów życia osób z niepełnosprawnością. Jednym z nich jest kwestia podmiotowości […]".

Dualizm współczesnej cywilizacji, która niesie ze sobą zarówno szanse, jak i zagrożenia dla współczesnego człowieka, wymaga szczególnego zainteresowania się problematyką podmiotowości, a charakteru tematu fundamentalnego nabiera w przypadku osób z niepełnosprawnością.

Dualizm współczesnej cywilizacji, która niesie ze sobą zarówno szanse, jak i zagrożenia dla współczesnego człowieka, wymaga szczególnego zainteresowania się problematyką podmiotowości, a charakteru tematu fundamentalnego nabiera w przypadku osób z niepełnosprawnością. Celem tego artykułu są rozważania nad podmiotowością osób z niepełnosprawnością w kontekście autonomii i ich autorskiego życia. Analizie poddano kwestie postaw autonomicznych oraz samostanowienia osób z niepełnosprawnością, jako warunku koniecznego do urzeczywistnienia się idei podmiotowości i postrzegania swojego życia w wymiarach autorskich.

Paradygmat podmiotowości – osoba z niepełnosprawnością jako podmiot działania

Również w teorii i praktyce pedagogiki specjalnej problematyka podmiotowości jest podejmowana od dawna. Jak pisał Otton Lipkowski (1977, s. 33), „każda istota ludzka, niezależnie od jej sytuacji i stopnia upośledzenia jest człowiekiem. […] ma prawo do uznania jej człowieczeństwa. Ze wszystkich kierunków ludzkiego działania, a w szczególności różnych działów socjologii i pedagogiki, właśnie zadaniem pedagogiki specjalnej jest dostrzeżenie w każdej jednostce ludzkiej prawa do szacunku, do opieki i pełni rozwoju i organizowanie pomocy na miarę możliwości rozwojowych jednostki upośledzonej". Myślenie o osobie z niepełnosprawnością w kategoriach podmiotowości wyraża się „uznaniem prawa każdej jednostki, nawet najbardziej dotkniętej upośledzeniem, do człowieczeństwa, w traktowaniu jej jako Osoby, co w ujęciu personalistycznym oznacza uznanie jej niezbywalnego prawa do wolności od przymusu" (za: Mikrut, 2009, s. 155). Podmiotowość jest związana z uznaniem indywidualizmu i niepowtarzalności każdej osoby, jej unikatowej tożsamości, która odróżnia ją od innych osób. To także pozwolenie na decydowanie o samej sobie, podejmowanie wyborów i decyzji, posiadanie własnych przekonań i poglądów. Zdaniem Czesława Kosakowskiego (1997), postulat podmiotowości w pedagogice specjalnej wyraża się w uświadomieniu osobom z niepełnosprawnością ich sprawczości, możliwości wpływania na własne życie i przyjmowania za nie odpowiedzialności.

Joanna Głodkowska (2014) źródeł podmiotowości osoby z niepełnosprawnością poszukuje w nurtach psychologii humanistycznej, której przedstawiciele postrzegają człowieka jako „istotę autonomiczną, zdolną do sterowania własnym zachowaniem i przyjmującą za nie odpowiedzialność. […] jako podmiot poznający, działający oraz przeżywający" (tamże, s. 94). Autorka definiuje podmiotowość jako „wymiar integrujący funkcjonowanie człowieka, nadający mu tożsamość, indywidualność w relacjach z otoczeniem" (tamże, s. 109). W ujęciu autorki, osoba z niepełnosprawnością to podmiot „kreujący siebie i świat wokół siebie, ale także działający w określonych relacjach wyznaczonych okolicznościami życia" (tamże, s. 91). Osobę – podmiot definiują takie cechy, jak: sprawczość, podejmowanie decyzji, inicjowanie, poczucie tożsamości, indywidualność, samodzielność, sprawowanie kontroli, autonomia, samostanowienie, dobrostan, jakość życia (tamże, s. 106).

Władysław Dykcik (2007), analizując kardynalne zasady „współdziałania i współżycia" w zmieniającej się rzeczywistości społecznej jako nadrzędną wskazuje zasadę personalizacji, która „uznaje, że osoba niepełnosprawna, bez względu na rozległość i głębokość dysfunkcji, pozostaje zawsze osobą,

podmiotem" (tamże, s. 75). Jako istotny wymiar podmiotowości wskazuje prawo osób z niepełnosprawnością do swobodnego podejmowania wyborów i działań autonomicznych, „kierowania się własnym interesem życiowym w osiąganiu samodzielności w zakresie rozwiązywania ważnych problemów poznawczych i praktycznych" (tamże, s. 76). W tym kontekście autonomię określa jako „wartość, prawo i przywilej jednostki do budowania niepowtarzanego kształtu własnej osoby i osobistej wersji własnego życia" (tamże, s. 365).

W kontekście problematyki podmiotowości Adam Mikrut (2010) analizuje integrację społeczną osób z niepełnosprawnością. Wskazuje, że „podmiotowość każdego człowieka jest wystarczającym argumentem na rzecz integracji społecznej jednostek z niepełnosprawnością" (tamże, s. 131). Zdaniem autora, wszelkie pytania dotyczące zasadności społecznej integracji osób z niepełnosprawnością tracą sens. Dotyczyć mogą one jedynie rozwiązań organizacyjnych i urzeczywistnienia idei integracji w praktyce (tamże). Mikrut (2014) analizuje kategorię podmiotowości również w odniesieniu do niezbywalnej godności osobowej każdego człowieka. W tym kontekście rozumie podmiotowość jako normę postępowania wobec każdego człowieka oraz drogę do doświadczania godności osobowej przez osoby z niepełnosprawnością (tamże).

Doświadczanie podmiotowości – godności osobowej – przez osoby z niepełnosprawnością „utrudniają jednak wszelkie formy ich uprzedmiotowienia, które mogą dotyczyć ograniczania ich autonomii nawet w tych sytuacjach, w których potencjalnie byłyby one w stanie podjąć trafne i odpowiedzialne decyzje" (tamże, s. 19). Odwołując się do zasygnalizowanego problemu, należy przyjąć, że podmiotowe traktowanie osób z niepełnosprawnością oznacza przyzwolenie na rozwój ich autonomii. W związku z tym konieczne jest stworzenie takich warunków, w których osoby z niepełnosprawnością mogą podejmować autonomiczne działania oraz decydować o sobie i swojej sytuacji życiowej. Wkraczając w problematykę autonomii osób z niepełnosprawnością, należy zastanowić się nad sposobem jej rozumienia. Mateusz Penczek (2014, s. 104) definiuje autonomię jako „zdolność do podejmowania decyzji i działania na podstawie swoich własnych przekonań i pragnień". Autor wskazuje na trzy aspekty tak pojmowanej autonomii człowieka: (1) posiadanie licznych zdolności zapewniających racjonalność postępowania (zdolność do rozumienia swojej sytuacji, zdolność do rozumienia istotnych informacji, zdolność do refleksji i racjonalnego namysłu, zdolność do kontroli nad własnym postępowaniem itp.); (2) utożsamianie się ze swoimi pragnieniami, wartościami i zasadami (autorefleksja nad swoimi pragnieniami, wartościami i regułami oraz zdolność do ich przyjęcia bądź odrzucenia); (3) niepodleganie manipulacjom czy przymusowi ze strony innych ludzi (tamże, s. 104–105).

Najczęściej autonomia jest utożsamiana z samodzielnością, niezależnością, możliwością samostanowienia (Kupisiewicz, Kupisiewicz, 2009, s. 15). Jednakże autonomia nie jest wyłącznie niezależnością i wolnością wyboru. Jest ona powiązaniem tego, co indywidualne i tego, co wspólne dla ogółu. Na stanowisko to wskazuje m.in. Irena Obuchowska (1996, s. 20), która traktuje autonomię jako samostanowienie w granicach normy. Stąd też można przyjąć za Władysławą Pilecką i Janem Pileckim (1996, s. 31), że jest ona zdolnością do odpowiedzialnego kierowania swoim zachowaniem, dokonywania wyborów z uwzględnieniem własnych i cudzych potrzeb oraz do kształtowania relacji społecznych opartych na zasadzie wzajemności. Autorzy wskazują na dwie grupy czynników warunkujących rozwój autonomii: (1) biologiczne, czyli anatomiczne i fizjologiczne cechy organizmu) oraz (2) ekologiczne odnoszące się do właściwości środowiska naturalnego i społeczno-kulturowego, które może stanowić kontekst ułatwiający lub utrudniający rozwój autonomii.

Autonomia jest związana z takimi pojęciami zamiennymi, jak: samodzielność, samourzeczywistnienie, emancypacja, wolność, autodeterminacja, samorealizacja czy samookreślenie (Zawiślak, 2008, s. 42). Innymi wyrazami bliskoznacznymi, stosowanymi zamiennie lub zamiast pojęcia autonomia, są określenia: wolność wewnętrzna, samorządność, podmiotowość, niezależność (Ćwirynkało, 2010). Jest ona często określana zamiennie jako samostanowienie (*self-determination*). Michael L. Wehmeyer (1996, s. 24) definiuje samostanowienie jako „działanie będące głównym czynnikiem sprawczym w życiu człowieka oraz podejmowanie wyborów i decyzji dotyczących jakości życia wolnego od niepożądanego wpływu zewnętrznego lub ingerencji". Zdaniem Wehmeyera (1999), na pojawienie się samostanowienia wpływają trzy podstawowe czynniki: (1) indywidualne zdolności; (2) środowisko i doświadczenie; (3) wsparcie i przystosowanie. Autor wskazuje na cztery cechy funkcjonalne samostanowienia: autonomiczne zachowania (*Behavioral autonomy*), samoregulację (*Self-regulation*), psychologiczne wzmocnienie (*Psychological empowerment*) i samorealizację (*Self-realization*) (tamże). Autonomiczne zachowania dotyczą tych działań jednostki, które podejmuje zgodnie z własnymi preferencjami, zainteresowaniami i/lub umiejętnościami oraz niezależnie, bez zbędnego zewnętrznego wpływu lub ingerencji (tamże, s. 57). Samoregulacja, jako kolejna cecha samostanowienia, obejmuje stosowanie strategii samozarządzania (w tym samokontroli, samokształcenia, samooceny i samodoskonalenia), ustalanie celów i efektów zachowania, rozwiązywanie problemów i zachowania decyzyjne oraz uczenie się przez obserwację. Natomiast psychologiczne wzmocnienie odnosi się do poczucia własnej skuteczności, umiejscowienia kontroli oraz motywacji jednostki (tamże). Samorealizacja, jako ostatnia z wyszczególnionych przez Wehmeyera (1999) cecha samostanowienia, dotyczy pełnego wykorzystania posiadanego przez

jednostkę potencjału. Fundament samorealizacji stanowi dokładna wiedza o sobie oraz swoich mocnych stronach i ograniczonych możliwościach działania, która jest efektem doświadczenia jednostki, interpretacji środowiska oraz wpływu oceny innych znaczących osób. Zdaniem autora, kluczowymi dla samostanowienia są takie cechy, jak: umiejętność dokonywania wyborów, umiejętność podejmowania decyzji, umiejętność rozwiązywania problemów, ustalanie celów i umiejętność ich osiągania, samoobserwacja, samoocena i umiejętność samodzielnego wzmocnienia, umiejętność samodzielnej nauki, self-adwokatura i umiejętności przywódcze, wewnętrzne umiejscowienie kontroli, pozytywna atrybucja własnej skuteczności i oczekiwanych wyników działania, samoświadomość oraz samowiedza.

W obszarze analizowanej problematyki Głodkowska (m.in. 2014, 2014b, 2014c) podejmuje liczne analizy ujmujące niepełnosprawność jako źródło siły w kształtowaniu tożsamości, w doświadczaniu podmiotowości oraz możliwości bycia autorem własnego życia. Możliwość bycia autorem własnego życia stanowi wartość i niezbywalne prawo każdej osoby z niepełnosprawnością (Głodkowska, 2015, s. 128). Autorstwo życia osób z niepełnosprawnością jest definiowane jako „podmiotowy model afirmującego życia i optymalnego funkcjonowania, odnoszący się do spełnionych przez tę osobę zadań rozwojowych i uzyskiwanego przez nią wsparcia społecznego" (Głodkowska, 2015, s. 116). Jest ono wielowymiarowym konstruktem identyfikującym: podmiotowe doświadczenia osób z niepełnosprawnością, ich dobrostan, niezależność, satysfakcjonującą realizację zadań rozwojowych oraz skuteczne wykorzystywanie wsparcia społecznego (tamże). W podstawach teoretycznych konstruktu autorstwa własnego życia autorka wskazuje: (1) psychologię pozytywną; (2) personalizm pedagogiczny; (3) teorię optymalnego funkcjonowania; (4) teorię zadań rozwojowych; (5) teorię wsparcia społecznego. Autorka uwzględnia eudajmoniczny, personalistyczny, funkcjonalny, temporalny oraz pomocowy aspekt autorstwa własnego życia (tamże, s. 117). Prezentowana kategoria pojęciowa jest próbą holistycznego ujęcia funkcjonowania osób z niepełnosprawnością ze szczególnym odwołaniem się do założeń psychologii pozytywnej. Jak wskazuje Głodkowska (2015), w aspekcie eudajmonicznym konstruktu można analizować dobrostan osoby z niepełnosprawnością, jej kompetencje i skuteczność adaptacji społecznej oraz indywidualne wsparcie niezbędne dla jej optymalnego funkcjonowania. Wymiar personalistyczny jest ujmowany m.in. w takich aspektach, jak: podmiotowość człowieka i jego tożsamość. Niezależność i zaradność życiowa są rozpatrywane ze względu na aspekt funkcjonalny autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością. Realizacja zadań właściwych dla wieku życia jest przejawem wymiaru temporalnego. Natomiast aspekt pomocowy jest rozpatrywany w kategoriach wsparcia społecznego (tamże). W aspekcie

podjętych w niniejszym artykule rozważań niezmiernie istotna okazuje się konkluzja autorki, która wskazuje, że autonomia, niezależność, poczucie własnej wartości oraz skuteczne sprawcze działanie stanowią fundament kształtowania autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością (tamże). Drogą realizacji jednego z głównych celów rehabilitacji podmiotowej – kształtowania autorstwa życia osoby z niepełnosprawnością, powinno więc być: (1) stwarzanie sytuacji do doświadczania własnej podmiotowości przez osoby z niepełnosprawnością; (2) budowanie wysokiego poczucia dobrostanu i jakości życia; (3) wspieranie niezależności i zaradności życiowej osób z niepełnosprawnością w pełnieniu różnych ról społecznych oraz realizacji zadań adekwatnych do wieku oraz (4) uczenie sposobów efektywnego korzystania z oferowanego wsparcia społecznego.

Niemniej jednak istnieje wiele sytuacji, w których osoby z niepełnosprawnością nadal doświadczają przedmiotowego traktowania, a ich autonomia i niezależność działania są ograniczane. Wiele analiz wskazuje na niższe poczucie jakości życia i dobrostanu osób z niepełnosprawnością. W rzeczywistości często doświadczają wielu trudności w podejmowaniu różnych ról społecznych i realizacji zadań adekwatnych do wieku oraz niezadowalającego wsparcia ze strony społeczeństwa. Wszystkie te czynniki ograniczają kształtowanie – analizowanego przez Głodkowską (2015) – poczucia autorskiego życia osoby z niepełnosprawnością.

Przyczyny ograniczania autonomii, samostanowienia i poczucia autorskiego życia osób z niepełnosprawnością

Ann D. Sigafoos i współpracownicy (1988; za: Wehmeyer, 1999) wyodrębnili cztery kategorie zachowań przyczyniające się do autonomicznego funkcjonowania człowieka: (1) czynności związane z opieką nad sobą i rodziną obejmujące np. przygotowywanie posiłków, opiekę nad posiadanym majątkiem, wykonywanie prac domowych, zakupy, naprawy domu i inne czynności życia codziennego; (2) czynności związane z zarządzaniem odnoszące się do stopnia, w jakim jednostka samodzielnie kieruje interakcjami z otoczeniem, wykorzystuje zasoby społeczne, ale też wypełnienia obowiązki wobec społeczeństwa; (3) czynności związane z rekreacją i rozrywką, które odzwierciedlają autonomiczne zachowania jednostki będące odzwierciedleniem jej własnych preferencji i zainteresowań; (4) czynności zawodowe obejmują działalność zawodową oraz stopień, w jakim osobiste preferencje i interesy mają wpływ na te obszary funkcjonowania jednostki. Bez wątpienia występują między ludźmi istotne różnice odnoszące się do ich funkcjonowania w tych różnych obszarach życia. I nie wskazuję tu na różnice między

osobami sprawnymi i z niepełnosprawnością. Wszyscy, bez wyjątku, różnimy się między sobą tym, jakie wybory i decyzje dotyczące różnych obszarów naszego funkcjonowania podejmujemy, tym, co stanowi dla nas wartość nadrzędną zgodną z naszym systemem wartości i przekonaniami, tym, w jakich rolach spełniamy się najbardziej, z jaką intensywnością i motywacją podejmujemy różne działania, jakie możliwości i zdolności posiadamy w różnych obszarach naszej życiowej aktywności. To właściwie można nazwać naszą podmiotowością.

Bezsprzecznie prawo do bycia podmiotem i podmiotowego traktowania przynależy każdemu człowiekowi, w tym każdej osobie z niepełnosprawnością bez względu na zakres i stopień występujących dysfunkcji. Niemniej jednak, „pełne skorzystanie z wielu praw często przekracza aktualne możliwości i kompetencje osób o zaburzonym rozwoju" (Mikrut, 2010, s. 132). Maria Czerpaniak-Walczak (1996, s. 75) podkreśla nawet, że „założenie o powszechności i równości autonomii ludzi, mimo licznych deklaracji sprawiedliwości i równouprawnienia, jest nierealne i stanowi wręcz swoistą utopię". Zdaniem autorki, istnieje wiele racjonalnych argumentów przemawiających za ograniczeniem autonomii jednych osób, a przewagą innych, a wśród nich m.in. ocena możliwości jednostki w tym zakresie. Istotne są również te sytuacje, w których jednostka sama decyduje się zachować swoje poczucie bezpieczeństwa związane z tym, że ktoś inny podejmuje za nią decyzje, które wiązałyby się z dużą odpowiedzialnością czy ryzykiem. Jeszcze inne sytuacje dotyczą tych osób, którym nigdy nie pozwolono na podejmowanie samodzielnych decyzji i które nie mają świadomości, że takowe mogłyby podejmować (tamże).

Z uwagi na występujące deficyty i ograniczone możliwości funkcjonalne osób z niepełnosprawnością możemy wskazać na sytuacje, w których autonomiczne działanie, podejmowanie decyzji i wyborów będzie utrudnione, ograniczone lub uniemożliwione. W sytuacji tej znajdują się przede wszystkim osoby z głęboką i głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Nadmienić należy, że mowa tu o sytuacjach obiektywnych, w których wyłącznie możliwości jednostki decydują o konieczności zróżnicowanego stopnia jej uzależnienia od otoczenia. W tym przypadku, brak ukształtowania w osobie z niepełnosprawnością postaw autonomicznych i umiejętności samostanowienia wynika z głębokości i rozległości występujących zaburzeń, które powodują, że osoba z niepełnosprawnością wymaga pomocy innych osób, aby zaspokoić swoje potrzeby. Problem ten podejmuje Krause (2005, s. 105), wskazując, że w tych przypadkach konieczne jest przygotowanie osoby z niepełnosprawnością do korzystania z pełni przysługujących jej praw i jednocześnie ochranianie jej wtedy, gdy ich realizację utrudniają występujące zaburzenia i dysfunkcje.

Należy wskazać również na te sytuacje, w których osoba z niepełnosprawnością – własną, autonomiczną decyzją – decyduje się na pewien zakres zależności od otoczenia, przekazując innym część odpowiedzialności za swoje funkcjonowanie. Zdaniem Wehmeyera (1999, s. 58), „tak jak są ludzie, którzy nie działają w sposób samostanowiący, ponieważ brakuje im pewnych umiejętności, tak samo są ludzie, którzy posiadają takie umiejętności i możliwość korzystania z nich, lecz nadal nie działają w sposób samostanowiący, zwykle dlatego, że nie wierzą w możliwość odpowiedniego zachowania lub uważają, że byłoby ono bezowocne". Autor posługuje się pojęciem zależnego/względnego samostanowienia (*relative self-determination*), wskazując, że większość ludzi nie może być postrzegana jako ściśle niezależna, działająca samodzielnie bez zewnętrznych wpływów (tamże, s. 57). Są to te działania jednostki, które nie odzwierciedlają jej konkretnych zainteresowań czy preferencji. Są one jednak rozważne i użyteczne. Jak wskazuje Emilia Martynowicz (2006), zakres własnej podmiotowości może być w pewnym stopniu efektem wyboru jednostki. Człowiek swoją świadomą decyzją może zrezygnować z bycia podmiotem w określonej sferze życie, np. kiedy nisko ocenia swoje kompetencje w danej dziedzinie, ma świadomość braku możliwości zmiany sytuacji lub gdy działanie wiąże się w jego opinii ze zbyt dużym ryzykiem lub odpowiedzialnością (tamże). Autorka podkreśla jednocześnie, że „decyzje te mogą nie mieć nic wspólnego z wyuczoną bezradnością, która jest względnie trwałym, pozostającym poza świadomą kontrolą jednostki, niskim poziomem zarówno motywacji, jak i umiejętności podmiotowego funkcjonowania" (tamże, s. 44).

Autonomia i samostanowienie, a w konsekwencji poczucie autorskiego życia osób z niepełnosprawnością, mogą być również ograniczone w wyniku niewłaściwych postaw otoczenia (rodziców, opiekunów, terapeutów), którego organizacja odbiera osobom z niepełnosprawnością możliwość samodzielnego i pozbawionego jakichkolwiek wpływów zewnętrznych funkcjonowania, mimo ich potencjalnych możliwości w tym zakresie. Może ono przejawiać postawy nadopiekuńcze, bądź lekceważące indywidualne potrzeby jednostki, które istotnie utrudniają ukształtowanie u niej postaw autonomicznych, prowadząc często do wyuczonej bezradności i bierności w podejmowaniu nawet najprostszych decyzji lub działań. W sytuacji tej spotykamy się z brakiem przyzwolenia środowiska na bycie przez osobę z niepełnosprawnością autonomicznym podmiotem. Andrzej Twardowski (1996), analizując czynniki utrudniające rozwój autonomii dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, wskazuje na: (1) brak warunków i przyzwolenia na podejmowanie samodzielnych decyzji; (2) stawianie wymagań ponad możliwości dziecka; (3) ignorowanie w podejmowane działania lub ścisłe kontrolowanie działań podejmowanych przez dziecko; (4) osłabianie motywacji do podejmowania samodzielnych

działań; (5) wyręczanie w działaniu lub nieudzielanie pomocy. Prawidłowe postawy wychowawcze rodziców, opiekunów i nauczycieli nabierają szczególnego znaczenia, bowiem obok zmiennych osobowościowych determinują one poziom autonomii osoby w dorosłym życiu. Jak pisze Aleksandra Zawiślak (2008, s. 43), „osiąganie autonomii jest więc zadaniem procesu wychowawczego prowadzonego nieustannie przez całe życie jednostki. Jego rezultaty są zależne od wielu czynników zarówno wewnętrznych, jak i zewnętrznych". Pileccy (1996) wskazują na dwie grupy warunków rozwoju autonomii dziecka z niepełnosprawnością: interakcyjne oraz osobowościowe. Warunki interakcyjne istotne dla rozwoju autonomii dziecka z niepełnosprawności nabierają szczególnego znaczenia w pierwszych latach życia dziecka. Wśród nich autorzy wskazują m.in. zachowania wychowawcze rodziców (akceptujące, cechujące się empatycznym zrozumieniem, stymulujące aktywność, przekazujące wartości) oraz aktywny udział dziecka w życiu codziennym (obowiązki domowe, zabawa, kontakty społeczne zarówno z osobami z niepełnosprawnością, jak i sprawnymi) (tamże, s. 36–41). Wśród wyznaczników osobowościowych, które zdaniem Pileckich nabierają znaczenia w późniejszych latach życia dziecka należy wymienić: wyznaczniki poznawcze (samoświadomość, samoakceptację, poczucie własnej wartości, poczucie pewności siebie) oraz wyznaczniki instrumentalne (umiejętności społeczne, umiejętności radzenia sobie, umiejętności korzystania ze wsparcia) (tamże, s. 41–46).

Wart podkreślenia jest fakt, że ekosystem osoby z niepełnosprawnością może również pełnić rolę bufora dla doświadczanych ograniczeń biologicznych i wspierać rozwój autonomii jednostki. Konieczne jest wówczas zachowanie równowagi między zaspakajaniem potrzeb jednostki a stawianymi jej wymaganiami (tamże). Jak wskazuje Joanna Urbańska (2010, s. 116), „niedopasowanie wymagań ekosystemu do zasobów jednostkowych osoby niepełnosprawnej może obniżać efektywność procesu rehabilitacji". Z jednej strony – niedocenianie możliwości osoby może zablokować jej rozwój, z drugiej – przecenianie jej możliwości adaptacyjnych – może doprowadzić do stanu przeciążenia i zniechęcić do podejmowania jakichkolwiek działań (tamże).

Czynnikiem istotnie wpływającym na autonomię osób z niepełnosprawnością jest również jej uzależnienie od pomocy instytucji – specjalistów od rehabilitacji, pomocy, edukacji czy leczenia. „Proporcjonalnie zaś do natężenia pomocy instytucjonalnej, z której korzysta osoba niepełnosprawna, zmniejszają się możliwości samostanowienia danego człowieka, który chcąc korzystać z oferty pomocowej, musi przyjąć zasady panujące w danej instytucji" (Doroszuk, 2011, s. 162). Jako przykład może posłużyć sytuacja dwóch osób z niepełnosprawnością, z których jedna korzysta wyłącznie z pomocy materialnej w formie renty socjalnej, a druga z całodobowej opieki w domu pomocy społecznej. Bez wątpienia w aspekcie wsparcia

społecznego oferowanego osobom z niepełnosprawnością ważne jest jego odpowiednie dopasowanie do indywidualnych potrzeb osoby wspieranej. Jego nadrzędnym celem powinno być doprowadzenie do sytuacji, w której osoba z niepełnosprawnością staje się coraz bardziej niezależna i odpowiedzialna za podejmowane działania.

Ku podsumowaniu – w stronę rehabilitacji podmiotowej

W kontekście przestawionych analiz można przyjąć za Głodkowską (2014, s. 92), że „podmiotowość jest właściwością subiektywną, której zakres, przejawy są wynikiem indywidualnych cech każdego człowieka, jego możliwości w poznawaniu i działaniu, jego potrzeb, ale także ograniczeń w samodzielności i niezależności życiowej". Nie każda osoba z niepełnosprawnością jest w stanie funkcjonować w pełni niezależnie i autonomicznie. Jak wskazuje trafnie Aleksandra Zawiślak (2008, s. 45), „będą istniały ograniczenia wynikające z właściwości biopsychospołecznych tych osób. […] W praktyce więc będą różne oblicza autonomii, tak różne, jak różne są te osoby".

Założenia humanizmu i personalizmu istotnie kształtują współczesny model edukacji, terapii i rehabilitacji, co ma szczególne znaczenie dla podjętej w tym artykule problematyki. To, co najważniejsze dotyczy celów wszelkich oddziaływań, które dotyczą „uwolnienia potencjalnych możliwości rozwojowych człowieka przez udzielenie mu wsparcia w procesie usuwania wewnętrznych przeszkód, uniemożliwiających mu dotąd swobodne reagowanie na świat, tzn. celem tym są autonomiczne wybory i decyzje, nie obarczone projekcją, lękiem bądź jakimkolwiek zniekształceniem" (Derc, 1995, s. 39). Nowe koncepcje opieki, wychowania, nauczania i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością są nacechowane ideą humanizmu i troską o społeczną integrację i włączenie osób z niepełnosprawnością w główny nurt życia społecznego. Społeczny paradygmat niepełnosprawności wyznacza „nową optykę procesu rehabilitacji, w którym osoba z niepełnosprawnością przestaje być przedmiotem oddziaływania, a staje się aktywnym uczestnikiem w przebiegu wspomagania jej rozwoju" (Głodkowska, 2014, s. 93). Sytuację tę dopełniają zmiany społeczne, jakie zaszły na przestrzeni dziesięcioleci i które istotnie ukształtowały współczesny model rehabilitacji. Jak wskazuje Krause (2009, s. 15), „zmierzamy ku specjalnej pedagogice emancypacyjnej, w której nadrzędność rewalidacyjna ustępuje samostanowieniu i poszanowaniu faktycznej (a niesterowanej odgórnie) podmiotowości osoby niepełnosprawnej". Współcześnie rozwijanie kompetencji i umiejętności osoby z niepełnosprawnością w procesie wieloaspektowej rehabilitacji nie stanowi celu samego w sobie, a raczej drogę do osiągnięcia niezależności osobistej

i ekonomicznej, podejmowania aktywności zawodowej czy pełnego uczestnictwa w życiu społecznym (za: Ćwirynkało, 2010).

Warto w tym miejscu zaznaczyć, że wielokrotnie podkreślana w tym artykule wolność wyboru dotyczy zarówno przebiegu, jak i celów wszelkich działań rehabilitacyjnych. Zdaniem Krause (2009, s. 16), każda dorosła osoba z niepełnosprawnością ma nie tylko prawo do wyboru formy oddziaływań, jakim jest poddawana, lecz także do całkowitej rezygnacji z nich. „Prawo to obejmuje również rezygnację z partycypacji w procesach integracyjnych" (Mikrut, 2010, s. 132). Jak podkreśla Głodkowska (2014a), relacje podmiotowe powinny obejmować różne sytuacje rehabilitacyjne. W tym kontekście ważne są sposoby komunikowania się, nawiązywanie relacji dialogowych, wspólne wyznaczanie celów i zadań oraz empatyczne zrozumienie problemów osoby rehabilitowanej. „W rozpoznawaniu postępów rehabilitacyjnych znaczenie ma rozwijanie samokontroli osoby niepełnosprawnej i podnoszenie jej samooceny (uświadamianie osiągnięć, by ona sama też umiała i chciała sobie pomóc). Ogólnie rzecz ujmując, należy stwarzać takie warunki wsparcia, które zaktywizują osobę, jej potrzebę uczestniczenia i samorealizacji" (tamże, s. 100).

Podjęte w artykule rozważania mają charakter teoretyczny. Zarysowują jednak główne problemy podmiotowości osób z niepełnosprawnością, na które zwraca uwagę literatura przedmiotu. Bez wątpienia zaprezentowane rozważania wymagają pogłębionych analiz badawczych z ukierunkowaniem na sposób pojmowania i doświadczania przez osoby z niepełnosprawnością poczucia autonomii, samostanowienia i poczucia autorskiego życia, które w artykule potraktowano jako urzeczywistnienie się idei podmiotowości.

Bibliografia

Czerpaniak-Walczak, M. (1996). Autonomia czy izonomia? (O prawach osób sprawnych inaczej). W: W. Dykcik (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych* (s. 71–82). Poznań: Eruditus.

Ćwirynkało, K. (2010). *Społeczne funkcjonowanie osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną (w kontekście ich autonomii i podmiotowości)*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.

Derc, M. (1995). O przedmiocie psychologii humanistycznej. *Acta Universitatis Nicolai Copernici. Filozofia, 16*(*279*), 37–49.

Doroszuk, J. (2011). Autonomia osoby niepełnosprawnej z perspektywy procesu komunikacji – podsumowanie badań. *Niepełnosprawność, 5*, 161–169.

Dykcik, W. (red.). (2007). *Pedagogika specjalna*. Poznań: WN UAM.

Głodkowska, J. (2012). *Konstruowanie umysłowej reprezentacji świata. Diagnoza, możliwości rozwojowe i edukacyjne dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną – w aspekcie stałości i zmienności w pedagogice specjalnej.* Warszawa: Wydawnictwo APS.

Głodkowska, J. (2014). Rozważania nad podmiotowością a niepełnosprawność – u źródeł współczesnego ujęcia i w perspektywie interdyscyplinarnej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 2(24)*, 91–109.

Głodkowska, J. (2014a). Podmiotowość a doświadczanie zależności przez osoby z niepełnosprawnością – normalizacja jako narzędzie ideowe rehabilitacji podmiotowej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 3(25)*, 87–106.

Głodkowska, J. (2014b). Autorstwo życia a niepełnosprawność – ponawiane odczytywanie idei normalizacji. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 1(23)*, 75–97.

Głodkowska, J. (2014c). Być podmiotem i stawać się autorem swojego życia – paradygmat wsparcia w przygotowaniu osób z niepełnosprawnością do budowania własnej tożsamości i wzbogacania dobrostanu. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 4(26)*, 29–44.

Głodkowska, J. (2015). Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością – konceptualizacja w perspektywie dobrostanu, podmiotowości, optymalnego funkcjonowania i wsparcia. W: Głodkowska, J. (red.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności* (s. 110–134). Warszawa: Wydawnictwo APS.

Harris, P., Lewin, L. (1998). *Information Package on Disability Studies.* Syracuse University: Center on Human Policy.

Kirenko, J. (2007). *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*. Lublin: UMCS.

Kozielecki, J. (1988). *O człowieku wielowymiarowym. Eseje psychologiczne*. Warszawa: PWN.

Kosakowski, Cz. (1997). *Problem podmiotowości i autorewalidacji w pedagogice specjalnej*. W: Machel, H. (red.), *Podmiotowość w pedagogice specjalnej*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.

Krause, A. (2005). *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Krause, A. (2009). Teoretyczne i empiryczne problemy pedagogiki specjalnej. Zarys obszarów badawczych. *Niepełnosprawność, 1*, 9–24.

Kubiak-Jurecka, E. (1994). Podmiotowość jako problem pedagogiczny w aspekcie kształcenia nauczycieli. W: M. Łobocki (red.), *Psychologia humanistyczna a wychowanie* (s. 103–108). Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Kuo, N.-C. (2015). Understanding the Philosophical Foundations of Disabilities to Maximize the Potential of Response to Intervention. *Educational Philosophy and Theory,* Vol. *47*, No. 7, 647–660.

Kupisiewicz, Cz., Kupisiewicz, M. (2009). *Słownik pedagogiczny*. Warszawa: PWN.

Lipkowski, O. (1977). *Pedagogika specjalna*. Warszawa: PWN.

Martynowicz, E. (2006). Psychologiczne koncepcje podmiotowości. W: E. Martynowicz (red.), *Od poczucia podmiotowości do bycia ofiarą. Problemy współczesności – co psychologia może o nich powiedzieć?* (s. 11–53). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF). Światowa Organizacja Zdrowia 2001.

Mikrut, A. (2009). Podmiotowość jako paradygmat pedagogiki specjalnej. W: J. Głodkowska (red.), *Pedagogika specjalna. Różne poszukiwania – wspólna misja* (s. 152–164). Warszawa: APS.

Mikrut, A. (2010). O integracji społecznej osób z niepełnosprawnością w kontekście podmiotowości człowieka. *Niepełnosprawność, 4,* 122–134.

Mikrut, A. (2014). O odkrywaniu swojej godności przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, sectio J – Paedagogia-Psychologia, 27, 1,* 19–33.

Nowicka-Kozioł, M. (1999). Koncepcje podmiotowości w interakcji – M. Buber a H.-G. Gadamer. W: M. Nowicka-Kozioł (red.), *Wybrane aspekty podmiotowości w wychowaniu*. Warszawa: SWPS.

Obuchowska, I. (1996). O autonomii w wychowaniu niepełnosprawnych dzieci i młodzieży. W: W. Dykcik (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych* (s. 15–24). Poznań: Eruditus.

Penczek, M. (2014). Autonomia osób niepełnosprawnych z perspektywy koncepcji ludzkich zdolności Marthy Nussbaum. W: M. Bełza, D. Prysak (red.), *Konstruowanie świata osób niepełnosprawnych: różne aspekty rzeczywistości* (s. 103–112). Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.

Pilecka, W., Pilecki, J. (1996). Warunki i wyznaczniki rozwoju autonomii dziecka upośledzonego umysłowo. W: W. Dykcik (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych* (s. 31–48). Poznań: Eruditus.

Sigafoos, A.D., Feinstein, C.B., Damond, M., Reiss, D. (1988). *The measurement of behavioral autonomy in adolescence: The autonomous functioning checklist*. W: C.B. Feinstein, A. Esman, J. Looney, G. Orvin, J. Schimel, A. Schwartzberg, A. Sorsky, M. Sugar (red.), *Adolescent Psychiatry*, Vol. 15 (s. 432–462). Chicago: University of Chicago Press.

Sowa, J. (2004). *Podmiotowy wymiar integracji osób niepełnosprawnych*. W: G. Dryżałowska, H. Żuraw (red.), *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

Tomaszewski, T. (1985). Człowiek jako podmiot i człowiek jako przedmiot. W: J. Reykowski, *Studia z psychologii emocji motywacji i osobowości*. Wrocław–Warszawa–Kraków–Gdańsk–Łódź: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.

Twardowski, A. (1996). Oddziaływania rodziców blokujące rozwój autonomii u dzieci upośledzonych umysłowo. W: W. Dykcik (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych* (s. 145–154). Poznań: Eruditus.

Urbańska, J. (2010). Właściwości ekosystemu społecznego osoby niepełnosprawnej a efektywność procesu rehabilitacji. W: A. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Wehmeyer, M.L. (1996). Student self-report measure of self-determination for students with cognitive disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, *31*, 282–293.

Wehmeyer, M.L. (1999). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *14*, 53–61.

Williams, A.C. (2005). Promoting appropriate responses toward disabilities in Juvenile Justice Setting: Appling disability studies perspectives and practice. *Journal for Juvenile Justice Services*, Vol. *20*, No. *1*.

Wojciechowska-Charlak, B., Zubrzycka-Maciąg, T. (2016). Podmiotowe interakcje w wychowaniu. *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, t. *XXXV*, z. *1*.

Wojtyła, K. (2000). *Rozważania o istocie człowieka*. Kraków: Wydawnictwo WAM.

Wolter, E. (2009). Podmiotowość jako kategoria pedagogiczna. *Pedagogia Christiana*, *2*(*24*), 55–61.

Wysocka, M. (2006). Personalizm. *Studia nad Rodziną UKSW*, R. *10*, nr *1–2* (*18–19*), 291–303.

Zawiślak, A. (2008). Problemy autonomii osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. *Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy. Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji*, *3*, 41–46.

Paradygmat podmiotowości w pedagogice specjalnej – rozważania w kontekście autonomii, samostanowienia i autorskiego życia osób z niepełnosprawnością

Abstrakt

W artykule podjęto problematykę podmiotowości osób z niepełnosprawnością. Zaakcentowano wpływy zmian cywilizacyjnych, które istotnie ugruntowały wizję podmiotowości człowieka. Szczególnie te, które pozwoliły osobom z niepełnosprawnością reprezentować swoje prawa i w pełni uczestniczyć w kreowaniu swojej sytuacji życiowej. Zwrócono również uwagę na negatywne konsekwencje zmian cywilizacyjnych współczesności. Analizując podmiotowość osób z niepełnosprawnością odwołano się do autonomii i samostanowienia jako jednych z głównych kategorii analizowanych na gruncie pedagogiki specjalnej. Szczególną uwagę zwrócono na sytuacje ograniczania autonomii osób z niepełnosprawnością oraz ich możliwości samostanowienia. W obszarze analizowanej problematyki odwołano się do konstruktu autorstwa własnego życia osób z niepełnosprawnością. Podjęte w artykule zagadnienia przedstawiono jako warunek konieczny urzeczywistnienia się idei podmiotowości również w obszarze działań rehabilitacyjnych.

Słowa kluczowe: podmiotowość, autonomia, samostanowienie, autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością, rehabilitacja podmiotowa

The paradigm of subjectivity in special education – deliberations in the context of autonomy, self-determination and causal agency of people with disabilities

Abstract

The article discusses the subjectivity of persons with disabilities. The influences of civilizational changes that significantly grounded the vision of human subjectivity were emphasized. Especially those that allowed people with disabilities to represent their rights and fully participate in creating their life situation. Attention was also paid to the negative consequences of contemporary civilization changes. Analyzing the subjectivity of persons with disabilities, reference was made to autonomy and self-determination as one of the main categories analyzed in the field of special pedagogy. Particular attention was paid to the situations of limiting the autonomy of people with disabilities and their possibilities of self-determination. In the area of the analyzed issues, a construct was called for the authorship of people with disabilities. The issues raised in the article were presented as a necessary condition for the idea of subjectivity also in the area of rehabilitation activities.

Keywords: subjectivity, autonomy, self-determination, authorship of one's own life of a person with a disability, subjective rehabilitation

Jarosław Michalski
ORCID: https://orcid.org/0000-0002-6020-5708
Akademia Pedagiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Listy do Młodego Nauczyciela w odniesieniu do taktu pedagogicznego

Czytając *Listy do Młodego Nauczyciela* Marii Grzegorzewskiej, możemy powiedzieć, że nie było konieczności uwzględniania w ich niezwykłej treści wyraźnego podkreślenia pojęcia taktu pedagogicznego, ponieważ bezspornie jest on potwierdzany, chociaż nie bezpośrednio. Oczywiście, to pojęcie ma swoje rozmaite interpretacje, ale w *Listach…* ma ono przede wszystkim charakter pedeutologiczny i środowiskowy, wzmacniający tym samym osobę nauczyciela, chociaż nie jest łatwo zaufać w pełni nauczycielskim zdolnościom odnośnie do należytego wykorzystywania taktu w pracy i w życiu codziennym. Nie jest to łatwa kategoria w nauczycielskim działaniu, chociaż ujmowana jako podstawowa wobec uczniowskich odbiorów prezentowanego zachowania się w przeróżnych sytuacjach w szkole. Nie może mieć bowiem powtarzalnego charakteru technicznego, a zdecydowanie winna brać pod uwagę jak najbardziej skomplikowane współzależne relacje, reakcje, następstwa czy rzetelne odpowiadanie sobie na pojawiające się wątpliwości – jakie są rzeczywiste portrety powstające z wydarzeń tworzonych, jakby nie było, przez świadomość doświadczeń i ich przenoszenia do klas szkolnych, w których nadal opierają się nowym wyzwaniom, albo ulegają przemyślanej transformacji i tym samym tworzą zupełnie nową orientację pedagogiczną, ujawniając wrażliwość oraz jak najbardziej pozytywne nastawienie do pracy z uczniami. Właśnie te m.in. czynniki odkrywa takt pedagogiczny, ponieważ przekonuje uczniów do uczestnictwa w ciekawych konfiguracjach działań nauczyciela i wywołuje przekonanie, że jest wreszcie coś, na co tak bardzo czekali.

Wspomniany kontekst odnajdujemy w *Listach…*: „Jestem w tej szkole kilka dni, widzę dużą pracę nauczycieli, ich obowiązkowość i sumienność, dobrą metodę, zdumiewa jednak zupełny brak zapału, porywu do pracy. Wszyscy się przesuwają bardzo sprawnie wśród lekcji i zajęć w takt pokratkowanych rozkładów i planów prac. Wykonują wszystko zdaje się

systematycznie i sumiennie, ale jakoś sztywno, jakby automatycznie, martwo, bez zapału, bez radości tworzenia, bez jakichś jasnych perspektyw rozwoju pracy swojej. Toteż wieje od nich to, co daje zasklepienie się w formie jakiejś, jak gdyby znużeni jak dyby szara nuda! Sprawia wrażenie, że się poruszają w tej całej organizacji jak sprawnie działające, dobrze nakręcone automaty. I dzieje się tak, że dzieci przychodzą rano do szkoły z «jakiegoś tam» życia swojego – zasiadają w klasach, zdobywają różne techniki szkolne, gromadzą różne wiadomości z różnych dziedzin, bawią się mniej lub bardziej przykładnie na przerwach, dowiadują się, co mają na przyszły dzień opracować i wychodzą do domów. Drzwi szkoły zatrzaskują się ciężko za nimi i oddzielają życie tych ludzi pozostałych w szkole od życia dzieci, tak bogatego w różne tajemnice ich rozwoju, powodzeń i niepowodzeń szkolnych, zachowania się, konfliktów i różnych nieprzewidzianych wzniesień lub obniżeń w ich rozwoju" (Grzegorzewska, 2002, s. 37). Jest więc oczywiste, że w pracy nauczyciela nie chodzi o takt, który komenderuje i ma charakter technologiczny, ale o będący całościowym, nie zaś sekwencyjnym rozumieniem ucznia. Taki kierunek działania pozwala na uzasadnione z pedagogicznego punktu widzenia przedsięwzięcia w prowadzeniu klas szkolnych, ale również w kontekście pracy indywidualnej z uczniami. Jest więc bardzo istotne, aby uczniowie nie mieli do czynienia z nauczycielem kostycznym, przed którym przestrzega właśnie takt pedagogiczny. Konsekwencje pracy takiego nauczyciela są bardzo poważne z punktu widzenia odbioru znaczenia toku uczenia się przez uczniów. W tym kontekście można postawić więc następujące pytanie – dlaczego ten upiorny wzorzec podejścia nauczycieli do uczniów jest wciąż aktualny? Może dlatego, że nikt nie pomaga nauczycielom, którzy chcą ciągle uparcie podkreślać, że są niezastąpionym źródłem wiedzy, co niestety rzeczywistość bardzo dynamicznie weryfikuje. Być może dlatego, że nadal nie chcą liczyć się z uczniami, uważając, że tak naprawdę obawiają się ich. Tym samym niektórzy eksponują podejście uszczypliwe, złośliwe czy szydercze. Nie wszyscy mają oczywiście taką strategię działania, ale problem niestety istnieje w szkole. Uczniowie bowiem widzą wszystko, co prezentuje nauczyciel i wyciągają z tego wnioski. W tym aspekcie warto odnieść się do wspomnień George Sand (1968, s. 177–178), która następująco scharakteryzowała swojego nauczyciela: „[…] Pod kierunkiem tego nauczyciela robiłam pozorne postępy, w rzeczywistości zaś nie nauczyłam się niczego, a traciłam zamiłowanie i szacunek dla muzyki. Pan Gayard zapoznawał mnie z muzyką łatwą, głupią, rzekomo błyskotliwą. Na szczęście trafiały się czasem wśród tej tandety prawdziwe perły: sonatiny Steibelta, jakieś stronice Glucka czy Mozarta lub etiudy Pleyela i Clementiego. Miałam dobre wyczucie muzyki, dzięki czemu odróżniałam sama bardzo dobrze utwory, których warto było się uczyć. Wkładałam w moją grę jakieś naiwne uczucie, które podobało się babce, ale

zupełnie nie wzruszało pana Gayard. On sam walił mocno w klawiaturę, bez żadnego uczucia, nie uwzględniając odcieni i barwy tonu. W rezultacie jego gra była poprawna i głośna, a nie miała ani wdzięku, ani wzniosłości. Wyczuwałam to i nienawidziłam jego sposobu grania. Do tego jeszcze mój nauczyciel miał wielkie, brzydkie łapska, tłuste, owłosione i brudne, które wzbudzały we mnie wstręt, i czuć go było pudrem zmieszanym z brudem. Wszystko to razem sprawiało, że lekcja była nie do wytrzymania". Dlaczego zdecydowałem się na przedstawienie tego fragmentu? Ponieważ wiąże się, niezależnie od czasu, z rozumieniem nauczycielskiego profesjonalizmu, w którym takt pedagogiczny pełni istotną rolę weryfikacyjną. Gdy jest doceniony, to nieuchwytnie przenika do uczniów i tym samym zmienia postrzeganie przez nich rzeczywistości i ludzkich zachowań. Właśnie dzięki takiemu podejściu nauczyciela są oni nowocześni poprzez swoją osobistą kulturę, czyli nie rezygnują z niej, gdy mają poczucie swojej pełnej samodzielności, nie rozumianej tym samym pozornie. Odnieśmy wobec tego ten kontekst do *Listów…* Grzegorzewskiej (2002, s. 125–126): „[…] Zewsząd ukazują się pogodnie uśmiechnięte i zaróżowione od mrozu twarze dzieci. Gwar, nawoływania, radosne okrzyki, opowiadania urywanymi słowami przygód, rozjaśnione pogodą oczy. Życie i radość w oczach, w twarzy i w spojrzeniu. Śnieg, słońce, roześmiane twarze dzieci i krystaliczne, przeczyste powietrze! Jak dobrze! I nagle zupełnie inny świat! Skrzypnęły drzwi chaty szkolnej, buchnął z niej zaduch, wyjrzała szarzyzna jakaś i ponurość mroku. W progu stanął nauczyciel – zaspany jeszcze, rozczochrany, w poplamionym ubraniu i zarzuconym na szyję wystrzępionym szaliku. Żadnego uśmiechu powitania, zdawkowe, bezdźwięczne «dzień dobry», senny wyraz twarzy, jakby zniechęcenie i nuda w oczach – oznajmiały rozpoczęcie ciężkiego obowiązku pracy. Na twarzach dzieci powoli gasła łuna pogody. Wchodziły ociężale, z niechęcią do sieni szkolnej, ustawiały tam ośnieżone jeszcze narty i ciężkim, powłóczystym krokiem wchodziły do sali szkolnej". Jakże podobne do siebie są przedstawione obrazy nauczycieli, chociaż dotyczą innych zupełnie epok. Zauważalne jest jednak, że kategoria dbałości o swój wygląd jest nieprzemijająca i uczniowie traktują ją można powiedzieć, że bezwzględnie. Takt pedagogiczny jest więc wyjątkową kompozycją nastroju w klasie, po to właśnie, żeby wszyscy mogli się w określony sposób usposobić do wspólnego przebywania.

Jest ważne, aby wszystko, co realizuje nauczyciel było oparte na potwierdzaniu dbałości o swoich uczniów i tworzeniu warunków, aby ich naprawdę nauczyć tego, co jest wyznaczone przez cele takiego właśnie podejścia. Jest to także podkreślone w *Listach…* (tamże, s. 99–100), gdy czytamy wspomnienie o Januszu Korczaku: „Zobaczyć dziecko takim, jakim ono jest istotnie, i dziecko, i dzieci, i każde z nich. Nauczyć rodziców, wychowawców

i nauczycieli patrzeć na nie z bliska swoimi oczami i widzieć je w ich różnorodności w życiu, a nie spoglądać na nie z oddali poprzez kartki teorii i widzieć jak gdyby także różnorodne, ale papierowe szablony. Stale obserwując i poznając dziecko, trzeba się uczyć wiązać mozolnie szczegóły i sprzeczne nieraz objawy w logiczną całość, żeby poznać, żeby zrozumieć tę niewiadomą, jaką jest dla nas każde dziecko. […] I później pomóc im w ich rozwoju, i w wejściu w życie społeczne. Czekają na nie nakazy, zakazy, regulaminy, normy i prawa – trzeba się do tego przygotować. «Wychowańcy» domu Korczaka odznaczali się prawdomównością, rzetelnością, poszanowaniem praw i zbrataniem się z pracą celową i twórczą". Także w tym fragmencie odnajdujemy znaczenie taktu pedagogicznego, gdyż ukierunkowuje on na wyczucie złożoności danych spraw, podejmowanie decyzji, które się sprawdzają poprzez ich efektywność oraz akcentuje ważność dochowania tajemnicy, jeśli sytuacja jest rozpatrywana indywidualnie. Właśnie w działalności Korczaka odkrywamy rolę taktu pedagogicznego, bowiem kształtował on swoją prawdą bardzo różnych przecież wychowanków, a takt był dla niego wyraźną przestrogą przed popełnianiem błędów czy też ich pomijaniu. Zwracał uwagę na tę kwestię także w swoich pracach. Warto więc przedstawić sytuację, która wyraźnie ujawnia wychowawczą siłę taktu nauczyciela. Ponownie przeczytajmy fragment *Listów*…(tamże, s. 90): „W przeddzień objęcia pracy nauczycielkę powiadomiła kierowniczka, że klasa jest wyjątkowo trudna, że młodzież po tylu przeżyciach nie może zabrać się do pracy, że są tam chłopcy specjalnie zakłócający spokój i że w stosunku do jednego z nich rada pedagogiczna nie widzi żadnego wyjścia i kategorycznie wystąpiła z żądaniem usunięcia go ze szkoły. Motywy były obciążające: wagaruje, często opuszcza lekcje, gwiżdżąc wchodzi do klasy, skacze po ławkach, z rękami w kieszeniach idzie na swoje miejsce, na lekcjach przeszkadza, pogwizduje, rubasznie odpowiada nauczycielom, wyśmiewa się z nich, na pauzie nawet nogi podstawia, psuje, co się da w szkole, kradnie różne drobiazgi w szatni itp. Dezorganizuje każdą pracę i daje innym fatalny przykład. Na prośbę nauczycielki wydalenie Władka ze szkoły odłożono do chwili poznania jego warunków życia w środowisku domowym. Zachowanie się jednak Władka przeszło oczekiwanie nauczycielki – istotnie był niemożliwy. Pierwszego dnia jej pracy przyszedł z dużym opóźnieniem i jakby dla usprawiedliwienia słów kierowniczki, gwiżdżąc głośno maszerował po powierzchni ławek na drugi koniec sali. Tam usiadł na swoim miejscu, gwizdnął znowu i wyzywająco spojrzał na nową nauczycielkę. Klasa oczekiwała ciekawego widowiska – on się potrafi postawić i co ona zrobi? Ale ciekawe podróżnicze opowiadanie nauczycielki i tym razem wzięło górę – wszyscy słuchali. Władek tylko czasem pogwizdywał, nauczycielka żadnej na niego nie zwracała uwagi. W końcu na nawoływania klasy: «Proszę pani, niech on nie przeszkadza, wyrzucić

go z klasy», odpowiedziała, patrząc życzliwie na Władka: «Dajcie mu spokój, chodzi do szkoły, to będzie się uczył – po cóż by tutaj chodził»". W kontekście taktu pedagogicznego warto ten fragment skomentować. Zauważmy, że opinia wstępna o uczniu zawierała wyłącznie negatywne treści, a zamiast wnikliwego rozpatrzenia sytuacji, zaakcentowano tylko przejawy jego złego zachowania. Zabrakło więc kluczowego pytania – dlaczego Władek tak się zachowuje? Tym samym nie sformułowano również przypuszczalnych powodów. Podejście nowej nauczycielki do swojej pracy okazało się bardzo cierpliwe, ale również ukierunkowane na kontekst środowiskowy, co warto podkreślić, i oczywiście jako bardzo taktowne. Pierwszy kontakt nauczycielki z niesfornym według opinii uczniem nie zawierał ani obrażania, ani jego odrzucenia. To jest właśnie uwidocznieniem taktu pedagogicznego, dającego możliwość oceny istniejącej sytuacji. Jakże istotne stwierdzenie: „będzie się uczył" stanowiło tutaj wyznaczenie perspektywy wartości, a więc znalezienie jakiegoś potencjału służącego nawiązaniu kontaktu z uczniem i podjęcia z nim współpracy. Nauczycielka podjęła więc decyzję, aby poznać warunki domowe Władka. „[…] Tutaj obok, z drugiej strony ulicy taki sponiewierany dziadek mieszka u wnuków swoich w suterenie. […] No i ten głupi Władek do niego chodzi i wszystko mu tam robi, i jeszcze z garnka te ziemniaki ugotowane ściągnie, to chleba kawał. A do nauki to go nie ma i szkoła ma go już dosyć, bo to i kradnie, i wymyśla, i dzieci rozbija. I co z niego będzie? […] Zdumiona tym nauczycielka poszła pod wskazanym adresem. Po ciemnych schodach piwnicznych weszła w chłód i mrok wilgotnej sutereny. W półcieniu zobaczyła Władka – stał nachylony nad jakimś barłogiem i czesał siwą głowę starca. Spojrzał, poznał nauczycielkę – zmieszał się widocznie bardzo, rzucił wszystko i wybiegł na ulicę. Z opowiadania dziadka wynikało, że Władek codziennie go odwiedzał, mył, czesał, porządkował jego posłanie, opowiadał mu, co widział i słyszał na ulicy, w szkole, czasem coś z gazety przeczytał, a czasem to nawet i coś do jedzenia przyniósł. «To anioł nie chłopak, nigdy o mnie nie zapominał, żeby nie on – nie wiadomo, co już by ze mną było, a przecież ja jestem stary, chory i zupełnie obcy dla niego. To jakiś święty chłopiec chyba». Ta opieka trwała już długie miesiące, Władek żył z myślą o dziadku; dla niego zarabiał kradzionym węglem, dla niego szabrował, co się dało, dla niego wykradał z domu kąski nędznego pożywienia, dla niego miał zawsze dobry uśmiech na twarzy i troskę serdeczną w oczach. Stworzył sobie inny świat przeżyć" (tamże, s. 91–92). Dostrzegamy tu bardzo ważne zadanie dla nauczycielki, aby zauważone rozróżnienie ucznia wspaniałego od ucznia nic niewartego stało się w rzeczywistości podstawą jego moralnego wsparcia od innych. Na takiej podstawie można i warto budować oddziaływania wychowawcze. Szacunek ucznia dla starszej osoby jest tutaj bardzo ważnym przykładem bezinteresowności, która nie będąc

odkryta, mogła doprowadzić do edukacyjnej ekskluzji. Decyzja podjęta przez nauczycielkę została zatem zbudowana na podstawie rozumienia taktu pedagogicznego. „Nazajutrz Władek wszedł do klasy zwykłym swoim sposobem, może tylko z pewnym niepokojem spoglądał na nauczycielkę wtedy, gdy po uciszeniu zapaśników jakiejś bójki, opowiadała, że znała takiego chłopca, który źle się uczył i wszystkim w szkole dokuczał, ale dobry był, bo swego czasu i wysiłków nie żałował na ratowanie życia chorego starca. «Ten chłopiec czuł głęboko krzywdę innych». Słuchali rozmaicie, w końcu kilku orzekło: O, głupi – takiego starego!». Władek miał głowę spuszczoną – rysował coś pilnie. Na pauzie, przechodząc koło nauczycielki mruknął nieznacznie: «O kim pani mówiła?» – «Ty wiesz dobrze Władku, cieszę się, że to widziałam», «Dobrze, że pani nie mówiła kto, bo by się śmiali». «Wiem o tym». I nic więcej, ani słowa! Tego samego dnia jeszcze zapytał ją w czasie dyżuru: «Może panią bolą nogi stoić – krzesło przyniosę». Coś się działo z Władkiem. Jakaś tajemnica łączyła go już z nauczycielką. Od tego dnia coś jakby złagodniało w obyczajach Władka w szkole: na lekcje przychodził wcześniej, nie wchodził na ławki, nie gwizdał. «Te, jak chodzisz, właź na stoły» – mówili. Odpowiadał machnięciem ręki po głowie mówiącego. «Tak będę chodził, jak mi się podoba, żebyś wiedział, tykwo jedna». «Proszę pani, Władek pisze, niech pani spojrzy». «Widać chce się uczyć, to sobie i pisze, dajcie mu spokój» – odpowiedziała nauczycielka niby obojętnie. I tak stopniowo, powoli Władek stawał się znowu uczniem" (tamże, s. 92). W odniesieniu do taktu pedagogicznego ta sytuacja wyraźnie podkreśla, że nie pojawiło się u ucznia rozczarowanie, co miało budujące znaczenie dla tworzenia nowych relacji, a także było potwierdzeniem bardzo odważnego i szczerego zarazem wyboru – bycia z człowiekiem. Właśnie w takcie pedagogicznym pojawia się owe delikatne rozumienie, które stopniowo umacniając się, zmienia bieg spraw, modyfikuje postrzeganie zdarzeń i prowadzi tym samym do docenienia mozolnego trudu związanego z wypracowywaniem tego, co jest naprawdę własne i wyjątkowe – zgody wewnętrznej. Wówczas łatwiej jest odpowiedzieć na pytanie – kim naprawdę jestem?

Takt pedagogiczny spaja więc jakąś niewidzialną klamrą myślenie o wewnętrznej potrzebie poszukiwania otwartych dróg do człowieka, czyniąc nauczanie i wychowywanie w pracy nauczyciela obszarami głęboko humanistycznymi. Następstwem takiego podejścia jest właśnie Człowiek. Podkreśla to kolejny fragment *Listów…* (tamże, s. 66–67): „[…] Ulica wyraźnie idzie nieco pod górę. I tam właśnie w tym miejscu chłopiec może dwunastoletni stara się wprowadzić pod górę taczki z jakimiś narzędziami. Zimno, mróz – dłonie drętwieją, ślisko i wicher wieje, więc praca idzie trudno; taczki już, już prawie że są na górze i znowu wstecz zjeżdżają. Chłopak kilkakrotnie próbę tę powtarza, pomimo starań i widocznego wielkiego wysiłku – nigdy

się nie udaje. A tak już mało zdaje się trzeba – jeszcze tylko kilka obrotów kół i taczki staną na górce, a później to już łatwa sprawa. Ale tam właśnie do tej górki dotrzeć nie można. Zaczynają się ludzie przyglądać tej syzyfowej pracy – widać zapasy ciekawe. Zapasy wątłego dziecka z wiatrem, gołoledzią, ciężarem, bólem rąk przemrożonych i własną słabością. Taczka zjeżdża ciągle w dół, nie docierając do szczytu – a sił jest coraz mniej. W oczach przechodniów ciekawość, chyba tylko ciekawość i obojętność dla rozpaczliwego już wysiłku chłopca. Ja także stoję na ulicy i patrzę, jak się ta sprawa skończy. Wśród przechodniów ludzie są rozmaici, rozbawieni rozmową i poważni, starzy i młodzi – nikt z pomocą nie śpieszy. I nagle widzę, idzie w naszą stronę stary, spracowany robotnik. Może wraca z pracy, bo ma zwoje sznurów na ramieniu. Idzie zamyślony – spojrzał w stronę chłopca, popatrzył chwilę, wnet ocenił sytuację i jakoś prosto, po ludzku zdecydował. Podszedł do chłopca – nie mówiąc ani słowa, dosyć go rubasznie od taczki odsunął, ujął za dyszel i taczkę szybko wprowadził na górę. Dyszel opuścił, nie obejrzał się nawet na zapatrzonego nań chłopca i poszedł dalej. To był Człowiek". Jest to inny kontekst tych przemyśleń, bardziej społeczny, ale związany z poprzednio omówionym przykładem ucznia Władka, gdzie chęć udzielenia pomocy, niedopuszczanie do myśli, że ktoś męczy się przy obojętności innych, podkreślają właśnie kontakt człowieka z człowiekiem, będący przyjazną pomocą czy przyjazną radą. Takt jest zarazem umiejętnością zachowania milczenia, co obserwujemy w tej sytuacji, lecz także wyraża się w pewnym, ale nie deprecjonującym kogoś innego działaniu. Jest to bardzo trafny przykład, jak dobrze prowadzone wychowywanie w szkole może potwierdzać się w różnych sytuacjach życiowych. Określenie Człowiek jest tu nie tylko nobilitujące, lecz także obrazuje, co możemy dać innym zupełnie spontanicznie i w przekonaniu, że tak właśnie potrafimy działać dla pomyślności życiowej. Takie podejście może kształtować nauczyciel doceniający takt pedagogiczny. Zdaniem Anny Dylikowej (1990, s. 377) „jest to cecha szczególnie ważna w działalności wychowawczej. Obdarzony taktem pedagogicznym nauczyciel intuicyjnie dobiera takie środki działania, które odnoszą pożądany skutek, rozładowują napięcia w przypadkach wzajemnych konfliktów między uczniami, cierpliwie wysłuchuje racji zaangażowanych stron, doprowadzając do obiektywnej oceny istniejącej sytuacji i do wspólnych postanowień. Nauczyciel zdaje sobie przy tym sprawę z tego, że część napotykanych problemów może i powinna być załatwiona na forum całej klasy, natomiast inne wymagają rozmowy w cztery oczy z pojedynczymi uczniami, są to niekiedy sprawy dla niektórych uczniów bardzo bolesne, związane z ich osobistymi przeżyciami wywołanymi np. warunkami życia rodzinnego lub stanem ich zdrowia. Każda klasa stanowi zespół uczniów o swoistych cechach indywidualnych, wobec czego posiada też swoje własne,

niepowtarzalne oblicze. Środki pedagogiczne stosowane w jednej klasie z pozytywnymi skutkami, w drugiej, nawet równoległej, mogą nie tylko nie przynieść oczekiwanego efektu, lecz także wywołać reakcję przeciwną. Intuicja nauczyciela i jego takt pedagogiczny stanowią w takich przypadkach cenną pomoc, ponieważ ułatwiają stosowanie zindywidualizowanych metod działania". Jest to pewne podsumowanie dotychczasowych rozważań o takcie pedagogicznym w odniesieniu do *Listów*… Grzegorzewskiej, bowiem ich treść wpisuje się w przedstawione sytuacje.

Takt, jeśli jest w człowieku, to również ujawnia się przy drugim człowieku, pozwala mu czuć się bezpiecznie w przeróżnych konfiguracjach i wyznacza proporcje między tym, co bardzo zachwyca, a tym, co mocno oburza. Jest też ważne, aby swój takt w szkole potwierdzał nauczyciel, który nie unikał deliberacji, co ma szczególne znaczenie w kontekście wspólnego naradzania się czy debatowania, aby ta kategoria stała się naprawdę docenianą w każdej szkole. Nie chodzi tu przecież o zapis formalny, ale o stałe doskonalenie się w tym zakresie. Takt pedagogiczny jest więc po to, aby nauczyciel prowadząc lekcje, nie tylko nadawał im odpowiednie tempo, wykazywał zapał, lecz także, aby… odpoczywał. Właśnie tak! Bowiem uczniowie zachwyceni koncepcją swojego uczestnictwa w lekcjach nie będą wywoływali trudnych z wychowawczego punktu widzenia sytuacji. Szanujemy siebie, gdyż dzięki temu będziemy bieglejsi w uczeniu się. Może warto kierować się takim właśnie założeniem, zwłaszcza, że współczesność nie poradzi sobie bez mądrej dostojności człowieka. Poszukajmy więc tego odniesienia właśnie w *Listach*… (tamże, s. 21–22): „Szkoła wiejska, jednoklasowa, pracuje w niej młoda, pełna zapału, rozumna nauczycielka, która tak zorganizowała pracę dzieci i taką wytworzyła atmosferę, że szkoła stała się dla dzieci czymś ukochanym. Chłonęły wiedzę, starały się jak mogły, dom swój szkolny przyozdobić i zbierać różne materiały – słowem czuły się także gospodarzami w tej szkole i współtwórcami warunków swojej pracy. Szły do niej nie tylko z zainteresowaniem, ale i z jasnym nastawieniem w duszy, z pogodą i zapałem. W atmosferze szczerości i skupieniu, w poważnym stosunku do pracy, w pogodzie, bez większych rozdźwięków rozwijała się grupka dzieci zrzeszonych ze swoją nauczycielką nie tylko uczuciem, ale problemami codziennych zajęć ważnych i ciekawych. Pod wpływem pracy tej grupy rozwijały się też różne zagadnienia praktyczne w ogrodzie szkolnym. Dziwili się starsi i młodzież tej wioski, patrzyli na tę pracę z szacunkiem i niejedno przenosili na swoje placówki. Szkoła zaczynała stopniowo zasięg swój rozszerzać. Trzeba było widzieć radość nauczycielki z wyników, jej zapał do snucia projektów dalszego rozwoju szkoły. Poczucie wartości tej pracy dawało jej dużo szczęścia…". Zauważalne jest w tym aspekcie tworzenie środowiska kultury, co ma związek z taktem pedagogicznym, ponieważ zostały wzbogacone o aspekt

edukacyjny zachowania osób, właśnie kształtowanych we właściwym kierunku. To również obraz wytężonego wysiłku organizacyjnego i intelektualnego, które w żadnym wypadku nie prowadzi do rezygnacji, ale podkreśla fenomen nauczycielskiego działania. To przecież zawód niemający żadnej alternatywy, co najwyżej może być osłabiany wizerunkowo przez nauczycieli niezainteresowanych jego pomyślnymi rezultatami i uznaniem. Wykonują ten niezwykły zawód także i nauczyciele, którzy niestety marnują osiągnięcia innych, co potwierdza kolejny fragment *Listów…* (tamże, s. 22): „I stała się rzecz, w którą trudno wprost uwierzyć. W pół roku po objęciu tej szkoły przez inną nauczycielkę, z inną zupełnie postawą do życia i ludzi – obraz tej szkoły zmienił się zasadniczo. Nie ma już szczerej, pogodnej grupy dzieci, zainteresowanej życiem szkoły i pracą. To są te same dzieci, inny jednak mają, zupełnie inny stosunek do pracy i do szkoły. To już nie «ich» dawniejsza szkoła, ale jakby wrogi jakiś dom, w którym panuje brak zrozumienia, zniewalanie i przymus. Żadnego porozumienia, żadnej współpracy, wszystko jest narzucone z góry, bezapelacyjne, obce i dalekie, bez żadnej tendencji do nawiązania łączności, do zrozumienia ich potrzeb i przeżyć. Toteż dzieci stały się nieufne, podejrzliwe, zniechęcone, idą do szkoły z przymusu, pracują w niej bez zainteresowania. Wytwarza się w nich wyraźnie wrogi stosunek do szkoły i nauczycielki: ktoś w czasie jakiegoś nieporozumienia celowo zniszczył książkę, ktoś wybił szyby w oknie nauczycielki, ktoś głośno złorzeczył. Nauczycielka zgnębiona i nieszczęśliwa, z niechęcią do dzieci w duszy boryka się z losem, obmyśla sankcje karne, regulaminy, narzeka na dolę swoją, na «złe» dzieci, na okoliczności, które ją do «takiej» wsi zaprowadziły. Co spowodowało smutne dzieje tych dzieci i ich ciężkie przeżycia? Wszystkie warunki pozostały te same. Zmienił się tylko jeden… nauczyciel!". Nietrudno tu zauważyć brak umiejętności zarządzania klasą, brak twórczości, brak umiejętności prowadzenia dialogu wewnętrznego czy oddziaływań wychowawczych. Niestety, ale te problemy są wciąż aktualne, bowiem niejeden nauczyciel jest ukierunkowany na technikę nauczania, a nie na wartości, które ukazują możliwości pokonywania danych problemów. Tu nie chodzi o podtrzymywanie procesu edukacyjnego, ale o jego wzmacnianie i dostrajanie do dynamicznie ewoluujących potrzeb współczesnego świata. Zatem nauczyciela narzekającego warto zastąpić znakomitym nauczycielem entuzjastą, bo on właśnie ujawni różnicę między dyskursywizmem a indolencją. Gdy nauczycielowi zaczynają przeszkadzać uczniowie, to następstwem jest nie tylko nietakt pedagogiczny, lecz także zamienianie ważnych funkcji nauczycielskich w parodię. Jeśli zaś nauczycielowi uczniowie sprawiają radość, to pojawia się takt pedagogiczny, jak również łączenie wielu wykonywanych przezeń funkcji w wyrazistą niezależność. W szkole bowiem bardzo potrzebni są nauczyciele profesjonaliści.

W odniesieniu do omawianych *Listów…*, oczywiście tylko niektórych, zwracają uwagę również następujące słowa Marii Grzegorzewskiej (tamże, s. 24–25): „Spędzam trzy dni w tej szkole, rozmawiam z ludnością, z nauczycielem, przyglądam się stosunkowi do szkoły, widzę stosunek nauczyciela do ludności, zrozumienie warunków jej życia i chęć pomocy. Wszyscy czują życzliwość nauczyciela. Widzą jego troskę o dzieci, o warunki ich życia i pracy nie tylko w szkole. Widzą troskę o młodzież – więc kursy dla analfabetów, rozwój czytelnictwa, założenie radia; widzą troskę o polepszenie bytowania wsi […]. Wszystko to jest życzliwie przyjmowane i chętnie spełniane, bo w każdej myśli nauczyciela znać troskę o podniesienie poziomu życia wsi pod każdym względem. Toteż widać już przy wielu chatach próby założenia ogródka koło okien, zaprowadzenia ładu i porządku w całym obejściu. Coraz częściej zjawia się koło chat drzewo zasadzone, początki sadu, płot się nie przewraca, tu i tam widać nieudolnie dosyć wybrukowane podwórka i ścieżki do domów. To są wielkie zmiany, ale największą widać w wyrazie twarzy ludzi, w ich oczach, gdy się mówi o szkole, w spojrzeniu i w krótkich, urywanych zdaniach, że tu się coś dziać zaczyna, że się coś zmienia na lepsze, że łatwiej będzie żyć, że jest ktoś, kto potrafi wytrącić z bierności tę wieś, kto im pomaga i radzi, cieszy się ich inicjatywą i twórczością – pracuje razem z nimi dla lepszej przyszłości wsi. Szkoła teraz to jakby ognisko ich życia, tam i książki do czytania, i radio łączy ze światem, i rada dobra czeka, i rozmowa życzliwa, i dobre spojrzenie Człowieka, który znalazł pogodę, więcej może nawet – radość w tej pracy". To jest właśnie takt pedagogiczny, jakże znakomicie zostało bowiem ukazane tutaj podejście do wszystkich mieszkańców z szacunkiem, dążenie do wyzwalania tkwiących potencjałów w szczerej chęci wspierania, cieszenie się z najbardziej drobnych zmian, wreszcie poznawanie ludzi w dążeniach, jacy chcą być. To bardzo ważna część *Listów…*, ponieważ odrzucony został zdecydowanie minimalizm. Ten kontekst można odnieść do współczesności – jak ważne na przykład są zajęcia pozalekcyjne w szkołach? Jak niektórzy nauczyciele odnoszą się do bezinteresownego pozostania dłużej w szkole? Jaki jest poziom orientacji środowiskowej i stałych kontaktów ze środowiskiem lokalnym? Jaki jest udział nauczycieli w tworzeniu kultury organizacyjnej szkoły, że zachowują się tak, a nie inaczej? Gdzie jest wreszcie tak wielokrotnie podkreślany, ale niekiedy też deklaratywnie savoir-vivre? Jaka jest sytuacja szkół wiejskich? Ważnym kierunkiem do poszukiwania odpowiedzi na pytania są właśnie słowa z *Listów…*: „coś zmienia się na lepsze".

Nauczycielskie pozytywne nastawienie do pracy jest tu niezbędne, niezależnie od istniejących trudności dotyczących traktowania zawodu nauczycielskiego.

Nauczycielskie pozytywne nastawienie do pracy jest tu niezbędne, niezależnie od istniejących trudności dotyczących traktowania zawodu nauczycielskiego. Nauczyciel Sukcesu – niech takie podejście tworzy najwyższy stopień dbałości o ten szczególny stan w społeczeństwie. Pisze bowiem Aleksander Nalaskowski (2017, s. 24) o rozwiązaniach stosowanych w Szkole Laboratorium, że „wynikały one z podstawowego prawa szkoły wyrażonego imperatywem: ma być praca i rozwój". Jest to podejście bardzo bliskie przedstawianym w tekście przemyśleniom, gdyż rzeczywistość każdej szkoły nie powinna być wyznaczana przez retardację, ale przez stale rozwijającą się twórczość. Podkreśla to Grzegorzewska (2002, s. 52), pisząc: „Samokształcenie, Kolego, to jak gdyby cudowny drogowskaz, który Cię może wyprowadzić w przedziwny sposób różnymi ścieżkami i dróżkami, przez labirynty nieraz i manowce na jasną i szeroką drogę z dalekim horyzontem i szeroką przestrzenią! Ten drogowskaz cudowny – to twórcza praca w dążeniu do świadomego życia, do budowy drogą nauki, przeżyć i przemyśleń – swojego własnego świata, swojego stosunku do człowieka, do ludzi, do zjawisk otaczającego świata, do pracy, do życia i do siebie samego". W tych zdaniach jak najbardziej dostrzegalna jest adideacja taktu pedagogicznego, wyznaczającego przecież zawsze priorytet należytej godności człowiekowi, integrując go z innymi bez ponoszenia strat emocjonalnych. Warto więc też skierować się w stronę przyjaźni, którą Maria Grzegorzewska niezwykle ceniła. Pisała o niej (tamże, 129) następująco: „Łączy nas zrozumienie istoty zawodu naszego i wielkiej za tę pracę odpowiedzialności wobec przyszłości naszej – i to jest ta wspólna płaszczyzna życiowa nasza. W uczuciu przyjaźni, która nas może łączyć, występuje poczucie obustronnej odpowiedzialności za wzajemne umacnianie się w zakresie właśnie tej wspólnej płaszczyzny – postawy wobec czegoś najważniejszego, choćby nawet nie było jednomyślne, co jest tym, czymś najważniejszym. To jest jak gdyby jakieś «signum» przyjaźni, bo przyjaciół musi coś ważnego równać. Można się czuć pod każdym względem niższym czy wyższym od przyjaciela, ale coś ważnego musi tych ludzi równać". W tych słowach ponownie odkrywamy takt pedagogiczny, który odnoszony szczególnie do uczniów i nauczycieli jest niezwykłym rozkwitaniem znaczeniowym słów – „jak bardzo jesteś dla mnie ważny". Nie ma więc tu żadnego podziału, ale właśnie ujawnianie siebie, jako kogoś, kto nigdy nikogo nie obraża.

W obszarze taktu słowo „ważny" ma znaczenie wyjątkowej obecności i tym samym odrzuca jakiekolwiek lekceważenie, wzmacniając zaś moderację. Jeśli będzie ona utrwalana i nas charakteryzująca, tym samym będzie wykorzystywana w naszych różnych rolach życiowych i zawodowych, wskazując, że dlatego jesteśmy z innymi, aby tworzyć kulturę taktu. Jakże to wspaniała wspólna dążność wypływająca właśnie z treści *Listów do Młodego Nauczyciela*. Dziękuję serdecznie Profesor Marii Grzegorzewskiej za tę inspirację.

Bibliografia

Dylikowa, A. (1990). Nauczyciel geografii. W: A. Dylikowa (red.), *Dydaktyka geografii w szkole podstawowej*. Warszawa: WSiP.

Grzegorzewska, M. (2002). *Listy do Młodego Nauczyciela*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Nalaskowski, A. (2017). *Szkoła Laboratorium. Od działań autorskich do pedagogii źródeł*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls, Ośrodek Rozwoju Edukacji.

Sand, G. (1968). *Dzieje mojego życia*. Warszawa: PIW.

Listy do Młodego Nauczyciela w odniesieniu do taktu pedagogicznego

Abstrakt

W artykule przedstawiono fragmenty niektórych *Listów do Młodego Nauczyciela*. odnoszących się do problematyki taktu pedagogicznego. Podkreślono ważność kultury zawodowej nauczycieli, odpowiedzialność, szacunek i przyjaźń. *Listy do Młodego Nauczyciela*, ukazując piękno przemyśleń Marii Grzegorzewskiej, prowadzą ku pełnemu rozumieniu powołania do tej pracy i radości z jej kreowania.

Słowa kluczowe: nauczyciel, powołanie, wychowywanie, takt pedagogiczny, uczeń, przyjaźń, szacunek, odpowiedzialność, środowisko

Letters to the Young Teacher about the pedagogical tact

Abstract

The article outlines fragments of some "Letters to The Young Teacher" related to the problem of pedagogical tact. The emphasis was put on the importance of the teacher's professional culture, responsibility, respect and friendship. The "Letters to The Young Teacher" present the beauty of the Maria Grzegorzewska reflections, they lead to complete understanding of the vocation to this job and the joy of creating it.

Keywords: teacher, vocation, upbringing, pedagogical tact, schoolboy, friendship, respect, responsibility, scientific

Hanna Żuraw
ORCID: https://orcid.org/0000-0001-8184-5205
Uniwersytet Przyrodniczo-Humanistyczny w Siedlcach

Marzenia osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną

Wprowadzenie

Probierzem efektywności rehabilitacji jako długotrwałego procesu wyrabiania lub przywracania sprawności jest miejsce zajmowane przez osobę z niepełnosprawnością wrodzoną w dorosłym życiu społecznym oraz jej dostęp do atrybutów znormalizowania, takich jak praca zawodowa, posiadanie partnera, autonomia funkcjonalna i mentalna. Jeśli proces usprawniania miałby być uwieńczony sukcesem człowiek noszący skutki wad wrodzonych powinien mieć dostęp do tych stanów rzeczy, przeżyć,doświadczeń, które zostały uznane za ważne dla większości ludzi w danym wieku i płci żyjących w danym kręgu kulturowym. W przypadku ludzi dorosłych chodziłoby o dostęp do zatrudnienia, samostanowienia, posiadania partnera/partnerki, własnego mieszkania, grupy przyjaciół, pasji życiowych. Jednak są kategorie społeczne, które ze względu na rodzaj i stopień dysfunkcji są wykluczane z obrządku dorosłości. Jedną z nich są ludzie z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną.

Utożsamiane z kategorią wiecznych dzieci, których egzystencja upływa w azylach, bywają pozbawione takich atrybutów życia dojrzałego, jak: decyzyjność, zatrudnienie, seksualność, dysponowanie pieniędzmi. Ich sytuacja kłóci się z ideologią rehabilitacji w jej normalizacyjno-integracyjnym paradygmacie. Powstaje wątpliwość, czy interesujące nas osoby w ogóle aspirują do zakładanych standardów życia. Szukając odpowiedzi na tak sformułowane pytanie, podjęłam się przeprowadzenia badań nad marzeniami wzmiankowanej grupy. Odwołuję się do wizji marzeń jako swoistej autonarracji, przez którą człowiek stara się zrozumieć otaczający go świat i w której dokonuje projekcji swojej sytuacji życiowej. Przyjęłam nieredukcjonistyczną wizję człowieka z głębszą niepełnosprawnością umysłową, zgodnie z którą niepełnosprawność intelektualna jest jedną z wielu właściwości kształtujących

funkcjonowanie człowieka, a całość jego funkcjonowania jest zależna od wielości czynników, które na niego działają. Tak opisana wizja człowieka z niepełnosprawnością i jego życia sprawia, że analizując jego sytuację, sięgamy do jej społecznego kontekstu i poznajemy reakcję zbiorowości wobec niepełnosprawności z jej opresyjnością. Właśnie poznawanie marzeń ma pozwolić na uchwycenie subiektywnych aspektów wykluczenia społecznego manifestujących się obawami, niepewnością i niewiarą w swoje możliwości.

Zarazem traktuję człowieka noszącego skutki wad wrodzonych jako istotę zdolną do dokonania krytycznej oceny warunków życia i dostrzegania barier, jakie nakłada społeczeństwo i których nie redukują najlepsze nawet programy wyrównywania szans. Tak naszkicowana problematyka analiz sytuuje się w nurcie krytycznym wobec oficjalnych ideologii równości. Jest formą namysłu nad problemami wykluczenia z dorosłości. Uzmysławia trwałość społecznych podziałów, a zarazem pokazuje wspólne problemy w życiu osób pełno- i niepełnosprawnych, a są nimi właśnie marzenia. To opracowanie zawiera kompendium wiedzy teoretycznej dotyczącej marzeń i sytuacji ludzi z umiarkowaną niepełnosprawnością umysłową oraz orientacje metodologiczne badań własnych i ich wyniki.

Marzenia – definicje, cechy, funkcje

Pojęcie marzeń występuje zarówno w mowie potocznej, jak i w słownictwie nauki. Ujmowane słownikowo posiadają trzy konotacje. Jedna z nich określa je jako «powstający w wyobraźni ciąg obrazów i myśli odzwierciedlających pragnienia, często nierealne». Druga opcja ujmuje je jako „przedmiot pragnień i dążeń". Trzecie podejście wskazuje związek marzeń z określonym wymiarem czasu i określa marzenia jako „ciąg myśli i wyobrażeń powstających podczas snu" (*Słownik*, 2006, T. 1, s. 814). Podobne określenie spotykamy w *Encyklopedii Popularnej* (1995, s. 491), która opisuje marzenia jako „luźno powiązany tok myśli, wyobrażeń i fantazji, będący odbiciem własnych pragnień, zwykle silnie zabarwiony uczuciowo". Tak pojmowane marzenia mają 305 synonimów zawartych w 25 grupach znaczeniowych (*Słownik*, 2006, T. 1, s. 814). I tak marzenie to forma przywidzenia, pragnienia czegoś, urojenia, coś wymyślonego, rodzaj celu lub przedmiotu pożądania. Marzenie jest łączne z wzorem, doskonałością, wyrazem tęsknoty, popędu, życzenia, zamiłowania, woli, hobby, pożądania, łaknienia, zainteresowania, potrzeb, z instynktem i żądzą, z głodem, oskomą, chęcią realizacji, zrobienia czegoś, dążeniem do czegoś, życzeniem, ambicją, chęcią posiadania lub doświadczenia czegoś. Marzenie bywa ujmowane jako czynność lub jej efekt, jako czynnik uruchamiający działanie. Marzenie ma swoje synonimiczne

odzwierciedlenia w takich pojęciach, jak: fantazjowanie, wyobrażanie, imaginowanie. Choć marzenia występują w całym życiu człowieka, oddawanie się marzeniom przypisuje się okresowi dzieciństwa i młodości, włączając snucie fantazji w zakres przywilejów „młodego wieku". Bagatelizowanie ich ważności w późniejszym okresie życia najpewniej wynika z nieznajomości roli, jaką odgrywają marzenia także w dalszych, chciałoby się rzec – poważnych i racjonalnych etapach życia.

Obecnie kwestie marzeń stanowią obiekt zainteresowania wielu dziedzin wiedzy, jednak najbardziej rozbudowane rozważania znajdujemy w pracach psychologicznych (Levinson i in., 1978; Łukaszewski, 1984; Adler, 1986; Bruner, 1992; Freud, 1915–1937/1997; Obuchowski, 1993; Drebing i in., 1995; Levinson, Levinson, 1996; Zimbardo, 2002; Maruszewski, 2002; Singer, 2003).

W psychologii marzenia to „aktywność wyobrażeniowo-myślowa, której przedmiotem jest zaspokojenie pragnień, dążeń, zamierzeń dotyczących własnego życia, często ściśle osobistego" (Dymara, 1999, s. 21). Marzenia są też ujmowane jako jedna z form myślenia twórczego i nieukierunkowanego (autystycznego) (Maruszewski, 2002, s. 342). Cechuje je niezależność od czynników sytuacyjnych i intencjonalności, gdyż albo nie zakładają żadnego celu, albo przyjęte ustalenia traktują niedyrektywnie. Nie posiadają jakichś stałych reguł, dzięki czemu łączą w sobie różnorakie, niezależne od siebie spostrzeżenia i pomysły. Analiza literatury pozwala dostrzec istotną zbieżność między pojęciami: plany i marzenia. W ustaleniu jednoznacznych kryteriów określających zakres marzeń i planów, pomocne jest rozróżnienie dokonane przez Tadeusza Mądrzyckiego, będące swoistą syntezą zaprezentowanych wcześniej stanowisk występujących w literaturze przedmiotu. Według cytowanego autora o planach mówi się, gdy zachodzi wybór wartościowych celów i istnieją realne szanse ich realizacji, natomiast marzenia są podyktowane głównie emocjami i pragnieniami, nie biorą w większym stopniu pod uwagę warunków ich urzeczywistnienia (Mądrzycki, 2002). Tak rozumiane planowanie polega na decydowaniu o przyszłych działaniach, natomiast marzenia są czynnością nieodnoszącą się bezpośrednio do konkretnych postanowień, lecz pozostają w sferze wyobrażeń i swobodnych kreacji. Kolejnym istotnym terminem, który wykazuje zbieżność zarówno z marzeniami, jak i planami są cele życiowe. Zbigniew Zaleski (1998, za: Czerwińska-Jasiewicz, 1999a, s. 129) definiuje je następująco: „Cel to kognitywnie reprezentowany, możliwy do osiągnięcia, posiadający wartość i siłę regulacyjną, przyszły stan rzeczy, do którego człowiek dąży poprzez działanie. […] Odnosi się do czasu przyszłego, jest potencjalnym stanem, antycypowanym w umyśle człowieka". Cele życiowe są wyrazem pożądanej zmiany, która może dotyczyć człowieka lub jego otoczenia. Ich osiągnięcie wymaga podjęcia działań, a to, że

wynikają z potrzeb człowieka, ma znaczenie mobilizujące. Przedmiot dążeń ma charakter uświadomiony i realistyczny, podlega wartościowaniu, a jego realizacja zwykle wymaga czasu i wysiłku.

Marzenia odznaczają się wieloma specyficznymi właściwościami. Należy do nich udział świadomości i związek z czasem. Te kryteria pozwalają wyodrębnić marzenia dzienne i senne. Te pierwsze występują przy pełnej świadomości. Cechuje je szeroka rozpiętość temporalna (mogą dotyczyć przeszłości, teraźniejszości i przyszłości). Treścią marzeń dziennych są najczęściej relacje społeczne, sukces (w tym bohaterstwo), silnie emocjonujące wydarzenia. Są obiektem zainteresowania psychologów emocji (Taylor, 1984; Bagby, Taylor, Parker, 1992; Parker i in., 1993) i psychologów poznawczych (Maruszewski, 2002; Łukaszewski, 1984; Obuchowski, 1993). Złożone są ze zbioru zdarzeń, aktorów (głównym bohaterem jest zwykle marzący) i scenografii (pożądane lub wypierane przedmioty) (Maruszewski, 2002). Marzenia senne natomiast przypominają halucynacje, nierzadko cechują się wyrazistością wizualną, bądź dźwiękową i są osadzone na gruncie realnych, codziennych spraw (często nierozwiązanych problemów) i z tego powodu zwykle są mniej przyjemne niż intencjonalnie wzbudzane i konstruowane marzenia dzienne. Charakteryzuje je brak ciągłości i zmienność, co nierzadko nastręcza trudności w odbiorze. Ponieważ wystąpienie i treść marzeń sennych tylko częściowo podlega wpływowi podmiotu marzącego, a także jego środowiska społecznego, w mniejszym stopniu jest możliwe ich poznanie i rejestrowanie (ten czynnik sprawił, że w tym opracowaniu uwzględniono głównie marzenia dzienne).

Kolejną cechą opisu marzeń jest ich znak. Mogą być pozytywne i negatywne. Singer (2003) wskazuje, że oprócz marzeń ukierunkowanych na przyszłość, na realizację planów, są też takie, które rozpraszają uwagę, i te, które mają negatywne zabarwienie. Są związane z niepokojem, strachem, obawami, poczuciem winy, upatrywaniem złych zamiarów u innych ludzi. Z kolei Danuta Waloszek zwraca uwagę na takie cechy, jak charakter – wyodrębnia marzenia kompensacyjne, utopijne, realne, magiczno-baśniowe oraz czas trwania i wskazuje marzenia ciągłe, sekwencyjne, fragmentaryczne, długotrwałe, krótkotrwałe i całościowe (*Encyklopedia Pedagogiczna*, 2004, T. III, s. 82–84). Zofia Adamczykowa (2001) wyróżnia ponadto marzenia liryczne cechujące się tęsknotą za tym, co przekracza sztywne ramy realnej rzeczywistości, którą pragnie się upiększyć. Charakteryzuje je: fantazjowanie liryczne, wyciszone, bliskie marzeniu, wprowadzanie elementów nastrojowo-emocjonalnych, opisowość i statyczność struktur wyobrażeniowych (tamże, s. 161).

Inne właściwości marzeń to ich częstotliwość (sekwencyjne pojawianie się w czasie), treści (obiekt, którego dotyczą), wielkość (zakres – liczba planów składowych, czas i trud konieczny do ich urzeczywistnienia), różnorodność (jedna lub więcej dziedzin życia), stopień trudności (odzwierciedlenie

poziomu aspiracji), stopień ważności (bardziej znaczące plany wymagają więcej czasu i pracy, dają też więcej satysfakcji), szczegółowość (tworzenie zarysu planu lub drobiazgowej mapy, plany krótkofalowe są bardziej szczegółowo przygotowane niż plany długofalowe), realistyczność (adekwatna ocena warunków zewnętrznych i wewnętrznych realizacji planu), elastyczność (dostosowywanie planu do działania), rozpiętość w czasie, poziom integracji (hierarchia), zgodność z normami moralnymi (dotyczy celów i sposobów ich realizacji) (Mądrzycki, 2002, s. 133–138).

Funkcje marzeń

W epoce pozytywizmu odrzucono romantyczną fantazję, wyobraźnię na rzecz postępu technologicznego. Wymazano pojęcie fantazmatyczności i fantasmagoryczności, czyli fantazmatu, przekształconego w przedmiot zachwytu, fascynacji, przyjemności estetycznej (Janion, 1991). Współcześnie docenia się ich rolę,przyjmując, że marzenie rodzi się z potrzeb człowieka i jego chęci ulepszania życia wynikających z dążeń perfekcyjnych. Jest formą zachwytu, środkiem trwania w pewnej nadziei, która w danej chwili nie może stać się realna.

Marzenie w istnieniu człowieka może ograniczać jego aktywność, może rodzić krytyczne ustosunkowanie wobec wielu spraw. Może wzbudzać stany lękowo-depresyjne skłaniające do ucieczki w świat marzeń. W tym ujęciu marzenia pełnią funkcję kompensacyjną – wtedy marzenia są mechanizmem obronnym, uciekaniem od rzeczywistości w świat fantazji (eskapizm – ucieczka, oderwanie od rzeczywistości, unikanie problemów współczesności). Marzenia mogą pełnić funkcję katharsis lub antycypacyjną, tj. odnosić się do przeszłości i być punktem wyjścia do życiowych planów i działań człowieka, pragnącego swe marzenia urzeczywistnić (Kurcz, Skarżyńska, 2000, s. 846–847).

Marzenia jako wizje ponadosobiste pomagają ulepszać więzi międzyludzkie, podnieść morale, umocnić wspólnoty, realizować wspólne cele. One nie maksymalizują wyłącznie ani interesu osobistego, ani pozaosobistego, ale oba interesy łącznie. Liczy się także opowiadanie o marzeniach wszystkim, którzy tylko chcą słuchać. Takie opowiadanie porządkuje świadomość, wytwarza coś w rodzaju pola sił, które sprawia, że realizują się nasze marzenia (Levesque, McNeil, 2001). E. Sujak (1992) wskazuje na aktywizujące walory marzeń. Pisze (tamże, 1992, s. 103): „marzenie jest wyobrażeniowym zaspokojeniem przejawianych potrzeb stanowiący ich obraz. Marzenia mogą wyprzedzać podjęcie

Marzenia jako wizje ponadosobiste pomagają ulepszać więzi międzyludzkie, podnieść morale, umocnić wspólnoty, realizować wspólne cele.

wysiłków w kierunku urzeczywistnienia i torować im drogę, ale też mogą być zastępczym, wyobrażeniowym zaspokojeniem pragnień, których zrealizowania nie podejmuje się, lub życzeń nie mających szans realizacji". Marzenia pełnią istotną funkcję w rozwoju dziecka. Stanowią siłę sprawczą działań, formę terapii, samopoznanie i oczyszczenie, kategorię zmiany celowej, sposoby rozwijania intencji i postawy kontemplacyjnej oraz pomoc w odczytywaniu symboli kulturowych. Marzenia pomagają utrwalać wspomnienia, integrują pozornie rozbieżne idee, pomysły i plany. Marzenia dają szansę na poznanie siebie. Wnikając we własne sny na jawie, można nareszcie poznać swoje prawdziwe pragnienia, te, które gdzieś wyparto z powodu niewiary w szanse ich realizacji. Marzenia jako wizje sprawcze są szansą optymalizowania własnego losu, odkrywania drogi w sobie, przekształcania przygodności w przeznaczenie. Marzenia przynoszą poprawę samopoczucia. Marząc o rzeczach pozytywnych, snując scenariusze przyszłych wydarzeń, można poczuć się lepiej.

Stan badań nad marzeniami osób z niepełnosprawnością intelektualną

Studia dotyczące marzeń obejmują zróżnicowane kwestie, np. ich kształtowanie się w toku życia człowieka, pokazują ich znaczenia i zróżnicowanie zależne od sytuacji życiowej.

Z badań Daniela Levinsona wynika, że marzenie krystalizuje się między 16. a 24. rokiem życia. Według badań Jerome'a L. Singera (1980) jest to okres spędzania największej ilości czasu na aktywnym snuciu marzeń. Warto również wspomnieć o roli marzeń w kształtowaniu się tożsamości w okresie adolescencji. Marzenia życiowe formułowane u progu dorosłości na przestrzeni lat ulegają dalszym przekształceniom (Oleś, 2012). Wiek średni to okres, w którym, zgodnie z koncepcją Levinsona (Levinson i in., 1978; Levinson, Levinson, 1996), marzenia odgrywają istotną rolę, gdyż człowiek ocenia swoje życie w okresie wczesnej dorosłości, odnosząc je do młodzieńczych marzeń i może oceniać swoje życie w minionym okresie, w zależności od tego, czy udało mu się te marzenia zrealizować.

Marzenia, według Singera, wykazują zróżnicowanie zależne od płci, wieku i pozycji społecznej (2003), co w aplikacji do studiów nad marzeniami osób z niepełnosprawnością intelektualną wykazała Małgorzata Kościelska (1998), która podkreśla, że marzenia odzwierciedlają całość sytuacji życiowej człowieka. Jak pisze cytowana autorka, „ktoś żyje w zakładzie, może marzyć o tym, by ubrać się ładnie w niedzielę, pójść do kościoła, a potem wstąpić na pączka. Albo, żeby choć raz go odwiedzili rodzice… Kto ma dom

rodzinny i pączków w bród, nie tęskni za tym. Poziomy pragnień są różne. Jedni marzą, by ich nie bolało, albo by ktoś ich pogłaskał. Drudzy, by wygrać na olimpiadzie…, albo pójść na randkę. W mojej książce przedstawiam między innymi marzenia młodego chłopaka. «Chciałbym znaleźć dziewczynę, któraby mnie rozumiała», mówi. Wielu niepełnosprawnych marzy o domu, miłości". Podobnie wypowiada się Ewa Pisula (2008), która kieruje uwagę na związek marzeń z zagrożeniem stygmatyzacją. Cytowana autorka wskazała na dążenie osób z niepełnosprawnością intelektualną do unikania stygmatyzacji. Pisała: „Aby uniknąć stygmatyzacji i związanego z nią poczucia niższości, stosują strategie polegające na zaprzeczaniu, nierealistycznej ocenie własnych możliwości, minimalizowaniu zakresu niepełnosprawności i przekonaniu, że jeśli będą ciężko pracować i będą wystarczająco posłuszne, to mogą stać się «normalne». Osoba, która tak widzi siebie, nie może być szczęśliwa. Często też jest skazana na izolację społeczną, bowiem z jednej strony doświadcza odrzucenia przez sprawnych rówieśników, z drugiej zaś sama odrzuca osoby, które są do niej podobne (por. Cunningham, Glenn, 2004). «Toksyczna tożsamość» (Todd, Shearn, 1997), u podłoża której leży przekonanie nie tylko o własnej odmienności, ale wręcz o gorszym statusie, nie może sprzyjać rozwijaniu swojego potencjału i osiągnięciu satysfakcji z życia. Z pewnością natomiast może powodować wiele negatywnych następstw związanych ze zdrowiem i samopoczuciem".

Prace dotyczące marzeń osób z niepełnosprawnością intelektualną nie są liczne, a te które istnieją dotyczą głównie osób z lekką postacią niepełnosprawności intelektualnej o różnej przynależności instytucjonalnej. Elżbieta Włodek (2013) na podstawie badań osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną uczestników WTZ wskazała, że 40% dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną pragnie mieć wartości pozamaterialne, takie jak: zdrowie, rodzina, przyjaźń czy też praca zawodowa. Co według cytowanej autorki wskazuje na to, że badani pragną kształtować swoje życie prywatne i towarzyskie. Wśród dóbr materialnych liczy się dla nich najczęściej sprzęt elektroniczny, własny dom, samochód. Respondenci pragnęli umieć: konkretne czynności zawodowe i umiejętności dotyczące postaw zawodowych. Mniej liczni (15%) dążyli do osiągnięcia samodzielności życiowej, a jeszcze rzadziej (8%) sygnalizowano marzenia opanowania elementarnych umiejętności szkolnych. Plichta (2015) również na podstawie badań wśród uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną wskazał główne wątki analiz marzeń, takie jak: brak marzeń (lub trudności ze sformułowaniem), marzenia o charakterze ucieczkowym (porzucenia miejsca, rodziny, sposobu życia), marzenia o charakterze zawodowym i związane z karierą oraz dotyczące posiadania (materialne). Zidentyfikował również wątki rzadziej reprezentowane, takie jak: marzenia o wydźwięku dobra ogólnoludzkiego (idealistyczne),

dotyczące chęci poznania kogoś znanego, drobne marzenia „tu i teraz" oraz będące mieszanką wymienionych kategorii. Badacze wskazują na podobieństwo czy wręcz tożsamość marzeń osób z niepełnosprawnością intelektualną do marzeń osób sprawnych (Kijak, 2010; Rusinek, 2014). Powstaje pytanie, jak przedstawiają się marzenia osób z głębszą postacią niepełnosprawności intelektualnej. Szukając rozwiązania tak sformułowanego problemu badawczego, przeprowadziłam badania własne.

Metodologiczne podstawy badań własnych

Przedmiotem badań uczyniono treści marzeń, czyli ukierunkowanie na określone obiekty. Poznawano ich hierarchię poprzez ustalenie kolejności deklarowanych marzeń, realność/realistyczność, jawność, częstotliwość, złożoność, zgodność z normami. Przedmiotem badań uczyniono zarazem subiektywne aspekty wykluczenia, których emanacją były marzenia. Przejawów ekskluzji szukano w narracjach badanych. Wskaźnikami wykluczenia byłyby przekonania o własnych brakach, o frustracjach, o barierach utrudniających realizację marzeń.

Metodą badań był sondaż w postaci wywiadu przeprowadzanego indywidualnie.

Badaniom poddano grupę jednorodną pod względem płci, poziomu niepełnosprawności intelektualnej, sytuacji rodzinnej, edukacyjnej i przynależności instytucjonalnej. Przeanalizowano życiorysy i wypowiedzi 10 dorosłych kobiet ze Środowiskowego Domu Samopomocy w J. Osoby te nazywane są w pracy rezydentkami lub uczestniczkami. Każda z tych osób była dotknięta niepełnosprawnością intelektualną w stoniu umiarkowanym.

Zaprezentowano mieszkanki wsi na południu Polski, osoby w wieku od 20 do 51 lat, uczęszczające do Środowiskowego Domu Samopomocy. Dominowały liczebnie kobiety powyżej 30. roku życia, długotrwale zamieszkujące okolicę, w której znajduje się SDS. Były więc zakorzenione w społeczności lokalnej. Badane osoby wywodzą się z rodzin bez zjawisk patologii, dysponujących potencjałem opiekuńczym. Żyły w warunkach zaspokojenia potrzeb bytowych. Nie cierpiały głodu. Mieszkały z rodzinami. Były jedynymi osobami niepełnosprawnymi w rodzinie. Ich opieką zajmowały się zazwyczaj matki. Ojcowie byli nieobecni – zajęci pracą poza domem.

Zebrane informacje ujęto w formie tabel i opisów. W górnych rzędach tabel umieszczono inicjały imion uczestniczek – są one obecne ze względów porządkowych: R. – Romana, 45 lat; B. – Bronisława, 34 lata; A. – Alina, 30 lat; N. – Niusia, 39 lat; K. – Katarzyna, 54 lata; M. – Maria, 24 lata; T. – Teresa, 53 lata; An. – Aniela, 40 lat; L. – Leokadia, 43 lata; W. – Wiesława,

27 lat. Nie są to prawdziwe imiona, a wszelka zbieżność jest całkowicie niezamierzona i przypadkowa.

Przedstawiono dosłowne wypowiedzi badanych w ich języku – w gwarze orawskiej. Język ogólnopolski jest przez nich nazywany „mową pańską" i choć jest im znany, to chętniej wypowiadają się w góralszczyźnie, urzekającej prostotą kodu uproszczonego, ale oddającej zakorzenienie w społeczności lokalnej. Pragnę podziękować mgr Katarzynie Jasiura, terapeutce w SDS, bez której nie byłoby możliwe uzyskanie tak szczegółowych, szczerych informacji.

Wyniki badań własnych

Ukierunkowanie marzeń

Tabela 1. Treści marzeń osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną

Lp.	Treści marzeń	K.	R.	A.	B.	N.	T.	An.	M.	L.	W.	Suma
1.	Książka	X	–	X	–	–	–	–	–	–	–	2
2.	Telefon komórkowy	X	–	X	–	–	–	–	–	–	–	2
3.	Długie życie i zdrowie matki	–	X	X	X	–	X	X	X	X	X	9
4.	Podróż	x	X	X	X		X	X	X	X	X	10
5.	Nauka	X	–	X	–	–	–	–	X	X	–	4
6	Samodzielność	–	–	X	X	–	–	–	X	X	X	5
7.	Zdrowie własne	–	–	–	–	–	–	X	–	–	–	1
8.	Seks	–	X	X	x	X	–	–	X	x	–	7
9.	Bycie w SDS	X	X	X	x	X	X	X	X	X	x	10
10.	Dłuższe korzystanie z telewizji i Internetu	–	X	–	X	X	–	–	X	X	–	5
	Suma	7	6	8	6	5	3	3	7	7	4	

Źródło: badania własne.

Marzenia dotyczyły spraw związanych z relacjami społecznymi. Wyrażały z jednej strony chęć zachowania *status quo* (zdrowie, długie życie matki, uczęszczanie do SDS), a z drugiej strony wskazywały na potrzebę wzbogacenia doznań o element podróży. Sposób narracji wskazuje ponadto na samoograniczenie. Typowa jest tu wypowiedź Teresy: „Kciołabyk co by mamusia była zdrowo i nie umarła. Wiyncy nic byk nie kcioła! Niy! Nie łosprawiomy ło takik sprawach. Nie kcym myśleć ło takik sprawak. Nicego się nie bojym. Śmierci się bojym. Nie wiym jako tam be?".

Rzadsze były marzenia dotyczące niezależności i edukacji. Ich relatywnie sporadyczne występowanie może świadczyć o socjalizacji opisywanych osób do ról ludzi zależnych, jak też o zaspokojeniu ich potrzeb. Znamienna jest tu wypowiedź Marii: „Jo nie marzym! Mom syćko co mi trzeba. Hmm… chciałabym się naucyć dobrze cytać i licyć. Sama byk se chłodziyła do sklepu i kupowała co mi się widzi. Nie znm się na piniondzach".

Jeszcze rzadziej pojawiały się marzenia o przedmiotach i czynnościach. Badane osoby wyrażały chęć posiadania telefonu komórkowego i dłuższego korzystania z mediów. Co dowodzi ich kompetencji w posługiwaniu się komputerem i jest swoistym znakiem czasów współczesnych. Młodsze osoby, 20–30-letnie pragnęły szerszego dostępu do komputera. Znamienna jest w tym zakresie wypowiedź Wiesławy, która wskazuje na ograniczenia wprowadzone przez matkę: „Co byk mogła na komputerze i se cosik pisym, lubiym śpiywać i se włoncom youtoba, miałakfejsa, ale mama mi kozała go usunąc. Bo za duzo zek siedziała na fejsie. Ale chcym".

Alina pragnie mieć telefon komórkowy – przedmioty użyteczne na co dzień. „Kiebyk dostała komórke to byk se mogła dzwunić do Marii, pogodałabyk se śniom".

Pojawiały się też marzenia związane ze sferą kultury. Starsze kobiety, jak 53 letnia Krystyna deklarowały potrzebę posiadania książek. „Kupiyłabyk se tako fajno książke z łobrozeckami. Wycinom i se klyjym do takiego zesytu. Mom dużo książek i se łobziyrom".

Maria wypowiada się podobnie: „Chciałabyk dostać takom fajnom ksionzke z łobrozkami albo do malowanio. Chciałabyk się naucyć grać na skrzypcach (uśmiech), pan Bartek by mnie mógł naucyć i byk grała jak un!?".

Przedstawione informacje wskazują na wprowadzenia opisywanych kobiet w świat kultury, którego elementami są książki. Korzystają z nich tak, jak potrafią – przeglądają, wycinają obrazki, kolorują, a jednak obcują z książką jako starym, znanym medium, które prezentuje dla nich pewną wartość. Sposób korzystania z książki wskazuje na podobieństwo z wiekiem dziecięcym, co nie zmienia faktu znajomości ze wzmiankowanym nośnikiem danych.

Hierarchie marzeń

Sekwencję ujawniania marzeń pokazuje wypowiedź Romany, która długo myślała, zanim odpowiedziała, a jej pierwsze życzenie brzmiało: „Chce, żeby mama była zdrowa i nic ją nie bolało".

Przedstawione wypowiedzi pokazują doniosłość więzi z matkami ludzi kalendarzowo dorosłych, ale pozostających pod opieką matek – zazwyczaj już starszych, zmęczonych, schorzałych, ale stanowiących codzienne wsparcie. Marzenia wyrażają doniosłość roli matek i tendencję do stabilizacji,

zaspokojenie potrzeby bezpieczeństwa, zależność co pokazują kolejne wypowiedzi:

Maria: „No to stajym rano, mama mnie budzi".

Bronisława: „Czasem mama mi pomaga skończyć (obrazek). Jak jest niedziela to idę z mamą do kościoła, nie lubie jak jest duso ludzi w kościele. Boje się jak jest duso ludzi i tsymam mamę za rękę".

Leosia: „Pomagam mamie, sprzątam, bawie się z dziewczynkami. W niedziele ide z mamą do kościoła, casym idymy tys na wiecór w taki normalny dźyń".

Wiesława: „No to wstajym rano i pumogom mamie sprzątać. Jak posprzontom, to moge iśc na komputer, albo się bawie z siostrą. Casym cytom książki.Niy umim gotować, mama gotuje, jo i jacy pumogom".

Marzenia dotyczą spraw typowych, ważnych, a zarazem odnoszą się do zaspokojenia istotnych potrzeb życiowych, takich jak potrzeba miłości, bezpieczeństwa, kontaktu i posiadania sensownej aktywności wypełniającej czas życia. To ostatnie pragnienie najwyraźniej manifestuje się w wypowiedziach dotyczących uczęszczania do Środowiskowego Domu Samopomocy.

Alina deklaruje: „Jo tam kcym chłodzić do kuńca zycio! Tam jes fajnie! Syćko mi się tam podobo. Panie som fajne, mom tam koleżanki. Musi być Barka! Siedziałabyk w dumu. Ani nie godojcie mi takik rzecy, musi być Barka".

Podobnie wypowiada się Bronisława: „Myślę że dobrze, że jest, bo mogę tam być ze swoimi koleżankami. Mogę się tam czegoś nauczyć, porozmawiać, powygłupiać i cas mi zleci. W domu się nudzę czasami. Nie ma co robić i cuje się samotna. Mama mnie nie rozumie i moge z panią porozmawiać, psytulić się. Dobrze że jest Barka".

Teresa również dostrzega wiele korzyści: „Życie bez ŚDS ?No tak jako piyrwi, kiek tu nie chłodziyła. Siedziołabyk w dumu i się nudzioła, bo już teroz nie gazdujymy i nima co robić. Hej. Jo się ciesym! Lubiym tu przychodzić. Cosik tu zawse robiymy ciekawego, cosik się na ucymy i mi się nie kotwi. Pogodomy, pośmiejym się i cas mi warci zleci. Dobrze ze mogym tu chłodzić. Mom kolegów i kolezanki. Jo jes bardzo zadowolona".

Wiesława deklaruje odnajdowanie szans radości i nauki: „Hej, lubiym. Mom tam koleżanki, pośmiejymy się. Ucym się tam".

Aniela opowiada: „W ŚDS mom kolegów i koleżanki. Nie trza mi nic wiyncy. Kiesik zekmioła inne kolezanki ze skoły, ale teroz nie widze, to gdzie do ludzi?! No jasne ze dobrze. Chłociaz cosik się dzieje. Pogodom z ludziami, pośmiejymy się. Wiym chłociaz jak dziyń, cosik robiym, a nie siedzym soma. Bardzo dobrze, ze moge tam chłodzić. Z tobom pogodom ło głupotach z Justysiom. Mógbyma tam chłodzić cudziynnie. A co?! W niedziele do kościoła a potym do ŚDS :) !".

Leokadia: „Bardzo lubie chodzić do Barki. Mam tam koleżanki, bawimy się to jest taka moja robota. Kazdy musi cosik robić, jo chłodze do Barki. Fajnie tam jest. W domu mi się casym nudzi. Wakacje mi wystarco na odpocynejk.

Z podobną wysoką częstotliwością wypowiadane były marzenia o typie stymulacyjno-poznawczym, a dotyczące podróży nad morze albo do dalszej rodziny. Ich obecność świadczy o chęci wzbogacenia życia i jest elementem wspólnym dla wielu ludzi pełno- i niepełnosprawnych.

W wypowiedzi Marii pobrzmiewa uwaga o braku umiejętności, ale i chęć wyjazdu nad morze: „Chciałabym jechać nad morze, ale nie umiym pływać, jesce byk się utopiyła (śmiech)".

Podobna jest wypowiedź Teresy: „Hmm, kciołabyk płynąć statkim. Pojechołabyk nad morze, lubiym się kąpać".

Bronisława pragnie, po opowieściach siostry, podróży do odleglejszych miejsc, w których chciałaby znaleźć się razem z matką: „Chciałabym pojechać do franci. Siostra mi pokazywała zdjęcia i mówiła że to miasto zakochanych. Znam parę słów po francusku. Fajnie byłoby tam pojechać z mamą. Do Paryża to miasto zakochanych".

Wiesława chciałaby udać się jeszcze dalej – za ocean: „Chciałabym lecieć samolotem do Ameryki. Bo tam momy rodzine i downo zek ik nie widziała".

Romana, regularnie uczestnicząca w mszach, marzy o podróżach religijnych: „Chciałabym pojechać tam, gdzie objawiła się Matka Boska. I tu i tu, syndzie".

Marzenia w perspektywie subiektywnych aspektów wykluczenia

Wątki występujące w marzeniach wskazują na lęki, frustracje, poczucie niekompetencji. Pojawia się przekonanie o własnej uciążliwości.

Typowa jest tu wypowiedź Niusi: „Muszę pomyśleć… hm, pojechałabyk do siostry do Krakowa, ale ona by ze mną nie wytrzymała, ona musi chodzić do pracy i jeszcze się uczy. Kupiłabym sobie rower, ale nie mam karty rowerowej. Chciałabym mieć swój dom, ale sama nie mogłabym mieszkać, bo nie dam sobie radę sama. Musiałby ktoś ze mną mieszkać. Chciałabym wyjść za mąż, ale Jurek [przyjaciel poznany w SDS] potrzebuje pomocy, a ja nie dałabym sobie z nim radę".

Frustrację i poczucie deprywacji wyrażają słowa Anieli, ociemniałej po wypadku: „O czym ja moge marzyć. Chciołabyk widzieć! Chłociaz na jedno łoko. Syćko byłoby łatwiyjse! Cosik byk zrobioła, pumógła bratu a tak co! Nic nie zrobiym! Nic mi nie trzeba, nika nie pojade, bo po co? Nie widze i jesce wom robie kłopot, bo musicie mnie prowadzić".

Marzenia osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną ukazują ich poczucie zagrożenia i świadomość wielu braków. Ludzie ci boją się

przyszłości, czasu po śmierci matek – ich codziennych towarzyszek. Uciekają od myśli o przyszłości, która jawi się jako zagrażająca i samotna. Marzeniem badanych jest żyć jak najdłużej z rodzicami, zwłaszcza z matkami. Nie buntują się przeciw rodzicielskim planom. Raczej są zrezygnowane, niepewne.

Regina deklaruje niechęć do myślenia o przyszłości, która jest już zaprojektowana dla niej jako osoby niewydolnej, choć użytecznej: „Nie chce o tym myśleć! Chyba bede mieszkać z bratem w J. albo w Sz. u drugiego brata, bede bawić mu dzieci, cosik uwarzym, posprzontom tak myślym? Chce być z mamom. Sama nie dom sobie rade, chyba ze mi kto pomoze?! Skoda ze już taty nie ma :(! Dobrze, że jest jeszcze Barka i moge tu chodzić. Bardzo panią lubie i moge z panią pogodać o cym chce".

Wypowiedź Niusi dowodzi osamotnienia wśród ludzi i poczucia niekompetencji. Widoczne jest też pełne rezygnacji pogodzenie się z losem i odrzuceniem przez rodzinę: „Mama mówi, że mnie dają do jakiegoś domu opieki, ale nie wiem gdzie? Sama nie mogę mieszkać, tata ciągle w pracy i kto nam będzie gotował? Gerard się wyprowadził, dobrze mi z nim było, ale on mieszka u dziewczyny. Ania w Zubrzycy ma swoją rodzinę. Iwona w Krakowie wynajmuje mieszkanie, więc nie ma mowy, a Paweł mieszka z nami, ale prawie się nie odzywamy do siebie. Będę w domu opieki, co zrobić?!".

Maria też stara się nie myśleć o przyszłości: „Przyszłość [po śmierci rodziców]: No godałak z mamą ło tym, skiym bem bywać, albo z Marzynom, albo z Ankom, nie wiym z kiym, nie myślym ło tym".

Alina podobnie unika myśli o przyszłości, choć w tonie jej wypowiedzi widać pewien optymizm: „Wiym, ze bede bywać z Elom [siostrą]. Mom mieć swój pokój i będzie dobrze. Nie myślym teroz ło tym".

Wypowiedź Bronisławy wyraża niepewność co do przyszłości, niezadowolenie i bunt wobec tego, co ją spotyka – konflikty w domu rodzinnym: „nie wiem, co będzie dalej ze mną, jak mamy nie będzie. Mam mieszkać z siostrą, ale nie lubie Edka to mąż siostry. On mnie nie rozumie i tylko krzyczy na mnie. Dzieci [siostry] ciągle coś chcą i ksycą, a ja muse mieć spokój. Mąż [siostry] tes casem ksycy, bo słyse jak Edek ksycy na Magde. Mam go dosyć. Magda [siostra] jest fajna i mnie rozumie, ale Edek nic nie rozumie. Pewnie ucieknę albo zostanę w Barce i nie będę wracać do domu.Boje się śmierci, nie wiem co będzie dalej ze mną jak mamy nie będzie. Mam mieszkać z siostrą, ale nie lubie Edka to mąż siostry, on mnie nie rozumie i tylko krzyczy na mnie".

Aniela też unika myśli i wyraża pogodzenie z losem: „No jak, zostane z bratym i bedymy musieli se poradzić jakosik łoba. Nie chce nawet o tym myśleć!".

Osoby opisywane są skupione na teraźniejszości i zwrócone **ku przeszłości**, Philip G. Zimbardo i John Boyd (2009) nazywają ten typ człowieka

retrospektywnym. Osoby takie żyją w żalu nad tym, co minęło. Ten wątek pojawia się u Krystyny, która tak chętnie opowiada o nieżyjącym ojcu.

Jak sama mówi: „mój tata był kochany!". Tak opowiada o nim: „Jo zek całowała ino swojego tate. Tata mnie kochoł. Tak my się całowali jak kasik seł albo jechoł. Nie całowałak się z nikim innym. Skoda ze taty ni ma! Umar, a razym było nom dobrze. Kie umar to jo go rano budziyłak «tato stawoj», a un był jesce ciepły, ale się nie rusoł. Poleciałak po brata, ale tata już nie zył! Przyjechoł doktor, ale stwierdziuł zgon. Jo zek się juz taty nie tykła, bok się boła. Brat społ symnom w domu. Teroz spiym sama i sie nie bojym mom zdjyncie taty i kie mi smutno to go całujmy".

Ten zwrot w stronę przeszłości może być tendencją o charakterze obronnym – powrót do przeszłych doświadczeń w poszukiwaniu poczucia bezpieczeństwa, którego nie zapewnia niepewna przyszłość i w lękowej ucieczce przed nieznanym. Na podstawie wyników badań Zimbradro i Boyd stwierdzają, że osoby o orientacji retrospektywnej charakteryzują się niską akceptacją siebie, przekonaniem o podleganiu małym zmianom, życzeniowym myśleniem, niską niespecyficznie motywacją do działania na rzecz stanów własnej osoby, niewielkim niespecyficznie wpływem na stany własnej osoby oraz doświadczeniem negatywnych emocji aktualnie i przewidywaniem doznawania negatywnych emocji w przyszłości. Przytoczone opisy oddają istotę sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Obawiają się one zmiany warunków mieszkalnictwa na gorsze, zmiany z zamieszkiwania z ukochaną mamą na mieszkanie z siostrą i jej partnerem, który ich nie akceptuje. Obawiają się o to, kto im pomoże, gdy mamy nie będzie. Są przekonane zazwyczaj o swojej ograniczonej wydolności, o potrzebie korzystania z pomocy i zazwyczaj są pogodzone z planami rodziny. Przyszłość przynosi wizję ograniczenia decyzjności i uczestnictwa społecznego. Nie ma więc powodów do radości.

Marzenia tajone

Nieco rzadziej, niejako tajone, senne lub z trudem i zażenowaniem artykułowane, występujące w ostatniej kolejności, pojawiały się marzenia dotyczące seksu. Co dowodzi istnienia potrzeb erotycznych, ale i ich tłumienia najpewniej w wyniku oddziaływań rodzicielskich. Mówiąc o seksie, opisywane osoby deklarują zawstydzenie, czego objawem jest rumieniec na twarzy, jak u Marii. Odczuwają potrzebę mówienia o seksie i są zadowolone z rozmów, które prowadzi z nimi psycholog SDS.

Aniela przyznaje się do marzeń i wycofania z myśli o seksie z powodu ślepoty. Sfera erotyki pozostała u niej we wspomnieniach: „Kiedyś się rozmawiało o wszystkim. Teraz się wszystko skonczyło. Eee dobra, dobra nie

godojmy już ło tym. W skole był taki Marek, kolegowaliśmy się, a co nie można?! Kolegowali my się jacy. Nic wiyncy". Zapytana, czy chciałaby mieć rodzinę odpowiada twierdząco: „No kto by nie chciał. Pewnie kiebyk była zdrowa to byk się łozyniuła, mioła dzieci ale teroz ni ma szans. Nie widze. Mowy ni ma ło tym".

Wiesława deklaruje brak zainteresowania kwestiami seksu. Zapytana, czy była kiedyś zakochana stwierdza: „Nie, jo kochom jacy swojo rodzine i nikogo wiyncy!".

Zapytana, czy chciałaby mieć swoją rodzinę, męża, dzieci zaznacza: „Nie, jo bierym lyki. Mom duzo lekarstw".

Bronisława również deklaruje zawstydzenie przy rozmowie o sprawach seksu i brak zainteresowania: „Casem się wstydze to są moje sprawy intymne, nie chce zeby ktoś o nich słuchał. Jak kogoś kocham to moja sprawa. Seks mnie nie interesuje. To nie dla mnie. Ja lubie się tylko psytulać".

Miłość, seks pozostają we wspomnieniach Bronisławy: „Teraz nie mam, ale miałam takiego z Z. Uśmiechał się do mnie i mrugał do mnie. Fajny był. Napisałam wiersz o nim do mojego pamiętnika. Pan Bartek tes mi się podobała, ale teraz jus go nie lubie, bo chce żebym duso ćwicyła, a ja nie mam siły i bolą mnie mięśnia".

Także u Renaty seks pojawia się na końcu listy marzeń i we wspomnieniach. Kobieta od razu określa swój stosunek do marzeń natury seksualnej jako krytyczny: „Chciałabym, ale to głupie (pojawiły się rumieńce na jej twarzy) widzieć się z taki kolegom, co kiedysik przyjeżdżał do J., a on był z Częstochowy i huśtaliśmy się razem w parku i było fanie. Uhh :)".

Alina o orientacji homoseksualnej marzy o spotkaniu z ulubioną koleżanką: „Chciałabyk pojechać do Z. do Marii. Dostałabyk tam na noc, a pote una by przyjechała do mnie. Byłoby fajnie!".

Bronisława deklaruje i marzenia senne i pragnienia posiadania partnera. Jej wypowiedź o marzniech ukazuje negatywne doświadczenia domowe: „Marzę o kapłanach, śnią mi się w nocy. Casem bym chciała wyjść za mąż, ale dzieci nie chce. Dzieci ciągle coś chcą i ksycą, a ja muse mieć spokój. Mąż tes casem ksycy, bo słyse jak Edek ksycy na Magde. Mam go dosyć".

Wnioski

Marzenia osób z niepełnosprawnością intelektualną umiarkowanego stopnia odsyłają do czegoś, co jest poza nimi – do kwestii samooceny, samodzielności i reakcji społecznej na niepełnosprawność i do cech ich sytuacji życiowej. Stanowią swoistą projekcję sytuacji życiowej interesującej nas grupy z typowym dla niej wykluczeniem z dostępu do atrybutów

dorosłości, jakimi są seksualność, niezależność. Ukazują doniosłe znaczenie azyli, w których upływa egzystencja i szczególną rolę matek – opiekunek.

Większość marzeń wiązała się z relacjami społecznymi, z chęcią doświadczania bliskości, bycia słuchaną, akceptowaną. Jako takie marzenia zdają się pokazywać na samotność opisywanych kobiet i znurzenie nimi ich otoczenia. Opisywane osoby pragną zaspokojenia ich potrzeb psychicznych. Pragną wzbogacenia ich życia o sensowne aktywności i działania, które są typowe dla ludzi pełnosprawnych – wyjazdy do rodziny, nad morze, korzystanie z mediów.

Niektóre marzenia, choć dotyczą spraw zwyczajnych, nie mają szans na realizację. Dotyczy to zwłaszcza kwestii seksualności. Póki osoby te pozostają pod nadzorem rodzin, zwłaszcza matek, szans na spełnienie seksualne nie ma. Osoby z niepełnosprawnością mają pozostać w rodzinie jako nieodpłatna pomoc domowa. Owo pozostawanie i pozostawienie w rodzinie wskazuje na traktowanie kwestii niepełnosprawności jako sprawy rodziny. Ukazuje tradycyjny podział ról ze wskazaniem na kobiety jako opiekunki.

Marzenia były relatywnie proste, codzienne, zakorzenione w teraźniejszości.

Były zakorzenione w teraźniejszości z wolą jej wydłużenia w czasie – pozostawania pod matczyną opieką. Były zgodne z normami etyki, typowe dla większości ludzi – jak choćby chęć wyjazdu nad morze. Rzadziej wyrażały dążenie do standardów normalności, jak seks, decydowanie o sobie, niezależność funkcjonalna.

Ujmowane całościowo wykazują podobieństwo z marzeniami dzieci, istot zależnych, **głęboko** związanych z matkami.

Marzenia pokazują subiektywne aspekty wykluczenia z jego niewiarą we własne możliwości, z przekonaniem o własnej niewydolności i uciążliwości opisywanych osób dla otoczenia. Wszystkie te wątki pojawiły się w wypowiedziach badanych kobiet.

Bibliografia

Adamczykowa, Z. (2001). *Literatura dla dzieci. Funkcje, kategorie, gatunki*. Warszawa: Towarzystwo Wiedzy Powszechnej, Wyższa Szkoła Pedagogiczna.

Adler, A. (1986). *Sens życia*. Warszawa: PWN.

Bagby, R.M., Taylor, G.J., Parker, J.D.A. (1992). *Reliability and validity of the 20-item revised Toronto Alexithymia Scale*. Paper presented at the meeting of the American Psychosomatic Society. New York, April.

Bruner, J. (1992). Życie jako narracja, *Kwartalnik Pedagogiczny, 2*, 27–41.

Cunningham, C., Glenn, S. (2004). Self-awareness in Young Adults with Down Syndrome: I. Awareness of Down syndrome and disability. *International Journal of Disability, Development and Education, 51*, 335–361.

Czerwińska-Jasiewicz, M. (1999a). Cele i plany życiowe młodzieży w kontekście rozwoju orientacji przyszłościowej. W: B. Dymara (red.), *Dziecko w świecie marzeń*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Czerwińska-Jasiewicz, M. (1999b). Nadzieje i obawy młodzieży dotyczące przyszłości w okresie przemian społecznych w Polsce, a jej cele życiowe. W: B. Dymara (red.), *Dziecko w świecie marzeń*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Drabik, L. (2006). *Słownik Języka polskiego*. Warszawa: PWN.

Drebing, C.E., Gooden, W.E., Drebing, S.M., van de Kemp, H., Malony, H.N. (1995). The dream in midlife women. Its impact on mental health. *International Journal of Aging and Human Development, 40*, 73–87.

Dymara, B. (1999). Droga do marzeń, czyli o potrzebie rozwijania wyobraźni. W: B. Dymara (red.), *Świat marzeń dziecka*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Encyklopedia Popularna PWN. (1995). Warszawa: WN PWN.

Freud, S. (1997). *Poza zasadą przyjemności*. Warszawa: WN PWN.

Janion, M. (1991). *Projekt krytyki fantazmatycznej. Szkice o egzystencjach ludzi i duchów*. Warszawa: PEN.

Kałużna-Wielobób, A. (2013). Marzenia współczesnych kobiet w różnych okresach rozwojowych. *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja, 1*(*61*), 109–136.

Kijak, R. (red.). (2010). Oblicza seksualności osób niepełnosprawnych. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja, 4*.

Knowles, M. (1980). *The Modern Practice of Adult Education*. Chicago: Association Press.

Kościelska, M. (1998). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: PWN.

Kurcz, I., Skarżyńska, K. (red.). (2000). *Słownik psychologii*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Levinson, D.J., Darrow, C., Klein, E., Levinson, M., Mckee, B. (1978). *The Seasons of a Man's Life*. New York: Knopf.

Levesque, P., McNeil, A. (2001). The Art of Dreaming Big, the Science of Making It Happen. W: P. Levesque, A. McNeil, G. Bohlander, S.A. Snell, A. Sherman, *Managing human resources* (12th edition). Cincinnati, OH: South-Western College Publishing.

Levinson, D.J., Levinson, J. (1996). *The seasons of woman's life*. New York: Knopf.

Łukaszewski, W. (1984). *Szanse rozwoju osobowości*. Warszawa: Książka i Wiedza.

Maruszewski, T. (2002). *Psychologia poznania*. Gdańsk: GWP.

Mądrzycki, T. (2002). *Osobowość jako system tworzący i realizujący plany*. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.

McAdams, D.P. (2001). Generativity in midlife. W: M.E. Lachman (red.), *Handbook of midlife development*. New York: Springer Verlag.

Obuchowski, K. (1993). *Człowiek intencjonalny*. Warszawa: PWN.

Oleś, P. (2012). *Psychologia człowieka dorosłego*. Warszawa: WN PWN.

Parker, J.D., Bagby, R.M., Taylor, G.J., Endler, N.S., Schmitz, P. (1993). Factorial validity of the 20-item Toronto Alexithymia Scale. *Europ. J. Pers.*, *7*, 221–232.

Pilch, T. (red.). (2004). *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*. T. III. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

Pisula, E. (2008). *Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną. Szanse i zagrożenia*. Warszawa: PSOUU.

Plichta, P. (2015). O czym marzą uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną? *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, *8*.

Rusinek, K. (2014). Aspiracje życiowe młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowskiej, sectio J – Pedagogia-Psychologia*, *27*, *2*.

Singer, J.L. (1980). *Marzenia dzienne*. Warszawa: PWN.

Sujak, E. (1992). *Rozważania o ludzkim rozwoju*. Kraków: Wydawnictwo Znak.

Taylor, S. (1984). Przystosowanie do zagrażających wydarzeń. *Nowiny Psychologiczne*, *6–7*, 15–38.

Todd, S., Shearn, J. (2002). *The Social Construction of Intellectual Disability*. Cambridge University Press.

Włodek, E. (2013). Terapeutyczne znaczenie aktywizacji osób niepełnosprawnych. W: B. Grochmal-Bach (red.), *Pedagogiczna refleksja nad życiem i śmiercią* (s. 61–97). Kraków: Wydawnictwo WAM.

Zaleski, Z. (1998). *Od zawiści do zemsty. Społeczna psychologia kłopotliwych emocji*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

Zimbardo, P.G. (2000). *Psychologia życia*. Warszawa: WN PWN.

Zimbrado, P.G., Boyd, J. (2009). *Paradoks czasu*. Warszawa: WN PWN.

Marzenia osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną

Abstrakt

Marzenia są zarazem odzwierciedleniem sytuacji życiowej człowieka. Dlatego ich eksploracja staje się szansą na poznawanie sposobu widzenia świata przez daną osobę. Doceniając poznawcze wartości marzeń, w niniejszym opracowaniu przedstawiono treści, hierarchie i poziom jawności marzeń osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Marzenia osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną są swoistą projekcją ich sytuacji życiowej z typowym dla niej wykluczeniem z dostępu do atrybutów dorosłości, jakimi są seksualność i niezależność. Ukazują doniosłe znaczenie azyli, w których upływa egzystencja i szczególną rolę matek – opiekunek. Marzenia odnoszą się do teraźniejszości i relatywnie bliskiej przyszłości,jak np. wyjazdy na wakacje. Marzenia są zakorzenione w realiach życia, ale niewielkie są szanse ich realizacji – może poza uczęszczaniem do SDS. Marzenia nie są zróżnicowane – dotyczą głównie relacji z innymi ludźmi. Opisywane

osoby szukają bliskości i to w dosłownym tego słowa znaczeniu. Pragną przytulić się do kogoś,być wysłuchanym, być przez to ważnym choć przez chwilę.

Marzenia dotyczą spraw zwyczajnych, choć mających podstawowe znaczenie. Opisywane osoby pragną zaspokojenia ich potrzeb psychicznych. Pragną wzbogacenia ich życia o sensowne aktywności i działania, które są typowe dla ludzi pełnosprawnych – wyjazdy do rodziny, nad morze, korzystanie z mediow.

Niektóre marzenia, choć dotyczą spraw zwyczajnych, nie mają szans na realizację. Dotyczy to zwłaszcza kwestii seksualności.

Słowa kluczowe: marzenia, niepełnosprawność intelektualna, wykluczenie społeczne

Dreams of depper intellectually disabled people

Abstract

All life situation find reflection in the dreams. According to this thesis I conducted dreams of deeper mentally retarded people. What show their dreams?

Persons with deeper intelectual disability arerooted in the present. They fill fear when they thinking abut future. They want to be with mother as long as possible. They want to live in stabilization, in environmentof well-known, well-wishers peoples known in special refuge. They wish to be activised, eduacted. They have usual dreams wich never be realised. It is sexual satisfaction. Their family dont accept this form of activity.

Keywords: dreams, deeper intelectual disability

Joanna Głodkowska
ORCID: https://orcid.org/0000-0001-5579-060X
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Urszula Gosk
ORCID: https://orcid.org/0000-0002-3113-2853
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością (AWŻ-OzN) – od źródeł i konstruktu teoretycznego do projektowania etapów i procedur badawczych[1]

Wprowadzenie

Istnieją obszary, zjawiska życia społecznego, które z łatwością poddają się schematom myślenia, stereotypom, czy też przesądom. Jednym z nich jest niepełnosprawność człowieka. Nie odwołując się nawet do bardziej odległych czasów, można stwierdzić, że przez większą część XX w. niepełnosprawność była głównie utożsamiana z zaburzeniem, uszkodzeniem, defektem ciała czy umysłu. Takie podejście determinowało postrzeganie niepełnosprawności jako indywidualnego problemu osoby doświadczającej tego stanu. Sprowadzało się to do rozpatrywania niepełnosprawności w kategoriach tragedii osobistej, ale jednocześnie ciężaru społecznego. W działaniach rehabilitacyjnych dominował model przystosowania osoby do utraconej przez nią sprawności. Owo skupienie na przystosowaniu nazbyt często skutkowało ignorowaniem doświadczeń osób z niepełnosprawnością, a nierzadko także pomijaniem kontekstów ich życia w środowisku społecznym, uczestnictwa w kulturze, czy też zaangażowania w sferę gospodarczą, ekonomiczną.

Wiek XX i początek nowego stulecia to okres, w którym dokonały się znaczące zmiany zarówno w zabezpieczaniu prawnym i socjalnym osób z niepełnosprawnością, jak i w kształtowaniu świadomości społecznej dotyczącej niepełnej sprawności człowieka. Jednocześnie niepełnosprawność stała się

[1] Artykuł ukazał się w czasopiśmie „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo" *3(41)* 2018, 29–45.

przedmiotem pogłębionych badań naukowych. Co najmniej w trzech ostatnich dekadach można odnotować coraz intensywniejsze zainteresowanie przedstawicieli nauk społecznych i humanistycznych zagadnieniami niepełnosprawności, rozpatrywanymi w świetle: normalizacji, samostanowienia, jakości życia, dobrostanu, autonomii, samorealizacji, czy też integracji i włączania społecznego.

Przenikanie wspomnianych idei i koncepcji badawczych stało się źródłem wyłonienia nowej kategorii pojęciowej: *autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością* (AWZ-OzN) (Głodkowska, 2014a, 2014d). Nadawanie własnemu życiu wymiarów autorskich nabiera szczególnego charakteru i znaczenia w przypadkach różnych ograniczeń, w tym także niepełnosprawności. Znaczących inspiracji tej koncepcji należy upatrywać również w utworzeniu w roku 2016 w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej nowej jednostki naukowo-dydaktycznej, jaką jest Katedra Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością. Skupia ona badaczy, którzy podejmują zagadnienie niepełnosprawności w świetle humanistycznych idei, nawiązujących do nurtu *Disability Studies*. Szczególnym faktem dydaktycznym tworzenia koncepcji autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością było poszerzenie oferty edukacyjnej uczelni przez uruchomienie w roku 2016 pierwszego takiego w Polsce kierunku studiów – interdyscyplinarne studia nad niepełnosprawnością. Wydarzenia zarówno naukowe, jak i dydaktyczne z ostatnich lat zaowocowały przeglądowymi opracowaniami fenomenu niepełnosprawności w świetle *Disability Studies* (Głodkowska, Gasik, Pągowska, 2016; Głodkowska, Pągowska, 2017; Głodkowska, Gasik, 2017). Dzięki międzynarodowej współpracy badaczy z dziesięciu państw (Bośnia i Hercegowina, Wegry, Rosja, Hiszpania, Tajwan, Ukraina, Irlandia, Jamajka, Stany Zjednoczone, Polska) została przygotowana monografia pt. *Studies on Disability – International Theoretical, Empirical and Didactics Experiences* (Głodkowska, Gasik, Pągowska, 2017). Zawiera ona opracowania specjalistów z zakresu *Disability Studies*, dotyczące zarówno obszaru badawczego, jak i dydaktycznego. Rozpatrywane są istotne zagadnienia, w tym m.in.: historyczne i współczesne podejście do niepełnosprawności, ogólne współczesne trendy – formułowanie paradygmatów, badania nad niepełnosprawnością – dyscyplina naukowa, badania nad niepełnosprawnością – kierunek studiów, interdyscyplinarna empiryczna analiza zjawiska niepełnosprawności, badania w orientacji pozytywistycznej, badania w orientacji humanistycznej, wybrane konstrukty rozpoznawania

Szczególnym faktem dydaktycznym tworzenia koncepcji autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością było poszerzenie oferty edukacyjnej uczelni przez uruchomienie w roku 2016 pierwszego takiego w Polsce kierunku studiów – interdyscyplinarne studia nad niepełnosprawnością.

zjawiska niepełnosprawności, perspektywy normalizacji życia osób z niepełnosprawnością, kształcenie wyższe przygotowujące do pracy z osobami z niepełnosprawnością.

We wszystkie wymienione aktywności i zdarzenia naukowe oraz dydaktyczne, a także dotychczasowe analizy teoretyczne i empiryczne, wpisuje się opracowanie koncepcji autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością (Głodkowska, 2014a, 2014d, 2015). Celem tego artykułu jest zaprezentowanie teoretycznych podstaw i wyłonienie kontekstów znaczeniowych koncepcji AWŻ-OzN oraz sformułowanie ustaleń metodologicznych związanych z projektowaniem etapów badawczych.

Źródła, podstawy teoretyczne, definicja, niektóre implikacje

Koncepcja autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością czerpie z wieloletnich i wielowątkowych analiz, rozpatrujących fenomen niepełnosprawności w aspektach diagnostycznych, edukacyjnych, rehabilitacyjnych i terapeutycznych. Studia nad fenomenem niepełnosprawności skupiały się m.in. na: (1) zjawisku, procesie i ruchu społecznym związanym z normalizacją życia osób z niepełnosprawnością, (2) współczesnym modelu rehabilitacji i podmiotowym paradygmacie wsparcia, (3) warunkach zapewnienia osobom z niepełnosprawnością ich niezależnego życia, (4) pozytywnym wizerunku osoby z niepełnosprawnością, (5) personalistycznym ujęciu niepełnosprawności, czy też (6) idei dobrostanu wpisującej się w fenomen niepełnosprawności (m.in. Głodkowska, 2003, 2005, 2012, 2013, 2014a, 2014b, 2014c, 2014d, 2015, 2017).

Ponowione odczytywanie idei normalizacji w świetle psychologii pozytywnej oraz filozofii witalistycznej pozwoliło skupić się na tym, co sprzyja rozkwitowi dobrostanu człowieka i ludzkiemu życiu nadaje sens podstawowy (Głodkowska, 2014a). Konkluzją tych rozważań było stwierdzenie, że normalizacja życia nie oznacza bycia normalnym, lecz daje szansę bezwarunkowej przynależności osoby z niepełnosprawnością do społeczeństwa. Jest także skutecznym narzędziem kształtowania osobowej oraz społecznej tożsamości niepełnosprawnego, wyzwolonej z piętna, stygmatu i naznaczenia. Należy jednocześnie podkreślić, że aksjologia współczesnego modelu rehabilitacji stawia sobie za cel przygotowanie osób z niepełnosprawnością do egzystencji upodmiotowionej. W niej wyraża się także idea nadawania własnemu życiu wartości autorskich. Ważne jest, że współcześnie formułowany paradygmat wsparcia – w porównaniu z tradycyjnymi systemami usług – jest projektem tworzenia podmiotowych warunków życia osób z niepełnosprawnością, a w szczególności rozwijania ich poczucia własnej tożsamości,

samostanowienia, dobrostanu, sprawstwa, samodzielności i autonomii – czyli kształtowania różnych aspektów autorstwa własnego życia (Głodkowska, 2012, 2013, 2014d).

W konsekwencji pogłębionych i systematyzujących analiz została zbudowana koncepcja autorstwa własnego życia w sytuacji doświadczania niepełnej sprawności (Głodkowska, 2015). Systematycznie rozwijana idea AWŻ-OzN została ujęta w strukturze pojęć, w odniesieniach teoretycznych i nabrała charakteru interdyscyplinarnej koncepcji (tamże). Jest ona wynikiem wzajemnego przenikania się różnych teorii człowieka, budowanych na podstawach nauk humanistycznych i społecznych, a głównie psychologii, pedagogiki, socjologii oraz filozofii. Elementami podstawowymi koncepcji AWŻ-OzN uczyniono pięć aspektów: (1) eudajmonistyczny, (2) personalistyczny, (3) funkcjonalny, (4) temporalny i (5) pomocowy. Stały się one swoistymi horyzontami wyjaśniania tego pojęcia. Szczegółowa interpretacja pozwoliła przyjąć, że aspekt eudajmonistyczny AWŻ-OzN ukierunkowuje rozpoznawanie dobrostanu, dobrego życia i – jak nazywa psychologia pozytywna – rozkwitu osoby z niepełnosprawnością. Wymiar personalistyczny AWŻ-OzN jest ujmowany m.in. w takich aspektach, jak podmiotowość człowieka i jego tożsamość. Niezależność i zaradność życiowa są rozpatrywane ze względu na aspekt funkcjonalny AWŻ-OzN. Realizacja zadań właściwych dla wieku życia jest przejawem wymiaru temporalnego. Aspekt pomocowy AWŻ-OzN jest rozpatrywany w kategoriach wsparcia społecznego. Interpretacja poszczególnych aspektów autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością była inspirowana teoretycznymi podstawami psychologii pozytywnej, personalizmu pedagogicznego, teorii optymalnego funkcjonowania, koncepcji zadań rozwojowych, teorii wsparcia społecznego (tamże).

Dotychczasowe analizy pozwoliły sformułować definicję pojęcia: „autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością (AWŻ-OzN) jest wielowymiarowym konstruktem identyfikującym jej (1) podmiotowe doświadczenia, (2) dobrostan, (3) niezależność, (4) satysfakcjonującą realizację zadań rozwojowych oraz (5) skuteczne wykorzystywanie wsparcia społecznego" (zob. tamże, s. 116). Należy zauważyć, że opracowana koncepcja nabiera coraz bardziej uniwersalnego charakteru. Wyraźnie wpisuje się w dalsze analizy teoretyczne, w tym m.in. w sformułowane kanony wczesnego wspomagania rozwoju dziecka (Głodkowska, 2017) oraz aksjologiczne filary współczesnej pedagogiki specjalnej (Głodkowska, 2018). Opracowane kanony wczesnego wspomagania rozwoju dziecka to uogólnienia, swoiste wzorce i reguły. Podjęta generalizacja pozwoliła nadać szczególną rangę temu najcenniejszemu okresowi w rozwoju człowieka – od narodzin do szóstego roku życia. Można jednocześnie sądzić za Thomasem Kuhnem (2011, s. 413), że „potęga dyscypliny rośnie w miarę przybywania symbolicznych uogólnień,

jakimi dysponują członkowie danej wspólnoty". Uogólnienia bowiem uaktywniają naukowe skupienie i poznawczy ogląd, prowadząc w konsekwencji do rozpoznań empirycznych oraz inspirujących interpretacji. Na podstawach koncepcji AWŻ-OzN zostały wyodrębnione kanony wczesnego wspomagania rozwoju dziecka, a mianowicie kanon: (1) szczęśliwego dzieciństwa, (2) podmiotowego traktowania, (3) bezpiecznego środowiska, (4) rozwojowego sukcesu, (5) interwencyjnego profesjonalizmu. Nie ulega jednak wątpliwości, że każdy z tych obszarów istnieje we wzajemnym powiązaniu z pozostałymi, dając całościowy obraz ingerencji we wczesny zaburzony rozwój dziecka (Głodkowska, 2017).

Jak zostało wspomniane, koncepcja autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością stała się także inspiracją do opracowania aksjologicznych filarów współczesnej pedagogiki specjalnej. Są one rozpatrywane jako idee objaśniające zdarzenia i tendencje naukowego ujmowania węzłowych zjawisk związanych z niepełnosprawnością – akcentują kluczowe obszary współczesnej pedagogiki specjalnej. Zgodnie z zamierzeniem filary te mają sens zarówno poznawczy, jak i implikacyjny do zastosowania w konkretnych działaniach edukacyjnych, rehabilitacyjnych, terapeutycznych czy też resocjalizacyjnych. Przeprowadzone analizy pozwoliły wyodrębnić pięć aksjologicznych filarów współczesnej pedagogiki specjalnej – filar: (1) samostanowienia, (2) dobrostanu, (3) normalizacji, (4) podmiotowości i (5) tożsamości naukowej. Filar samostanowienia wyjaśniany jest m.in. w zagadnieniach kształtowania tożsamości Innego i pozbawionej piętna jego społecznej przynależności. W filarze dobrostanu podkreśla się zagadnienie jakości życia oraz dynamizowania potencjału rozwojowego osoby z niepełnosprawnością. Filar normalizacji ujęto w kategoriach tworzenia społecznej przestrzeni integrującej i włączającej. W filarze podmiotowości zaakcentowano zagadnienie wyzwalania autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością. Filar tożsamości naukowej stał się inspiracją do skupienia się na pedagogice specjalnej jako obszarze naukowego poznawania i formułowania paradygmatów, budowania kanonów oraz ustalania specyfiki metodologicznej. Należy zauważyć, że bardziej pogłębione wyjaśnienie filarów prowadzi do stwierdzenia, że w każdym z nich (w większym lub mniejszym stopniu) jest zawarta idea autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością. Jednakże najbardziej wyraźnie można ją odczytać w filarze samostanowienia i podmiotowości. Nabywanie poczucia niezależności, umiejętności dokonywania wyborów i odkrywanie w sobie podmiotu bezpośrednio wiąże się z istotnymi zmianami osobowościowymi, które wyzwalają

Przeprowadzone analizy pozwoliły wyodrębnić pięć aksjologicznych filarów współczesnej pedagogiki specjalnej – filar: (1) samostanowienia, (2) dobrostanu, (3) normalizacji, (4) podmiotowości i (5) tożsamości naukowej.

intencjonalność i sprawstwo. W ten sposób osoba nadaje własnemu życiu cechy autorskie, staje się autorem swojego życia. Bezcenna jest wartość zaistnienia tych procesów w osobach z niepełnosprawnością i wartość uświadamiania ich sobie przez osoby co najmniej z najbliższego otoczenia społecznego.

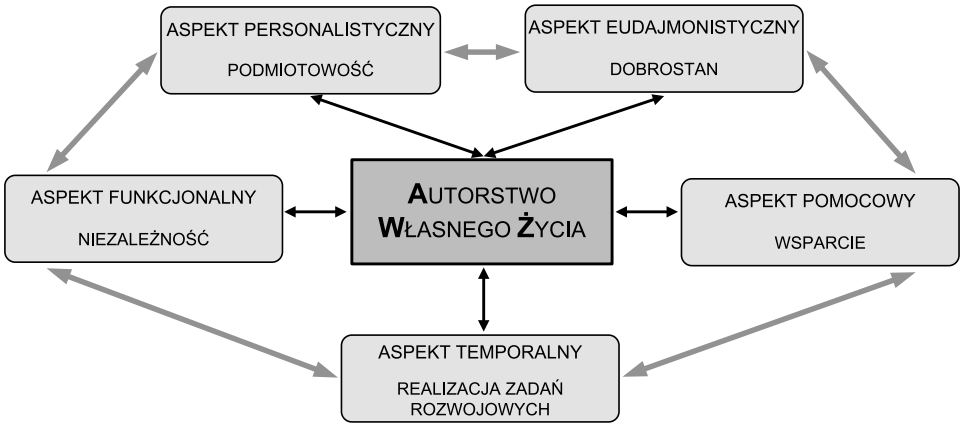
Zmiany w osobie z niepełnosprawnością, prowadzące do nabywania poczucia podmiotowości, sprawczości, niezależności, stają się dla niej wyzwaniem i często trudną w realizacji powinnością tych wszystkich, którzy są obecni w jej życiu. Można powiedzieć, że w sytuacji zapewnienia autorskich wymiarów życia osoba z niepełnosprawnością nie jest przedmiotem rehabilitacji, ale przy pomocy innych, na miarę swoich możliwości, sama uaktywnia procesy rehabilitacyjne w autorehabilitacji, autorewalidacji (Kosakowski, 1997). Kształtowanie autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością wymaga stworzenia takich warunków rehabilitacji, które zapewnią autonomię, niezależność, doświadczanie poczucia własnej wartości oraz możliwości skutecznego, sprawczego działania.

Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością – konteksty znaczeniowe i konstrukt teoretyczny

Pytanie, co to znaczy być autorem własnego życia, stało się kanwą do sformułowania istotnych przesłanek, które nakreślają konteksty znaczeniowe aspektów autorstwa własnego życia. Pozwalają one rozpatrywać to zagadnienie i interpretować je w perspektywie pięciu stwierdzeń. Są one wynikiem dotychczasowych analiz teoretycznych, zgłębiających koncepcję AWŻ-OzN (Głodkowska, 2015). Być autorem własnego życia oznacza zatem: (1) mieć poczucie podmiotowości (2), mieć poczucie dobrostanu (3), być niezależnym, (4) z satysfakcją realizować zadania rozwojowe, (5) umieć korzystać ze wsparcia społecznego. Szczegółowe wyjaśnienie sformułowanych tez nadaje konkretne znaczenie pięciu aspektom autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością, wyłonionym w ramach konceptualizacji zagadnienia (tamże).

Aspekty AWŻ-OzN oraz przyjęte w tym artykule konteksty znaczeniowe stały się postawą opracowania konstruktu teoretycznego (zob. rysunek 1). Stanowi on pewną abstrakcyjną strukturę, złożoną z pojęć usytuowanych w różnych powiązaniach, w zależnościach przyczynowo-skutkowych wyjaśniających koncepcję autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością.

W konstrukcie teoretycznym zamieszczono pięć aspektów autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością w odpowiednim wyjaśnieniu ich kontekstów znaczeniowych. Wcześniejsza konceptualizacja pojęcia (tamże) i wyłonione aspekty oraz konteksty znaczeniowe AWŻ-OzN są



Rysunek 1. Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością – konstrukt teoretyczny
Źródło: opracowanie własne na podstawie Głodkowska, 2015.

interpretowane w świetle odpowiednich teorii. Tak też aspekt personalistyczny (w kontekście znaczeniowym: „mieć poczucie podmiotowości") wyraźnie wynika z personalizmu pedagogicznego. Aspekt eudajmonistyczny („mieć poczucie dobrostanu") ukierunkowuje na idee psychologii pozytywnej. Aspekt funkcjonalny („być niezależnym") został ujęty z punktu widzenia teorii optymalnego funkcjonowania. Aspekt temporalny („realizować zadania rozwojowe") wskazuje na zasadność interpretacji na podstawie teorii zadań rozwojowych. Aspekt pomocowy („umieć korzystać ze wsparcia społecznego") pozwala wyjaśniać AWŻ-OzN w perspektywie teorii wsparcia społecznego. Wskazane aspekty i konteksty znaczeniowe konstruktu oraz teoretyczne horyzonty ich interpretacji nakreślają i eksponują te wymiary funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością, które wyjaśniają afirmujące, pozytywne przejawy jej życia (zob. tamże).

Opracowanie konstruktu teoretycznego AWŻ-OzN było zainspirowane zmianą paradygmatyczną, której autorem jest Robert L. Schalock. Badacz ten wypracował paradygmat niepełnosprawności (*emerging paradigm of disability*) uwzględniający pozytywny wizerunek osoby z niepełnosprawnością, jej zasoby osobowe, dobrostan i mocne strony funkcjonowania (Schalock, 2004). Liczni autorzy z przekonaniem uznają, że od roku 2004 dokonała się zmiana paradygmatyczna w obszarze niepełnosprawności. Dała ona wyraźny impuls zarówno do prowadzenia badań naukowych, jak i do praktycznego kształtowania korzystniejszych warunków życia osób z niepełnosprawnością (m.in. Dagnan, Sandhu, 1999; Keith, Schalock, 2000; Wehmeyer i in., 2003; Wehmeyer, Garner, 2003; Zekovic, Renwick, 2003; Lachapelle

i in., 2005; Wehmeyer, 2005; Dykens, 2006; Nota i in., 2007; Shogren i in., 2006; Miller, Chan, 2008; Schalock i in., 2008; Schalock i in., 2010b; Verdugo i in., 2011; Morissei in., 2013; Shogren i in., 2006; Niemiec, Shogren, Wehmeyer, 2017; Wehmeyer i in., 2017).

U podstaw opracowania konstruktu teoretycznego autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością leży wspomniana zmiana paradygmatyczna. Należy zauważyć, że z punktu widzenia paradygmatu niepełnosprawności mogą być interpretowane poszczególne aspekty konstruktu teoretycznego AWŻ-OzN. W aspekcie eudajmonistycznym AWŻ-OzN można rozpatrywać osobowy dobrostan uwzględniony w paradygmacie, ale także w powiązaniu z nim indywidualne wsparcie (aspekt pomocowy AWŻ-OzN), indywidualne kompetencje i zdolności adaptacyjne (aspekt funkcjonalny AWŻ-OzN oraz aspekt temporalny AWŻ-OzN). Jednocześnie szczegółowa analiza aspektów autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością pozwala uznać, że są one wzajemnie ze sobą powiązane, dając istotne przesłanki do rozpatrywania niepełnosprawności w świetle zmiany paradygmatycznej i holistycznej perspektywie zarówno psychologii pozytywnej, personalizmu pedagogicznego, jak i teorii optymalnego funkcjonowania, koncepcji zadań rozwojowych i wsparcia społecznego.

Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością – projektowanie etapów badawczych

Prezentację etapów badawczych autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością rozpoczniemy od przybliżenia swoistej filozofii podejmowania badań w tym zakresie. Sądzimy bowiem, że rozpoznawanie AWŻ-OzN wymaga szczególnego ukierunkowania myślenia badawczego i uświadomienia sobie faktu: nie ma wiarygodnych badań w zakresie autorstwa własnego życia, jeśli zostanie w nich pominięty (także jako autor) główny ich podmiot – osoba z niepełnosprawnością. Fakt ten wymaga innego podejścia metodologicznego, związanego z włączeniem badanej osoby w proces diagnostyczny. Takie podejście metodologiczne w Polsce zostało wyrażone na początku ubiegłego stulecia w nurcie socjologii humanistycznej Floriana Znanieckiego (1922). Autor sformułował zasadę współczynnika humanistycznego, który wskazuje, że zbliżenie się badacza do świata badanych i jego jak najwierniejsze poznanie i wyjaśnienie wymaga uwzględnienia w procesie badawczym doświadczeń i interpretacji samych badanych. Wniknięcie w świat znaczeń innej osoby wymaga zarówno określonych umiejętności, jak i metod, które pozwolą ów świat możliwie rzetelnie poznawać. Uznajemy, że w badaniu autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością

zasadne jest przyjęcie także idei współczynnika humanistycznego do zaprojektowania kompleksowej procedury badawczej.

W tym miejscu odwołujemy się do wyraźnej zmiany metodologicznej, związanej z pojawieniem się paradygmatu partycypacyjnego badań (Normana Denzina i Yvonny S. Lincoln, 2009). Początek badań partycypacyjnych łączy się z pracami Kurta Lewina (1946), ale w ostatnich dekadach daje się zauważyć ich szczególny rozwój. Badania w paradygmacie partycypacyjnym to nie metoda, lecz bardziej ogólne podejście badawcze, swoista filozofia projektowania i realizacji badań z wykorzystaniem metod zarówno ilościowych, jak i jakościowych (Laws, Harper, Jones, Marcus, 2003). W ostatnich latach nurt tych badań wyraźnie dotyczy także rozpoznawania fenomenu niepełnosprawności. Można więc odwołać się do badań włączających z udziałem osób z niepełnosprawnością intelektualną *(inclusive research with people with intellectual disabilities*), zwanych także wspólnymi badaniami (*co-researching*). Jak twierdzą badacze, zyskują one coraz bardziej na znaczeniu (French, Swain, 1997; Kiernan, 1999; O'Brien, McConkey, García-Iriarte, 2014; Bigby, Frawley, Ramcharan, 2014; Puyalto i in., 2016; Fullana i in., 2017). Jednak, jak zauważają Patricia O'Brien, Roy McConkey i Edurne García-Iriarte (2014), niewielu badaczy je stosuje i sprawdza ich wykonalność. Badania zaprezentowane przez O'Brien i współpracowników ukazały możliwości utworzenia wspólnoty badaczy (*community of researchers*), która prowadzi właśnie wspólne badania. Angażuje zarówno pracowników uniwersyteckich, którzy dzielą się swoimi umiejętnościami badawczymi, jak i osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które dzielą się swoim doświadczeniem, jak to jest żyć z niepełnosprawnością (tamże; García-Iriarte, O'Brien, Chadwick, 2014). W tym miejscu można również przytoczyć informacje o innych próbach zastosowania badań włączających, w których szczegółowo opracowano ich strategię, a także zidentyfikowano charakter doradztwa, przebieg badań i kontrolowanie wszystkich etapów, tworzenie i zaangażowanie uczestników – badaczy akademickich i badaczy z niepełnosprawnością intelektualną (Bigby, Frawley, Ramcharan, 2014; Strnadová i in., 2014). Należy zauważyć, że włączanie w badania osób z niepełnosprawnością zmienia szczególnie rolę badanego, który niejako staje się autorem rozpoznawania siebie i swojego życia. Stąd też zrozumienie osoby z niepełnosprawnością, także przez rozpoznanie autorstwa jej własnego życia – zgodnie z założeniami wspólnych badań – wymaga wykorzystania czynnej, partnerskiej relacji badawczej i odrzucenie hegemonicznej, autorytarnej roli badacza-eksperta. Jak twierdzi Debbie Pushor (2008), badania powinny być prowadzone nie nad ludźmi, ale z ludźmi. Jednocześnie proces badawczy to proces dialogiczny, w którym zarówno badacz, jak i badany wnoszą własną wiedzę i umiejętności, a rezultat badania jest wynikiem współdziałania.

Uznajemy, że założenia paradygmatu partycypacyjnego są jedną z perspektyw opracowania koncepcji badawczej w zakresie autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością. W projektowanych badaniach AWŻ-OzN ważne jest, jak autorstwo własnego życia oceniają zarówno badane osoby, jak i osoby z najbliższego otoczenia społecznego. Korzystając z założeń paradygmatu partycypacyjnego, należy podkreślić, że wniknięcie w świat znaczeń innej osoby (osoby z niepełnosprawnością) wymaga zastosowania metod, które pozwolą ów świat możliwie rzetelnie poznać. Kierując się paradygmatem partycypacyjnym, dialogicznymi założeniami badań włączających z udziałem osób z niepełnosprawnością, można uznać, że istnieje możliwość bliższej eksploracji świata znaczeń fenomenu autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością. Stąd też w pewnej części tych badań, zgodnie z ogólnymi założeniami badawczymi, zostaną uwzględnione także założenia paradygmatu partycypacyjnego.

Analizy konstruktu teoretycznego oraz przyjęcie swoistej filozofii projektowania badań w zakresie AWŻ-OzN doprowadziły do określenia etapów wraz ze wskazaniem procedur badawczych (zadania, obszary, grupy badawcze, orientacja postępowania empirycznego; zob. rysunek 2).

Kierunek prowadzenia kompleksowych badań w zakresie autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością jest wyznaczany zadaniami badawczymi, realizowanymi w pięciu etapach: (1) weryfikacji konstruktu teoretycznego i modelu badawczego, (2) opracowania narzędzi pomiaru, (3) diagnozy, (4) rozpoznania uwarunkowań, (5) dokonania normalizacji narzędzi pomiaru.

Na etapie pierwszym (weryfikacja konstruktu teoretycznego i modelu badawczego) zadania obejmują:

- opracowanie modelu badawczego AWŻ-OzN (ocena subiektywna AWŻ-OzN, ocena obiektywna AWŻ-OzN, ocena warunków AWŻ-OzN);
- rozpoznanie rozumienia pojęcia AWŻ-OzN przez osoby z różną niepełnosprawnością (niepełnosprawność wzorkowa, słuchowa, ruchowa, intelektualna);
- rozpoznanie rozumienia pojęcia AWŻ-OzN przez rodziców osób z niepełnosprawnością oraz osoby pracujące z niepełnosprawnymi (profesjonaliści) i osoby niemające z nimi bezpośredniego kontaktu (nieprofesjonaliści);
- rozpoznanie uwarunkowań AWŻ-OzN w wyniku przeglądu rezultatów dotychczasowych badań;
- weryfikacja konstruktu teoretycznego i modelu badawczego AWŻ-OzN przez zasilenie go informacjami płynącymi z eksploracji jakościowej i rozpoznania uwarunkowań AWŻ-OzN.

Na etapie drugim (opracowanie narzędzi pomiaru) zadania obejmują:

– opracowanie baterii narzędzi pomiaru AWŻ-OzN: (a) subiektywnej oceny AWŻ-OzN, (b) obiektywnej oceny AWŻ-OzN, (c) oceny warunków AWŻ-OzN;
– dokonanie standaryzacji narzędzia pomiaru AWŻ-OzN (a, b, c) przez dostosowanie do osób z różnymi rodzajami i stopniami niepełnosprawności;
– ocena wartości psychometrycznych baterii narzędzi pomiaru AWŻ-OzN (a, b, c);
– wprowadzenie modyfikacji wynikających z rezultatów oceny rzetelności i trafności narzędzi pomiaru.

Na etapie trzecim (diagnoza AWŻ-OzN) zadania obejmują:

– rozpoznanie subiektywnej oceny AWŻ-OzN sformułowanej w badaniach jakościowych przez osoby z niepełnosprawnością oraz w badaniach ilościowych z wykorzystaniem narzędzia pomiaru (a);
– rozpoznanie obiektywnej oceny AWŻ-OzN w wyniku badania rodziców osób z niepełnosprawnością oraz profesjonalistów z wykorzystaniem narzędzia pomiaru ilościowego (b);
– ocena warunków zapewniających kształtowanie AWŻ-OzN z wykorzystaniem narzędzia pomiaru ilościowego (c).

Na etapie czwartym (rozpoznanie uwarunkowań AWŻ-OzN) zadania obejmują:

– rozpoznanie wielowymiarowych uwarunkowań i powiązań AWŻ-OzN z czynnikami osobowymi w wyniku badania osób z niepełnosprawnością i ich rodziców oraz profesjonalistów zaangażowanych w edukację, rehabilitację i terapię;
– rozpoznanie wielowymiarowych uwarunkowań i powiązań AWŻ-OzN z czynnikami społeczno-ekonomicznymi i kulturowymi w wyniku badania osób z niepełnosprawnością i ich rodziców oraz profesjonalistów;
– rozpoznanie wielowymiarowych uwarunkowań i powiązań AWŻ-OzN z czynnikami kulturowymi w wyniku badań międzynarodowych.

Na etapie piątym (dokonanie normalizacji narzędzi pomiaru AWŻ-OzN) zadania badawcze obejmują:

– przeprowadzenie badań w celu normalizacji narzędzi pomiaru AWŻ-OzN (a, b);
– opracowanie procedur diagnostyczno-rehabilitacyjnych wykorzystujących profile AWŻ-OzN do konstruowania indywidualnych programów wspomagających autorskie wymiary życia osoby z niepełnosprawnością.

Zgodnie z wcześniejszą deklaracją realizacji wybranych aspektów zarówno badań ilościowych, jak i jakościowych, na przyjętych etapach badawczych zostaną uwzględnione założenia paradygmatu partycypacyjnego, związanego z uczestniczeniem w badaniach osób z niepełnosprawnością na zasadach partnerskiej relacji badawczej.

Bardziej szczegółowa prezentacja przełożenia konstruktu teoretycznego AWŻ-OzN na model badawczy AWŻ-OzN zostanie przeprowadzona w odrębnym artykule. W nim zostanie przedstawiona strategia diagnostyczna i model badawczy.

Zakończenie

Zmiany w świadomości społecznej na temat niepełnosprawności człowieka kształtują się pod wpływem różnych okoliczności, a także indywidualnych doświadczeń. Bez wątpienia są także wynikiem przenikania do świadomości społecznej idei, koncepcji, czy choćby wizji nauk zajmujących się tym zjawiskiem. Przełamanie stereotypu niepełnosprawności wymaga wprowadzenia w świadomość społeczną nowych informacji, na tyle silnych, znaczących, wartościowych, że będą one budowały nowe spojrzenie i kształtowały nowe poglądy na życie tych osób. Będą także wzmacniały przekonanie, że mimo swojej niepełnosprawności, mają one coś ważnego do zaoferowania światu, a ich życia nie można sprowadzać tylko do ograniczeń, zaburzeń i deficytów. Wieloletnie zgłębianie takich zagadnień stało się przyczynkiem do opracowania koncepcji autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością (AWŻ-OzN).

Tematyka zaprezentowanego artykułu konsekwentnie rozwija tę koncepcję przez wskazanie kontekstów znaczeniowych i opracowanie konstruktu teoretycznego oraz wstępne zaprojektowanie etapów i procedur badawczych. Opracowanie to, jak sądzimy, stanowi istotny etap prowadzący do dalszych kroków postępowania metodologicznego i empirycznego w zakresie rozpoznawania autorstwa własnego życia osób z niepełnosprawnością.

Spojrzenie na osobę z niepełnosprawnością w perspektywie autorstwa jej życia to kompleksowy projekt diagnostyczno-rehabilitacyjny, który: (1) akcentuje przede wszystkim możliwości, a nie (czasem nawet głównie) deficyty; (2) daje możliwość rozpoznawania funkcjonowania osoby nie fragmentarycznie, lecz wieloaspektowo; (3) wnika w złożone konteksty i powiązania różnych uwarunkowań; (4) daje podstawy do zbudowania kompleksowego modelu badawczego; (5) zgłębia realne życie osoby w jej subiektywnej percepcji; (6) stwarza uzasadnioną możliwość uczestniczenia w badaniach osób z niepełnosprawnością na prawach partnerskiej relacji badawczej;

(7) dostarcza istotnych rekomendacji do projektowania systemów wsparcia i programów rehabilitacji.

Docelowym działaniem w zakresie autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością jest zbudowanie modelu diagnostyczno-rehabilitacyjnego, którego celem będzie zapewnienie optymalnego indywidualnego wsparcia wyznaczanego podmiotowością tych osób, niezależnością oraz satysfakcją rozwojową. Model ów będzie konstruowany na rozpoznanych zasobach osobowych i z uwzględnieniem wielowymiarowych uwarunkowań. Sądzimy, że zaproponowany konstrukt teoretyczny autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością, będąc nawiązaniem do wspomnianej w tym artykule zmiany paradygmatycznej, można uznać za swoiste uzupełnienie i ponowioną interpretację paradygmatu niepełnosprawności (Schalock, 2004). Akcentuje on pozytywne aspekty rozwoju człowieka w różnych przejawach jego życia, wskazując na konteksty znaczeniowe – poczucie podmiotowości, dobrostan, niezależność, realizację zadań rozwojowych, korzystanie ze wsparcia społecznego.

Przewidujemy, że dalsze opracowania metodologiczne i empiryczne autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością stworzą znaczącą podstawę formułowania rekomendacji dla praktyki rehabilitacyjnej. Uzyskane rezultaty mogą być cenne zarówno dla diagnostyki, jak i oddziaływań rehabilitacyjnych. W szczególności zaś dostrzegamy wartość tego projektu w tworzeniu podstaw teoretyczno-metodologicznych do konstruowania indywidualnych profili AWŻ-OzN. Sądzimy, że informacje diagnostyczne, będące ich źródłem, pozwolą na wielowątkowe analizowanie, interpretowanie, projektowanie i weryfikowanie skuteczności działań rehabilitacyjnych z punktu widzenia dobrostanu i zasobów osoby z niepełnosprawnością. Diagnostyka profilowa stwarza szansę opracowywania programu rehabilitacyjno-terapeutycznego, dostosowanego do indywidualnych potrzeb i możliwości osoby oraz jej środowiska. Jednocześnie chcemy podkreślić szczególną sytuację. Diagnozując autorstwo własnego życia w celach rehabilitacyjno-terapeutycznych, stwarza się wyjątkową okoliczność – osoba z niepełnosprawnością staje się nie tylko odbiorcą i realizatorem ustalonego dla niej programu pomocowego, lecz także realnie uczestniczy w jego tworzeniu, stając się źródłem istotnych informacji diagnostycznych, w tym również autorem planowanych dla niej działań.

Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością, jako humanistyczna koncepcja diagnozy i rehabilitacji, należy do nurtu kreującego w społeczeństwie pozytywny, sprawczy wizerunek osoby z niepełnosprawnością. Stąd też można sądzić, że promocja idei postrzegania niepełnosprawności przez pryzmat autorstwa życia stwarza również szansę osobie z niepełnosprawnością innej percepcji samej siebie. Dzieje się bowiem tak, że niekiedy

(a może często) człowiek postrzega siebie z punktu widzenia innych i oczekiwań otoczenia. Mamy nadzieję, że podjętym teoretyczno-empirycznym projektem w jakimś stopniu przyczyniamy się do budowania w świadomości społecznej pozytywnego wizerunku osoby z niepełnosprawnością, która chce i może być autorem własnego życia. Zaproponowany w tym artykule konstrukt teoretyczny AWŻ-OzN oraz wstępne ustalenia etapów i procedur badawczych ukierunkowują dalsze opracowywania zarówno metodologiczne, jak i empiryczne. Z przekonaniem sądzimy, że koncepcja autorstwa własnego życia umożliwia ponowioną rewizję perspektyw postrzegania fenomenu niepełnosprawności, wyraźnie akcentując podmiotowość, dobrostan, niezależność, realizację zadań rozwojowych, korzystanie ze wsparcia społecznego – istotne aspekty osobowe autorskiego tworzenia siebie i własnego życia.

Bibliografia

Bigby, C., Frawley, P., Ramcharan, P. (2014). Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *27*(*1*), 3–12. DOI: 10.1111/jar.12083.

Dagnan, D., Sandhu, S. (1999). Social comparison, self-esteem and depression in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *5*, 372–379.

Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (2009). *Metody badań jakościowych*. Warszawa: WN PWN.

Dykens, E.M. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, *76*(*2*), 185–193.

French, S., Swain, J. (1997). Changing disability research: Participating and emancipatory research with disabled people. *Physiotherapy*, *83*(*1*), 26–32.

Fullana, J., Pallisera, M., Català, E., Puyalto, C. (2017). Evaluating a research training programme for people with intellectual disabilities participating in inclusive research: The views of participants. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *30*(*4*), 684–695. DOI: 10.1111/jar.12262.

García Iriarte, E., O'Brien, P., Chadwick, D. (2014). Involving people with intellectual disabilities within research teams: Lessons learned from an Irish experience. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *11*, 149–157. DOI: 10.1111/jppi.12081.

Głodkowska, J. (2003). Przestrzeń rehabilitacyjna w otoczeniu osób z niepełnosprawnością intelektualną – ujęcie koncepcyjne. *Ruch Pedagogiczny*, *5–6*, 7–23.

Głodkowska, J. (2005). Optymizm czy pesymizm w stylu wyjaśniania stosowanym przez młodzież z lekką niepełnosprawnością intelektualną. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, *1*, 153–179.

Głodkowska, J. (2012). *Konstruowanie umysłowej reprezentacji świata. Diagnoza, możliwości rozwojowe i edukacyjne dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną*

w aspekcie stałości i zmienności w pedagogice specjalnej. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akapit.

Głodkowska, J. (2013). Przełamywanie stereotypu niepełnosprawności intelektualnej. *Ruch Pedagogiczny, 3*, 31–69.

Głodkowska, J. (2014a). Autorstwo życia a niepełnosprawność – ponawiane odczytywanie idei normalizacji. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 1*(*23*), 75–97.

Głodkowska, J. (2014b). Rozważania o podmiotowości a niepełnosprawność– u źródeł współczesnego ujęcia i w perspektywie interdyscyplinarnej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 2*(*24*), 91–110.

Głodkowska, J. (2014c). Podmiotowość a doświadczenie zależności przez osoby z niepełnosprawnością – normalizacja jako *narzędzie ideowe* rehabilitacji podmiotowej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 3*(*25*), 87– 106.

Głodkowska, J. (2014d). Być podmiotem i stawać się autorem własnego życia – paradygmat wsparcia w przygotowaniu osób z niepełnosprawnością do egzystencji podmiotowej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 4*(*26*), 29–44.

Głodkowska, J. (2015). Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością – konceptualizacja w perspektywie dobrostanu, podmiotowości, optymalnego funkcjonowania i wsparcia. W: J. Głodkowska (red.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności* (s. 110–134). Warszawa: Wydawnictwo APS.

Głodkowska, J. (2017). Dziecko Osobą – personalistyczne odczytywanie kanonów wczesnego wspomagania rozwoju dziecka. W: J. Głodkowska, G. Walczak, R. Piotrowicz, I. Konieczna (red.), *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka* (s. 17–32). Warszawa: Wydawnictwo APS.

Głodkowska, J. (2018). Aksjologiczne filary współczesnej pedagogiki specjalnej. Nie pytamy tylko *dokąd idziemy?* – pytamy, jak wartościom nadać kształt rzeczywisty. W: J. Głodkowska, K. Sipowicz, I. Patejuk-Mazurek (red.), *Teraźniejszość i współczesność pedagogiki specjalnej w tworzeniu społeczeństwa dla wszystkich*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Głodkowska, J., Gasik, J.M. (2017). Maria Grzegorzewska Academy of Special Education: The beginning of the Interdisciplinary Studies on Disability. W: J. Głodkowska, J.M. Gasik, M. Pągowska (red.), *Studies on Disability – International Theoretical, Empirical and Didactics Experiences* (s. 238–258). Warszawa: Wydawnictwo APS.

Głodkowska, J., Gasik, J.M., Pągowska, M. (red.). (2017). *Studies on Disability – International Theoretical, Empirical and Didactics Experiences*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Głodkowska, J., Gasik, J.M., Pągowska, M. (2016). Polish Disability Studies: Inspiring scientific area and general academic profile of study. *International Journal of Psycho-Educational Sciences, 5, 2*, 24–35.

Głodkowska, J., Pągowska, M. (2017). Poland: Interdisciplinary efforts and evidences creating the framework for the Disability Studies as a field of research.

W: J. Głodkowska, J.M. Gasik, M. Pągowska (red.), *Studies on Disability – International Theoretical, Empirical and Didactics Experiences* (s. 66–89). Warszawa: Wydawnictwo APS.

Keith, K.D., Schalock, R.L. (2000). *Cross-Cultural Perspectives on Quality of Life*. Washington: American Association on Mental Retardation.

Kiernan, C. (1999). Participation in research by people with learning disability: Origins and issues. *British Journal of Learning Disabilities, 27(2)*, 43–47.

Kosakowski, Cz. (1997). Problem podmiotowości i autorewalidacji w pedagogice specjalnej. W: H. Machel (red.), *Podmiotowość w pedagogice specjalnej* (s. 37–47). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.

Kuhn, T. (2011). *Struktura rewolucji naukowych*. Warszawa: Aletheia.

Lachapelle, Y., Wehmeyer, M.L., Haelewyck, M.C., Courbois, Y., Keith, K.D., Schalock, R., Verdugo, M.A., Walsh, P.N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: An international study. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 740–744.

Laws, S., Harper, C., Jones, N., Marcus, R. (2003). *Research for development: A practical guide*. London: Sage.

Lewin, K. (1946). Action research and minority problems. *Journal of Social Issues, 2(4)*, 34–46.

Miller, S.M., Chan, F. (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 52(12)*, 1039–1047.

Niemiec, R.M., Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L. (2017). Character strengths and intellectual and developmental disability: A strengths-based approach from positive psychology. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 52(1)*, 13–25.

Nota, L., Ferrrari, L., Soresi, S., Wehmeyer, M.L. (2007). Self-determination, social abilities, and the quality of life of people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 51(11)*, 850–865.

O'Brien, P., McConkey, R., Garcia-Iriarte, E. (2014). Co-researching with people who have intellectual disabilities: Insights from a national survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27*, 65–75. DOI 10.1111/jar.12074.

Pushor, D. (2008). Collaborative research. W: L.M. Given (red.), *The Sage Encyclopedia of Qualitative Research Methods* (s. 92–95). London: Sage.

Puyalto, C., Pallisera, M., Fullana, J., Vilà, M. (2016). Doing research together: A study on the views of advisors with intellectual disabilities and non-disabled researchers collaborating in research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 29*, 146–159.

Schalock, R.L. (2004). The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice. *Journal of Disability Policy Studies*. DOI: 10.1177/10442073040140040201.

Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M. (Pat), Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K.A., Snell, M.E., Spreat, S. Tassé, M.J., Thompson, J.R., Verdugo-Alonso, M.A., Wehmeyer, M.L., Yeager, M.H. (2010a). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R.L., Keith, K.D., Verdugo, M.A., Gomez, L.E. (2010b). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. W: E. Kober (red.), *Enhancing the Quality of Life for People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice* (s. 17–32). New York: Springer.

Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Bonham, G., Fantova, F., van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes: Organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *5*(*4*), 276–285.

Shogren, K., Wehmeyer, M., Buchanan, C., Lopez, S. (2006). The application of positive psychology and self-determination to research in intellectual disability: A content analysis of 30 years of literature. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, *31*, 338–345.

Strnadová, I., Cumming, T.M., Knox, M., Parmenter, T., Welcome to Our Class Research Group (2014). Building an inclusive research team: The importance of team building and skills training. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *27*, 13–22.

Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Schalock, R.L. (2011). The integral quality of life scale: Development, validation, and use. W: R. Kober (red.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities* (s. 17–32). Dordrecht: Springer.

Wehmeyer, M.L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Reexamining meanings and misinterpretations. *Research and Practice in Severe Disabilities*, *30*, 113–120.

Wehmeyer, M.L., Abery, B., Mithaug, D.E., Stancliffe, R.J. (2003). *Theory in Self-Determination: Foundations for Educational Practice*. Springfield, IL: Charles C Thomas.

Wehmeyer, M.L., Garner, N.W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *16*(*4*), 255–265.

Wehmeyer, M.L., Shogren, K.A., Little, T.D., Lopez, S.J. (2017). Introduction to the self-determination construct. W: M. Wehmeyer, K. Shogren, T. Little, S. Lopez (red.), *Development of Self-Determination Through the Life-Course* (s. 3–16). Dordrecht: Springer.

Zekovic, B., Renwick, R. (2003). Quality of life for children and adolescents with developmental disabilities: Review of conceptual and methodological issues relevant to public policy. *Disability & Society*, *18*(*1*), 19–34.

Znaniecki, F. (1922). *Wstęp do socjologii*. Poznań: PTPN.

Netografia

Morisse, F., Vandemaele, E., Claes, C., Claes, L., Vandevelde, S. (2013). Quality of life in persons with intellectual disabilities and mental health problems: An explorative study. *The Scientific World Journal*, https://www.hindawi.com/journals/tswj/2013/491918/?&sa=U&ei=kbkdVdL6F8fmoATMsoCQBw&ved=0CIwBEBYwFQ&usg=AFQjCNG_kx7O6fzYOPKvTZv6e_mtIDZ7SQ [dostęp: 07.11.2017].

Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością (AWŻ-OzN) – od źródeł i konstruktu teoretycznego do projektowania etapów i procedur badawczych

Abstrakt

Celem tego artykułu jest zaprezentowanie teoretycznych podstaw i wyłonienie kontekstów znaczeniowych koncepcji autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością (AWŻ-OzN) oraz wstępne sformułowanie ustaleń metodologicznych związanych z projektowaniem etapów i procedur badawczych. W artykule zostało zdefiniowane pojęcie autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością (AWŻ-OzN) w kategoriach wielowymiarowego konstruktu identyfikującego: (1) podmiotowe doświadczenia, (2) dobrostan, (3) niezależność, (4) satysfakcjonującą realizację zadań rozwojowych oraz (5) skuteczne wykorzystywanie wsparcia społecznego. Za podstawę do opracowania koncepcji AWŻ-OzN uznano zmianę paradygmatyczną niepełnosprawności pierwszej dekady XXI w. oraz holistyczną, interdyscyplinarną perspektywę ujmowania osoby z niepełnosprawnością. W artykule odwołano się również do zmiany metodologicznej związanej z pojawieniem się paradygmatu partycypacyjnego badań. Wstępnie sformułowano zadania badawcze, realizowane w pięciu etapach. Podkreślono, że autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością jest humanistyczną koncepcją diagnozy i rehabilitacji oraz należy do nurtu kreującego w społeczeństwie pozytywny, sprawczy wizerunek osoby z niepełnosprawnością.

Słowa kluczowe: autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością, fenomen niepełnosprawności, podmiotowość, niezależność, dobrostan, zadania rozwojowe, wsparcie, paradygmat partycypacyjny

The authorship of their own lives in people with disabilities (AOL-PwD) – from the sources and theoretical construct to the design of research stages and procedures

Abstract

The purpose of this article is to present a theoretical basic and identify meaning contexts for *the authorship of their own lives in people with disabilities* concept (AOL-PwD) as well as to provide preliminary methodological arrangements related to designing research stages and procedures. The article defines *the authorship of their own lives in people with disabilities* concept (AOL-PwD) in terms of a multidimensional construct that identifies: (1) subjective experiences, (2) wellbeing, (3) independence, (4) satisfying performance of developmental tasks, and (5) efficient use of social support. The paradigmatic change regarding disability that took place in the first decade of the 21st century and a holistic, interdisciplinary perspective in the approach to people with disabilities were considered a basis for developing the AOL-PwD concept. The article also refers to the methodological change relating to the occurrence of a participatory paradigm in research. A preliminary formulation of research tasks carried out in five stages is made. The article emphasizes that *the authorship of their own lives in people with disabilities* is a humanistic concept of assessment and rehabilitation and forms part of the trend that creates a positive, causative image of people with disabilities in society.

Keywords: authorship of their own lives in people with disabilities, phenomenon of disability, subjectivity, independence, wellbeing, developmental tasks, support, participatory paradigm

Część VI

Filar tożsamości naukowej – tworzenie paradygmatów pedagogiki specjalnej

Nike z Samotraki – uniwersalny symbol zwycięstwa, dzieło najchętniej przytaczane przez Marię Grzegorzewską. Okaleczona postać, która porywa, inspiruje i zachwyca (fotografia ze zbiorów Muzeum Marii Grzegorzewskiej Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie)

Jacek Kulbaka
ORCID: https://orcid.org/0000-0001-9458-8455
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Profesor Maria Grzegorzewska założycielką Akademii Pedagogiki Specjalnej

Wprowadzenie – fakty z życia Marii Grzegorzewskiej

Maria Grzegorzewska urodziła się 18 czerwca 1888 r. we wsi Wołucza (powiat Rawa Mazowiecka), w rodzinie Adolfa Grzegorzewskiego i Felicji z Bohdanowiczów Grzegorzewskiej. Rodzice Grzegorzewskiej administrowali majątkiem ziemskim w Wołuczy i okolicznych miejscowościach. W domu rodzinnym Grzegorzewskich panował klimat szacunku i wzajemnej miłości, kultywowano tradycje niepodległościowe, wspierano finansowo rodziny najemników rolnych, chorych i ubogich.

W 1900 r. Grzegorzewska rozpoczęła naukę w prywatnej pensji Jadwigi Kotwickiej w Warszawie. Po czterech latach nauki przeniosła się do prywatnej szkoły (pensji) Pauliny Hawelke. Świadectwo ukończenia szkoły (ogólnokształcącej) otrzymała w roku szkolnym 1906/1907.

Na przełomie roku 1907/1908 Grzegorzewska ukończyła roczny kurs przygotowawczy do studiów uniwersyteckich na Wydziale Matematyczno-Przyrodniczym prowadzonym przez Ludwika Krzywickiego.

W 1908 r., po zdaniu egzaminu państwowego, otrzymała tytuł nauczycielki domowej („domaszniaja uczitelnica"). W tym czasie rozpoczęła działalność oświatową i działalność społeczną w środowiskach robotniczych. Nawiązała znajomość i współpracę z Heleną Radlińską, Stefanią Sempołowską, Marianem Falskim, Edwardem Abramowskim.

W roku szkolnym 1909/1910 rozpoczęła studia na Wydziale Przyrodniczym Uniwersytetu Jagiellońskiego. W 1911 r. przerwała studia z przyczyn osobistych (zła sytuacja materialna i zdrowotna). Za namową Józefy Joteyko, twórczyni Międzynarodowego Fakultetu Pedologicznego w Brukseli (utworzonego w 1912 r.), podjęła decyzję o rozpoczęciu w roku akademickim 1913/1914 studiów zagranicznych (Faculte Internationale de Pedologie), zgłębiając tajniki pedagogiki, psychologii, fizjologii, psychofizjologii i psychopedagogiki.

Z powodu okupacji Belgii przez wojska niemieckie podczas I wojny światowej Grzegorzewska (od 1915 r.) kontynuowała studia psychologiczne na paryskiej Sorbonie. Jej zainteresowania badawcze ogniskowały się wokół problematyki powstawania wrażeń estetycznych u dzieci i młodzieży.

W 1916 r. Grzegorzewska obroniła rozprawę doktorską pt. *Studium na temat rozwoju uczuć estetycznych – badania z zakresu estetyki eksperymentalnej prowadzone wśród uczniów szkół brukselskich* (*Essai sur le développement du sentiment est thé etique – recherches d'esthétique experimentale faites sur les élèves des écoles de Bruxelles*).

Od 1918 r. na łamach „Roczników Polskiej Ligi Nauczania" Grzegorzewska po raz pierwszy wypowiedziała się na temat konieczności zorganizowania kształcenia specjalnego w Polsce (w artykule z 5 maja 1918 r. pt. *O konieczności zorganizowania specjalnego szkolnictwa dla dzieci anormalnych w Polsce*).

Podczas studiów w Brukseli i Paryżu Grzegorzewska odbyła praktyki w słynnym szpitalu Bicetre. Zapoznała się z dorobkiem naukowym i praktycznymi dokonaniami wybitnych pedagogów specjalnych, m.in. Owidiusza Decroly'ego i Édouarda Claparède.

W maju 1919 r. Grzegorzewska powróciła do Polski. Podjęła pracę w Ministerstwie Wyznań Religijnych i Oświecenia Publicznego na stanowisku referenta ds. szkolnictwa specjalnego w Wydziale Szkolnictwa Specjalnego. Jednocześnie, razem z Januszem Korczakiem i Józefą Joteyko, włączyła się w prace rocznego kursu seminaryjnego Michaliny Stefanowskiej dla nauczycieli dzieci mało zdolnych i z wadami charakteru w Warszawie.

Za zgodą Ministerstwa Wyznań Religijnych i Oświecenia Publicznego – w roku szkolnym 1920/1921 – Grzegorzewska uczestniczyła w zorganizowaniu półrocznego kursu pedagogiki specjalnej, a następnie – w roku szkolnym 1921/1922 – rocznego Seminarium Pedagogiki Specjalnej.

W lipcu 1922 r. Grzegorzewska staje na czele nowo powstałego Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej (PIPS) w Warszawie. Powierzone jej stanowisko Dyrektora pełniła do śmierci w 1967 roku.

W lipcu 1922 r. Grzegorzewska staje na czele nowo powstałego Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej (PIPS) w Warszawie. Powierzone jej stanowisko Dyrektora pełniła do śmierci w 1967 roku.

W okresie dwudziestolecia międzywojennego Grzegorzewska była inicjatorką i autorką licznych odczytów, prelekcji i konferencji popularyzujących problematykę szkolnictwa specjalnego. Ponadto w 1923 r. przyczyniła się do zorganizowania „Ogniska Szkolnego", z którego w 1924 r. wyłoniła się Sekcja Szkolnictwa Specjalnego Związku Nauczycielstwa Polskiego Szkół Powszechnych.

W 1924 r. Grzegorzewska wydała pierwszy numer „Szkoły Specjalnej" (czasopismo, z przerwami, ukazuje się do chwili obecnej), pierwszego naukowego

czasopisma w całości związanego z problematyką kształcenia specjalnego. W 1925 r. zorganizowała I Zjazd Nauczycieli Szkół Specjalnych (obszerne sprawozdanie ze zjazdu zamieszczono na łamach „Szkoły Specjalnej").

W 1926 r. Grzegorzewska wydała I tom *Psychologii niewidomych*. Ponadto w II połowie lat 20. XX w. wzięła aktywny udział w Międzynarodowym Kongresie Ligi Nowego Wychowania w Locarno. Odbywała liczne zagraniczne staże naukowe, m.in. w Brukseli.

W 1930 r., wspólnie z Władysławem Radwanem, założyła i kierowała Państwowym Instytutem Nauczycielskim. Placówka ta, mieszcząca się we wspólnych gmachu z PIPS w Al. Ujazdowskich 20, była adresowana do nauczycieli szkół powszechnych, zainteresowanych rozszerzeniem kwalifikacji i kompetencji zawodowych.

Na początku lat 30. XX w. Grzegorzewska wyjechała na urlop naukowy do Francji i Belgii (1931–1932). W międzyczasie redagowała *Polskie Archiwum Psychologii* (do 1934 r.), była współorganizatorką II Zjazdu Nauczycieli Szkół Specjalnych w 1934 roku.

W 1935 r. wzięła udział w Kongresie Belgijskiej Rady Nauczania, prezentując profil i dorobek szkolnictwa specjalnego w Polsce. W 1937 r. została członkiem Wydziału Wykonawczego Międzynarodowego Towarzystwa Pedagogiki Leczniczej w Zurychu. W tym samym roku uczestniczyła w Międzynarodowym Kongresie Esperantystów (1937) w Warszawie, a w 1938 r. w I Ogólnopolskim Kongresie Dziecka w Warszawie.

Wybuch II wojny światowej przekreślił przygotowania do III zjazdu nauczycieli szkół specjalnych, planowanego na wrzesień 1939 r. w Wilnie.

Od 1 listopada 1939 r. do 1 sierpnia 1944 r. Grzegorzewska pracowała jako nauczyciel szkoły specjalnej nr 177 w Warszawie przy ul. Tarczyńskiej 27 (od 1943 r. szkoła mieściła się przy ul. Tarczyńskiej 8). Pełniła również dyżury w zakładzie dla dzieci kalekich, a także prowadziła badania selekcyjne nad dziećmi z upośledzeniem umysłowym (według ówczesnej terminologii).

Uczestniczyła również w tajnych pracach oświatowych Delegatury Rządu w Wydziale Kształcenia Nauczycieli. Współpracowała z konspiracyjną Wolną Wszechnicą Warszawską, Ludowym Instytutem Oświaty i Kultury oraz z tajnym Instytutem Pedagogicznym ZNP. Współtworzyła konspiracyjne programy kształcenia dla nauczycieli w oflagach, uczestniczyła w przygotowaniach do reformy systemu oświaty w powojennej Polsce.

Grzegorzewska była członkinią Głównego Komitetu Pomocy Żydom (pseudonim „Narcyza"). Wspierała finansowo potrzebujących Żydów, a także zajmowała się poszukiwaniem dla nich zajęcia. Jako pielęgniarka, z ramienia Czerwonego Krzyża, wzięła udział w Powstaniu Warszawskim. W dniu 10 sierpnia 1944 r. Grzegorzewska wraz z większą grupą ludności cywilnej i innymi sanitariuszkami została zatrzymana przy ul. Kaliskiej w Warszawie,

skąd odesłano ją do obozu przejściowego w Pruszkowie. Po udanej ucieczce z Dulagu udała się do Zalesia Dolnego, gdzie od jesieni 1944 r. nauczała w szkole powszechnej zorganizowanej przez Helenę Radwanową i jej męża Władysława Radwana oraz Ewę Krauze.

W czasie Powstania warszawskiego spłonęły rękopisy Grzegorzewskiej: II tom *Psychologii niewidomych* oraz monografia *Osobowość nauczyciela*.

Po zakończeniu II wojny światowej Grzegorzewska podjęła osobiste starania o reaktywowanie PIPS. Ministerstwo Oświaty wznowiło działalność Instytutu w dniu 15 maja 1945 roku. Na czele PIPS ponownie stanęła Grzegorzewska. Do 1948 r. siedzibą Instytutu był gmach ZNP przy ul. Smulikowskiego 6/8 w Warszawie (od 1948 r przy ul. Spiskiej 16). Grzegorzewska odrzuciła możliwość wznowienia prac Instytutu w Łodzi, o czym informowały władze, w związku z ogromem zniszczeń materialnych Warszawy.

W 1947 r. Grzegorzewska wydała I cykl *Listów do Młodego Nauczyciela*. Ponownie stanęła na czele Sekcji Szkolnictwa Specjalnego przy ZNP, kierowała komitetem redakcyjnym „Szkoły Specjalnej".

W Instytucie, wzorem lat międzywojennych, uruchomiono poradnię ortofoniczną, pracownię psychopedagogiczną i profilaktyczną oraz Muzeum Szkolnictwa Specjalnego.

W 1948 r. Ministerstwo Oświaty – zgodnie z przyjętą wówczas polityką oświatową – wstrzymało druk „Szkoły Specjalnej". W 1950 r. PIPS stracił uprawnienia badawcze i został zredukowany do rangi Studium Pedagogiki Specjalnej (do 1956 r.). Jednocześnie ograniczono zakres prac w poradniach, utworzonych w II RP. W 1955 r. w miejsce metody ośrodków pracy wprowadzono nauczanie przedmiotowe w szkołach specjalnych.

W latach 1945–1955 dyplomy ukończenia PIPS uzyskało 960 nauczycieli (w tym 189 egzamin eksternistyczny). W drugiej połowie lat 50. XX w., na fali przeobrażeń społeczno-politycznych, przywrócono metodę ośrodków pracy, wznowiono druk „Szkoły Specjalnej". W połowie lat 50. XX w. na terenie kraju funkcjonowały 353 szkoły specjalne (podstawowe, zawodowe i licea) dla ok. 35 tys. uczniów.

19 sierpnia 1955 r. Grzegorzewska otrzymała Krzyż Komandorski Orderu Odrodzenia Polski. W dniu 24 stycznia 1957 r. uzyskała tytuł profesora zwyczajnego. Ponadto nadano jej tytuł honorowy Zasłużonego Nauczyciela PRL i Order Budowniczych Polski Ludowej (1959 rok; odznaczenia znajdują się w Muzeum Marii Grzegorzewskiej w Akademii Pedagogiki Specjalnej, budynek „A").

W 1958 r. opublikowała II cykl *Listów do Młodego Nauczyciela*.

W latach 1958–1960 kierowała Katedrą Pedagogiki Specjalnej na Uniwersytecie Warszawskim (ustanowioną dla niej *ad personam*). W międzyczasie działała społecznie w Polskim Związku Głuchych i Polskim Związku

Niewidomych. W 1960 roku odbyła kilkumiesięczną podróż naukową m.in. do Rzymu, Brukseli, Genewy i Yverdon. Interesowała się organizacją szkół i zakładów specjalnych w tych miastach.

W 1961 roku wydała III cykl *Listów do Młodego Nauczyciela*.

Maria Grzegorzewska zmarła na atak serca z 6 na 7 maja 1967 roku. Na czele PIPS stanął Otton Lipkowski.

Historia Uczelni – od założenia do roku 2017[1]

Lata 1922–1939

12 VII 1922 (Dz. Urz. MWRiOP, nr 24/93, poz. 300) – założenie Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej: w wyniku połączenia Seminarium Pedagogiki Specjalnej i Instytutu Fonetycznego (kierowanego przez Tytusa Benniego) utworzono Państwowy Instytut Pedagogiki Specjalnej (dalej PIPS). Organizacyjnie PIPS podlegał zwierzchnictwu MWRiOP (Dz. Urz. WRiOP, nr 26, poz. 291 z 1922 r.).

Zgodnie ze statutem podstawowym zadaniem PIPS było kształcenie i dokształcanie czynnych zawodowo nauczycieli-wychowawców szkół podstawowych i szkół średnich w specjalnościach obejmujących: „głuchych, niewidomych, upośledzonych umysłowo, upośledzonych moralnie i kalekich" oraz „prowadzenie badań naukowych".

W pierwszym roku naukę w Instytucie rozpoczęło 26 słuchaczy. Kurs nauczania trwał rok, po czym absolwent otrzymywał tymczasowe zaświadczenie. Dopiero po napisaniu pracy dyplomowej w ciągu następnego roku (warunkowo przedłużano czas do 3 lat) i jej przyjęciu absolwenci otrzymywali dyplom nauczyciela szkoły specjalnej.

Wśród pierwszych wykładowców Instytutu znaleźli się wybitni naukowcy, lekarze, psychiatrzy, neurologowie: Józefa Joteyko, Tytus Benni, Janusz Korczak, Władysław Sterling, Michał Wawrzynowski, Witold Łuniewski, Jan Bogdanowicz, Halina Koneczna i Halina Jankowska.

Początkowo PIPS mieścił się w gmachu Instytutu Głuchoniemych i Ociemniałych przy placu Trzech Krzyży w Warszawie, następnie w Alejach Ujazdowskich 20, wreszcie – przy ul. 3 Maja 18 w Warszawie (do wybuchu II wojny światowej).

Instytut dysponował własną biblioteką, pracownią psychopedagogiczną, specjalistycznymi poradniami (Ortofoniczną oraz Pedagogiki Leczniczej)

[1] Fragment ukazał się w czasopiśmie „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo" *1*(*35*) 2017, 127–133.

oraz Muzeum Szkolnictwa Specjalnego (w latach 1959–1970 znanym pod nazwą Muzeum Pedagogiki Specjalnej).

W końcu lat 20. w PIPS kształciło się 220 słuchaczy, w tym: 130 w dziale upośledzonych umysłowo, 40 w dziale głuchoniemych, 30 jako wychowawcy zakładów dla moralnie zaniedbanych i 20 w dziale niewidomych.

Do 1 IX 1939 r. Instytut wykształcił 660 nauczycieli i wychowawców szkół i zakładów specjalnych.

Wojna i okupacja (1939–1945)

Na skutek wojny PIPS wstrzymał działalność już we wrześniu 1939 r. Na przełomie 1943 i 1944 r. próbowano zorganizować pracę konspiracyjną.

Na skutek zbombardowania całkowitemu zniszczeniu uległ gmach, w którym mieścił się PIPS przy ul. 3 Maja 18 w Warszawie. Całkowitemu zniszczeniu uległ księgozbiór, pomoce naukowe, wyposażenie Muzeum Szkolnictwa Specjalnego, szkoły ćwiczeń, wyposażenie pracowni. W trakcie działań wojennych i okupacji poniosły śmierć co najmniej 64 osoby związane z Instytutem (wykładowcy, personel, wychowankowie PIPS), w tym: dr Halina Jankowska, dr Janusz Korczak, dr Witold Łuniewski, dr Stanisław Rychliński, dr Jakub Segał, dr Władysław Sterling, Michał Wawrzynowski, Stanisław Bytnar, Konrada Remiszewska, Maria Szubertowa, Jerzy Laskowski, Zygmunt Kurletto, Aleksander Manczarski.

Działalność Instytutu po II wojnie światowej

W dniu 15 V 1945 r. minister oświaty wznawia działalność PIPS (Dz. Urz. Min. Ośw. Nr 4, poz. 193). Zajęcia zaczęły się z dniem 1 grudnia 1945 r. przy ul. Smulikowskiego 6/8 w Warszawie, w gmachu ZNP. W 1948 r. Instytut przeniósł się na ul. Spiską 16.

W Instytucie uruchomiono działalność poradni: Ortofonicznej, Pedagogiki Leczniczej, Laboratorium Psychologicznego. Przystąpiono do uruchomienia kształcenia w specjalnościach: przewlekle chorych i kalekich.

Z dniem 14 III 1950 r. – zarządzenie Ministra Oświaty (Dz. Urz. Min. Ośw. Nr 5, poz. 75) – PIPS zostaje przekształcony w Państwowe Studium Pedagogiki Specjalnej. W nowym statucie Instytut sprowadzony został do rangi studium kształcenia i dokształcania nauczycieli szkół i zakładów specjalnych, tracąc uprawnienia placówki naukowo-badawczej.

Od 1955 r. cykl kształcenia w Instytucie został wydłużony z roku do dwóch lat. Uruchomiono kształcenie na kursach/studiach niestacjonarnych.

W latach 1945–1955 Instytut skończyło 960 słuchaczy, w tym 189 otrzymało dyplom nauczyciela szkoły specjalnej w trybie eksternistycznym.

Lata 1956–1970

Na fali wydarzeń politycznych zachodzących w 1956 r. przywrócono Instytutowi – zgodnie z nowym statutem – wcześniejszy status placówki naukowo-badawczej. Na mocy statutu z 1958 r. (Dz. Urz. Min. Ośw. Nr 5, 1958) kształcenie i dokształcanie nauczycieli odbywało się we współpracy ze Związkiem Nauczycielstwa Polskiego. Ponadto przygotowaniem nauczycieli – na podstawie programów opracowanych uprzednio w PIPS – zajęły się kuratoria okręgów szkolnych, sekcje okręgowe ZNP, ośrodki metodyczne. Dyplom nauczyciela szkoły specjalnej wydawano na podstawie egzaminu końcowego, przeprowadzonego w gmachu Instytutu. PIPS nadzorował ponadto kursy dokształcające dla nauczycieli zawodu oraz kursy dla wychowawców zakładów specjalnych.

W programie 2-letnich studiów znalazły się: lektoraty z dwóch języków obcych, wiedza o człowieku w normie oraz z odchyleniami od normy, wybrane zagadnienia z filozofii, logiki, socjologii, kultury i sztuki, zajęcia z zakresu teorii i praktyki rewalidacji i resocjalizacji, a także praktyka pedagogiczna.

W sierpniu 1959 r. PIPS otrzymał, po raz pierwszy w swojej historii, nowy budynek – przy ul. Szczęśliwickiej 40 w Warszawie (dziś budynek „A").

W latach 1955–1970 PIPS kończy 4649 absolwentów, w tym: 1153 w trybie dziennym, 2620 – zaocznym i 876 – eksternistycznym.

Lata 1970–1989

Na mocy rozporządzenia Rady Ministrów z 18 V 1970 r. PIPS rozpoczyna kształcenie na poziomie 3-letnich **wyższych studiów zawodowych** specjalnych. Na czele Instytutu stanął **Rektor** (Dz. U. Nr 13, poz. 117). Zlikwidowano dotychczasowe specjalistyczne pracownie Instytutu, który stał się samodzielną placówką naukową.

W 1971 r. uruchomiono pierwsze studia podyplomowe (Dz. Urz. Min. Ośw. i Szk. Wyż. z 6 VII 1971 r.).

1 X 1973 r. w Instytucie rozpoczęły się **studia magisterskie** (dla maturzystów i absolwentów wyższych szkół zawodowych).

Na mocy zarządzenia Rady Ministrów z 2 IV 1976 r. przekształcono PIPS w **Wyższą Szkołę Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej (WSPS)** (Dz. U. Nr 15, poz. 93).

Powstają nowe specjalizacje, rośnie nabór studentów na studiach zaocznych i podyplomowych.

Na mocy zarządzenia Rady Ministrów z 2 IV 1976 r. przekształcono PIPS w Wyższą Szkołę Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej (WSPS) *(Dz. U. Nr 15, poz. 93).*

W latach 1970–1976 PIPS składał się z **dwóch Wydziałów: Rewalidacji** (Zakład Nauk Społecznych, Zakład Psychologii, Zakład Pedagogiki, Zakład Wychowania Artystyczno-Technicznego, Studium Wychowania Fizycznego i Sportu, Zakład Praktycznej Nauki Języków Obcych) i **Resocjalizacji** (Instytut Biopsychicznych i Pedagogicznych Podstaw Rozwoju i Wychowania).

W latach 1976/1977–1982/1983 WSPS był **placówką jednowydziałową**: Instytut Rewalidacji i Resocjalizacji. W skład Instytutu wchodziły pracownie: Oligofrenopedagogiki, Surdopedagogiki, Tyflopedagogiki, Pedagogiki Rehabilitacyjnej i zakłady: Pedagogiki, Psychologii, Nauk Społecznych, Wychowania Artystycznego i Sportu oraz Studium Wychowania Obronnego.

W latach 1976–1981 studia w WSPS były 4-letnie.

Od 1981 r. wprowadzono 5-letni cykl kształcenia na studiach dziennych.

W roku akademickim 1982/1983 5-letni tok kształcenia wprowadzono na studiach zaocznych.

W końcu 1981 r. w WSPS studiowało 1532 studentów. Uczelnia zatrudniała 120 pracowników naukowych.

W roku akademickim 1983/1984 w organizacji WSPS wyróżniano **dwa Wydziały**: Resocjalizacji (Zakład Nauk Społecznych, Zakład Psychologii, Zakład Resocjalizacji) i Rewalidacji (Zakład Dydaktyki, Metodyki i Statystyki, Zakład Pedagogiki Ogólnej, Zakład Pedagogiki Specjalnej). Ponadto wyróżniono jednostki pozawydziałowe: Bibliotekę Główną, Studium Wojskowe, Studium Praktycznej Nauki Języków Obcych, Studium Wychowania Fizycznego i Sportu oraz Wydawnictwo WSPS).

W latach 1986–1989 Wydziały Rewalidacji i Resocjalizacji połączono w jeden **Wydział Rewalidacji i Resocjalizacji**.

Na mocy zarządzenia Ministra Edukacji Narodowej z 5 IV 1989 r. WSPS otrzymał prawa nadawania stopnia naukowego **doktora nauk humanistycznych** w zakresie pedagogiki (Monitor Polski, nr 12 z 1989 r.)

Lata 1990–2000

W 1992 r. rozpoczęła działalność Fundacja im. Marii Grzegorzewskiej.

W 1996 r. WSPS obejmuje nowy obiekt biblioteczno-dydaktyczny (budynek „B"). Uczelnia wzbogaca się o nowe kierunki kształcenia: logopedię, pedagogikę korekcyjną, pedagog szkolny – komputerowe wspomaganie kształcenia, pracę socjalną.

Kształcenie studentów prowadzono w zamiejscowym ośrodku dydaktycznym w Dęblinie. W roku akademickim 1997/1998 studia podejmuje 4728 osób, w tym na studiach dziennych – 1458, zaocznych – 2672, eksternistycznych – 281 i podyplomowych – 366.

W roku akademickim 1997/1998 zatrudniano 190 pracowników naukowych. Kształcono w specjalnościach: oligofrenopedagogika, surdopedagogika, pedagogika terapeutyczna, tyflopedagogika, logopedia, pedagogika resocjalizacyjna, pedagogika korekcyjna, psychopedagogika kreatywności, pedagog szkolny – komputerowe wspomaganie kształcenia, praca socjalna.

Z danych archiwalnych wynika, że od początku działalności Instytutu do 1998 r. PIPS-WSPS ukończyło 16 338 słuchaczy/studentów.

Od 6 do 9 V 1997 r. w WSPS świętowano 75. rocznicę funkcjonowania placówki z udziałem Prymasa Polski Józefa Glempa, przedstawicieli ministerstw: Edukacji Narodowej, Sprawiedliwości, Prezydenta m.st. Warszawy, Marszałka Sejmu i innych gości. W ramach uroczystości rocznicowych swoją działalność zainicjowała I Ogólnopolska Scena Prezentacji Artystycznych Realizacji (OSPAR).

Lata 2000–2012

Na mocy ustawy Sejmu Rzeczypospolitej z 7 VI 2000 r. WSPS zostaje przekształcony w Akademię Pedagogiki Specjalnej (APS). Faktycznie nazwę wprowadzono od 1 września 2000 roku.

Na mocy ustawy Sejmu Rzeczypospolitej z 7 VI 2000 r. WSPS zostaje przekształcony w Akademię Pedagogiki Specjalnej (APS).

Od roku akademickiego 2004/2005 wprowadzony został Europejski System Transferu Punktów (European Credit Transfer System), zwany w skrócie ECTS. System ten umożliwia międzyuczelnianą i międzynarodową wymianę studentów. Równocześnie, w roku akademickim 2005/2006, słuchacze APS otrzymali szansę uczestnictwa w międzynarodowej wymianie studentów, w ramach programu Socrates-Erasmus, obejmującego wyjazdy m.in. na studia do Niemiec, Norwegii, Szwecji i Belgii. W roku 2006/2007 organizuje się wyjazdy na staże naukowo-opiekuńcze do USA – w ramach National Louis University w Chicago.

W roku akademickim 2006/2007 r. zaszły istotne zmiany w dotychczasowej strukturze APS. Uczelnia wzbogaciła się o nowoczesny, wyposażony w obszerne aule, obiekt dydaktyczny (budynek „C"). Zaplecze dydaktyczne umożliwia kształcenie około 7 tys. studentów na studiach stacjonarnych i zaocznych.

Utworzono na **Wydziale Pedagogiki** Instytuty: Pedagogiki, Pedagogiki Specjalnej, Instytut Wspomagania Rozwoju Człowieka i Edukacji oraz Edukacji Artystycznej. Powołano drugi **Wydział – Stosowanych Nauk Społecznych**, a w nim Instytuty: Profilaktyki Społecznej i Pracy Socjalnej, Psychologii Stosowanej, Filozofii i Socjologii.

APS nadano uprawnienia do prowadzenia **przewodów habilitacyjnych** (Dz. U., nr 65, poz. 595 ze zm., Dz. U., 2005, nr 164, poz. 1365).

APS kształciła studentów na studiach dziennych (magisterskich i zawodowych), zaocznych (magisterskich, uzupełniających i zawodowych) oraz podyplomowych w zakresie pedagogiki i pedagogiki specjalnej.

Zgodnie ze standardami i wymogami Unii Europejskiej w APS prowadzono kształcenie na studiach licencjackich (3-letnie) i uzupełniających (2-letnie).

W APS zorganizowano Biuro ds. Osób Niepełnosprawnych i Wolontariat, Biuro Karier Zawodowych Absolwentów i Promocji Uczelni.

W końcu 2006 r. w APS kształciło się 7415 studentów, w tym: 3436 na studiach stacjonarnych, 3148 na studiach niestacjonarnych, 831 na studiach podyplomowych. Zatrudnionych było 422 pracowników (w tym 269 naukowych).

W nowym roku akademickim 2007/2008 na Wydziale Stosowanych Nauk Społecznych wprowadzono socjologię i politologię, zaś w roku akademickim 2008/2009 – kształcenie na kierunku psychologia.

Od roku akademickiego 2010/2011 na Wydziale Nauk Pedagogicznych wprowadzono **dwustopniowe studia** w zakresie: pedagogiki, pedagogiki specjalnej i edukacji artystycznej w zakresie sztuk plastycznych. Na Wydziale Stosowanych Nauk Społecznych przygotowano specjalności: praca socjalna, socjologia i psychologia.

W roku akademickim 2011/2012 w APS podjęło naukę 1300 studentów na Wydziale Stosowanych Nauk Społecznych i 6000 studentów na Wydziale Nauk Pedagogicznych. Zatrudniano 322 pracowników naukowych i naukowo-dydaktycznych oraz 221 pracowników administracji.

W ramach Uczelni prowadzą działalność Biuro ds. Osób Niepełnosprawnych i Wolontariatu, Biuro Karier Zawodowych Absolwentów i Promocji Uczelni, Samorząd Studencki, koła naukowe, chór uczelniany i AZS.

Rok akademicki 2016/2017

Na Wydziale Nauk Pedagogicznych prowadzą działalność cztery Instytuty: Pedagogiki, Pedagogiki Specjalnej, Rozwoju Człowieka i Edukacji oraz Edukacji Artystycznej w zakresie sztuk plastycznych. Na studiach stacjonarnych II stopnia pojawił się nowy, pierwszy taki w Polsce, kierunek kształcenia: Interdyscyplinarne Studia nad Niepełnosprawnością (dla absolwentów kierunków humanistycznych, społecznych lub medycznych).

Na drugim Wydziale: Stosowanych Nauk Społecznych odbywa się nauczanie w trybie stacjonarnym i niestacjonarnym na I i II stopniu kształcenia w zakresie: pracy socjalnej i socjologii (I stopnia), socjologii (II stopnia) oraz na psychologii (w formie jednolitych studiów magisterskich).

Uczelnia zatrudnia ponad 300 pracowników naukowych oraz ponad 200 pracowników administracji.

Uczelnią kierowali:

Dyrektorzy

Maria Grzegorzewska (1922–1967)
Otton Lipkowski (1967–1970)
Szczepan Larecki (1970–1973)

Rektorzy

Szczepan Larecki (1973–1981)
Włodzisław Sanocki (1981–1982)
Czesław Matusewicz (1982–1984)
Karol Poznański (1984–1990)
Adam Frączek (1990–1993)
Kazimierz Pospiszyl (1993–1999)
Karol Poznański (1999–2002)
Adam Frączek (2002–2008)
Jan Łaszczyk (2008 –2016)
Stefan M. Kwiatkowski (od 2016)

Bibliografia

Archiwum Akt Nowych w Warszawie: Inwentarz Zbioru Akt z lat 1917–1939. T. I. Zespół nr 14, sygnatura 161.

Archiwum APS, sygnatury: 110/41J; 110/31; 110/41 L; 110/41 K; 110/41 N; 110/41 C; 110/41 B; 110/41 O; 110/41 P.

Opracowania (zwarte, czasopiśmiennicze, materiały)

APSolut, *1*(*1*) z 2001 r. i *2*(*4*) z 2002 r.

Doroszewska, J., Falski, M., Wroczyński, R. (red.). (1972). *Maria Grzegorzewska. Materiały z sesji naukowej 7 XI 1969 r.* Warszawa: Nasza Księgarnia.

Eckert, U., Gawarecka, M. (wyb. i oprac.). (1989). *Wspomnienia o Marii Grzegorzewskiej*. Warszawa: Wydawnictwo WSPS.

Eckert, U., Poznański, K. (1992). *Pedagogika specjalna w Polsce. Wybrane zagadnienia z przeszłości i współczesności oraz tendencje rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo WSPS.

Gazeta Uczelniana. Wydanie Jubileuszowe 75 lat PIPS–WSPS 1922–1997.

Grzegorzewska, M. (1924). Państwowy Instytut Pedagogiki Specjalnej w Warszawie. *Szkoła Specjalna, 1*, 15–21.

Grzegorzewska, M. (1928/1929). Państwowy Instytut Pedagogiki Specjalnej w Warszawie. *Szkoła Specjalna, 3–4*, 149–196.

Grzegorzewska, M. (1946/1947). Losy wojenne i odbudowa Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej. *Szkoła Specjalna, 1–4*, 6–12.

Lipkowski, O. (1983). *Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie 1922–1982*. Warszawa: Wydawnictwo WSPS.

Malinowski, L. (1998). *Album 75 lat istnienia Wyższej Szkoły Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie*. Warszawa.

Okoń, W. (1993). *Wizerunki sławnych pedagogów polskich*. Warszawa: WSiP.

Pańczyk, J. (red.). (1998). *Tożsamość polskiej pedagogiki specjalnej u progu XXI wieku. Materiały z konferencji zorganizowanej z okazji Jubileuszu 75-lecia WSPS im. Marii Grzegorzewskiej w dniach 7–8 maja 1997*. Warszawa: Wydawnictwo WSPS.

Poznański, K. (2002). APS – przeszłość – dzień dzisiejszy – przyszłość. *Szkoła Specjalna, 3*, 132–136.

Poznański, K., Markiewiczowa, H., Kulbaka, J. (2012). *Sami tworzyliśmy tę historię. Księga Pamiątkowa z okazji 90. rocznicy powstania Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie (1922–2012)*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Tomasik, E. (1998). *Ocalić od zapomnienia. Maria Grzegorzewska w relacjach ze współczesnymi*. Warszawa: WSPS.

Tomasik, E. (red.). (1984). *Materiały z sesji naukowej poświęconej 60-leciu WSPS*. Warszawa: Wydawnictwo WSPS.

Żabczyńska, E. (red.). (1995). *Maria Grzegorzewska. Pedagog w służbie dzieci niepełnosprawnych*. Warszawa: WSiP.

Profesor Maria Grzegorzewska założycielką Akademii Pedagogiki Specjalnej

Abstrakt

Artykuł zawiera informacje związane z biografią i działalnością Marii Grzegorzewskiej na niwie pedagogiki specjalnej i kształcenia specjalnego w okresie Dwudziestolecia Międzywojennego i Polski Ludowej. Ponadto w tekście znajduje się kalendarium historii PIPS/WSPS/APS od 1922 r. do 2017 roku.

Słowa kluczowe: pedagogika specjalna, niepełnosprawność, Państwowy Instytut Pedagogiki Specjalnej, Akademia Pedagogiki Specjalnej

Maria Grzegorzewska – the founder of The Maria Grzegorzewska University

Abstract

The article presents biographical data and information on the professional activity of Maria Grzegorzewska in the area of special education during the interwar and communist period in Poland. The text also includes a calendar of important events in the history of The Maria Grzegorzewska University since 1922 until today (legal acts, the university authorities, study programmes etc.).

Keywords: special education, disability, State Institute of Special Education, The Maria Grzegorzewska University

Andrzej Twardowski
ORCID: https://orcid.org/0000-0001-7980-2935
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Znaczenie spuścizny naukowej profesor Ireny Obuchowskiej dla współczesnej polskiej pedagogiki specjalnej[1]

Wprowadzenie

Profesor Irena Obuchowska ukończyła w roku 1956 studia psychologiczne w zakresie psychologii klinicznej na Uniwersytecie im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Jeszcze w trakcie studiów, w roku 1955, podjęła pracę na oddziale nerwic dziecięcych w Państwowym Sanatorium dla Nerwowo Chorych w Kościanie. Po ukończeniu studiów przez siedem lat pracowała w Poradni Zdrowia Psychicznego w Poznaniu. W roku 1964 przyjęła propozycję profesora Andrzeja Lewickiego i przeszła do Katedry Psychologii Klinicznej, wiążąc się już na stałe z Uniwersytetem im. Adama Mickiewicza. Poprzedzenie pracy naukowej praktyką zaowocowało zarówno interdyscyplinarnym podejściem profesor Ireny Obuchowskiej do badań, jak też znaczeniem, jakie przypisywała analizom jakościowym. Jej działalność naukowa była umiejscowiona na pograniczu czterech dyscyplin naukowych: psychologii klinicznej dziecka, psychologii rozwojowej, psychologii wychowawczej oraz pedagogiki specjalnej.

Spuścizna naukowa profesor Ireny Obuchowskiej jest imponująca. Opublikowała 193 znaczące prace naukowe, w tym: 5 książek, 28 rozdziałów w książkach oraz 160 artykułów. Wiele rozdziałów i artykułów ukazało się w językach obcych – głównie niemieckim i angielskim. Ponadto napisała 7 książek oraz 400 felietonów o charakterze popularnonaukowym. Wygłosiła ponad 100 referatów na międzynarodowych konferencjach naukowych, w kraju i za granicą. Pod jej kierunkiem przygotowało i obroniło prace magisterskie 450 osób. Profesor Irena Obuchowska wypromowała 15 doktorów

[1] Artykuł ukazał się w czasopiśmie „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo" *3(41)* 2018, 81–92.

psychologii oraz pedagogiki. Pięciu spośród nich jest dziś samodzielnymi pracownikami nauki, w tym jeden profesorem tytularnym.

Celem artykułu jest ukazanie tych elementów bogatego dorobku naukowego profesor Ireny Obuchowskiej, które nie tylko przyczyniły się do rozwoju polskiej pedagogiki specjalnej, lecz nadal mają dla niej istotne znaczenie. Autor, w prowadzonych analizach, korzystał zarówno z prac profesor Ireny Obuchowskiej, jak i osobistych doświadczeń, ponieważ przez 30 lat miał możliwość obserwowania jej działalności – najpierw jako student, a później współpracownik.

Koncepcja diagnozy pozytywnej

Koncepcję diagnozy pozytywnej profesor Irena Obuchowska zaprezentowała w książce *Dynamika nerwic. Psychologiczne aspekty zaburzeń nerwicowych u dzieci i młodzieży*, opublikowanej w roku 1976. Zdaniem autorki, na gruncie psychologii klinicznej dziecka „proces diagnozowania prowadzi do wyjaśnienia zaburzenia, tzn. do ustalenia jego przyczyn, mechanizmów i skutków" (Obuchowska, 1976, s. 97). Jednakże wyjaśnienie zaburzenia należy traktować jako pierwszy etap procesu diagnozowania, ponieważ zgromadzone dane mają charakter jednostronny, tzn. negatywny. Z tego powodu Irena Obuchowska proponuje ten etap diagnozy nazwać „diagnozą negatywną". Jak słusznie zauważa, wiedza zawarta w takiej diagnozie nie wystarczy do zaprogramowania postępowania terapeutycznego. „Do tego potrzebna jest realizacja etapu drugiego. Jest nim diagnoza «pozytywów», którą nazwiemy «pozytywną» – będącą wynikiem czynności nastawionej na wyszukiwanie tych właściwości psychicznych, mechanizmów osobowości oraz wpływów środowiskowych, które mają lub mogą mieć pozytywne dla danego dziecka znacznie, spełniając rolę korekcyjną wobec zaburzenia bądź kompensującą wobec jego skutków" (tamże, s. 98). Brak etapu diagnozy pozytywnej prowadzi do niepowodzeń terapeutycznych, ponieważ bezpośrednie przechodzenie od wyjaśniania zaburzeń do oddziaływań terapeutycznych uniemożliwia uwzględnienie tych właściwości dziecka oraz jego sytuacji, które nadałyby terapii właściwy sens. Przedmiotem diagnozy pozytywnej powinny być: właściwości dziecka, mechanizmy jego osobowości oraz wpływy środowiskowe, którym podlega. Wśród właściwości dziecka najważniejsze są: (1) sprawności o wysokim poziomie (np. sprawność fizyczna lub manualna), (2) specyficzne uzdolnienia (np. artystyczne), (3) zainteresowania oraz (4) prospołeczne właściwości zachowania. Spośród mechanizmów osobowości należy uwzględnić mechanizmy przystosowawcze oraz aktywne mechanizmy regulacji psychicznej nastawione na pokonywanie trudności, a nie omijanie ich.

Natomiast w obrębie wpływów środowiskowych należy uwzględnić: specyficzne właściwości osobowościowe osób z różnych środowisk dziecka, warunki kulturowe i bytowe, przedmioty materialne oraz warunki umożliwiające dziecku odpoczynek i odprężenie.

Z czasem profesor Irena Obuchowska doprecyzowała koncepcję diagnozy, nazywając ją „diagnozą ukierunkowaną na rozwój". Zdaniem autorki, proces diagnostyczny powinien być poprzedzony szczególną refleksją. Osoba przeprowadzająca diagnozę powinna odpowiedzieć sobie na następujące pytania: kogo diagnozuję?, po co diagnozuję?, co diagnozuję?, jak diagnozuję? oraz: kto diagnozuje? Ostanie pytanie dotyczy autorefleksji diagnosty, czyli zastanowienia się: kim jestem w stosunku do diagnozowanej osoby?, z jakiej pozycji ją traktuję?, jakie uczucia wywołuje we mnie diagnozowana osoba?, czy potrafię te uczucia określić i kontrolować? Sama diagnoza powinna mieć charakter dynamiczny, tzn. być wpleciona w proces rehabilitacji i powinna być ustawicznie weryfikowana. Tym samym diagnoza dla rozwoju nigdy nie jest ostateczna, ale zawsze „w drodze". Ponadto, „diagnoza dla rozwoju powinna zawsze zawierać wskazania do dalszego postępowania zarówno ze strony terapeuty, jak i samej diagnozowanej osoby" (Obuchowska, 2002, s. 43).

Koncepcja diagnozy zaproponowana przez profesor Irenę Obuchowską pozwoliła pedagogom specjalnym odejść od koncentracji na tym, co u dziecka „nie funkcjonuje", na rzecz poszukiwania jego „mocnych stron". Wcześniej diagnoza była nastawiona na wyjaśnianie zaburzeń, czyli ustalanie ich przyczyn, mechanizmów i skutków. Z kolei terapia była skoncentrowana na kompensowaniu deficytów oraz łagodzeniu, korygowaniu i eliminowaniu zaburzeń. Obecnie zarówno teoretycy, jak i praktycy są zgodni, że nie można poprzestać na diagnozie negatywnej i należy przeprowadzić diagnozę pozytywną. Jak zauważyła profesor Irena Obuchowska, jest rzeczą oczywistą, że mając do czynienia z niepełnosprawnością, musimy ją dobrze poznać. Dlatego pytamy o rodzaj i zakres braków i dysfunkcji oraz o ich dynamikę. Jednakże „ważniejsze od wymienionych pytań byłyby pytania o to, jakimi sprawnościami dysponuje dziecko, w jakich warunkach się one ujawniają, a w jakich są blokowane i co zrobić, aby je odblokować?" (Obuchowska, 1987, s. 30). Diagnoza pozytywna pozwala określić zasoby, jakimi dysponuje dziecko, czyli to, co stanowi wartość w obrębie: właściwości psychofizycznych, mechanizmów psychologicznych oraz wpływów środowiska, w tym środowiska rodzinnego, rówieśniczego i szkolnego. Ma to wielkie znaczenie, ponieważ zasoby w znacznie większym stopniu decydują o rozwoju i dalszym losie

Bez wątpienia koncepcja diagnozy Ireny Obuchowskiej przyczyniła się do tego, że „pedagogika wyrównywania braków" ustąpiła miejsca „pedagogice wspierającej rozwój".

niepełnosprawnego dziecka niż występujące u niego ograniczenia i deficyty. Bez wątpienia koncepcja diagnozy Ireny Obuchowskiej przyczyniła się do tego, że „pedagogika wyrównywania braków" ustąpiła miejsca „pedagogice wspierającej rozwój".

Poszukiwanie teoretycznych podstaw pedagogiki specjalnej

W połowie lat 80. ubiegłego wieku profesor Irena Obuchowska zwróciła się ku teoretycznym problemom pedagogiki specjalnej. Stwierdziła, że pedagogika specjalna nie ma własnego, zwartego systemu poglądów i dlatego w coraz większym stopniu korzysta z wątków teoretycznych powstałych na gruncie innych nauk. Nie asymiluje owych wątków, lecz przyjmuje je w sposób przypadkowy, a niekiedy wewnętrznie sprzeczny (Obuchowska, 1984). Ponadto, „nawet te koncepcje teoretyczne, które powstały na gruncie samej pedagogiki specjalnej, cechuje niespójność powstała z braku uogólnień, a co równie ważne – brakuje w nich wyraźnego rozróżnienia tego, co ma charakter poznawczy (jest więc nową ideą, opisem, wyjaśnieniem), od tego, co ma charakter wartościujący" (tamże, s. 3). A przecież „koncepcje pedagogiki specjalnej są wyznaczone nie tylko przez cele, jakie sobie stawiamy, i sposoby ich osiągania, ale także przez założenia teoretyczne i modele, które przyjęliśmy i które wpływają na takie bądź inne rozumienie niepełnosprawności, takie bądź inne rozumienie rehabilitacji oraz zagadnień z tymi podstawowymi pojęciami związanych" (Obuchowska, 1987, s. 29). Profesor Irena Obuchowska nie poprzestała na słowach krytyki, lecz w licznych publikacjach przedstawiła własne propozycje.

Przede wszystkim zaproponowała odejście od medycznej koncepcji niepełnosprawności na rzecz koncepcji funkcjonalnej, podkreślającej możliwości osoby z niepełnosprawnością. Profesor Irena Obuchowska stwierdziła: „wprawdzie funkcjonalne rozumienie normy zostało praktycznie wprowadzone do polskiej pedagogiki specjalnej przez Marię Grzegorzewską, do świadomości społecznej jednak nie przeniknęło, o czym możemy się przekonać, niestety, zbyt często" (Obuchowska, 1984, s. 6). Jej zdaniem, pojęcie niepełnosprawności wyraża ideę, że istnieją ludzie, którzy nie są całkowicie sprawni, co jest prawdą, ale jednocześnie zakłada istnienie tych innych – całkowicie sprawnych. „A to już prawdą nie jest, ponieważ ludzie różnią się zakresem i stopniem sprawności, czy też – ujmując problem z przeciwnego bieguna – niesprawności. Dlatego „sprawność i niepełnosprawność każdej ludzkiej czynności można rozpatrywać na kontinuach, które są dynamiczne, zależne zarówno od faz życia, jak i właściwości indywidualnych uwarunkowanych biologicznie, społecznie czy wręcz sytuacyjnie" (Obuchowska, 1993,

s. 12). Niestety, tak w praktyce diagnostycznej, jak i świadomości społecznej dominuje norma statystyczna. Oceniając czyjeś sprawności, porównujemy je ze sprawnościami innych ludzi w danym wieku i środowisku. Oznacza to, że społeczeństwo samo produkuje tzw. normę, a następnie, używając swoich ocen, wywiera nacisk, aby osoby „spoza normy" dostosowały się do niej samodzielnie lub przy pomocy specjalistów. Zatem konsekwencją oceniania ludzi z punktu widzenia normy jest dopasowywanie ich do niej, a także dążenie do selekcji i segregacji. Są to działania naruszające podmiotowość i godność człowieka. Bowiem to „nie człowiek jest upośledzony czy opóźniony w taki czy inny sposób. On sam w istocie swojego człowieczeństwa jest nienaruszony; utrudniony jest jego rozwój" (Obuchowska, 1984, s. 4–5). Zdaniem Ireny Obuchowskiej, bardziej humanistyczna od normy statystycznej jest norma funkcjonalna, która odnosi się do indywidualnych możliwości konkretnego człowieka i pozbawiona jest zarówno funkcji nacisku, jak i stygmatyzacji (Obuchowska, 1991).

Jak słusznie zauważyła profesor Irena Obuchowska, nie ma osób zawsze i pod każdym względem niesprawnych, jak i sprawnych. Jest bowiem właściwością natury ludzkiej, że zakres i poziom sprawności u różnych ludzi są rozmaite i dzięki temu nasze życie społeczne staje się bardziej różnorodne. „I jest też prawdą, że pomimo różnych niesprawności i ograniczeń, ludzie potrafią przeżywać życie pożytecznie i z poczuciem sensu realizując różne jego warianty. Istotne w życiu ludzkim jest bowiem nie to, w co natura wyposażyła człowieka, ale to, co ze swoim – lepszym czy gorszym – wyposażeniem zrobi, co jest dla niego ważne, jakich dokona wyborów" (Obuchowska, 1991, s. 10). Zacytowane stanowisko, sformułowane przez prof. Irenę Obuchowską ponad ćwierć wieku temu, pozostaje nadal aktualne. Na przykład Elżbieta Zakrzewska-Manterys w niedawno opublikowanym tekście dotyczącym niepełnosprawności intelektualnej zawarła następujący pogląd: „upośledzenie umysłowe nie musi być traktowane jako brak czy dysfunkcja, lecz może być – zgodnie z polityką różnorodności – traktowane jako równoprawny sposób bycia człowiekiem, różny od sposobu manifestowania się człowieczeństwa wśród statystycznej większości obywateli, niemniej odznaczający się swoistą specyfiką i pięknem" (Zakrzewska-Manterys, 2015, s. 95).

Jak słusznie zauważyła profesor Irena Obuchowska, nie ma osób zawsze i pod każdym względem niesprawnych, jak i sprawnych.

Nadal aktualny jest postulat profesor Ireny Obuchowskiej o pilnej potrzebie dokonania syntezy myśli teoretycznej, stanowiącej dorobek własny pedagogiki specjalnej, z koncepcjami teoretycznymi, które pedagogika specjalna wykorzystuje. Owa synteza powinna umożliwić udzielenie odpowiedzi na trzy kluczowe pytania: (1) co posiadana przez nas wiedza wnosi do rozumienia zasad i metod postępowania z osobami niepełnosprawnymi?, (2) w jakim

stopniu metody te przyczyniają się do uruchomienia własnych mechanizmów psychicznej aktywności osób niepełnosprawnych? oraz (3) jaki model człowieka prezentują przyjmowane koncepcje teoretyczne i czy jest on spójny z modelem, na którym jest oparte postępowanie rewalidacyjne pedagogów specjalnych? (Obuchowska, 1984).

Koncepcje autonomii, autorewalidacji i integracji społecznej osób niepełnosprawnych

Zagadnieniem, któremu profesor Irena Obuchowska poświęciła wiele uwagi, była autonomia niepełnosprawnych dzieci i młodzieży. W licznych pracach udokumentowała tezę, że również dziecko z niepełnosprawnością można wychowywać ku psychicznej autonomii poprzez stwarzanie mu możliwości dokonywania wyborów i podejmowania decyzji. Wcześniej samodzielność uznawano za ważny cel rehabilitacji, ale nie traktowano jej jako umiejętności dokonywania samodzielnych wyborów, lecz jako samodzielne wykonywanie cudzych poleceń. Dominowało bowiem przekonanie, że głównym celem rehabilitacji jest dobre przystosowanie niepełnosprawnego dziecka do warunków i wymagań środowiska społecznego. A przecież tak rozumiane przystosowanie zazwyczaj prowadzi do społecznej zależności i zwiększa zewnątrzsterowność dziecka z niepełnosprawnością. W opozycji do wcześniejszego podejścia profesor Irena Obuchowska zaproponowała wychowanie ku autonomii rozumianej jako samostanowienie w ramach norm. Jej zdaniem, nie tylko nie ma sprzeczności między autonomią a wychowaniem, lecz wręcz autonomia wyznacza skuteczność wychowania. Swoją tezę uzasadnia następująco: „Wychowanie jest oddziaływaniem (intencjonalnym lub nie) na osobowościowe dyspozycje dziecka. Z kolei dyspozycje osobowościowe rozwijają się lub zmieniają jedynie poprzez własną aktywność konkretnej jednostki. Można więc powiedzieć, że autonomia dziecka jest warunkiem wychowania" (Obuchowska, 1993, s. 21). Wychowanie ku autonomii to długi proces. Rozpoczyna się od zapewnienia dziecku możliwości uczestniczenia w podejmowaniu różnych decyzji. Następnie, polega na stopniowym pozwalaniu mu na podejmowanie własnych decyzji. Innymi słowy – najpierw dziecko współdecyduje, a następnie zaczyna decydować samodzielnie (Obuchowska, 1990). Opiekunowie powinni zachęcać je do dokonywania wyborów i ułatwiać ich realizację. Powinni też uczyć dziecko właściwego oceniania własnych możliwości i brania odpowiedzialności za podejmowane decyzje.

Irena Obuchowska ostrzegała, że wychowanie ku autonomii nie jest zadaniem łatwym, zważywszy na to, że w naszej kulturze występuje tendencja do podporządkowywania sobie osoby słabszej, uzależniania jej od siebie. Tak

opisała psychologiczny mechanizm uzależniania osób z niepełnosprawnością od ich opiekunów: „Gdy określona osoba pomaga nieumiejętnie, tzn. «robi zamiast», wówczas dochodzi do paradoksu – osoba niepełnosprawna wzmacnia pomagającego, gdyż jest wobec niego w pozycji pasywnej, akceptując jego dominację. Budzi to u pomagającego poczucie satysfakcji, wskutek czego w jeszcze większym stopniu dąży – często nieświadomie – do uzależnienia od siebie osoby niepełnosprawnej. W konsekwencji niepełnosprawna osoba pozostaje w «układzie dziecięcej zależności», niekiedy przez całe życie. Ponadto, «im większa jest zależność osoby niepełnosprawnej, tym mniejsze ma ona pole wolności i tym bardziej staje się obiektem dla innych ludzi, a także dla instytucji»" (Obuchowska, 1994, s. 115–116).

Wkrótce po ogłoszeniu koncepcji autonomii profesor Irena Obuchowska zajęła się problemem autorewalidacji. Jej zdaniem, proces autorewalidacji jest ukierunkowanym, ale nierównomiernym procesem mobilizacji potencjałów rozwojowych niepełnosprawnej jednostki. Przebiega on na trzech poziomach: emocjonalnym, behawioralnym i świadomościowym. Na pierwszym z wymienionych poziomów autorewalidacja polega na wzbudzeniu pozytywnego stanu emocjonalnego, jako uogólnionej postawy wobec własnej rewalidacji. Ułatwia to „przechodzenie przez negatywne stany emocjonalne, czyniąc z nich krótkotrwałe przeszkody do pokonania" (Obuchowska, 1991a, s. 49). Na poziomie behawioralnym autorewalidacja obejmuje szeroki wachlarz zachowań – od prostych czynności motorycznych do zachowań złożonych. Wśród tych ostatnich szczególna rola przypada zachowaniom prospołecznym, ponieważ są one źródłem osobistej satysfakcji, pewności siebie i poczucia własnej wartości. Autorewalidacja na poziomie świadomości polega na werbalizowaniu własnych myśli, pragnień i uczuć. Prowadzi to do lepszego samopoznania, a w konsekwencji – do zbudowania koncepcji samego siebie (tamże, s. 51). Poglądy Ireny Obuchowskiej na temat autorewalidacji są niezwykle aktualne. Pedagogika specjalna wypracowała wiele sprawdzonych i cennych metod oddziaływania na osoby niepełnosprawne – uaktywniania, korygowania, usprawniania oraz kompensowania. „Ale przecież osoby niepełnosprawne, w tym również niepełnosprawne dzieci, potrafią wypracować własne, indywidualne i dla siebie najbardziej skuteczne strategie adaptacyjne. Potrafią wykorzystać posiadane umiejętności jako punkt wyjścia do opanowywania kolejnych. Posługują się tymi pierwotnymi, słabo ukształtowanymi umiejętnościami jako swoistą trampoliną umożliwiającą im nabycie nowych i bardziej złożonych" (Twardowski, 2006, s. 37).

Jak zauważyła Irena Obuchowska, „w procesie autorewalidacji będącym procesem autokreacji osoby niepełnosprawnej istotne miejsce przypada działalności pedagoga specjalnego – działalności twórczej, a zarazem niezwykle subtelnej" (Obuchowska, 1991a, s. 52). Osoba z niepełnosprawnością nie

może być biernym odbiorcą oddziaływań „wyposażających" ją w określone umiejętności i sprawności. Nie może być obiektem spełniania zawodowych funkcji osób, które się nią zajmują. Przeciwnie – osoba z niepełnosprawnością powinna być partnerem specjalistów, ponieważ brak współdziałania z jej strony zmniejsza skuteczność udzielanej pomocy. Dzisiaj nikt nie kwestionuje tezy, że osoba z niepełnosprawnością powinna uczestniczyć w procesie własnej rehabilitacji i brać za ów proces taką odpowiedzialność, jakiej potrafi sprostać. Postępując tak, staje się podmiotem prowadzonych oddziaływań i ma możliwość wytyczenia własnej drogi ku „poradzeniu sobie". Profesor Irena Obuchowska uważała, że autorewalidacja powinna „w coraz większym stopniu zastępować orientację na sterowanie dzieckiem, kierowanie nim, przystosowywanie go. Dopiero bowiem autorewalidacja zapewnia dziecku jego podmiotowość" (Obuchowska, 1993, s. 24).

Badania nad autonomią i autorewalidacją doprowadziły profesor Irenę Obuchowską do sformułowania własnej koncepcji społecznej integracji osób niepełnosprawnych. Należy w tym miejscu przypomnieć, że w kształtowaniu się idei integracji można wyróżnić cztery etapy. Pierwszy, przypadający na lata 60. ubiegłego wieku, to działania pod hasłami normalizacji i deinstytucjonalizacji. Drugi, charakterystyczny dla lat 70. XX w., to działania pod hasłem wspólnego nurtu, które można potraktować jako poszerzoną wersję normalizacji. Etap trzeci, dominujący w latach 80. XX w., to działania zmierzające do społecznej integracji osób z niepełnosprawnością poprzez kształtowanie akceptującego stosunku wobec nich ze strony osób pełnosprawnych. Niestety okazało się, że „integracja polegająca tylko na tworzeniu integracyjnych instytucji i domaganiu się akceptacji osób niepełnosprawnych na podstawie tego, że są one poszkodowane przez los, nie rozwiązała problemu dyskryminacji tych osób" (Kowalik, 2001, s. 44). Koncepcja profesor Ireny Obuchowskiej, rozwijana w latach 90. XX w., zapoczątkowała czwarty, najnowszy etap kształtowania się idei integracji społecznej osób z niepełnosprawnością. Etap ten można określić jako „rozwijanie możliwości samostanowienia o własnym losie". „Dla osób niepełnosprawnych ich samostanowienie, ich autonomia, wydaje się mieć zasadnicze znaczenie tak dla ich aktywnego stosunku do rehabilitacji, jak i dla ich poczucia własnej wartości, dla ich siły przebicia przez gąszcz trudności życiowych. Niepełnosprawność jest bowiem zawsze – z racji ograniczeń, jakie powoduje – związana z mniejszą czy większą zależnością jednostki od jej otoczenia społecznego" (Obuchowska, 1994, s. 113). Istotą integracji jest zatem stwarzanie osobom z niepełnosprawnością warunków do samostanowienia (Obuchowska, 1990, 1996, 2005).

Oryginalność podejścia profesor Ireny Obuchowskiej do problemu integracji społecznej osób z niepełnosprawnością polega na stwierdzeniu, że mogą one same przyczynić się do zniesienia dyskryminacyjnych nastawień

wobec nich, intensywnie pracując nad ograniczeniem skutków posiadanej niepełnosprawności. Tylko wówczas mogą zyskać szacunek społeczny, a mając go, mogą się przyczynić do wyeliminowania segregacyjnych praktyk, jakich doświadczają, takich jak dystansowanie się i dewaluowanie. W konsekwencji miejsce, jakie osoba z niepełnosprawnością zajmie w życiu społecznym, nie będzie jej „łaskawie ofiarowane" ani wyznaczone przez innych. Będzie to miejsce zdobyte samodzielnie, dzięki własnej aktywności. Profesor Irena Obuchowska wyraziła to następująco: „należy odejść od przekonania, że oddziaływania wychowawcze, opiekuńcze i rehabilitacyjne są wystarczające na rzecz rozumienia, że własna aktywność osób niepełnosprawnych, ich dążenie do samodzielnego pokonywania trudności, tworzone przez nich grupy samopomocy i stowarzyszenia, podejmowane formy przekonywania i nacisku – mają decydujące znaczenie dla jakości ich życia" (Obuchowska, 1995, s. 588).

Oryginalność podejścia profesor Ireny Obuchowskiej do problemu integracji społecznej osób z niepełnosprawnością polega na stwierdzeniu, że mogą one same przyczynić się do zniesienia dyskryminacyjnych nastawień wobec nich, intensywnie pracując nad ograniczeniem skutków posiadanej niepełnosprawności.

Model postępowania rehabilitacyjnego oraz koncepcja wspomagania rozwoju

Duże znaczenie dla pedagogiki specjalnej ma zaproponowany przez profesor Irenę Obuchowską model postępowania rehabilitacyjnego. Autorka zdefiniowała rehabilitację jako „pomoc zorientowaną personalnie, mającą na celu ochronę przed niepełnosprawnością, jej usunięcie, jej złagodzenie oraz przeciwdziałanie jej skutkom osobistym i społecznym, a także przygotowanie jednostki do radzenia sobie ze skutkami niepełnosprawności" (Obuchowska, 2001, s. 47). Jej zdaniem, o skuteczności procesu rehabilitacji decyduje wybór odpowiednich metod. Ale jeśli wybór ten ma być właściwy, to musi być poprzedzony refleksją nauczyciela dotyczącą kolejno: (1) koncepcji niepełnosprawności, (2) strategii postępowania rehabilitacyjnego, (3) planu postępowania rehabilitacyjnego oraz (4) metod postępowania rehabilitacyjnego. Koncepcja niepełnosprawności obejmuje model niepełnosprawności oraz osobisty stosunek nauczyciela do niej. Model niepełnosprawności zawiera się w odpowiedziach na następujące pytania: na czym polega dana niepełnosprawność?, jakie są jej przyczyny, objawy i skutki?, czym jest ona dla konkretnej osoby, dla jej funkcjonowania osobistego i społecznego? Na treść modelu niepełnosprawności wpływa nie tylko wiedza nauczyciela – ta fachowa i ta o konkretnych osobach dotkniętych daną niepełnosprawnością – lecz

także jego doświadczenie życiowe, które czasami przybiera postać fałszywych sądów. Dlatego w koncepcji niepełnosprawności musi się znaleźć miejsce na osobisty stosunek nauczyciela do niej. Stosunek ten zawiera się w odpowiedzi na następujące pytanie: czym jest dla mnie dana niepełnosprawność? „Dla mnie, czyli osoby z brakiem tego typu doświadczeń, które są – lub mogą być – udziałem konkretnej osoby niepełnosprawnej lub niepełnosprawnością zagrożonej" (Obuchowska, 2001, s. 49).

Z koncepcji niepełnosprawności wynika strategia postępowania rehabilitacyjnego, którą profesor Irena Obuchowska porównała do mostu łączącego dwa brzegi rzeki: brzeg stanu aktualnego oraz brzeg stanu oczekiwanego. Stan aktualny zawarty jest w diagnozie ujmowanej w dwóch aspektach – negatywnym i pozytywnym. Stan oczekiwany zawarty jest w celach postępowania rehabilitacyjnego. Przejście od tego, co jest, ku temu, co ma być, ułatwia mocna poręcz. Są nią podstawy teoretyczne pozwalające na wybór określonej strategii. Po ustaleniu strategii należy przemyśleć taktykę, czyli plan postępowania rehabilitacyjnego. Plan powinien uwzględniać konkretne kroki, zarówno w odniesieniu do poszczególnych dysfunkcji, jak i tzw. mocnych stron dziecka. W koncepcji postępowania rehabilitacyjnego profesor Ireny Obuchowskiej wybór metod następuje na końcu. Poprzedza go refleksja nad koncepcją niepełnosprawności oraz namysł nad strategią i taktyką postępowania. W konsekwencji, rehabilitacja może być działalnością dobrze zorganizowaną i twórczą, „której korzenie tkwią wprawdzie w wiedzy naukowej, jednak gałęzie praktyki rosną samodzielnie, przerastając korzenie swoimi rozmiarami oraz urodą" (tamże, s. 56).

Profesor Irena Obuchowska opracowała również autorską koncepcję wspomagania rozwoju dziecka. Według niej wspomaganie rozwoju jest pojęciem interdyscyplinarnym oraz zbiorczym, jest procesem profesjonalnego oddziaływania na osoby będące w tzw. wieku rozwojowym w celu wzmocnienia lub rozbudzenia określonych funkcji rozwoju psychicznego i społecznego. Autorka odnosi termin „wspomaganie" tylko do tych elementów, które obejmuje diagnoza pozytywna. Stwierdza: „przypisuję wspomaganiu wyłącznie rolę wzmacniania (utrzymania, utrwalania) tego, co już występuje i co uznajemy za dobre (czy w innym ujęciu za korzystne), a także poszukiwania nowych możliwości i włączania ich w skład już istniejących" (Obuchowska, 1997, s. 36). Istotą wspomagania rozwoju jest „wzmocnienie pozytywnie wartościowanych właściwości psychicznych dziecka, mechanizmów jego osobowości oraz wpływów środowiska" (tamże). Natomiast dokonywanie zmian w życiu psychicznym typu eliminowania i przekształcania należy, w jej przekonaniu, do wychowania i psychoterapii. Profesor Irena Obuchowska uważa, że wspomaganie rozwoju nie odnosi się jedynie do dzieci o zakłóconym rozwoju lub rozwoju zagrożonym zakłóceniem, lecz może mieć zastosowanie do każdego dziecka, gdy jego rodzice lub ono samo zwróci się o profesjonalną pomoc, a także, gdy specjalista

uzna profilaktyczne wspomaganie za niezbędne lub choćby tylko pożądane ze względu na dobro dziecka. W koncepcji profesor Ireny Obuchowskiej szczególnie istotny jest postulat, aby wspomagające oddziaływania były oparte na interakcjach z dzieckiem, a przede wszystkim na interakcjach dziecka z osobami, które ono kocha. Tradycyjny pogląd, że dziecko pod wpływem oddziaływań opiekunów lub specjalistów stopniowo „napełnia się" wiedzą i umiejętnościami, jest już nieaktualny. Dziecko jest podmiotem procesu wspomagania i jego aktywnym uczestnikiem (Twardowski, 2014). Duże znaczenie dla wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami ma również teza o jego interdyscyplinarnym charakterze oraz o zacieraniu się granic między specjalizacjami. Profesor Irena Obuchowska zauważyła, że współcześnie „uwaga [specjalistów – przyp. A.T.] w coraz większym stopniu skupiona jest na problemach, a w coraz mniejszym na podziałach kompetencyjnych, które ponadto tracą na jasności. Ten proces wzajemnego nakładania się specjalności nie jest tak wyraźny w opracowaniach naukowych, jak to można obserwować w praktyce" (Obuchowska, 2003, s. 7). Obecnie wczesne wspomaganie rozwoju jest prowadzone przez interdyscyplinarne zespoły specjalistów. Sukcesy ich działań zależą od jakości współpracy, która polega nie tylko na wymianie informacji i koordynacji działań, lecz także na wspólnym wypracowywaniu programów działań oraz włączaniu w ich realizację rodziców i innych członków rodziny.

Zakończenie

Nie sposób w ramach jednego, krótkiego opracowania przedstawić wszystkich osiągnięć naukowych profesor Ireny Obuchowskiej. Dlatego wybrałem kilka, w moim przekonaniu najważniejszych, aby na ich przykładzie ukazać, jak wielki wpływ na rozwój polskiej pedagogiki specjalnej wywarła ta uczona. Pragnę dodać, że w działalności naukowej profesor Ireny Obuchowskiej najcenniejsze było to, do czego wielu badaczy dąży, ale niewielu osiąga. Mianowicie fakt, że wszystkie sformułowane przez nią koncepcje teoretyczne mogą być wykorzystane w praktyce rehabilitacyjnej. Dlatego uważam, że spuściznę naukową profesor Ireny Obuchowskiej najlepiej opisuje znane powiedzenie Kurta Lewina: „nie ma niczego bardziej praktycznego niż dobra teoria". Właśnie taką, dobrą teorię profesor Irena Obuchowska nam pozostawiła. Warto z niej korzystać, chociażby po to, aby nie wyważać już otwartych drzwi.

Bibliografia

Kowalik, S. (2001). Pomiędzy dyskryminacją a integracją osób niepełnosprawnych. W: B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja*. T. 3 (s. 36–58). Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane Akademii Bydgoskiej.

Obuchowska, I. (1976). *Dynamika nerwic. Psychologiczne aspekty zaburzeń nerwicowych u dzieci i młodzieży*. Warszawa: PWN.

Obuchowska, I. (1984). Dylematy pedagogiki specjalnej. *Kwartalnik Pedagogiczny, 4*, 3–7.

Obuchowska, I. (1987). Obecne i nieobecne paradygmaty w pedagogice specjalnej. *Kwartalnik Pedagogiczny, 4*, 29–33.

Obuchowska, I. (1990). Rodzinne konflikty młodzieży niepełnosprawnej związane z realizacją potrzeby autonomii. W: M. Tyszkowa (red.), *Rodzina a rozwój jednostki* (s. 55–73). Poznań: Centralny Program Badań Podstawowych.

Obuchowska, I. (1991). Wprowadzenie. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 9–16). Warszawa: WSiP.

Obuchowska, I. (1991a). O autorewalidacji. W: K. Kuligowska (red.), *Z problematyki kształcenia pedagogów specjalnych* (s. 45–54). Warszawa: Wydawnictwo WSPS.

Obuchowska, I. (1993). Dziecko niepełnosprawne w rodzinie: zarys problemów. W: R. Ossowski (red.), *Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego w rodzinie* (s. 11–25). Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane WSP.

Obuchowska, I. (1994). Autonomia niepełnosprawnej młodzieży. W: J. Fenczyn, J. Wyczesany (red.), *Edukacja i integracja osób niepełnosprawnych*. T. 3 (s. 111–118). Kraków: Polskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych. Zarząd Główny w Krakowie.

Obuchowska, I. (1995). Posłowie do wydania II. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 587–589). Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

Obuchowska, I. (1996). O autonomii w wychowaniu niepełnosprawnych dzieci i młodzieży. W: W. Dykcik (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych* (s. 15–23). Poznań: Wydawnictwo ERUDITUS.

Obuchowska, I. (1997). Wspomaganie rozwoju emocjonalnego: refleksje i propozycje. W: B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja*. T. 1 (s. 35–47). Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane WSP.

Obuchowska, I. (2001). O procesie wyboru metod rehabilitacji. W: W. Dykcik, B. Szychowiak (red.), *Nowatorskie i alternatywne metody w praktyce pedagogiki specjalnej* (s. 47–56). Poznań: WN UAM.

Obuchowska, I. (2002). Osoby niepełnosprawne: diagnoza dla rozwoju. W: D. Lotz, K. Wenta, W. Zaidler (red.), *Diagnoza dla osób niepełnosprawnych* (s. 40–44). Szczecin: Agencja Wydawnicza KWADRA.

Obuchowska, I. (2003). Wokół „wspomagania rozwoju" – poszukiwanie terminologicznej jasności. *Rewalidacja, 2*, 4–13.

Twardowski, A. (2006). Znaczenie działalności naukowej profesor Ireny Obuchowskiej dla rozwoju pedagogiki specjalnej. W: W. Dykcik, A. Twardowski (red.), *Poznańska pedagogika specjalna. Tradycje – osiągnięcia – perspektywy rozwoju* (s. 31–41). Poznań: WN UAM.

Twardowski, A. (2014). *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*. Poznań: WN UAM.

Zakrzewska-Manterys, E. (2015). Upośledzenie umysłowe jako niepełnosprawność i jako sposób bycia człowiekiem. W: J. Głodkowska (red.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności* (s. 88–97). Warszawa: Wydawnictwo APS.

Znaczenie spuścizny naukowej profesor Ireny Obuchowskiej dla współczesnej polskiej pedagogiki specjalnej

Abstrakt

Celem artykułu jest ukazanie tych elementów bogatego dorobku naukowego profesor Ireny Obuchowskiej, które nie tylko przyczyniły się do rozwoju polskiej pedagogiki specjalnej, lecz nadal mają dla niej istotne znaczenie. W pierwszej części artykułu przedstawiono koncepcję diagnozy pozytywnej oraz propozycje dotyczące teoretycznych podstaw pedagogiki specjalnej. Następnie przeanalizowano trzy koncepcje profesor Ireny Obuchowskiej dotyczące: autonomii, autorewalidacji i integracji społecznej osób niepełnosprawnych. W końcowej części artykułu udokumentowano, że poglądy profesor Ireny Obuchowskiej na temat modelu postępowania rehabilitacyjnego oraz wspomagania rozwoju dziecka są nadal aktualne.

Słowa kluczowe: pedagogika specjalna, osoby z niepełnosprawnością, diagnoza pozytywna, autonomia, autorewalidacja, integracja społeczna, model rehabilitacji, wspomaganie rozwoju dziecka

The significance of the scientific legacy of professor Irena Obuchowska for contemporary polish special pedagogy

Abstract

The aim of the article is to show these elements of the rich scientific academic achievements of professor Irena Obuchowska, which not only contributed to the development of Polish special education, but still have significant meaning for it. The first part of the article presents the concept of positive diagnosis and proposals regarding the theoretical foundations of special education. Next, three concepts of professor Irena Obuchowska regarding: autonomy, self-revalidation and social integration of disabled people were analyzed. In the final part of the article, it was documented that the views of professor Irena Obuchowska on the subject of the rehabilitation treatment model and child development support are still valid.

Keywords: special pedagogy, people with disabilities, positive diagnosis, autonomy, self-revalidation, social integration, rehabilitation model, supporting child development

Wanda Hajnicz
ORCID: https://orcid.org/0000-0001-8666-3523
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Iwona Konieczna
ORCID: https://orcid.org/0000-0001-7489-0198
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Ciało człowieka w doświadczaniu choroby przewlekłej – otwarte problemy w obszarze pedagogiki leczniczej[1]

Wprowadzenie

Pedagogika osób z chorobą przewlekłą (pedagogika lecznicza) koncentruje się przede wszystkim na takich zagadnieniach, jak: wpływ choroby przewlekłej na funkcjonowanie człowieka w różnych obszarach życia, w tym wykorzystywanie działań edukacyjnych i podtrzymujących jako czynnika terapeutycznego; określa i dostosowuje działania edukacyjne do wydolności fizycznej i wysiłkowej osób z chorobą przewlekłą, przyczynia się do organizowania procesu edukacyjnego i podtrzymującego w miejscu pobytu osoby z chorobą oraz zapewnia wsparcie rodzinie osób z chorobą przewlekłą. Problematyki pedagogiki leczniczej nie można ograniczyć jedynie do zakresu spraw związanych z edukacją dzieci z chorobą przewlekłą, dotyczy ona szerzej zjawiska choroby przewlekłej jako zdarzenia biograficznego o szerokim zakresie wpływu na funkcjonowanie osób nią dotkniętych.

W obszarze pedagogiki leczniczej można wyodrębnić zagadnienia wymagające pogłębienia teoretycznego i eksploracji badawczych.

W obszarze pedagogiki leczniczej można wyodrębnić zagadnienia wymagające pogłębienia teoretycznego i eksploracji badawczych. Dotyczą one

[1] W artykule wybrano tylko jeden z omawianych problemów podczas konferencji, dotyczący ciała osoby w doświadczaniu przez nią choroby przewlekłej. Ogólne zarysowanie tego zagadnienia zostało przedstawione w artykule Hajnicz, Konieczna, *Otwarte problemy w obszarze pedagogiki leczniczej* (w druku).

m.in. doświadczeń o charakterze psychicznym, takim jest na przykład problem radzenia sobie z poczuciem straty związanym z chorobą przewlekłą. Innym obszarem, w którym odnajdujemy otwarte problemy, jest obszar relacji społecznych bezpośrednio zwianych z sytuacją choroby, a mianowicie dopasowanie i wymiana. W kontekście wspomnianych otwartych problemów w obszarze pedagogiki leczniczej pragniemy poruszyć jeszcze jedno z ważnych zagadnień. Chodzi tu o problem bezpośrednio związany ze zjawiskiem choroby przewlekłej, a mianowicie o doświadczanie własnego ciała.

Chris Shilling (2010), twierdzi, że ciało ludzkie charakteryzuje podwójne usytuowanie: jednostkowe (ujmowane jako własność każdej jednostki) i społeczne (definiowane i kontrolowane przez społeczeństwo).

Zaprezentowane w artykule rozważania implikują problemy w obszarze pedagogiki leczniczej. Po pierwsze: jak osoby z chorobą przewlekłą budują wizerunek swojego ciała, który bezdyskusyjnie odgrywa kluczową rolę w kształtowaniu relacji społecznych oraz w budowaniu własnej tożsamości; szczególnie młodych ludzi z chorobą przewlekłą, w tym kobiet i dziewcząt? Na ile osoby z chorobą przewlekłą postrzegają swoje ciało jako element sprawczości i mają nad nim kontrolę, a także jakie stosują strategie kontroli dotyczące swojego ciała? Po drugie: w jaki sposób osoby z chorobą przewlekłą mają poczucie kontroli w obrębie własnego ciała i w jakim stopniu ich decyzje dotyczące ciała są uzależnione od społecznej kontroli?

„Ciało" w doświadczaniu choroby przewlekłej

Jak podaje Anthony Giddens (2001, s. 137), ciało jest miejscem, w którym każdy człowiek „ma szczęście lub nieszczęście przebywać". Ciało człowieka może być źródłem dobrego samopoczucia, przyjemności i zadowolenia, ale także stanowić obszar chorób i dyskomfortu.

Ciało nie jest tylko przedmiotem fizycznym, który każda osoba ma, lecz przede wszystkim jest postrzegane jako układ działania oraz źródło praktyk, którego czynne zaangażowanie w codzienne interakcje jest niezbędne do zachowania spójnego poczucia siebie.

Człowiek w otaczającym świecie przebywa w sposób „cielesny". Nie jesteśmy, my ludzie, w stanie funkcjonować poza swoim ciałem. Bytujemy w takim świecie i tak go poznajemy, na ile pozwala nam na to nasze ciało, które stanowi własność każdego człowieka. Dzięki temu ma on możliwość kształtowania swojego ciała, kreowania jego obrazu/wizerunku, ale jest to związane z tym, że bierze on odpowiedzialność za „efekt". Dodatkowo może on doświadczać kontroli nad swoim ciałem, mieć poczucie spójności cielesnej, ale i jej brak (Bauman, 1995, s. 192).

W trakcie rozwoju człowieka buduje się koncepcja własnej osoby, jak też struktura „ja", a wraz z nią jednostka w sposób naturalny stara się dążyć do podtrzymania oraz potwierdzenia poczucia własnej wartości, tożsamości i kontroli (Oleś, 2004). Regulacyjną rolę w kształtowaniu stosunków człowieka z otoczeniem zewnętrznym i samym sobą pełni organizacja informacji koncentrujących się wokół obrazu i pojęcia własnego „ja" (Bauman, 2006). Niezwykłą rolę odgrywa tu ciało, które staje się poniekąd „figurą" określonego stadium rozwoju choroby u osoby jej doświadczającej.

W literaturze przedmiotu funkcjonuje ujęcie teoretyczne w odniesieniu do pewnych konstruktów, które są przydatne do scharakteryzowania obrazu ciała. Pierwszym z nich jest *body percept* (wewnętrzny, wzrokowy obraz kształtu i rozmiaru ciała, który charakteryzuje się zróżnicowanym poziomem adekwatności). Drugi to *body concept*. Jest on określany jako postawa ujawniana przez jednostkę w stosunku do swojego ciała, z którą wiążą się przekonania i uczucia względem niego, określany jest poziom satysfakcji, zadowolenia z tego jak wyglądamy (Agbelusi, Famuyiva, 2008). Wizerunek/obraz ciała może być zatem analizowany jako konstrukt teoretyczny podatny na wpływ otoczenia, nastroju, a także subiektywne oceny dokonywane przez jednostkę. Składa się on z elementów psychofizjologicznych, które mogą mieć charakter perceptywny, poznawczy, afektywny i behawioralny (Cash, Pruzinsky, 2002). Obraz ciała jest także przeświadczeniem o tym, jak aktualnie dana osoba wygląda, jak pragnęła by wyglądać oraz jak w jej przeświadczeniu powinna wyglądać względem innych (Altabe, Thompson, 1996). W sytuacji doświadczania rozbieżności między stanami „ja" człowiek może odczuwać negatywne emocje. Sposób, w jaki postrzega swoje ciało, jak też emocje, które temu towarzyszą, w dużym stopniu determinują plany życiowe i szeroko pojmowaną jakość jego życia (tamże).

Określone wyobrażenie o pięknie swojego ciała ma wpływ na funkcjonowanie psychiczne i społeczne każdej osoby, w tym szczególnie osoby z chorobą przewlekłą, przede wszystkim na jej stosunek do siebie samej oraz na relacje z innymi ludźmi (Ogłodek i in., 2009). Aktualnie wskazuje się na to, iż z chorobą przewlekłą wiążą się oczywiste konsekwencje zaburzeń dotyczących wizerunku własnego ciała (Głębocka, 2010). Wśród charakterystycznych cech każdej choroby przewlekłej wskazywana jest zmiana w wyglądzie zewnętrznym. Zmiana ta wynika nie tylko ze swoistych cech poszczególnych chorób (np. cukrzycy, twardziny układowej, idiomatycznego zapalenia stawów czy atopowego zapalenia skóry), ale także w zależności od działań i czynności medycznych (sposobu leczenia, przyjmowania środków farmakologicznych) ciało się zmienia. W odniesieniu do tego badacze nieustannie poszukują koncepcji, która najdokładniej opisywałaby mechanizm ekspresji określonego rodzaju zaburzeń wynikających z nieadekwatnego postrzegania

swojego ciała będącego wynikiem doświadczania choroby przewlekłej, a przede wszystkim zależności od działań i czynności medycznych.

W trakcie oceny własnego ciała człowiek dokonuje dwóch jej rodzajów: (1) perceptualnej – dotyczy ona szacowania poszczególnych części ciała, (2) subiektywnej – odnosi się do ewaluacji uczuć lub myśli, które są generowane na podstawie wyglądu. W chorobie przewlekłej bardzo często występuje zwiększona masa ciała, która w konsekwencji prowadzi do otyłości lub też następuje gwałtowny spadek masy ciała. Niewłaściwa jej ocena przez osobę z chorobą bywa konsekwencją nieadekwatnego postrzegania własnej *physis*. Ma to miejsce wtedy, gdy osoba w sposób nadmierny koncentruje się na własnym wyglądzie, a tymczasem jakość jej afektu jest implikowana przez dokonywanie oceny innych (Cafri, Thompson, 2004). Zdaniem Joel Thompson i in. (1996) zadowoleniu z masy ciała, a także z poszczególnych jego części wraz z ogólnym lub szczegółowym wyglądem, człowiek przypisuje niezaprzeczalną rolę, tworząc własny wizerunek. Warto podkreślić, że niezaprzeczalny udział w procesie kształtowania obrazu własnej *physis* u osoby z chorobą przewlekłą mają determinanty środowiskowe, szczególnie oddziaływania osób z najbliższego otoczenia.

Masa ciała oraz jego kształt odgrywają bardzo duże znaczenie dla zadowolenia z własnego wyglądu. Dokonywane przez jednostkę porównania społeczne, odnoszące się do sfery wyglądu fizycznego, mogą dotyczyć zarówno realnych osób z otoczenia, jak i modeli przedstawiających określone, społeczne i oczekiwane, np. wagowe, normy.

Każdy człowiek dzięki uczestniczeniu w sieci kontaktów społecznych, porównując się z innymi osobami, tworzy wyobrażenie posiadanych cech, odnoszących się do wyglądu, sposobów zachowania oraz relacji z innymi osobami. Jednocześnie człowiek dąży do osiągnięcia wewnętrznej spójności między tym, co wyobrażone, a tym, co realnie doświadczane (Pervin, John, 2002). W konsekwencji powstaje obraz siebie, który bywa, że nie zawsze jest spójny ze stanem faktycznym, co może wywołać dysonans poznawczy. Wszelkie rozbieżności w tym obszarze mogą motywować człowieka do podejmowania różnych aktywności w celu ich wyrównywania.

Każdy człowiek dzięki uczestniczeniu w sieci kontaktów społecznych, porównując się z innymi osobami, tworzy wyobrażenie posiadanych cech, odnoszących się do wyglądu, sposobów zachowania oraz relacji z innymi osobami.

W badaniach prowadzonych przez Jane Ogden i Christiane Evans (1996), u nastolatków zauważa się negatywne skutki porównania do norm wagowych, które uwidaczniają się w labilności samooceny oraz ich wahaniach nastroju. Co więcej, autorzy badań sądzą, że niezadowolenie z własnego ciała charakteryzuje znaczna stabilność w porównaniu do

samooceny i nastroju. Bywa, że zdrowi rówieśnicy swą negatywną postawą w odniesieniu do ciała osoby z chorobą podtrzymują, a nawet wzmacniają w jednostce patologiczne wzorce zachowania względem jej ciała. Jednakże, jak podają Stice i Shaw (2002), ujawniane zachowania przez rówieśników mogą przyczynić się do modelowania prawidłowych wzorców zachowań bezpośrednio czy pośrednio do niego się odnoszących u osób z chorobą przewlekłą. Czynnikiem, który może mieć duży wpływ na efekty porównań społecznych jest relatywna deprywacja. Jak czytamy u Głębockiej (2010, s. 42), jest to termin, który został wprowadzony do opisania sytuacji, w których subiektywne odczucia niezadowolenia, nie są prostym następstwem obiektywnego statusu jednostki. Może to się odnosić do sytuacji, w której choroba przewlekła u osoby jej doświadczającej powoduje zaburzenie masy ciała. Lub też gdy masa ciała w wyniku zaburzeń postrzegania wizerunku nie jest przez daną osobę właściwie szacowana. Potwierdzają to liczne badania. Szczególnie zauważane jest nieustannie rosnące niezadowolenie z własnego wyglądu wśród młodych ludzi, przede wszystkim kobiet (por. m.in.: Garner, 1997; Karolczak, Kulbat, Głębocka, 2002).

Z pojęciem wizerunku/obrazu ciała wiąże się poczucie tożsamości fizycznej. Pojęcie to zostało wprowadzone przez Erika Eriksona (1956). Poczucie tożsamości fizycznej pozwala na optymalne funkcjonowanie i prawidłowy rozwój, a także określanie dobrostanu i „czucie się we własnym ciele jak u siebie w domu" (tamże, s. 73). Zakłócenia powstające w zakresie poczucia tożsamości fizycznej u osób z chorobą przewlekłą wiążą się najczęściej z dezakceptacją własnego wyglądu oraz sposobu, w jaki funkcjonuje ich ciało (por. m.in.: Orbach, 2002; Aruguete i in., 2004). W wyniku niezadowolenia ze swojego ciała najczęściej dziewczęta i młode kobiety ujawniają zdecydowanie mniejsze poczucie satysfakcji życiowej oraz szczęścia, a swoją przyszłość postrzegają mało optymistycznie. W związku z tym ich stosunek afektywny wobec własnego ciała jest determinowany przez proces budowania tożsamości i rozwiązania kryzysu szczególnie w wieku adolescencji (Karolczak, Kulbat, Głębocka, 2002).

Stabilna tożsamość cielesna ma trzy istotne składniki: poczucie wewnętrznej identyczności i ciągłości, dostrzeganie tej identyczności i ciągłości przez innych, a także potwierdzenie obrazu samego siebie w kontaktach interpersonalnych (Kielar-Turska, 2000, s. 314).

Na poczucie tożsamości składają się treści somatycznego i psychicznego postrzegania siebie przez człowieka. Ważnymi jego elementami jest poczucie autonomii, czyli świadomość jednostki co potrafi, na co ma wpływ i co od niej zależy.

Proces gromadzenia indywidualnych doświadczeń związanych z własnym ciałem stanowi poczucie tożsamości cielesnej. Trudności w zakresie

nazywania własnych przeżyć, doznań, potrzeb, które płyną z ciała, stają się przyczyną wielu napięć oraz dają wrażenie zaburzenia orientacji w świecie osobistych przeżyć. Zdolność przekształceń siły własnych doświadczeń, a także wiedza o przyczynach ich powstawania, decydują o poczuciu kontroli nad samym sobą. Erving Goffman uważa, że człowiek, który przeżył sytuacje konfrontacji z niemożliwymi do poradzenia sobie emocjami, szczególnie, wtedy, kiedy pojawiły się nieoczekiwanie, ma świadomość alienacji wobec tych przeżyć, a także wie, czym jest poczucie spójności cielesnej i jej brak. Ciało nabiera szczególnego znaczenia w przypadku osób, u których jest ono „naznaczone" przez chorobę. Utrata znaczących atrybutów w obrębie ciała, prowadzi do naznaczenia, zgodnego z ujęciem prezentowanym przez Goffmana. Niezwykle ważnym aspektem budowania własnej tożsamości fizycznej przez osoby z chorobą przewlekłą jest identyfikowanie i realizowanie się poprzez rolę osoby z chorobą. W literaturze istnieje dodatkowo pojęcie egosyntoniczności (Starzomska, 2008). Odnosi się ono do sytuacji, kiedy choroba nie stoi w sprzeczności z własnym „ja", kiedy w doświadczeniach osoby chorej nie jest ona postrzegana w kategoriach cierpienia, ale jest podstawą definiowana siebie znaczącą częścią tego, kim dana osoba jest. Fenomen egosyntoniczności pozwala zrozumieć specyfikę funkcjonowania osoby z chorobą przewlekłą poprzez wyjaśnianie uporczywego utrzymywania się stanu złego samopoczucia i niechęci do przystosowania się do zmian w trakcie leczenia (tamże).

Ciało odgrywa ważną rolę w relacjach między tożsamością jednostki a tożsamością społeczną. Społeczna wartość przypisywana ciału jest przyjmowana przez jednostkę i ma udział w tworzeniu „ja" i kształtowaniu poczucia własnej wartości. Poczucie tożsamości społecznej budowanej za pośrednictwem ciała i koncepcja obrazu własnego ciała oznaczają kontrolowanie własnej sytuacji życiowej poprzez skuteczność podejmowanych działań, mających podtrzymać lub zweryfikować dotychczasowe relacje społeczne (Kelly, Field, 1996, s. 241–257).

Ciału człowieka są przypisywane różne znaczenia, które w dużej mierze są określane przez skonwencjonalizowaną formę komunikacji niewerbalnej, nad którą jednostka nie ma kontroli. Jednakże wpływa to na sposób tworzenia kategoryzacji siebie i innych osób. Człowiek już od najmłodszych lat zdobywa doświadczenie tego, w jaki sposób ma dokonywać prezentacji swojego ciała wśród innych ludzi. Samo znaczenie, jakie jednostka przypisuje swojemu ciału, jest przede wszystkim uwarunkowane przez znajomość własnej idiomatyki ciała. Odwołując się do koncepcji ciała Goffmana, należy zaznaczyć, że jednostka, która podejmuje działania w społecznych granicach, ma pewne ograniczenia, wynikające z jej możliwości, które wpływają na jej autonomię i poczucie sprawstwa.

Bywa, że w sytuacji funkcjonowania z chorobą przewlekłą znacznemu ograniczeniu ulega możliwość kontrolowania własnego ciała (Piątek, 2012, s. 168–169). Ciało, które nie spełnia pewnych „kryteriów", gdy dana osoba nie ma nad nim kontroli, a jej zachowanie dla innych nie jest jasne do interpretacji, jest wykluczone (Schelling, 2010). „Kontrola ciała i kierowanie ciałem są uzależnione od względnie autonomicznego ludzkiego podmiotu" (Piątek, 2012, s. 168). W chorobie przewlekłej jedną z najważniejszych jej konsekwencji staje się poczucie utraty kontroli nad własnym ciałem. Jest to spowodowane poprzez zmiany w ciele (ciało wyniszczone, ciało pozbawione pewnych organów wewnętrznych, niewidocznych) lub ciało z widocznymi, naznaczonymi chorobą i niepełnosprawnością zmianami lub okaleczenie w wyniku zastosowanej formy leczenia i rehabilitacji. Osobie z chorobą przewlekłą może towarzyszyć poczucie wstydu, zażenowania, którego powodem staje się doświadczanie „piętna choroby na ciele".

Ten fakt uzewnętrznienia się choroby w obszarze ciała i trwała sytuacja funkcjonowania z chorobą przewlekłą mają istotne znaczenie w kilku wymiarach. Jednym z nich jest obraz własnej osoby jako jeden z istotnych wyznaczników poczucia „ja" – to moje/nie moje ciało. Zmiany związane z chorobą w istotny sposób mogą naruszać poczucie ciągłości w obrazie ciała. Podobne zjawisko występuje przy porównywaniu obrazu ciała w różnych fazach życia, ale te zmiany są dość powolne i dostrzeganie różnic jest przede wszystkim związane z powracaniem pamięcią do etapów odległych, są to też zmiany przewidywalne ze względu na ich typowość i powszechność (tak jest w przypadku procesu starzenia się). W sytuacji choroby przewlekłej przebiega to inaczej, po pierwsze zmiany te pojawiają się gwałtowniej i w znacznie krótszym czasie, po drugie, nie mają one tak wyraźnie naturalnego charakteru; są właściwe dla danej choroby, a nie dla faz życia. Po trzecie są widocznym sygnałem zaburzeń w funkcjonowaniu organizmu, a więc sytuacji budzącej lęk, zarówno u osoby odnajdującej je w swoim ciele, jak i u osób jej towarzyszących. Uzewnętrznienie sytuacji choroby w obrazie ciała prowadzi do bardziej lub mniej wyraźnego upubliczniania tego bardzo osobistego faktu. Im dłużej zmiany są mało widoczne, tym dłużej sytuacja choroby może mieć bardziej prywatny charakter, a przy tym w bardziej ograniczony sposób wpływać na toczący się proces zmian w poczuciu tożsamości. Drugim wymiarem uzewnętrzniania się choroby w obszarze ciała jest taki poziom kontroli nad jego funkcjonowaniem, który zapewnia możliwość spełniania pewnych społecznych kryteriów zachowań fizycznych. Utrata w jakimś stopniu takiej kontroli, w bardzo dojmujący sposób, uzewnętrznia sytuację funkcjonowania z chorobą przewlekłą. Autorka (Bonino, 2008) autobiograficznej opowieści o własnych doświadczeniach związanych z chorobą przewlekłą, ten właśnie fakt uznaje za bardzo dramatyczną cenzurę – etap, w którym

musiała się pogodzić z faktem, że jej choroba jest już w pełni jawna. Trzeci wymiar odnosi się do podstawowego znaczenia, jakim jest posiadanie ciała, tylko poprzez nie każda jednostka może wchodzić w relacje z otoczeniem, w świecie realnym możemy istnieć tylko w formie cielesnej. Nasze, ludzkie funkcjonowanie w świecie fizycznym wyraża się zarówno w poznawaniu go poprzez kontakt cielesny, jak i poprzez dla nas konieczne oddziaływanie na otoczenie, które również jest realizowane poprzez kontakt cielesny. Im bardziej nasze intencje możemy realizować poprzez cielesne oddziaływanie na otoczenie, tym większa jest możliwość doświadczania poczucia sprawstwa i niezależności. W sytuacji choroby przewlekłej może pojawić się doświadczenie ograniczenia w tych obszarach. Może to się ujawnić przez zmniejszenie kontroli nad funkcjonowaniem ciała w działaniach mających charakter świadomy i celowy. Ta utrata kontroli może objawiać się w obszarze celowości i efektywności działań.

W obszarze naszej tożsamości indywidualnej niebagatelną rolę spełniają schematy cielesne (Kaufmann, 2013) wypracowane w procesie socjalizacji, utrwalone i obudowane pamięcią własnego doświadczenia ich stosowania i nadawania im indywidualnego charakteru. Mają one zatem podwójny charakter. Z jednej strony są istotnym elementem budowania poczucia tożsamości (to „ja"tak właśnie działam w takich to, a takich sytuacjach). Z drugiej strony stanowią pewien obszar zasobów jednostki (takie to, a takie moje działania służą do skutecznej realizacji moich intencji). Jean-Claude Kaufmann (2013), opisując proces stawania się Innym przez „ja", zwraca uwagę, że spowodowana różnymi okolicznościami, konieczność przekształcania schematów cielesnych jest właśnie tym czynnikiem, który uruchamia wspomniany wyżej proces.

Zdaniem wspomnianego autora, to zjawisko stawania się innym jest doświadczeniem każdej osoby wchodzącej w trakcie swego życia w całkowicie odmienne sytuacje od dotychczas znanych. Swoje rozważania oparł m.in. na analizie doświadczeń tożsamościowych związanych z pierwszymi dniami związków małżeńskich, gdy mamy do czynienia z gwałtownym naciskiem na zmianę utrwalonych schematów cielesnych, związanych z codziennym funkcjonowaniem. Jego zadaniem, tożsamość indywidualna ma charakter płynny, zasoby socjalizacyjne i indywidualne, doświadczenie utrwalające je nieustannie podlegają naciskowi całkowicie nowych okoliczności, powodując sytuację dysonansu, z którym jednostka musi sobie dać radę. Ten naturalny charakter płynności tożsamości ma istotną cechę, którą można określić jako łagodny (chociaż nie zawsze łatwy) przebieg. Dzieje się tak, ponieważ większość nowych sytuacji umożliwia powolne kształtowanie schematów cielesnych, a sytuacje je prowokujące mają w dużej mierze charakter podmiotowy. Ich powstanie jest związane przeważnie z inicjatywą danej jednostki. Istotą

indywidualnej tożsamości nie jest więc trwanie, ale powolne przekształcanie, „ja" ciągle stara się wymyślić siebie jako Innego (Kaufmann, 2013, s. 190).

Zupełnie inaczej, zdaniem tego autora, przebiegają zmiany tożsamości w sytuacji zdarzenia, które nagle zmienia bieg życia, kiedy zmiana przeobraża biografię w sposób szybki i znaczący. W takiej sytuacji zamiast płynności zmian, może dojść do przerwania, jak określa to Kaufmann, podwójnej spirali tożsamości (składającej się z procesu socjalizacji i związanych z nimi indywidualnych doświadczeń posługiwania się jej wskazaniami). Takie zdarzenia mają przeważnie charakter zewnątrzpochodny i głównie zabarwienie negatywne. W sytuacji zerwania mamy do czynienia ze specyficzną sytuacją, nie przekształcania a przełomem. Dawne sposoby funkcjonowania przestają być użyteczne, a nagłego otwarcia się kilku **nowych** dróg i któraś **musi** zostać wybrana, a inne staną się wtedy zamknięte. Rozwiązanie tej sytuacji przebiega w dwóch etapach. W pierwszym ta wcześniej wspomniana konieczność wywołuje fazę kryzysu, etapu w którym – „alternatywne identyfikacje wyobrażeniowe opanowują nas, […] przeciwstawiają się schematom przenoszonym w pamięci ukrytej, wywołując dysfunkcje, niezręczności i brak płynności poczynań […]. Tej fazie towarzyszy poczucie chaosu, to poprzez refleksję, prowadzi do drugiej fazy niestabilności strukturalnej, dla której charakterystyczny jest «deficyt regulacji» i nieprzystosowanie do kontekstu. Można powiedzieć, że w miejscu proces budowania spirali musi się zacząć od nowa" (tamże). W tym miejscu może zacząć się etap drugi odnoszący się do nagłej zmiany, a więc tworzenia nowych schematów cielesnych i odbudowywania poczucia tożsamości zarówno indywidualnej, jak i społecznej.

Ciało odgrywa zatem ważną rolę w relacjach między tożsamością jednostki a jej tożsamością społeczną. Społeczna wartość przypisywana ciału jest przyjmowana przez jednostkę i ma udział w tworzeniu „ja" i kształtowaniu poczucia własnej wartości. Poczucie tożsamości społecznej budowanej za pośrednictwem ciała i koncepcja obrazu własnego ciała oznacza kontrolowanie własnej sytuacji życiowej poprzez skuteczność podejmowanych działań, mających podtrzymać lub zweryfikować dotychczasowe relacje społeczne (Kelly, Field, 1996).

Zarządzanie ciałem odgrywa kluczową rolę w podtrzymywaniu relacji społecznych (włączanie się w przestrzeń społeczną przez osobę z chorobą przewlekłą powoduje, że wkracza ona w świat znaczeń i języka innych osób, funkcjonujących w innej rzeczywistości). W takiej sytuacji ciało staje się „pośrednikiem" między tożsamością osobistą a społeczną.

Dotychczasowe rozważania implikują swoiste problemy w obszarze pedagogiki leczniczej, można wśród nich wskazać następujące. Po pierwsze, na ile zderzenie się z sytuacją choroby przewlekłej ma wpływ na doświadczenie utrzymania i/lub przerwania poczucia tożsamości indywidualnej

i społecznej. W tym też obszarze mieści się istotne zagadnienie związane z fizycznym wizerunkiem osoby i jego zmianami. Po drugie, jak kształtuje się postrzeganie własnego ciała osób z chorobą przewlekłą, m.in. jako istotnego czynnika sprawstwa, oraz to, na ile i jak mogą sprawować kontrolę nad tym aspektem swojego funkcjonowania cielesnego. Po trzecie,w jakim stopniu osoby z chorobą przewlekłą doświadczają możliwości sprawowania kontroli nad działaniami prozdrowotnymi i medycznymi ich dotyczącymi, oraz na ile w tym zakresie znajdują się w obszarach społecznej kontroli i/lub nacisku. Po czwarte, jakie doświadczenia towarzyszą upublicznianiu się sytuacji choroby przewlekłej poprzez ujawnianie się jej oznak cielesnych i jakie konsekwencje się z tym wiążą.

Bibliografia

Agbelusi, G.A., Famuyiva, O.O. (2008). A cas report of body dysmorphic disorder and literature. *West African Journal Micine*, *27*(*3*), 178–181.

Altabe, M., Thompson, J.K. (1996). Body image: A cognitive self – schema construct? *Cognitive Therapy and Research*, *20*(*2*), 171–193.

Aruguete, M.S. i in. (2004). Acculturation, body image and eating attitudes among Black and White collage students. *North American Journal of Psychology*, *6*, 393–404.

Bauman, Z. (1995). *Ciało i przemoc w obliczu ponowoczesności*. Toruń: Wydawnictwo UMK.

Bauman, Z. (2006). *Płynna nowoczesność*. Kraków: Wydawnictwo Literackie.

Bonino, S. (2008). *Tysiące nici mnie tu wiąże*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Cafri, G., Thompson, J. (2004). Measuring Male Body Image: A review of the Current Methodology. *Psychologyof Man & Masculinity*. Vol 5(*1*), 18–19.

Cash, T.F., Pruzinsky, T. (red.). (2002). Body image: past, present and future. *Body Image*, *1*, 1–5.

Erikson, E. (1956). The problem of ego identity. *Journal of the American Psychoanalytic Association*, vol. *4*, 56–121.

Garner, D.M. (1997). The 1997 body Image Survey Results. *Psychology Today*, *30*, 30–48.

Giddens, A. (2001). *Nowoczesność i tożsamość „Ja" i społeczeństwo w epoce późnej*. Warszawa: WN PWN.

Głębocka, A. (2010). *Niezadowolenie z wyglądu a rozpaczliwa kontrola wagi*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Hajnicz, W., Konieczna, I. (w druku). *Otwarte problemy w obszarze pedagogiki leczniczej*.

Karolczak, A., Kulbat, J., Głębocka, A. (2002). Zadowolenie z własnego ciała a treść przekonań o sobie. *Psychologia Jakości Życia*, *1*, *2*, 59–76.

Kaufmann, J.C. (2013). *Kiedy Ja jest innym*. Warszawa: Oficyna Naukowa.

Kelly, M.P., Field, D. (1996). Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociology of Health & Illness, 18(2)*, 241–257.

Kielar-Turska, M. (2000). Rozwoj człowieka w pełnym cyklu życia. W: J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki*. T. 1 (s. 285–332). Gdańsk: GWP.

Ogden, J., Evans, C. (1996). The Problem with Weighing: Effects on Mood, Self – estrem and Body Image. *International Journal of Obesity, 20*, 272–277.

Ogłodek, E. i in. (2009). Czy droga do piękna może być przymusem?. *Polski Merkuriusz Lekarski, 27*, 529–531.

Oleś, P. (2004). Niespójność osobowości – wartość adaptacyjna. *Kolokwia Psychologiczne, 12*, 70–90.

Orbach, I. (2002). The Role of the Body Experience in Self – Destruction: Early Attachments and Suicidal Tendencies. *Child Clinical Psychology and Psychiatry, 1*, 607–619.

Pervin, L., John, O. (2002). *Osobowość. Teoria i badania*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytety Jagiellońskiego.

Piątek, K. (2012). Ciało nadzorowane. Strategie kontroli ciała podejmowane przez kobiety z niepełnosprawnością fizyczną. W: E. Banaszek, P. Czajkowski, R. Florkowski (red.), *Fenomeny kontroli ciała*. Warszawa: Difin.

Shilling, C. (2010). *Socjologia ciała*. Warszawa: PWN.

Stice, E., Shaw, H. (2002). Role of body dissatisfaction in the onset and maintenance of eating pathology. A synthesis of research findings. *Journal of Psychosomatic Reaserch, 53*, 985–993.

Starzomska, M. (2008). Egosyntoniczność jako patognomoniczny objaw anoreksji. *Psychoterapia, 3(146)*, 61–74.

Thompson, J. i in. (1996). *Adaptation too chronic childhood illnes*. Washington: American Psychological Association Press.

Ciało człowieka w doświadczaniu choroby przewlekłej – otwarte problemy w obszarze pedagogiki leczniczej

Abstrakt

Artykuł podejmuje zagadnienia związane z obszarem ciała osoby, która doświadcza choroby przewlekłej. Prezentowane konstrukty teoretyczne odnoszą się do obszarów problemowych w pedagogice leczniczej i mają kluczowe znaczenie dla życia osób z chorobą przewlekłą w różnych obszarach ich funkcjonowania. Są nimi: obraz ciała/wizerunek, tożsamość fizyczna/cielesna, poczucie sprawczości i kontroli nad własnym ciałem.

Słowa kluczowe: pedagogika lecznicza, choroba przewlekła, ciało, obraz ciała, wizerunek, tożsamość fizyczna/cielesna, poczucie sprawstwa i kontroli

The human body in experiencing a chronic disease – open problems in the field of healing pedagogy

Abstract

The article addresses issues related to the area of the body of a person who is experiencing a chronic illness. Theoretical constructs presented by the authors refer to the problem areas in pedagogy and are of key importance for the lives of people with chronic illness in various areas of their functioning. They are: body image, image, physical, physical identity, sense of agency and control over one's body.

Keywords: healing pedagogy, chronic disease, body, identity, sense of control, resource, loss, coping, matching in contact, social exchange

Kasper Sipowicz
ORCID: https://orcid.org/0000-0001-7384-2899
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Pedagogika inkluzyjna i pedagogika integracyjna – synonimy czy antonimy?

Wprowadzenie – pedagogika inkluzyjna a pedagogika integracyjna

Dyskursy pedagogiki specjalnej w Polsce, jak i na całym świecie, ogniskują się wokół integracji osób z niepełnosprawnościami. Dość niedawno, bo na przełomie wieku XX i XXI w., powstała koncepcja inkluzji, czyli włączenia tej grupy obywateli do szerszych zbiorowości – społeczeństw (Lechta, 2010, s. 321–335). Pojawienie się inkluzji spowodowało niemały zamęt semantyczny, a co za tym idzie i poznawczy, zarówno wśród pedagogów specjalnych pracujących na co dzień z uczennicami i uczniami ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, jak i wśród pedagogów parających się tą dyscypliną w sposób naukowy.

Wybitny filozof języka, współtwórca neopozytywizmu – Ludwig Wittgenstein (2003, s. 62) – skonstatował, że „[…] tylko język w pełni odzwierciedla rzeczywistość". Dlatego też warto bliżej przyjrzeć się etymologii terminów „integracja" i „inkluzja". Pojęcie integracja pochodzi od łacińskiego czasownika *integrare*, który oznacza przywracać do dawnego stanu, odnawiać (Korpanty, 2007, s. 349). Słowo inkluzja wywodzi się od łacińskiego *includere* oznaczającego tyle, co włączać (tamże, s. 322). Tym samym już źródłosłów analizowanych terminów wskazuje na to, że nie możemy traktować ich synonimicznie. Tezę tę potwierdza Iwona Chrzanowska (2015, s. 555), pisząc „w sensie semantycznym pojęcia [integracji i inkluzji – przypis własny] się różnią (np. co do aktywności obu stron procesu, stopnia zespolenia grupy/społeczności w wyniku pierwszego lub drugiego procesu). Oba pojęcia z pewnością mają tożsame źródło ideowe, przy czym włączanie odnosi się, w moim przekonaniu, do bardziej jednoznacznych działań o podłożu wspólnotowym". Natomiast Otto Speck (2013, s. 60) skonstatował, że dziś używamy określenia inkluzja przeciwstawnie do jego pierwotnego znaczenia. Według tego niemieckiego pedagoga

jeszcze w wiekach średnich łaciński czasownik *includere* oznaczał coś zgoła odmiennego niż dziś, a mianowicie zamykać, być zamkniętym. Speck na dowód swej tezy przywołuje rzeczownik *Inklusen* funkcjonujący w niemczyźnie jako archaizm językowy. Oznacza on eremitę, który polecił się zamurować w celi klasztornej, aby mógł – przez nikogo nie niepokojony – oddać się kontemplacji (Licence, 2011, s. 68). Rodzi się zatem pytanie, dlaczego termin określający kiedyś skrajną izolację od świata zewnętrznego służy nam obecnie jako synonim włączania, czyli budowania społeczeństwa dla wszystkich, które ma nikogo nie wykluczać i nie kategoryzować? Speck sądzi, że mamy tu do czynienia z relatywnie prostym mechanizmem przeciwstawienia pojęciu ekskluzji jego quasi-przeciwieństwa, tj. inkluzji. Z punktu widzenia językoznawstwa nie można tu mówić o błędzie, czy też braku logicznego rozumowania. Bowiem oba terminy mają ten sam rdzeń wyrazowy „kluzja". Różnią się jedynie przedrostkami (prefiksami) „eks" oraz „in", które służą do budowania wyrazów przeciwstawnych (Risel, 2006, s. 45–69). Tym samym współcześnie posługujemy się w naukach społecznych pojęciem inkluzja w znaczeniu przeciwnym od pierwotnego. Gwoli ścisłości trzeba nadmienić, że zjawisko zmiany tzw. zakresu używalności słów występuje w wielu językach indoeuropejskich (Kurkowska, 1949, s. 10–15). Dlatego też Speck (2013, s. 61) sugeruje, aby nadal używać terminu „integracja", który – jego zdaniem – jest trafniejszy, gdyż nie posiada wewnętrznej sprzeczności. Wydaje się jednak, że apel niemieckiego naukowca nie zyska powszechnej akceptacji wśród pedagogów. Anglojęzyczne sformułowanie *inclusive pedagogy* oraz jego tłumaczenia w poszczególnych językach narodowych na stałe zagościły w globalnym dyskursie naukowym. Mimo to nadal można spotkać traktowanie zamiennie pojęć integracji oraz inkluzji zarówno w Polsce, jak i w innych krajach. Potwierdza to obserwacja Alfred Sandera (2003, s. 313–329), który skonstatował, że termin inkluzja w obszarze nauk społecznych jest używany jako:

- synonim „integracji";
- zoptymalizowana integracja;
- nowa era w pedagogice.

Ów pedagog (tamże, s. 313–329) skłania się ku ostatniemu z przytoczonych znaczeń, przy czym stanowczo odrzuca pierwsze z nich. To stanowisko koresponduje z koncepcją Aloisa Bürli – twórcy czterech faz rozwojowych pedagogiki, tj.:

- Ekskluzja (wykluczenie);
- Separacja;
- Integracja;
- Inkluzja;

Przez ekskluzję Bürli rozumie okres, w którym dzieci i młodzież z niepełnosprawnościami były wykluczone z systemu oświaty. Separacja to szkolnictwo specjalne z charakterystycznym oddzieleniem uczennic i uczniów z niepełnosprawnościami od swoich rówieśników bez dysfunkcji. Na szczególną uwagę zasługują dwie ostatnie epoki rozwoju pedagogiki – integracja i inkluzja, oraz fakt, że zostały od siebie oddzielone.

Warto zastanowić się, skąd się bierze w Polsce błędny pogląd traktujący inkluzję i integrację synonimicznie. W tym celu należy przeanalizować akty normatywne mówiące o edukacji inkluzyjnej w wersji oryginalnej, tj. anglojęzycznej, oraz ich przekłady na język polski.

Tabela 1. Zestawienie wstępu Deklaracji z Salamanki w wersji oryginalnej oraz polskiego przekładu

Salamanca Statement (Preface)	Deklaracja z Salamanki (Wstęp)
„More than 300 participants representing 92 governments an 25 international organizations met in Salamanca, Spain, from 7 to 10 June 1994 to further the objective of Education for Al / by considering the fundamental policy shifts required to **promote the approach of inclusive education**, namely enabling schools to serve all children, particularly those with special educational needs." (http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_E.PDF; dostęp: 27.05.2017).	„W Salamance w Hiszpanii w dniach 7–10 czerwca 1994 roku. spotkało się ponad 300 uczestników reprezentujących 92 rządy i 25 organizacji międzynarodowych, aby wyrazić swoje poparcie dla celu, jakim jest Edukacja dla Wszystkich poprzez rozpatrzenie fundamentalnych zmian w polityce, niezbędnych, aby **promować powszechną edukację**, a mianowicie chodzi o umożliwienie szkołom służenia wszystkim dzieciom, w szczególności tym, które mają specjalne potrzeby edukacyjne." (tłum. MEN)

Tabela 1 ukazuje, że sformułowanie *inclusive education* zostało w polskim przekładzie – dokonanym na zlecenie Ministerstwa Edukacji Narodowej – przetłumaczone jako powszechna edukacja. Jednakże tłumacz nie był konsekwentny, co ukazuje tabela 2.

W tabeli 2 widzimy, że zarówno termin *integration*, jak i *inclusion* zostały potraktowane jako synonimy, i w konsekwencji przetłumaczone jako integracja. Dowodzi to, że w latach 90. XX w. pojęcie inkluzja nie było w Polsce powszechnie znane, co z pewnością przyczyniło się do ewidentnej pomyłki tłumacza. Przełom w tej kwestii jest zauważalny w wieku XXI. Obrazuje to tabela 3.

Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych została uchwalona przez Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych (ONZ) w 2006 roku. Rzeczpospolita Polska ratyfikowała ten akt prawny

Tabela 2. Zestawienie art. 6 Deklaracji z Salamanki w wersji oryginalnej oraz polskiego przekładu

Salamanca Statement (art. 6)	Deklaracja z Salamanki (art. 6)
The trend in social policy during the past two decades has been to promote **integration and participation** and to combat exclusion. **Inclusion and participation** are essential to human dignity and to the enjoyment and exercise of human rights (http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_E.PDF; dostęp: 27.05.2017).	W ciągu minionych dwóch dziesięcioleci trendy w polityce społecznej promowały **integrację i uczestnictwo** w życiu społecznym oraz zwalczały wyobcowanie ze społeczeństwa. **Integracja i uczestnictwo** są zasadnicze dla zachowania godności ludzkiej oraz korzystania z praw człowieka. (tłum. MEN)

Tabela 3. Zestawienie art. 24 Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych w wersji oryginalnej oraz polskiego przekładu

Convention on the Rights of Persons with Disabilities (art. 24)	Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych (art. 24)
1. States Parties recognize the right of persons with disabilities to education. With a view to realizing this right without discrimination and on the basis of equal opportunity, States Parties shall ensure an **inclusive education system at all levels** and lifelong learning directed to […]. (http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf; dostęp: 27.05.2017).	1. Państwa Strony uznają prawo osób niepełnosprawnych do edukacji. W celu realizacji tego prawa bez dyskryminacji i na zasadach równych szans, Państwa Strony zapewniają **włączający system kształcenia** umożliwiający integrację na wszystkich poziomach edukacji i w kształceniu ustawicznym […] (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169).

w 2012 roku. W jego polskojęzycznej wersji frazę *inclusive education system* przetłumaczono już jako włączający system kształcenia. Stanowi to dowód na to, że koncepcja inkluzji na trwałe zagościła w naszym krajowym dyskursie naukowym. Co ciekawe, równolegle do słowa inkluzja funkcjonuje w języku polskim jego rodzimy odpowiednik, czyli włączenie. Po pierwsze, oddaje on w sposób obrazowy sedno tej teorii, a po wtóre nie sposób go pomylić z integracją. Jednakże to zjawisko ma również negatywną stronę, gdyż może sprawiać wrażenie – szczególnie wśród osób spoza obszaru pedagogiki – że mamy do czynienia z zupełnie nowym bytem, niezależnym od inkluzji.

Wobec tego możemy następująco zdefiniować integrację i inkluzję:

- Integracja – próba odtworzenia wspólnoty, czyli przywrócenia na łono społeczeństwa grup dotychczas wykluczonych przy pomocy metod rewalidacyjnych.
- Inkluzja – próba stworzenia nowej wspólnoty o elastycznych strukturach, która obejmie wszystkich członków społeczeństwa z poszanowaniem ich heterogeniczności.

Takie ujęcie przedmiotowego obszaru znajduje odzwierciedlenie w odmiennej praktyce zawodu pedagoga szkoły integracyjnej oraz inkluzyjnej. Z racji tego, że w Polsce funkcjonują placówki oświatowe pierwszego z wymienionych typów, uwagę skupimy na tych drugich. Zatem, czym różni się szkoła inkluzyjna od integracyjnej?

- Szkoła inkluzyjna przyjmuje wszystkich uczniów z tzw. rejonu, niezależnie od tego, czy występuje u nich niepełnosprawność czy też nie. Tym samym kieruje się w pełni zasadą dekategoryzacji (Sipowicz, Pietras, 2017, s. 14).
- Nauczanie w szkole inkluzyjnej opiera się na bazowaniu na zasobach uczennic i uczniów, czyli na ich talentach. Bezspornie każdy człowiek posiada talent, a zadaniem kadry pedagogicznej jest jego zdefiniowanie i rozwijanie (Causton, Tracy-Bronson, 2014, s. 71).
- Każda uczennica i każdy uczeń szkoły inkluzyjnej – niezależnie od tego, czy ma orzeczoną niepełnosprawność, czy też jest pełnosprawny – otrzymuje indywidualne wsparcie, które jest spersonalizowane do jego potrzeb oraz zasobów. Stanowi to odejście od koncepcji unifikujących, według których każdy uczeń miał opanować materiał w tym samym czasie i zakresie (Boban, Hinz, 2009, s. 29–36).
- W szkole inkluzyjnej nauczyciel pełni rolę moderatora procesu uczenia się. Ponadto duży nacisk kładzie się na zdobywanie wiedzy i umiejętności w relacji uczeń–uczeń, czyli na tzw. *Peer Teaching*. Jest to nawiązanie do atmosfery domu rodzinnego, gdzie młodsze dzieci uczą się chętnie od starszego rodzeństwa (Sackstein, 2017, s. 33).
- W szkole inkluzyjnej ściśle współpracują ze sobą: nauczyciele, pedagodzy, pedagodzy specjalni, logopedzi, psycholodzy i lekarze. W większości spraw podejmują oni decyzje kolegialnie (Lodato, Wilson, Blednick, 2011, s. 107).
- Placówka inkluzyjna szanuje heterogeniczność uczennic i uczniów (Sturm, 2013, s. 168).

Ipso facto szkoła inkluzyjna znacząco różni się od jej integracyjnej odpowiedniczki.

Choć w naszym kraju nie mamy jeszcze oświaty inkluzyjnej w rozumieniu zachodnim, to jednak polscy pedagodzy od lat sukcesywnie przyczyniają się do zmiany naszego myślenia w obszarze edukacji osób z niepełnosprawnością.

Pedagogika inkluzyjna a paradygmat normalizacyjny pedagogiki specjalnej

Zapowiedzią debaty na temat inkluzji w polskiej pedagogice specjalnej było sformułowanie paradygmatu humanistycznego przez Amadeusza Krause (2011, s. 180–181). Odejście od modelu biomedycznego i określenie miejsca współczesnej pedagogiki specjalnej wśród nauk społecznych zostały zawarte w monografii tegoż autora pt. *Paradygmaty pedagogiki specjalnej* (tamże, s. 180–181). Pedagogika i pedagogika specjalna zostały pozycjonowane nie w naukach empirycznych blisko medycyny i psychologii, lecz w postmodernistycznym kontekście nauk społecznych. Pedagogika i pedagogika specjalna – w znacznie szerszym zakresie niż dawniej – uwzględniają akonstrukcjonizm społeczny, pluralizm kulturowy, światopoglądowy, etyczny, epistemologiczny oraz ontologiczny. Pedagogika specjalna odcięła się od uwarunkowań biomedycznych rozumianych tradycyjnie.

Tymczasem współczesna medycyna i psychiatria także zmieniły punkt widzenia, odchodząc od kartezjańskiego modelu medycyny (Kapusta, 2010, s. 29). Na ich gruncie sformułowano paradygmat deinstytucjonalizacji opieki medycznej (Thornicroft, Tansella, 2010, s. 33–43). Oznacza on przesunięcie terapii ze szpitala i poradni w kierunku środowiska społecznego pacjenta/podopiecznego z odejściem od roli lekarza jako dawcy wiedzy-władzy (tamże, s. 33–43). Lekarz stał się doradcą w procesie bądź integracji, bądź inkluzji osób odmiennych od statystycznej większości. Sformułowano również paradygmat destygmatyzacji opieki medycznej (tamże, 2010, s. 33–43). Paradygmat biopsychospołeczny w medycynie został zapożyczony ze współczesnej psychologii klinicznej i psychologii zdrowia. Oznacza on wielowersyjność i wielokontekstualność każdego zaburzenia, wskazując na szeroki kontekst psychiczny i socjologiczny oraz biologiczny poszczególnych zaburzeń.

Paradygmat humanistyczny pedagogiki specjalnej zawiera cztery mikroparadygmaty:

- paradygmat społeczny niepełnosprawności;
- paradygmat normalizacyjny;
- paradygmat emancypacyjny;
- paradygmat jakościowy lub interpretatywny (Krause, 2011, s. 180–181).

W kontekście inkluzji szczególną uwagę należy zwrócić na mikroparadygmat normalizacyjny (tamże, s. 197). Oznacza on postulat konstrukcjonizmu społecznego fenomenu niepełnosprawności. To społeczeństwo, postrzegając odmienność typową dla danego szablonu kulturowego, konstruuje grupę osób niepełnosprawnych. Niepełnosprawność rozwija się na styku aspektów medycznych i społecznej reakcji na dany fenomen medyczny. To społeczeństwo nadaje komuś status odmieńca, czyniąc zeń wtórnie osobę niepełnosprawną. Takie rozumienie konstrukcjonizmu społecznego jest podstawą procesu inkluzji. Wobec tego należy sformułować pytanie: skoro społeczeństwo nadaje stygmat niepełnosprawności, to czy wychowanie do różnorodności zapobiegłoby konstruowaniu zmarginalizowanej grupy osób niepełnoprawnych? Jeśli tak, to należy wprowadzić taki system kształcenia i wychowania, w którym nie byłoby postrzegania odmienności jako niepełnosprawności. Dałoby to równy start wszystkim dzieciom i adolescentom dostosowany do ich zasobów oraz potrzeb.

Niepełnosprawność rozwija się na styku aspektów medycznych i społecznej reakcji na dany fenomen medyczny.

Zakończenie

Pedagogika inkluzyjna w Polsce jest w chwili obecnej postulatem, a nie praktyką społeczną. Bywa też często nieodróżniona od pedagogiki integracyjnej. Wprowadzenie inkluzji dałoby równe szanse dzieciom pochodzącym z różnych środowisk z wielorakimi odmiennościami biologicznymi. Diagnoza w działaniu oraz praca na zasobach zmieniłaby instytucję szkoły z opresjonalnej na przyjazną dziecku i jego rodzinie. Byłaby ona metodą dobrego startu dla wszystkich.

Bibliografia

Boban, I., Hinz, A. (2009). Integration und Inklusion als Leitbegriffe der schulischen Sonderpädagogik. W: G. Opp, G. Theunissen (red.), *Handbuch schulische Sonderpädagogik*. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.

Causton, J., Tracy-Bronson, Ch.P. (2014). *The Occupational Therapist's Handbook for Inclusive School Practices*. Baltimore/London/Sydney: Paul H. Brookes Publishing Co.

Chrzanowska, I. (2015). *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Kapusta, A. (2010). *Szaleństwo i metoda. Granice rozumienia w filozofii i psychiatrii*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Korpanty, J. (red.). (2007). *Mały Słownik Łacińsko-Polski*. Warszawa: Wydawnictwo Szkolne.

Krause, A. (2011). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Kurkowska, H. (1949). O zmianach znaczeń wyrazów. *Poradnik językowy*, *3*, 10–15.

Lechta, V. (2010). Pedagogika inkluzyjna. W: B. Śliwerski (red.), *Pedagogika. Subdyscypliny i dziedziny wiedzy o edukacji*. T. 4. Gdańsk: GWP.

Licence, T. (2011). *Hermits and Recluses in English Society 950–1200*. Oxford/New York: Oxford University Press.

Lodato Wilson, G., Blednick, J. (2011). *Teaching in Tandem. Effective Co-Teaching in the Inclusive Classroom*. Alexandria, VA: ASCD.

Risel, H. (2006). Morphologiedidaktische Sondierungen – erste Bestandsaufnahmen und Perspektiven für eine qualitative Wende. W: U. Bredel, H. Günther (red.), *Orthographietheorie und Rechtschreibunterricht. Linguistische Arbeiten*. Tübingen: Niemeyer Verlag.

Sackstein, S. (2017). *Peer Feedback in the Classroom. Empowering Students to Be the Experts*. Alexandria, VA: ASCD.

Sander, A. (2003). Von Integrationspädagogik zu Inklusionspädagogik. *Sonderpädagogische Förderung*, *48*, 313–329.

Sipowicz, K., Pietras, T. (2017). *Wprowadzenie do pedagogiki inkluzyjnej (włączającej)*. Wrocław: Wydawnictwo Continuo.

Speck, O. (2013). *Inkluzja edukacyjna a pedagogika lecznicza*. Gdańsk: Harmonia Universalis.

Sturm, T. (2013). *Lehrbuch Heterogenität in der Schule*. München: Ernst Reinhardt Verlag.

Thornicroft, G., Tansella, M. (2010). *W stronę lepszej psychiatrycznej opieki zdrowotnej*. Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii.

Wittgenstein, L. (2003). *Logisch-philosophische Abhandlung*. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.

Netografia

Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol, UNITED NATIONS, http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf [dostęp: 27.05.2017].

Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Dz. U. z 2012 r., poz 1169, http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20120001169 [dostęp: 27.05.2017].

The Salamanca statement and framework for action on special needs education, http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_E.PDF [dostęp: 27.05.2017].

Pedagogika inkluzyjna i pedagogika integracyjna – synonimy czy antonimy?

Abstrakt

W Polsce wciąż można spotkać się z przypadkami traktowania terminów integracja oraz inkluzja w sposób synonimiczny. Jest to spowodowane błędnymi przekładami anglojęzycznych aktów prawnych na język polski. Integracja oznacza próbę włączenia osoby z niepełnosprawnością w istniejący system edukacyjny i społeczny przy pomocy metod rewalidacyjnych. Przez inkluzję rozumie się próbę stworzenia nowej wspólnoty o elastycznych strukturach, która obejmie wszystkich członków społeczeństwa z poszanowaniem ich heterogeniczności. Postulat inkluzji jest zgodny z paradygmatem normalizacyjnym pedagogiki specjalnej.

Słowa kluczowe: pedagogika inkluzyjna, pedagogika integracyjna, podobieństwa i różnice

Inclusive pedagogy and integration pedagogy – synonyms or antonyms?

Abstract

Understanding of the terms "integration" and "inclusion" as synonymous can still be encountered in Poland. This is due to incorrect translations of English legal regulations into the Polish language. Integration means an attempt to include the persons with disabilities in the existing educational and social system using revalidation methods, whereas inclusion is understood as an attempt to create a new community with a flexible structure, which will include all members of the society with respect to their heterogeneity. The postulated inclusion complies with the normalization paradigm of special education.

Keywords: inclusive pedagogy, integration pedagogy, differences and similarities

Brunon Hołyst
ORCID: https://orcid.org/0000-0002-7321-163X
Uczelnia Łazarskiego w Warszawie

Kryminologia a pedagogika specjalna

Kryminologia i pedagogika specjalna są dyscyplinami naukowymi, między którymi występuje wiele różnych powiązań. Jak wiadomo, pedagogika specjalna stanowi subdyscyplinę pedagogiki, której podstawowym przedmiotem zainteresowania jest człowiek wymagający wsparcia i pomocy w przekraczaniu różnego rodzaju trudności, utrudniających mu rozwój i funkcjonowanie w różnych wymiarach funkcjonowania. Pedagogika specjalna zajmuje się ludźmi w różnych okresach, starając się odpowiadać na ich szczególne potrzeby: rozwojowe w wieku niemowlęcym, edukacyjne i wychowawcze w wieku przedszkolnym, szkolnym oraz dorastania, a także socjalizacyjne i zawodowe w wieku dojrzałym. Podstawowym zadaniem pedagogiki specjalnej jest stworzenie podstaw teoretycznych i metodycznych dla procesów usprawniania, kompensacji i korektury pedagogicznej oraz resocjalizacji (Smith, 2011). Zakres pedagogiki specjalnej stale się poszerza, otwierając się na coraz szersze perspektywy działania nie tylko wobec osób niepełnosprawnych, lecz także zagrożonych niepełnosprawnością.

Zakres pedagogiki specjalnej stale się poszerza, otwierając się na coraz szersze perspektywy działania nie tylko wobec osób niepełnosprawnych, lecz także zagrożonych niepełnosprawnością.

W ramach pedagogiki specjalnej na uwagę zasługują problemy opieki następczej, np. postpenitencjarnej czy w oligofrenopedagogice, gdzie istnieje potrzeba zorganizowania dalszego życia (czasem pracy) absolwentom szkół dla upośledzonych umysłowo (tamże). Opieka następcza dotyczy także osób dorosłych – stąd potrzeba znajomości andragogiki specjalnej. Rozwija się także gerontopedagogika specjalna. Wymienić należy ponadto problem rodziny dziecka niepełnosprawnego, kwestię upośledzeń sprzężonych, sieroctwa społecznego itp. (Olearczuk, 2007). Ludzie z niepełnosprawnościami żyją wśród osób pełnosprawnych, dlatego też pedagogika specjalna musi uwzględniać w ramach swoich zainteresowań również kwestię postaw

i stosunku społeczeństwa do ludzi wykazujących deficyty i dysfunkcje. Wiadomo, że ludzie niepełnosprawni byli i są narażeni na próby obniżenia lub nawet pozbawienia wartości przez jednostki uważające się z racji braku ułomności fizycznych i psychicznych za w pełni wartościowe.

Problematyka postaw wobec osób niepełnosprawnych stanowi od wielu lat przedmiot zainteresowania kryminologii (Zasępa, Czabała, Starzomska, 2005). Zagadnienie to mieści się w nurcie niezwykle ciekawych i ważnych badań dotyczących postaw wobec grup mniejszościowych. Badania podejmowane przez Theodora W. Adorno i jego współpracowników (1968) dotyczyły m.in. wpływu takich cech, jak etnocentryzm, autorytaryzm i dogmatyzm na postawy wobec osób niepełnosprawnych. Ponieważ odnosiły się one również, a może przede wszystkim, do postaw wobec innych grup mniejszościowych, stały się niezwykle popularne ze względu na swoją wagę społeczną. Wiadomo, że grupa osób niepełnosprawnych nie jest jednorodna. Istnieją różne rodzaje niepełnosprawności i fakt ten znajduje swoje odbicie również w badaniach postaw. Opracowano wiele metod badających postawy wobec poszczególnych grup osób niepełnosprawnych. Przykładem mogą być skale badające postawy wobec ludzi niewidomych, niesłyszących, niepełnosprawnych intelektualnie i innych. Wielość i różnorodność narzędzi świadczy o specyfice funkcjonowania społecznego w zależności od rodzaju istniejącego inwalidztwa (Antonak, Livneh, 1995). Nie jest to sprzeczne z tendencjami zmierzającymi ku powszechnej integracji osób niepełnosprawnych. Pierwsza i najczęściej stosowana skala badająca postawy wobec osób niepełnosprawnych opierała się na założeniu, że negatywne postawy wobec osób niepełnosprawnych są związane z dostrzeganiem odmienności w ich wyglądzie i funkcjonowaniu społecznym (Yuker, Block, Campbell, 1960). Odmienność, bycie innym często wiążą się z brakiem społecznej akceptacji i występowaniem negatywnych odniesień wobec ludzi, którzy są tak postrzegani.

Postawy wobec osób niepełnosprawnych powinny być rozpatrywane w ujęciu strukturalnym, które pozwala wyróżnić następujące składniki: afektywny, kognitywny i behawioralny. Ujęcie to, określane mianem tradycyjnego, uwzględnia te aspekty, które w dużym stopniu określają omawiane postawy (Yuker, 1994). Pozwala ono ponadto na operacyjne opisanie postaw, a także ułatwia wykorzystanie uzyskanych wyników badań w procesie rehabilitacji, reedukacji i resocjalizacji. Postawy wobec osób niepełnosprawnych są przeważnie negatywne. Zwraca się również uwagę na wielowymiarowość tych postaw i to, że bywają one ambiwalentne (Katz, Hass, Bailey, 1988). Istnieje też duża rozbieżność między deklarowanymi postawami pozytywnymi a zachowaniami. Podkreśla się, że silny jest imperatyw demonstrowania publicznie pozytywnych postaw wobec osób niepełnosprawnych, dzieci, ludzi starych

itp., co stanowi niejako element „dobrego wychowania", pewien standard, według którego „należy postępować". Tymczasem rzeczywiste postawy wobec osób niepełnosprawnych mają znacznie głębsze podłoże. Interesujący jest fakt, że najłatwiej jest mierzyć aspekt afektywny i poznawczy postaw, podczas gdy tymczasem najlepszym ich wskaźnikiem jest aspekt behawioralny.

Już w wieku przedszkolnym tworzy się schemat kontaktu z „innym" rówieśnikiem, co znajduje swoją kontynuację w kontaktach z osobami niepełnosprawnymi w okresach późniejszych. Negatywne postawy i oczekiwania wywierają niekorzystny wpływ na zachowania ludzi niepełnosprawnych wobec pełnosprawnych (Guskin, 1978). Postawy wobec osób niepełnosprawnych mogą być kształtowane i modyfikowane w każdym okresie życia, najłatwiej jednak można uzyskać oczekiwane efekty w pracy z osobami młodymi. Przyczyny istnienia negatywnych postaw są interpretowane przez psychologów wielorako. Zdaniem wielu autorów tkwią one w negatywnych doświadczeniach, braku komunikacji oraz dezinformacji. Koncepcje teoretyczne reprezentowane przez psychologów podejmujących to zagadnienie nie należą do najnowszych. Interpretując zjawiska związane z postawami wobec osób niepełnosprawnych, badacze sięgają do koncepcji psychoanalitycznych, teorii dysonansu poznawczego, teorii atrybucji, koncepcji modelowania, koncepcji ról społecznych i altruizmu; współczesne podejścia często odwołują się do teorii atrybucji (Siller, 1988).

Właściwą postawą wobec osób niepełnosprawnych powinna być postawa akceptująca, koncentrująca się nie na odmienności, lecz na podobieństwach, przejawiająca się w konkretnych działaniach na rzecz osób niepełnosprawnych (Sękowski, 1999, s. 237–246). Postuluje się wiele zmian, jakim powinny ulec relacje między społeczeństwem ludzi sprawnych a ludźmi niepełnosprawnymi (Jones, Guskin, 1984). Kontakty ludzi pełnosprawnych z niepełnosprawnymi nie powinny opierać się na obawach i lęku, ale na chęci pokonania istniejących barier. Istotne jest ograniczenie obaw osób niepełnosprawnych dotyczących zachowań i reakcji osób pełnosprawnych. Pozytywne postawy osób odpowiedzialnych za proces rehabilitacji powinny znaleźć swój wyraz w konkretnych decyzjach organizacyjnych, umożliwiających osobom niepełnosprawnym podejmowanie pracy i pełny udział w życiu społecznym (Zasępa, Czabała, Starzomska, 2005).

Kontakty ludzi pełnosprawnych z niepełnosprawnymi nie powinny opierać się na obawach i lęku, ale na chęci pokonania istniejących barier.

W ramach problematyki etiologii postaw wobec osób niepełnosprawnych na ogół wyróżnia się uwarunkowania środowiskowe i osobowościowe. W sposób szczególnie wyraźny jest podkreślane znaczenie wpływu środowiska, gdyż brak akceptacji niepełnosprawności wiąże się z brakiem możliwości

sprostania przez niepełnosprawnych potrzebom i oczekiwaniom otoczenia. Badania prowadzone w Polsce wskazują na to, że omawiane postawy wobec osób niepełnosprawnych w środowisku miejskim są bardziej pozytywne niż w środowisku wiejskim, choć różnice te w miarę zachodzących przemian społeczno-kulturowych ulegają stopniowemu zacieraniu się (Sękowski, 1999, s. 241). Szczególnie ważne znaczenie dla procesu kształtowania się postaw ma środowisko rodzinne, wpływające na najważniejsze doświadczenia z dzieciństwa. Choć postawy wobec osób niepełnosprawnych kształtują się w określonym środowisku społecznym, jednocześnie są specyficznymi właściwościami konkretnego człowieka, związanymi z jego sferą odczuć i potrzeb, a także możliwości. Badania nad procesem kształtowania się omawianych postaw dotyczą trzech elementów, od których one zależą: cech osób niepełnosprawnych, osobowości osób pełnosprawnych oraz warunków, w jakich zachodzi interakcja między osobami pełnosprawnymi i niepełnosprawnymi.

Na omawiane postawy wpływ ma rodzaj niepełnosprawności. Najbardziej negatywne postawy dotyczą osób z niepełnosprawnością intelektualną, osób z niepełnosprawnością sprzężoną, ze zniekształceniami twarzy, z deformacjami tułowia i tych wszystkich części ciała, które są szczególnie widoczne i spostrzegane w pierwszym kontakcie. Stąd wszelkie oddziaływania rehabilitacyjne zmierzające do „ukrycia niepełnosprawności" mają swoje nie tylko techniczne, lecz także i psychologiczne uzasadnienie (Kleck, DeJong, 1983). Niemniej ważnym wyznacznikiem postaw są ograniczenia osoby niepełnosprawnej w funkcjonowaniu społecznym spowodowane np. trudnościami w komunikowaniu się werbalnym oraz poruszaniu się. Szczególnie duży dystans jest okazywany w stosunku do osób chorych psychicznie, narkomanów, osób z chorobą alkoholową oraz chorych na AIDS. Wskazuje się, że mimo iż większość osób zdrowych deklaruje życzliwy stosunek do osób chorych psychicznie, to jednak charakteryzując je, używa określeń pejoratywnych oraz przypisuje im negatywne cechy, np. że są częściej niż inni wyśmiewane i krzywdzone, bezradne i skłonne do samobójstwa, bardziej uciążliwe i trudne we współżyciu, a także bardziej agresywne i niebezpieczne dla otoczenia (Brodniak, 2000). Wśród ludzi zdrowych istnieje bardzo duża obawa przed powierzeniem osobie chorej psychicznie odpowiedzialnych funkcji społecznych.

Jednen z najbardziej interesujących nurtów badań stanowią prace dotyczące osobowościowych uwarunkowań postaw wobec osób niepełnosprawnych. Punktem wyjścia jest tu założenie, że postawy nie są zuniformizowane, typowe dla określonych grup społecznych, lecz charakterystyczne dla każdej jednostki i związane z jej strukturą osobowości. Badania dotyczące osobowościowych uwarunkowań postaw wobec niepełnosprawnych reprezentują dwa sposoby podejścia: poszukują osobowościowych predyktorów

tych postaw lub różnic między osobami mającymi odmienne postawy. Jedno i drugie podejście wzajemnie się uzupełniają i dają razem pełniejszy obraz badanych zależności. Uzyskiwane wyniki badań wskazują na to, że niektóre ważne dla omawianych postaw cechy osobowości kształtują się głównie w toku wychowania i nauczania, a więc podlegają celowym oddziaływaniom środowiska. Badania oparte na teorii, wspomnianego wcześniej Adorno, wskazują, że tzw. osobowość autorytarna i osobowość egalitarna pozwalają na prognozowanie negatywnych postaw wobec osób niepełnosprawnych (Adorno, Frenkel-Brunswik, Levinson, Sanford, 1968). Autorytaryzm i egalitaryzm sprzyjają specyficznemu ocenianiu odmienności, nowych cech i sytuacji. Podobnie etnocentryzm, charakteryzujący ludzi, którzy dążą do dominacji w swojej grupie, odrzucając jednocześnie inne grupy, przyczynia się do powstawania negatywnych postaw wobec osób niepełnosprawnych. Postawy negatywne wiążą się też z dogmatyzmem i sztywnością poznawczą. Brak tolerancji na wieloznaczność oraz mała złożoność poznawcza i brak elementu twórczego w percepcji to również czynniki sprzyjające powstawaniu postaw negatywnych (Sękowski, 1999, s. 239).

Ludzie niepełnosprawni stanowią mniejszość społeczną, ale mniejszość widoczną, która ma swoje potrzeby i prawo do egzystowania w społeczności, pośród ludzi sprawnych. Nie da się pominąć tej grupy, choć zdarzają się często sytuacje marginalizacji potrzeb i zepchnięcia na margines społeczny. Organizacje niepełnosprawnych rozwijają samoświadomość niepełnosprawnych, pomagają walczyć o ich prawa, co jest krokiem w kierunku odwrócenia się od marginalizacji i deprecjacji potrzeb, a także deprecjonowania samych niepełnosprawnych jako ludzi, jednostek, które mają prawa oraz mają prawo domagać się ich poszanowania. Negatywny stosunek do problemu niepełnosprawności może przybrać m.in. formę nietolerancji (Postawy…, 2007). Nietolerancja to chyba jedna z najdelikatniejszych form negatywnego podejścia do niepełnosprawności. W ujęciu socjologicznym grupy społeczne są skupione na sobie i swoich członkach. Nie tolerują odmienności reprezentowanych przez inne grupy. Z tego rodzi się nietolerancja, która może przybierać różne formy i wywoływać różne skutki.

Ludzie niepełnosprawni stanowią mniejszość społeczną, ale mniejszość widoczną, która ma swoje potrzeby i prawo do egzystowania w społeczności, pośród ludzi sprawnych.

Człowiek posiadający pewne cechy, czy to fizyczne, czy psychiczne, może nie tolerować innego człowieka stwierdziwszy u niego brak cech akceptowanych i podobnych. Człowiek sprawny, widząc niepełnosprawnego, czuje się inny i tę osobę też uważa za inną. Są osoby, które nie tolerują odmienności, ale zdarzają się przypadki nie akceptowania tego, co jest do danej jednostki niepodobne, co jest obce, nieznane. Ludzie nie tolerują bardzo

wielu odmienności. Nietolerancja bierze się z niewiedzy i braku chęci zadania sobie choćby najmniejszego trudu, by zdobyć informacje na temat przedmiotu nietolerancji. Niepełnosprawni są grupą nie tolerowaną albo w ogóle pomijaną. Nie są dobrze widziani ludzie niskiego wzrostu albo pozbawieni kończyn, ociemniali, głuchoniemi, poruszający się na wózkach inwalidzkich, czyli ludzie, u których na pierwszy rzut oka daje się zauważyć jakąś wadę, fizyczną ułomność. Niepełnosprawni bardzo się odznaczają na tle społeczeństwa bez widocznych ułomności. Tolerowanie odmienności to kwestia wychowania, narzuconych wzorców, przekonań przyswojonych w procesie socjalizacji, lansowanej mody. Nietolerancja to nieodzowne zjawisko związane z konkurowaniem grup społecznych między sobą. Trudno jest ją zwalczyć, ale można niwelować jej skutki, szerząc widzę na temat niepełnosprawności. Nierzadko widok niepełnosprawnego wzbudza niechęć, obrzydzenie, lęk. Człowiek sprawny dostrzega wygląd zewnętrzny, na nim się koncentruje, porównuje cechy swoje i inwalidy. Niepełnosprawni bywają ofiarami dyskryminacji wypływającej z lęku ludzi sprawnych przed tym, by nie spotkało ich podobne nieszczęście, by nie stali się inwalidami. Samo przebywanie w pobliżu niesprawnego narażałoby człowieka „zdrowego" na zarażenie się kalectwem. Stąd dyskryminacja, ponieważ lepiej i bezpieczniej nie znajdować się w okolicach, gdzie można spotkać osoby upośledzone. Dyskryminacja to też bariery, które na co dzień nie są obce wielu niepełnosprawnym osobom.

Najbardziej widoczny przejaw dyskryminacji osób niepełnosprawnych stanowi izolacja. Dla ludzi niesprawnych tworzy się specjalne placówki typu: szkoły specjalne, placówki opiekuńcze, domy pomocy. Co wcale nie oznacza mojego nastawienia do tych form pomocy. Rzecz sprowadza się do tego, że w ten sposób nie dostrzega się problemu dyskryminacji, zasłaniając się instytucjonalizacją. Na samą instytucjonalizację należy spojrzeć dwuwymiarowo. Można odnaleźć w tym procesie aspekt pozytywny i negatywny. Aspekt pozytywny to przede wszystkim pomoc, niezbędna opieka dla niepełnosprawnych. W aspekcie negatywnym doszukać się można właśnie owej izolacji. Takie ośrodki czy placówki specjalne działające dla niepełnosprawnych przyczyniają się do odosabniania tych ludzi, wyłączania ich ze społeczeństwa, zamykania w instytucjonalnych formach pomocy. Odrębny problem dotyczący osób niepełnosprawnych stanowi marginalizacja, która przejawia się pod wieloma postaciami i uwidacznia w licznych dziedzinach życia. Marginalizacja może być ogólnym niedostrzeganiem niepełnosprawnych ludzi i ich potrzeb, jak również zupełnym wykluczeniem ich problemów i roszczeń z polityki społecznej i pomijanie w dziedzinach życia zarezerwowanych dla „normalnych" (Wright, 1988). Jednakże liczba podobnych sytuacji zmniejsza się, ponieważ niepełnosprawni są dopuszczani do obszarów społecznej działalności dotąd często dla nich niedostępnych. Marginalizacja stanowi

bardzo dotkliwy problem ludzi niepełnosprawnych. Zdrowi nie przyjmują do wiadomości, że niepełnosprawnym przysługują takie same prawa. Dziwne jest, że w dobie nowoczesności i wprowadzania ciągłych udogodnień, niepełnosprawni wciąż napotykają na bariery architektoniczne. Zdarza się niemal codziennie, że mają utrudniony dostęp do środków komunikacji miejskiej. Marginalizacja to odsuwanie ludzi i bagatelizowanie ich problemów życiowych. Poszukując powodów tego procesu, należy uwidocznić ogólny egoizm i koncentrowanie się na własnych potrzebach przez ludzi sprawnych. Ocenianie odmienności w sposób negatywny, odrzucanie poglądu, że ludzie nie w pełni sprawni też są wartościowi i mają prawa przynależne każdemu człowiekowi. Są indywidualnościami zasługującymi na uwagę i szacunek.

Marginalizacji towarzyszy nierzadko stygmatyzacja, czyli patrzenie na niepełnosprawnych przez pryzmat stereotypów i uprzedzeń (Ostrowska, Sikorska, Gąciarz, 2001). Stereotypy, jak wiadomo, z reguły są pozbawione jakichkolwiek podstaw. To twierdzenia wpajane ludziom już od wczesnego dzieciństwa, czyli od początków procesu socjalizacji, narzucanie pewnych przekonań, które wcale nie muszą i często w ogóle nie znajdują odzwierciedlenia w rzeczywistości, takie jak poddawanie pewnych sposobów myślenia o kimś, o czymś oraz podsuwanie gotowych sposobów widzenia ludzi i świata, odbierania bodźców zewnętrznych i ich transformacji, by uzyskać potrzebne dane (Zasępa, Czabała, Starzomska, 2005). W społeczeństwie dominuje stereotypowe postrzeganie tych ludzi niepełnosprawnych, determinujące sposób podejścia do ich problemów (Ostrowska, 1983). Większość ludzi uważa, że ludzie niepełnosprawni są zamknięci w sobie, nieufni, bezbronni, bezradni, wymagający opieki. Postrzeganie ludzi upośledzonych kształtują stereotypy i stygmatyzacja. Dlatego obraz społeczny niepełnosprawności jest dalece nieprawdziwy, przerysowany, nieadekwatny do rzeczywistego stanu rzeczy. Jednakże ludziom łatwiej jest oprzeć się na gotowych wzorcach podanych przez stereotypy niż zadać sobie trud weryfikacji narzuconych opinii, sposobów myślenia i wyobrażeń. Istotę stygmatyzacji stanowi strach, czyli uczucie, które zwykle powstaje w sytuacji kontaktu z czymś nieznanym, obcym, czymś, co kłóci się z powszechnymi wyobrażeniami, nie spełnia wcześniej przyjętych założeń, co do większości nie pasuje.

Ludzi o widocznym upośledzeniu, niewidomych i osoby ze znacznymi dysfunkcjami motorycznymi powszechnie przyjmuje się za typowych przedstawicieli kategorii osób niepełnosprawnych (Gąsior, Ostrowska, Zabłocki, 1994). Poglądy dotyczące osób niepełnosprawnych intelektualnie, głuchych, przewlekle chorych czy zdeformowanych fizycznie są zróżnicowane. Percepcja osób niepełnosprawnych jest dokonywana w zasadzie w dwóch podstawowych wymiarach: słabości (słabość fizyczna i psychiczna, lękliwość i brak pewności siebie) oraz izolacji społecznej (podejrzliwość,

skrytość, osamotnienie). Osobom niepełnosprawnym przypisuje się często brak akceptacji zaistniałej sytuacji, żal za utraconą sprawnością, poczucie bycia nieszczęśliwym czy zazdrość żywioną wobec sprawniejszych od siebie. Składnikiem obrazu jest także negatywna ocena życiowych szans inwalidy, związanych m.in. z możliwościami założenia przez niego rodziny, prowadzenia satysfakcjonującego stylu życia, uzyskania pracy, awansu. Zwraca się uwagę, że stereotyp ogólny ulega rozbudowaniu w przypadku stereotypów szczegółowych odnoszących się do osób z konkretnymi schorzeniami czy rodzajami dysfunkcji (Błeszyńska, 2001).

W świadomości zbiorowej zarówno ludzie chorzy psychicznie, jak i upośledzeni umysłowo są postrzegani jako członkowie tej samej kategorii społecznej. Odmienność ich zachowania nie znajduje zazwyczaj zrozumienia. Zachowania te są postrzegane jako dziwaczne, nieprzewidywalne i potencjalnie zagrażające. Towarzyszącą kontaktom z ludźmi upośledzonymi atmosferę lęku i niepewności niejednokrotnie utrwalają środki masowego przekazu oraz wytwory kultury masowej, skutecznie wykorzystujące wątek niepełnosprawności intelektualnej lub choroby psychicznej dla celów sensacyjnych i komercyjnych. Poczuciu zagrożenia ze strony tych osób nierzadko towarzyszy awersja fizyczna i deprecjacja moralna, wynikające zarówno z subiektywnej oceny ich wyglądu oraz sposobu funkcjonowania, jak i z kulturowo zdeterminowanych norm i hierarchii wartości wysoko plasujących estetykę wyglądu, sprawność fizyczną i adekwatność zachowania. W konsekwencji, osoby z zaburzeniami psychicznymi i dysfunkcjami intelektualnymi bywają traktowane gorzej niż pozostałe kategorie ludzi niepełnosprawnych. Drastycznym przykładem takich praktyk jest odmawianie im wielu praw ludzkich i obywatelskich. W jeszcze trudniejszej sytuacji znajdują się nosiciele wirusa HIV oraz osoby cierpiące na AIDS. Choroba ta zasługuje na miano „trądu" ze względu na podobieństwo reakcji, które budzi. Zarażonym ludziom przypisuje się amoralność i aspołeczność, obarcza winą za chorobę, a niekiedy zarzuca wrogość wobec zdrowych oraz pragnienie świadomego ich zarażania (Imieliński, 1990).

Manifestowanie się negatywnych nastawień jest uzależnione od rodzaju, widoczności i stopnia zaistniałej choroby lub dysfunkcji. Osoby niewidome bywają traktowane życzliwiej i z większym zrozumieniem niż upośledzone umysłowo. Chorych psychicznie dyskryminuje się silniej niż głuchych. Większa jest także izolacja społeczna osób cierpiących na raka niż dotkniętych cukrzycą. W wyjaśnieniach można odwoływać się do wielu kulturowo i biologicznie zdeterminowanych mechanizmów. Dużą rolę przypisuje się społecznym normom i obyczajom oraz utrwalającym je praktykom edukacyjnym i wychowawczym. Jako istotne przyjmuje się też jednostkowe, a szczególnie wyraziste cechy wyglądu, charakteru i sposobu bycia poszczególnych

inwalidów kształtujących w świadomości swego otoczenia wzorcowy obraz całej kategorii i rozbudzających emocje będące podstawą przyszłych uprzedzeń. Niechęć do utrzymywania kontaktów z osobami niepełnosprawnymi, a także przejawianie wobec nich zachowań wrogich, nierzadko przemocy, często zostaje zracjonalizowane przez przypisanie tym osobom odpowiedzialności za ich stan lub chorobę, np. alkohol czy nieostrożna jazda jako przyczyna wypadku samochodowego, nikotynizm, rak, promiskuityzm seksualny czy narkomania, AIDS. Czasami też zostaje uruchomiony schemat winy i kary, nawiązujący do postawy światopoglądowej oceniającego (np. kalectwo oraz choroba jako kara za grzechy własne lub rodziców). Schemat ten podtrzymuje powszechna tendencja do zrównoważenia poznawczego, sprawiająca, że ludziom o niekorzystnych cechach fizycznych przypisuje się również negatywne właściwości psychiczne i moralne.

Współcześnie do głosu dochodzą często postawy humanitarne, które nakazują koncentrować się na człowieku jako takim, a nie segregować gatunek ludzki, tworzyć podziały dychotomiczne na pełnosprawnych i niepełnosprawnych (Bolt, 2016). Dużą rolę w zmianie nastawienia społeczeństwa do niepełnosprawnych odgrywa integracja. Instytucje państwowe starają się ułatwiać im ogólne warunki życia regulacjami prawnymi lub udzielać różnych form pomocy. Do współpracy z państwem i szerzenia świadomości społecznej co do niepełnosprawności włączają się aktywnie liczne organizacje zrzeszające osoby niepełnosprawne, prowadzące działania mające na celu niesienie takim ludziom pomocy.

W dziedzinie profilaktyki kryminologicznej ważne znaczenie należy przypisać metodom pedagogiki resocjalizacyjnej, która jako samodzielna gałąź wiedzy o ludzkim patologicznym zachowaniu i jego naprawie, ukształtowała się dość późno w obrębie pedagogiki specjalnej (Hołyst, 2016). Ta subdyscyplina pedagogiki specjalnej koncentruje się na problemach dysfunkcji, defektów czy niedorozwojów motywacyjnych, powiązanych przede wszystkim z wadami środowiska społeczno-kulturowego dzieci i młodzieży oraz niekorzystnymi czynnikami biopsychicznymi ich społecznego rozwoju. Problem przystosowania społecznego jest przedmiotem studiów w Stanach Zjednoczonych; powstała nawet specjalna dziedzina psychologii – psychologia przystosowania społecznego. Chodzi tu o oddziaływanie wychowawcze na jednostki źle przystosowane do życia społecznego. Zasadniczym celem zabiegów podejmowanych w zakładach penitencjarnych jest osiągnięcie adaptacji społecznej osób po odbyciu kary pozbawienia wolności. Zagadnienia te pozostają na pograniczu pedagogiki i psychologii społecznej. Pedagogika resocjalizacyjna jest dyscypliną zarówno teoretyczną, jak i praktyczną, zajmującą się wychowaniem osób z zaburzeniami. W procesie socjalizacji, tj. tą kategorią osób, które z rozmaitych powodów wykazują objawy

nieprzystosowania i wykolejenia społecznego, paraprzestępczości i przestępczości. Interesuje się więc osobami, wobec których zarówno proces socjalizacji, jak i wychowania nie powiódł się, dlatego jednostka nieprzystosowana społecznie bywa postrzegana jako odchylająca się od normy (najczęściej w sensie statystycznym), a jej odchylenia są niekorzystne dla niej samej lub dla społeczeństwa (grupy społecznej, w której się socjalizuje itp.). Jednym słowem, jednostka wadliwie zsocjalizowana lub wychowana przejawia wiele zachowań uznawanych za niewłaściwe, niepożądane lub wręcz szkodliwe w sensie społecznym lub indywidualnym, np. bywa nadmiernie agresywna, przejawia skłonności samobójcze, do izolowania się, a także do uzależnień.

Zabiegi pedagogiczne o charakterze resocjalizacyjnym mają na celu doprowadzenie do stanu poprawnego przystosowania społecznego jednostki, a następnie ukształtowania takich cech jej zachowania i osobowości, które będą jej zapewniać optymalne uspołecznienie i twórcze funkcjonowanie w społeczeństwie, którego normy i wartości (standardy aksjologiczne) będzie respektować ze względu na zaistniały w toku oddziaływania resocjalizującego proces internalizacji wartości i norm, prowadzący do przyswojenia ideałów i wzorców zbliżonych do ideału czy tzw. normy w sensie psychologiczno-społecznym. W zakresie zainteresowań kryminologii pozostaje pedagogika resocjalizacyjna uprawiana jako dyscyplina zarówno teoretyczna, jak i praktyczna. Pedagogika specjalna jako dyscyplina teoretyczna wypracowała w procesie swojego rozwoju pewien zespół twierdzeń teoretycznych, a więc zależności o dość wysokim szczeblu ogólności, zwanych ogólną teorią wychowania. Twierdzenia te były i są nadal poddawane nieustannej weryfikacji zgodnie z kanonami tworzenia wiedzy naukowej, tj. zgodnie z regułami formułowania twierdzeń o zależnościach między dwiema lub więcej zmiennymi. Podobnie dzieje się w innych naukach o człowieku, tj. w psychologii czy socjologii,z których to dyscyplin czerpie również określony rodzaj wiedzy do formułowania zaleceń praktycznych przydatnych w toku codziennych oddziaływań wychowawczych.

W zakresie zainteresowań kryminologii pozostaje pedagogika resocjalizacyjna uprawiana jako dyscyplina zarówno teoretyczna, jak i praktyczna.

Pedagogika resocjalizacyjna, podobnie jak kryminologia, czerpie wiedzę z wielu dyscyplin szczegółowych. Z perspektywy kryminologii ważne jest, że celem pedagogiki resocjalizacyjnej jest nie tylko opis i wyjaśnienie określonych procesów zachodzących między wychowywanym i wychowującym w procesie wychowania, lecz przede wszystkim modyfikacja tych parametrów osobowościowych czy tych zachowań, które są określane jako niekorzystne, szkodliwe, wadliwe, patologiczne czy zgubne dla jednostki lub społeczeństwa. Jej praktycznym celem jest dokonywanie zmian, czyli modyfikacji rzeczywistości

wychowawczej dzięki znajomości twierdzeń o charakterze opisowo-wyjaśniającym, które czerpie z teorii wychowania. Upraszczając, można powiedzieć, że istotą pedagogiki resocjalizacyjnej jako dyscypliny praktycznej jest formułowanie zaleceń, czyli opracowywanie, uzasadnianie i wdrażanie projektów określonych zmian w procesie kształtowania człowieka i jego środowiska wychowawczego. Pedagogika resocjalizacyjna w sensie pragmatycznym przywiązuje więc największą wagę do tzw. metodyki przekształcania rzeczywistości wychowawczej, a nie jej objaśniania, tak jak to bywa w innych dyscyplinach, chociaż trzeba powiedzieć, że i inne nauki społeczne (np. psychologia czy socjologia) też próbują zastosować twierdzenia teoretyczne w praktyce społecznej, wyodrębniając rozmaite programy psychoterapii czy socjoterapii.

Warto zwrócić uwagę, że ani sama teoria wychowania, ani sama metodyka nie stanowiłyby dostatecznej podstawy do modyfikacji zachowań, postaw czy też osobowości, gdyby uprzednio nie określono pożądanych stanów dojścia, czyli celów wychowania resocjalizującego. Dlatego właśnie w zakres pedagogiki resocjalizacyjnej wchodzi, jako jej składowa, teleologia wychowania resocjalizującego opierająca się na określonej aksjologii. Z powodu obecności sądów wartościujących, normatywnych wielu teoretyków traktuje tę składową pedagogiki jako pozanaukową. Nie można bowiem, zdaniem niektórych etyków, przejść od sądu sprawozdawczego, opisowego do wartościującego. Niezależnie jednak od sporów na ten temat oraz dotyczących tego, jaki człowiek być powinien, codzienne życie ludzi wskazuje na to, że dążą oni do jakichś ideałów, że starają się zrealizować pewne stany uznane przez nich za ważne, szukając przy tym inspiracji we własnym doświadczeniu życiowym, przesądach, motywacjach religijnych czy politycznych itp. Zatem inspiracje ideałów pedagogicznych są wielorako uwarunkowane i w zależności od dominujących sił politycznych różne ideały pedagogiczne są zalecane jako wiodące czy pożądane. Działalność pedagogiczna bez określenia celów działania byłaby zdana na poszukiwanie tylko intuicyjnie zadowalających wyników. Zresztą nie byłoby wiadomo, co ma zostać osiągnięte i jakie mają być kryteria skuteczności wychowania resocjalizującego.

Bibliografia

Adorno, T.W., Frenkel-Brunswik, E., Levinson, D.J., Sanford, R.N. (1968). *Der Autoritäre Charakter.* Amsterdam: Studien über Autoritt und Verurteil.

Antonak, R.F., Livneh, H. (1995). Direct and indirect methods to measure attitudes towardpersons with disabilities, with an exegesis of the Error-Choice Test Method. *Rehabilitatían Psychology, 40,* 3–24.

Błeszyńska, K. (2001). *Niepełnosprawność a struktura identyfikacji społecznej.* Warszawa: Wydawnictwo Akademickie.

Bolt, D. (2016). *Changing social attitudes towarddisability.* Leiden: Taylor & Francis.

Brodniak, W.A. (2000). *Choroba psychiczna w świadomości społecznej*. Warszawa: Oficyna Naukowa.

Gąsior, J., Ostrowska, K., Zabłocki, J. (1994). *Niepełnosprawni w gminie*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.

Guskin, S.L. (1978). Theoretical and empirical strategies for the study of the labeling of mentally retarded persons. W: N.R. Ellis (red.), *International review of research in mental retardation*, *9*. New York: Academic Press.

Hołyst, B. (2016). *Kryminologia*, wyd. 11. Warszawa: Wolters Kluwer.

Imieliński, K. (1990). *AIDS – wyzwanie dla człowieka*. Warszawa: Agencja Wydawnicza SFINKS.

Jones, R.L., Guskin, S.L. (1984). Attitudes and attitude change in special education. W: R.L. Jones (red.), *Attitude and attitude change in special education: Theory and practice*. Reston, VA: Council for Exceptional Children.

Katz, I., Hass, R.G., Bailey, I. (1988). Attitudinal ambivalence and behavior toward people with disabilities. W: H.E. Yuker (red.), *Attitudes toward persons with disabilities*. New York: Springer Publishing Company.

Kleck, R.E., DeJong, W. (1983). Physical disability, physical attractiveness, and social outcomesin children's small groups. *Rehabiliration Psychology*, *2*, 79–92.

Olearczuk, T.E. (2007). *Sieroctwo i osamotnienie*. Kraków: Wydawnictwo WAM.

Ostrowska, K. (1983). Bariery społeczne w stosunku do osób niepełnosprawnych. W: M. Sokołowska, A. Rychard (red.), *Studia z socjologii niepełnej sprawności*. Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.

Ostrowska, A., Sikorska, J., Gąciarz, B. (2001). *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.

Postawy wobec osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. (2007). Badania CBOS. Warszawa.

Sękowski, A. (1999). Postawy wobec osób niepełnosprawnych. *Psychologia Wychowawcza*, *14*(*3*), *237–246*.

Siller, J. (1988). The role of personality in attitudes toward those with physical disabilities. W: H.E. Yuker (red.), *Attitudes toward persons with disabilities*. New York: Springer Publishing Company.

Smith, D.D. (2011). *Pedagogika specjalna*. T. 1. Warszawa: WN PWN.

Wright, B.A. (1988). Attitudes and the Fundamental Negative Bias: Conditions and Connections. W: H.E. Yuker (red.), *Attitudes toward persons with disabilities* (s. 3–22). New York: Springer Publishing Company.

Yuker, H.E., Block, J.R., Campbell, W.J. (1960). *A scale to measure attitudes toward disabled persons*. Albertson, New York: Human resources Center. Human resources Study.

Yuker, H.E. (1994). Variables that influence attitudes toward people with disabilities: Conclusionsfrom the data. Special issue: Psychosocial perspectives on disability. *Journal of Social Behavior and Personality*, *9*(5), 3–22.

Zasępa, E., Czabała, Cz., Starzomska, M. (2005). Postawy wobec niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 1*, 23–36.

Kryminologia a pedagogika specjalna

Abstrakt

Artykuł podejmuje tematy ukazujące powiązania między kryminologią a pedagogiką specjalną. Autor rozpatruje szczególnie zagadnienie postaw społecznych wobec osób z niepełnosprawnością, nietolerancji i marginalizacji, dyskryminacji w społeczeństwie i stygmatyzacji.

Słowa kluczowe: kryminologia, resocjalizacja, pedagogika specjalna, postawy społeczne

Criminology and pedagogy

Abstract

The article addresses topics that show the links between criminology and special pedagogy. The author considers in particular the issue of social attitudes towards people with disabilities, intolerance and marginalization, discrimination in society and stigmatization.

Keywords: criminology, resocialization, special pedagogy, social attitudes

Pracownicy Instytutu Pedagogiki Specjalnej
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Pedagogika specjalna w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej – spojrzenie retrospektywne i perspektywiczne

Wprowadzenie

W roku 2017 Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej obchodziła 95 rocznicę swojego istnienia. Wzbudziło to głębsze zastanowienie nad tym, czym jest czas, przemijanie i zamienność, czy istnieje i jak przejawia się ciągłość między teraźniejszością, przeszłością i przyszłością. W jaki sposób zachodzą w czasie relacje między rzeczami, zdarzeniami i podmiotowymi aktorami czasoprzestrzeni – ludźmi, zaangażowanymi uczestnikami zdarzeń. Nie bez przyczyny pojęcie czasu jest jednym z najbardziej podstawowych pojęć, które jest używane zarówno w języku potocznym, jak i w językach wielu różnych dyscyplin naukowych. W tym kontekście rodzi się także pytanie bardziej osobiste: w jaki sposób czas określa los człowieka, jego aktywność, czy też jego oddanie sprawie, którą wypełnia jego życie? Maria Grzegorzewska (2002), twórczyni polskiej pedagogiki specjalnej z żarliwością głosiła, że: „Wartość budowy życia zależy zawsze przede wszystkim od jakości jej treści, uzależnionej od wartości człowieka, który ją tworzy, rozwija i buduje. Musi więc ją tworzyć człowiek wolny, etyczny uspołeczniony i pełny".

W roku 2003 Jan Pańczyk zadawał pytanie: *Quo Vadis edukacjo specjalna?*, z zamysłem także *Quo Vadis pedagogiko specjalna?*. W artykule na 95-lecie Uczelni sformułowałam (zob. Głodkowska, część I, s. 17–55) aksjologiczne filary współczesnej pedagogiki specjalnej i deklarowałam, że pedagodzy specjalni nie pytają tylko *dokąd idziemy?* – pytają, jak wartościom nadać kształt rzeczywisty. Przywołałam myśl Thomasa Kuhna (2011), że nauka nie kumuluje wiedzy i nie zbliża się do prawdy w rozumieniu filozoficznym, a naukowcy nie poznają prawdy absolutnej, ale doskonalą tylko sposoby rozwiązywania niewiadomych, tworzą pewną konstrukcję, która wyznacza wyjaśnianie określonych faktów rzeczywistości. Inspirowana takim poglądem,

zbudowałam ową konstrukcję do wyjaśniania faktów związanych z niepełnosprawnością w postaci aksjologicznych filarów współczesnej pedagogiki specjalnej. Postrzegam je w kategoriach stałości i zmienności pedagogiki specjalnej oraz przenikania idei, myśli i refleksji między poglądami naukowców prezentujących różne dyscypliny, perspektywy teoretyczne i orientacje metodologiczne. Dla sformułowania owych aksjologicznych filarów nie bez znaczenia była także myśl Kuhna (2011, s. 413), w której autor konkludował, że „potęga dyscypliny rośnie w miarę przybywania symbolicznych uogólnień, jakimi dysponują członkowie danej wspólnoty". Zatem definiowanie, nadawanie znaczeń, wszelkie uogólnienia i systematyzacje, kategoryzowanie i klasyfikowanie jest – zgodnie z ideą filozofa – przyczynkiem do rozwoju istniejącej dyscypliny, ale także do uzyskania przez dany obszar poznania naukowego statusu dyscypliny. Aktualnie pedagogika specjalna nie jest dyscypliną naukową, co w moim przekonaniu powinno jeszcze wzmagać dążenia, aby ten obszar poznawania naukowego ugruntowywać przez opracowania tworzące konstrukcje, które wyznaczają wyjaśnianie faktów. Powodowana taką ideą, wyłoniłam aksjologiczne filary współczesnej pedagogiki specjalnej, akcentując następujące wartości: stanowienie o samym sobie przez osoby z niepełnosprawnością (filar samostanowienia), wzmacnianie ich poczucia posiadania zasobów osobowych (filar dobrostanu), uczestniczenie w różnych przejawach życia społecznego (filar inkluzji), wyzwalanie poczucia autorstwa własnego życia (filar podmiotowości). Tak sformułowane aksjologiczne filary dopełnia filar piąty, który ogólnie dotyczy pedagogiki specjalnej, akcentując jej wartość jako obszaru poznania naukowego, który pretenduje do statusu dyscypliny naukowej (filar tożsamości naukowej) (zob. część I, s. 17–55).

W refleksje tego opracowania włączam fakty i zastanowienia nad aktualnym kształtem pedagogiki specjalnej w APS, prezentując przygotowane przez pracownków Instytutu Pedagogiki Specjalnej 5-letnie osiągnięcia (od 90-lecia Uczelni), które – jak sądzę – pozwalają generować wizję przyszłości. Taki sposób ujęcia tematyki tego artykułu odnosi się po części do głównego motywu Jubileuszu Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej – Z PRZESZŁOŚCI W PRZYSZŁOŚĆ.

Pedagogika specjalna jest obszarem teoretyczno-empirycznym, który jest otwarty na osiągnięcia innych nauk społecznych, a także humanistycznych i medycznych. Dopuszcza wielość rozwiązań teoretycznych, akceptuje pluralizm koncepcyjny i metodologiczny. Takie podejście daje możliwość ustawicznego wzbogacania wiedzy o osobach z niepełnosprawnością, przewlekle chorych i o osobach z dysfunkcjami społecznego funkcjonowania. Rozpoznania w tym zakresie są wynikiem pewnych stałości w tym obszarze dociekań naukowych, ale również są rezultatem pojawiających się tendencji,

które dotyczą m.in. ustaleń terminologicznych, definicyjnych czy klasyfikacyjnych, a także metodologii badań, koncepcji konstruowania systemów rehabilitacyjnych, edukacyjnych, terapeutycznych, resocjalizacyjnych oraz preferowanych modeli przygotowania profesjonalistów.

Prawie sto lat rozwoju pedagogiki specjalnej w Polsce jako obszaru teoretycznego-empirycznego i praktycznego, przemiany, jakich jesteśmy świadkami, są źródłem ponawianych dyskursów nad obszarami istotnymi i wiodącymi (m.in. Pańczyk, 1998; Chodkowska, 1998; Błeszyński, Baczała, Binnebesel, 2008; Górniewicz, Krause, 2002; Dykcik, 2010; Antoszewska, Kosakowski, 2010; Zaorska; 2015; Chrzanowska, 2015). Bo właśnie w dyskursie, w owej strategii i sztuce mówienia były podejmowane istotne zagadnienia, bez potrzeby jednostronnego rozstrzygnięcia sporu, czy też chwały osiągnięcia przewagi. Sądzę, że tylko w takiej konwencji otwiera się przestrzeń eksploracji faktów, materiałów, źródeł i wypowiedzi, które mogą być poddawane ponawianym interpretacjom i opracowaniom.

Maria Grzegorzewska, wprowadzając pedagogikę specjalną na poziom akademicki, ustaliła także przestrzeń naukową, która obejmuje obszary związane z niepełnosprawnością, a także dysfunkcjami społecznymi. Ustawicznie podejmowane przez badaczy opracowania terminologiczne, definicyjne, metodologiczne i empiryczne stają się silnym atutem tożsamości pedagogiki specjalnej, której źródła w Polsce sięgają roku 1922, roku utworzenia Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej w Warszawie.

Pedagogika specjalna w APS – wybrane fakty z przeszłości

Początki pedagogiki specjalnej w Polsce datują się od roku 1922, kiedy to utworzono Państwowy Instytut Pedagogiki Specjalnej (PIPS). Powstał on na mocy decyzji Ministerstwa Wyznań Religijnych i Oświecenia Publicznego (12 lipca 1922, Dz. Urz. MWRiOP, nr 24/93, poz. 300) w wyniku połączenia Seminarium Pedagogiki Specjalnej i Instytutu Fonetycznego.

W lipcu 1922 roku Maria Grzegorzewska została dyrektorem Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej, które to stanowisko pełni do końca swojego życia (1967). Zgodnie ze statutem, podstawowym zadaniem PIPS było kształcenie i dokształcanie czynnych zawodowo nauczycieli-wychowawców szkół podstawowych i szkół średnich w specjalnościach obejmujących: głuchych, niewidomych, upośledzonych umysłowo, upośledzonych moralnie i kalekich oraz prowadzenie badań naukowych.

Od roku 2005 Akademia posiada uprawnienia do prowadzenia przewodów habilitacyjnych. W tym też roku powstało czasopismo naukowe „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo", w którego centrum rozważań

teoretycznych i dociekań empirycznych jest osoba z niepełnosprawnością w wielowymiarowym ujęciu interdyscyplinarnym. Czasopismo posiada punktację MNiSW – 10 punktów w kategorii B oraz jest indeksowane w bazach CEJSH, ERIH PLUS, IC Journal Master List i WCOSJ.

W roku 2013 Instytut Pedagogiki Specjalnej utworzył wortal *Forum Pedagogiki Specjalnej* (www.efps.pl). Forum powstało w 125. rocznicę urodzin Marii Grzegorzewskiej i nawiązuje do dzieła Patronki Akademii, twórczyni pedagogiki specjalnej w Polsce. Stosując formę wortalu, *Forum* jest tworzone z myślą o dokumentowaniu i popularyzowaniu bogactwa pedagogiki specjalnej. Jest swoistym instrumentem łączenia tradycji z nowoczesnością i przenikania przeszłości, teraźniejszości w przyszłość. Jest narzędziem komunikacji w podejmowaniu stałych i zmiennych wątków pedagogiki specjalnej. Jest przestrzenią spotkania zarówno teoretyków, jak i praktyków, zajmujących się różnymi obszarami pedagogiki specjalnej.

Pedagogika specjalna w APS – kierunek kształcenia drugiej dekady XXI wieku

Instytut Pedagogiki Specjalnej jest usytuowany na Wydziale Nauk Pedagogicznych, który kontynuuje tradycję Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej w zakresie badań, refleksji i działań praktycznych, dotyczących różnych aspektów wspomagania człowieka. Akademia jako jedyna w kraju prowadzi studia na wszystkich specjalnościach pedagogiki specjalnej, będącej rdzeniem działalności uczelni od początku jej istnienia. Dorobek założycielki, Marii Grzegorzewskiej, do dziś jest inspiracją dla kolejnych pokoleń pracowników APS, a słowa Grzegorzewskiej *Nie ma kaleki – jest człowiek*, Uczelnia uczyniła swym mottem.

W ramach kierunku pedagogika specjalna przygotowywani są specjaliści do pracy nauczycielskiej, rehabilitacyjnej, terapeutycznej, resocjalizacyjnej i opiekuńczo-wychowawczej (zarówno w placówkach specjalnych, jak i integracyjnych oraz ogólnodostępnych) z dziećmi, młodzieżą i osobami dorosłymi, dotkniętymi dysfunkcjami w zakresie wzroku (tyflopedagogika), słuchu (surdopedagogika), funkcji poznawczych (niepełnosprawność intelektualna), mowy (logopedia), motoryki (niepełnosprawność ruchowa), a także funkcjonowania i przystosowania społecznego (psychopedagogika resocjalizacyjna). Studenci nabywają również podstawowe kompetencje w zakresie szeroko pojętej pedagogiki specjalnej, ukierunkowanej na zaspokajanie potrzeb edukacyjnych i działalność wspierającą w rodzinach, społecznościach lokalnych, a także środowiskach zróżnicowanych etnicznie lub zaniedbanych wychowawczo.

Koncepcja kształcenia na kierunku pedagogika specjalna

Pedagogika specjalna jako obszar poznania naukowego i kierunek studiów w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej jest nieodłączną wartością tradycji Uczelni, podkreślając jej tożsamość naukowo-dydaktyczną i działalność o doniosłym znaczeniu społecznym. Kształcenie na kierunku pedagogika specjalna wyraźnie odwołuje się do humanistycznych ideałów Patronki Uczelni Marii Grzegorzewskiej – twórczyni pedagogiki specjalnej w Polsce. Wynika z bogatej tradycji i dorobku pedagogiki specjalnej, której rozwój w Polsce datuje się od powstania Uczelni w 1922 roku (Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej), a utworzenie Katedry Pedagogiki Specjalnej na Uniwersytecie Warszawskim w 1957 r. rozpoczęło jej status akademicki.

Kształcenie na kierunku pedagogika specjalna odnosi się do profilu ogólnoakademickiego, akcentując interdyscyplinarną wiedzę, umiejętności i kompetencje społeczne niezbędne do posługiwania się podstawowymi ujęciami teoretycznymi i podejmowania działań badawczych w celu diagnozowania, interpretowania i prognozowania różnych kontekstów działalności rehabilitacyjnej, edukacyjnej, terapeutycznej i resocjalizacyjnej. Kształcenie opiera się na aktualnym stanie wiedzy w zakresie pedagogiki specjalnej i jej powiązań z innymi naukami społecznymi oraz humanistycznymi i medycznymi, a także z wymaganiami określonymi we właściwych regulacjach prawnych (ogólnopolskich i uczelnianych).

W ostatnich latach coraz intensywniej kształceniu na kierunku pedagogika specjalna jest nadawany międzynarodowy charakter. Instytut Pedagogiki Specjalnej (IPS) nawiązuje współpracę naukową z zagranicznymi ośrodkami akademickimi i centrami badawczymi. Kształcenie jest wynikiem pogłębionych analiz wzorców i doświadczeń krajowych, ale i międzynarodowych w zakresie pedagogiki specjalnej i poszczególnych jej subdyscyplin. Zbudowana w ten sposób przestrzeń badawcza i bogata oferta edukacyjna obejmuje zarówno specjalności klasyczne (tyflopedagogika, surdopedagogika, pedagogika terapeutyczna, edukacja i rehabilitacja osób z niepełnosprawnością intelektualną, pedagogika resocjalizacyjna), jak i nowe (terapia pedagogiczna, profilaktyka społeczna, rehabilitacja osób ze sprzężoną niepełnosprawnością), a także unikatowe w skali ogólnopolskiej (np. rehabilitacja wzroku, edukacja integracyjna i włączająca).

Kształcenie na kierunku pedagogika specjalna w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, odwołując się do aktualnych koncepcji rozumienia człowieka, w tym osób z różnymi zaburzeniami, uwzględnia także światowe założenia rozwoju edukacji i modeli kształcenia pedagogów

oraz aktualne rozwiązania i tendencje w pedagogice szkoły wyższej. Intencją Akademii jest wykształcenie światłych i twórczych pedagogów specjalnych, dbających o rozwijanie własnej osobowości, zamiłowań naukowych i zawodowych, z profesjonalizmem i pasją podejmujących działania na rzecz osób i środowisk potrzebujących pomocy i wsparcia.

Kształcenie na kierunku pedagogika specjalna w APS poszerza zakres przygotowania badawczego i zawodowego absolwentów poza edukację szkolną i wprowadza w problematykę rehabilitacyjną, edukacyjną, terapeutyczną, resocjalizacyjną obejmującą osoby z różnymi zaburzeniami i problemami rozwojowymi od narodzin do późnej dorosłości.

W koncepcji kształcenia na kierunku pedagogika specjalna na pierwszy plan wysuwają się jej następujące cechy:

- wynika ona z aktualnej interdyscyplinarnej wiedzy o człowieku i jego prawidłowym i zaburzonym rozwoju, będącej wynikiem osiągnięć nauk społecznych, humanistycznych i medycznych;
- odwołuje się do niezbywalnego prawa każdego człowieka do wolności, decydowania o swoim rozwoju, o możliwości dokonywania wyborów i kreowania swojego życia, w tym akcentuje takie wartości, jak samostanowienie, autonomia, samorealizacja, integracja i inkluzja społeczna;
- odwołuje się do społecznego etosu pomocy i wsparcia osób z niepełnosprawnością, w którym immanentną wartością jest świadomość bezwarunkowej przynależności społecznej każdego człowieka, także przez stwarzanie warunków normalizacji życia w społeczeństwie;
- obejmuje problematykę rehabilitacji, edukacji, terapii, resocjalizacji w odniesieniu do osób z różnymi zaburzeniami i problemami rozwojowymi od narodzin do późnej dorosłości;
- wynika z ogólnoakademickiego profilu kształcenia, który zapewnia zdobycie interdyscyplinarnej wiedzy z obszaru nauk społecznych, humanistycznych i medycznych oraz umiejętności i kompetencji społecznych, niezbędnych do rozpoznawania i diagnozowania potrzeb i problemów człowieka oraz formułowania rekomendacji dla tworzenia adekwatnych strategii pomocowych i systemów wsparcia;
- akcentuje ścisłe powiązanie między prowadzonymi badaniami naukowymi a dydaktyką, ugruntowując miejsce pedagogiki specjalnej w innych naukach społecznych i podejmując zagadnienia nie tylko edukacyjne, lecz także społeczno-kulturowe;
- zapewnia wykształcenie ogólnoakademickie; absolwent kierunku jest zdolny do całościowego oglądu zjawisk i problemów społecznych oraz rozpoznawania, analizowania i interpretowania ustawicznie zmieniającej się rzeczywistości w kontekście rehabilitacji, edukacji, terapii i resocjalizacji;

– stwarza studentom warunki do rozwijania ich zdolności kreatywnych i dokonywania wyborów, co pozwala na indywidualny rozwój i osiągnięcia w zakresie wiedzy, umiejętności i kompetencji społecznych;
– sprzyja kształtowaniu przekonania absolwentów o sensie, wartości i potrzebie podejmowania działań rehabilitacyjnych, edukacyjnych, terapeutycznych, resocjalizacyjnych, absolwentów otwartych na świat i kreatywnie zaangażowanych w poszukiwanie optymalnych rozwiązań w działalności badawczej i praktycznej;
– uwzględnia założenia pedagogiki szkoły wyższej jako nauki podejmującej zagadnienia kształcenia akademickiego, a także polityki i strategii edukacyjnej.

Sylwetka absolwenta kierunku pedagogika specjalna

Na kierunku pedagogika specjalna absolwent jest przygotowany do projektowania i realizacji badawczych działań pedagogicznych związanych z rehabilitacją, edukacją, terapią lub resocjalizacją oraz do pełnienia zadań zawodowych w zakresie wybranej specjalności. Absolwent docenia bogatą tradycję oraz dorobek pedagogiki specjalnej oraz utożsamia się z jej wartościami, celami i zadaniami.

Absolwent jest przygotowany do wielopłaszczyznowego rozpatrywania zjawisk i procesów pedagogicznych i społecznych. Posiada wiedzę, umiejętności i kompetencje społeczne niezbędne do posługiwania się ujęciami teoretycznymi i metodologicznymi w celu diagnozowania, interpretowania i prognozowania różnych kontekstów działalności rehabilitacyjnej, edukacyjnej, terapeutycznej i resocjalizacyjnej. Jest przygotowany do rozpoznawania i diagnozowania potrzeb i problemów człowieka oraz formułowania rekomendacji dla tworzenia adekwatnych strategii pomocowych i systemów wsparcia. Jest przygotowany do podejmowania aktywności zawodowej w zakresie wybranej specjalności – realizacji ról zawodowych w placówkach, organizacjach, instytucjach związanych z oświatą, rehabilitacją, terapią, wspomaganiem rozwoju, resocjalizacją.

Absolwent posiada interdyscyplinarną wiedzę o człowieku i jego prawidłowym i zaburzonym rozwoju, będącą wynikiem osiągnięć nauk społecznych, humanistycznych i medycznych, zna najważniejsze tradycyjne i współczesne nurty pedagogiki specjalnej i posiada wiedzę o miejscu pedagogiki specjalnej w systemie nauk społecznych. Absolwent posiada umiejętności badawcze w zakresie rozpoznawania ważnej empirycznie przestrzeni pedagogiki specjalnej, diagnozowania i interpretowania indywidualnych problemów rozwojowych i zjawisk społecznych oraz analizowania ich powiązań

z różnymi obszarami pedagogiki specjalnej i innych nauk społecznych oraz humanistycznych i medycznych. Absolwent osiąga kompetencje profesjonalnego podejmowania wyzwań naukowych i zadań zawodowych.

W tym miejscu interesujące wydaje się być odwołanie do wyników badań, których przedmiotem był system wartości studentów (m.in. pedagogiki specjalnej) w kontekście ich oczekiwań wobec kadry akademickiej (wizerunek idealny) oraz oceny realnego wizerunku nauczyciela akademickiego[1]. Przywołane zostaną tylko te wyniki, które dotyczą wizerunku nauczyciela akademickiego. W odpowiedzi na pytanie badawcze: jaka jest charakterystyka idealnego i realnego wizerunku nauczyciela akademickiego w opinii studentów?, Justyna M. Gasik, wykorzystując rzetelne narzędzie pomiaru, zbudowała sylwetkę idealnego nauczyciela akademickiego oraz sylwetkę nauczyciela realnego. Zestawienie obu sylwetek pozwoliło rozpoznać, jakich cech od nauczycieli akademickich oczekują badani studenci, a jakich nauczycieli spotkali podczas swoich studiów. Okazało się, że szczególnie wysokie wymagania studenci stawiają swoim wykładowcom w kategoriach „dydaktyk" i „relacja wobec studenta", mniejsze natomiast w kategoriach „naukowiec" i „wzór osobowy". Idealny nauczyciel akademicki jest więc cenionym dydaktykiem, potrafi także nawiązać i utrzymać satysfakcjonującą obie strony więź ze studentem. Oznacza to, że studenci oczekują ze strony nauczycieli akademickich nie tylko dobrze i jasno przekazanej wiedzy, lecz także zainteresowania personalnego. Koncentrują się przede wszystkim na tych obszarach, których konsekwencje odczuwają bezpośrednio – na sposobie i umiejętnościach przekazu wiedzy, formach prowadzenia zajęć, dostępności, otwartości wobec studenta. Konkludując, stwierdza, że studenci zdają się postrzegać swoich wykładowców w sposób w pewnym sensie „utylitarny" – przede wszystkim poprzez bezpośrednią korzyść dydaktyczną, którą mogą uzyskać w bezpośrednim kontakcie. W realnym wizerunku nauczycieli akademickich (spotkanych podczas studiowania) wszystkie badane kategorie zostały ocenione prawie na podobnym poziomie, co wskazuje, że badani studenci w każdej kategorii („dydaktyk", „relacja wobec studenta", „naukowiec", „wzór osobowy") pozytywnie wartościują cechy swoich nauczycieli. Warto zauważyć, że w obszarach „naukowiec" i „wzór osobowy" (zdefiniowanych w wizerunku idealnym jako mniej istotne) poziom oczekiwań i oceny jest podobny. Świadczyć to może o tym, że nauczyciele akademiccy realizujący zajęcia na kierunku pedagogika specjalna w pełni zaspokajają oczekiwania i potrzeby studentów tego kierunku. Przytoczone wyniki badań dobrze świadczą o wartościach

[1] Justyna M. Gasik (2015). *Wizerunek nauczyciela akademickiego a system wartości studentów*. Doktorat napisany pod kierunkiem prof. dr hab. Joanny Głodkowskiej.

merytorycznych, metodycznych, badawczych i osobowych nauczycieli akademickich kierunku pedagogika specjalna. W ten pozytywny wizerunek wpisują się także rezultaty badań, przeprowadzonych w 2009 r., w zakresie systemu zarządzania jakością kształcenia w APS, które wskazały na wysoką jakość oferty dydaktycznej kierunku pedagogika specjalna, spełnianie wysokich standardów kształcenia wyższego, wysoką jakość realizacji procesu kształcenia oraz skuteczną ewaluację usługi dydaktycznej. W ramach prezentowanych badań była analizowana satysfakcja studentów z jakości kształcenia w kategoriach szczegółowych: dydaktyczna, organizacyjna, kompetencyjna, relacji interpersonalnych, indywidualizacji, ogólnej satysfakcji. Wysoką satysfakcję ze studiowania na kierunku pedagogika specjalna studenci głównie wyrazili w stwierdzeniach kwestionariusza: (1) zajęcia dydaktyczne są rzetelnie przygotowane i prowadzone przez wysokiej klasy specjalistów; (2) nauczyciele akademiccy prezentują profesjonalizm zarówno w zakresie wiedzy merytorycznej, jak i umiejętności dydaktycznych; (3) wiedza jest przekazywana na najwyższym poziomie, w sposób atrakcyjny, jest systematycznie aktualizowana; (4) osiągnięcia studentów podlegają obiektywnym i przejrzystym procedurom oceny; (5) zajęcia praktyczne (hospitacje, analizy pohospitacyjne, praktyki) umożliwiają dobre przygotowanie zawodowe; (6) uczelnia stwarza warunki do studiowania osobom z niepełnosprawnością; (7) uczelnia stwarza dobry klimat i tworzy atmosferę porozumienia sprzyjającą nauczaniu i uczeniu się; (8) w relacjach nauczycieli akademickich ze studentami przejawia się zaangażowanie intelektualne, kultura osobista, odpowiedzialność; (9) zajęcia dydaktyczne są realizowane w dogodnych i estetycznych warunkach lokalowych (Głodkowska, 2009).

Warto również wskazać, że raporty przygotowane przez Biuro ds. Promocji, Rekrutacji i Karier Zawodowych APS dokumentują satysfakcjonujące przygotowanie zawodowe absolwentów kierunku pedagogika specjalna. Dane wskazały, że na studiach I stopnia średni czas od uzyskania dyplomu do podjęcia pierwszej pracy wyniósł w 2014 r. 3,88 miesiąca, ale na studiach II stopnia spadł on już do poziomu 1,55 miesiąca, z czego aż 81,8% studentów szukało pierwszej pracy krócej niż miesiąc.

Kierunek pedagogika specjalna a misja i strategia rozwoju Uczelni

Kształcenie na kierunku pedagogika specjalna wpisuje się w Misję Uczelni. Misją Akademii – zgodnie z przesłaniem patronki Uczelni „Nie ma kaleki – jest człowiek" – jest przygotowanie pedagogów specjalnych

i nauczycieli pracujących na rzecz osób z różnorodnymi rodzajami niepełnosprawności w duchu poszanowania ich ludzkich i obywatelskich praw, zrozumienia i akceptacji dla odmienności, traktowania niepełnosprawności jako niezbywalnego elementu ludzkiej kondycji oraz włączania osób niepełnosprawnych w życie społeczeństwa na zasadzie równoprawnych obywateli[2].

Kształcenie na kierunku pedagogika specjalna wpisuje się także w strategię rozwoju APS na lata 2012–2020[3] i odpowiada celom określonym w strategii Wydziału Nauk Pedagogicznych APS oraz w polityce zapewnienia jakości kształcenia[4]. Jednocześnie uwzględnia ono wzorce i doświadczenia krajowe oraz międzynarodowe właściwe dla kierunku kształcenia.

Zgodnie z Misją i Strategią rozwoju Uczelni, kierunek pedagogika specjalna przygotowuje do projektowania i realizacji złożonych badawczych działań pedagogicznych związanych z rehabilitacją, edukacją, terapią i resocjalizacją oraz kształci profesjonalistów wykwalifikowanych do pełnienia zadań zawodowych w zakresie specjalności o doniosłym znaczeniu społecznym. Kształcenie na kierunku pedagogika specjalna wynika z humanistycznych idei rozumienia człowieka, diagnozowania jego potrzeb i problemów oraz tworzenia adekwatnych strategii pomocowych i systemów wsparcia. Wpisuje się w Misję APS jako uczelni deklarującej swój akademicki charakter i realizującej zarówno badania naukowe, działalność dydaktyczną, jak i ideę wsparcia środowisk potrzebujących pomocy. Kształcenie wynika z humanistycznych idei rozumienia człowieka, diagnozowania jego potrzeb i problemów oraz tworzenia adekwatnych strategii pomocowych i systemów wsparcia. Misja Uczelni, podkreślając tożsamość edukacyjną, autonomię i aspiracje Akademii, wyznacza zarówno koncepcję kształcenia, jak i sylwetkę absolwenta kierunku pedagogika specjalna.

Koncepcja kształcenia na kierunku pedagogika specjalna realizuje strategię rozwoju Uczelni, wskazując na komplementarność subdyscyplin pedagogicznych i komplementarność dwóch kierunków studiów: pedagogiki specjalnej i pedagogiki. Wyraźnie podkreśla cele strategiczne Uczelni, odnoszone do czterech kluczowych obszarów: (1) działalności naukowej; (2) dydaktyki; (3) funkcjonowania Uczelni i występujących w niej relacji wewnętrznych oraz (4) funkcjonowania Uczelni w relacjach zewnętrznych. Odnosząc się do dwóch pierwszych obszarów strategii można wskazać, że koncepcja

[2] Uchwała Senatu APS nr 5A/08-09 z 24 września 2008 r. w sprawie Misji Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.

[3] Uchwała Senatu APS nr 181/11–12 z dnia 19 września 2012 r. w sprawie strategii rozwoju Akademii Pedagogiki Specjalnej na lata 2012–2020.

[4] Uchwała Senatu APS nr 88 /09–10 z dnia 15 września 2010 r. w sprawie wprowadzenia wewnętrznego systemu zapewniania jakości kształcenia.

kierunku wyraźnie akcentuje ścisłe powiązanie między prowadzonymi badaniami naukowymi a dydaktyką (*research-based education*). W tym zakresie można wskazać na niektóre działania: systematyczna ewaluacja procesu dydaktycznego; doskonalenie kompetencji dydaktycznych i badawczych nauczycieli akademickich; rozwój studiów I i II stopnia oraz oferty specjalności; wdrożenie polityki realizowania innowacyjnych specjalności, a jednocześnie powiązanych z oczekiwaniami rynku i doświadczeniami badawczymi oraz uatrakcyjnianie oferty studiów.

Zgodnie z Misją i Strategią rozwoju Uczelni, kierunek pedagogika specjalna kształci profesjonalistów w zakresie różnych specjalności o doniosłym znaczeniu społecznym, zarówno wykwalifikowanych do pełnienia zadań zawodowych (studia I stopnia), jak i przygotowanych do projektowania i realizacji złożonych działań pedagogicznych związanych z rehabilitacją, edukacją, terapią lub resocjalizacją (studia II stopnia). Istotnymi cechami koncepcji kształcenia, wynikającymi także z Misji Uczelni i Strategii jej rozwoju, jest otwarcie kierunku na nowe osiągnięcia w zakresie nauk społecznych oraz humanistycznych i medycznych, a także na umiędzynarodowienie kształcenia będące wynikiem istniejącej i intensywnie rozwijanej współpracy z zagranicznymi ośrodkami akademickimi, badawczymi. Sformułowana koncepcja kształcenia jest wynikiem pogłębionych analiz wzorców i doświadczeń krajowych oraz międzynarodowych w zakresie pedagogiki specjalnej i poszczególnych specjalności. Bogatą ofertę edukacyjną pedagogiki specjalnej stanowią zarówno specjalności klasyczne, jak i nowe, a także unikatowe w skali ogólnopolskiej.

Wpisując się w strategię rozwoju Wydziału Nauk Pedagogicznych, Instytut Pedagogiki Specjalnej w koncepcję kształcenia wprowadza innowacyjne obszary naukowo-dydaktyczne. Przykładowo, w roku 2016 uruchomił nowy, unikatowy w skali Polski, kierunek kształcenia Interdyscyplinarne Studia nad Niepełnosprawnością. Kierunek nawiązuje do *Disability Studies* – intensywnie rozwijającej się dziedziny badań naukowych i oferty dydaktycznej uczelni większości krajów świata zachodniego. Wprowadzenie tego kierunku w Akademii Pedagogiki Specjalnej stwarza szczególną możliwość ukazania interdyscyplinarnego ujęcia niepełnosprawności, tym samym wyraźnego łączenia osiągnięć nauk społecznych, humanistycznych i medycznych w rozpoznawaniu fenomenu niepełnosprawności. W ten sposób jest poszerzana perspektywa naukowo-dydaktyczna Uczelni, także kierunku pedagogika specjalna, o podejmowanie analizy społecznych, politycznych oraz kulturowych kontekstów zaburzeń i deficytów w rozwoju człowieka.

Kluczowe kierunkowe efekty kształcenia

Kluczowe efekty kształcenia na studiach I stopnia wskazują, że student po ich ukończeniu: (1) zna wybrane filozoficzne, psychologiczne, socjologiczne i medyczne koncepcje człowieka, stanowiące teoretyczne podstawy rehabilitacji, edukacji, terapii i resocjalizacji; (2) ma elementarną wiedzę o projektowaniu i prowadzeniu badań w pedagogice specjalnej; (3) potrafi dokonać obserwacji i interpretacji zjawisk społecznych; analizuje ich powiązania z różnymi obszarami pedagogiki specjalnej; (4) potrafi animować prace nad rozwojem uczestników procesów pedagogicznych oraz wspierać ich samodzielność w zdobywaniu wiedzy, a także inspirować do działań na rzecz uczenia się przez całe życie; a w zakresie kompetencji społecznych: (5) ma przekonanie o sensie, wartości i potrzebie podejmowania działań rehabilitacyjnych, edukacyjnych, terapeutycznych, resocjalizacyjnych; jest gotowy do podejmowania wyzwań zawodowych; wykazuje aktywność, podejmuje trud i odznacza się wytrwałością w realizacji indywidualnych i zespołowych działań profesjonalnych; (6) ma przekonanie o wadze zachowania się w sposób profesjonalny, refleksji na tematy etyczne i przestrzegania zasad etyki zawodowej.

Pedagogika specjalna realizuje profil ogólnoakademicki, co jest widoczne w kluczowych efektach kształcenia, wskazujących na: (1) nabycie interdyscyplinarnej wiedzy o człowieku i jego prawidłowym oraz zaburzonym rozwoju, a także teoretycznych podstawach procesów rehabilitacji, edukacji, terapii i resocjalizacji; (2) uzyskanie umiejętności badawczych w zakresie rozpoznawania, diagnozowania i interpretowania indywidualnych problemów rozwojowych i zjawisk społecznych oraz analizowania ich powiązań z różnymi obszarami pedagogiki specjalnej i innych nauk społecznych oraz humanistycznych; (3) osiągnięcie kompetencji podejmowania wyzwań zawodowych i wytrwałości w realizacji indywidualnych i zespołowych działań profesjonalnych oraz etycznej refleksyjności.

Efekty kluczowe określone dla studiów I stopnia odnoszą się do dyscyplin: nauki społeczne, nauki humanistyczne i nauki medyczne. Uwzględniają one m.in. nabycie interdyscyplinarnej wiedzy dotyczącej filozoficznych, psychologicznych, pedagogicznych, społecznych i medycznych koncepcji człowieka, osiągnięcie umiejętności podejmowania działań badawczych i ich realizacji zgodnie z metodologią nauk społecznych oraz zdobycie przekonania o wadze zachowań profesjonalnych zarówno w działaniach zawodowych, jak i aktywności badawczej.

Celem ogólnym kształcenia na studiach II stopnia kierunku pedagogika specjalna jest uzyskanie przez absolwentów pogłębionej wiedzy, umiejętności i kompetencji społecznych w zakresie wykorzystywania i integrowania

wiedzy teoretycznej z zakresu pedagogiki specjalnej oraz powiązanych z nią dyscyplin w celu analizy i rozwiązywania złożonych problemów rehabilitacyjnych, edukacyjnych, terapeutycznych, resocjalizacyjnych oraz prowadzenia badań.

Kluczowe efekty kształcenia na studiach II stopnia wskazują, że student po ich ukończeniu: (1) ma uporządkowaną pogłębioną wiedzę o specyfice przedmiotowej i metodologicznej nauk humanistycznych i społecznych, którą jest w stanie twórczo rozwijać w kontekście zagadnień pedagogiki specjalnej; (2) ma na poziomie rozszerzonym wiedzę o projektowaniu i prowadzeniu badań w zakresie pedagogiki specjalnej oraz zna założenia prowadzenia analiz ilościowych i jakościowych; w zakresie umiejętności: (3) potrafi rozpoznawać ważną empirycznie przestrzeń badawczą z zakresu pedagogiki specjalnej, ustalać założenia koncepcyjne badań, prowadzić badania, analizować i interpretować wyniki, formułować wnioski do dalszych badań, w obrębie wybranej subdyscypliny pedagogiki specjalnej; (4) potrafi planować i kierować własnym rozwojem, a także inspirować innych do działań na rzecz uczenia się przez całe życie; w zakresie kompetencji społecznych: (5) docenia znaczenie ciągłego poszerzania wiedzy i umiejętności z zakresu pedagogiki specjalnej w powiązaniu z innymi naukami społecznymi, humanistycznymi i medycznymi oraz budowania warsztatu pracy pedagoga specjalnego; (6) docenia bogatą tradycję oraz dorobek pedagogiki specjalnej i utożsamia się z jej wartościami, celami i zadaniami.

Kształcenie na studiach II stopnia na kierunku pedagogika specjalna realizuje profil ogólnoakademicki, co wyraża się w treści kluczowych efektów kształcenia, wskazujących na: (1) nabycie zintegrowanej interdyscyplinarnej wiedzy o człowieku oraz jego prawidłowym i zaburzonym rozwoju w kontekście teoretycznych podstaw procesów rehabilitacji, edukacji, terapii i resocjalizacji oraz metodologicznych podstaw badania tych procesów; (2) umiejętności podejmowania i realizowania działań badawczych i analizowania ich wyników w odniesieniu do teorii i empirii pedagogiki specjalnej i innych nauk społecznych oraz humanistycznych; (3) kompetencje społeczne podejmowania wyzwań zawodowych i wytrwałość w realizacji indywidualnych i zespołowych działań profesjonalnych w zakresie aktywności badawczej i zawodowej oraz refleksyjność na tematy etyczne.

Efekty kluczowe określone dla studiów II stopnia odnoszą się do dyscyplin: nauki społeczne, nauki humanistyczne i nauki medyczne. Uwzględniają m.in. zintegrowaną i interdyscyplinarną wiedzę opartą na aktualnych koncepcjach człowieka i jego rozwoju, umiejętności konstruowania projektów badawczych na założeniach metodologicznych nauk społecznych oraz kompetencje społeczne, które wskazują, że student po ukończeniu kształcenia docenia znaczenie ciągłego poszerzania swojej wiedzy i umiejętności

z zakresu pedagogiki specjalnej w powiązaniu z innymi naukami społecznymi oraz humanistycznymi i medycznymi oraz utożsamia się z wartościami, celami i zadaniami pedagogiki specjalnej.

Realizując strategię Wydziału Nauk Pedagogicznych, w koncepcji kształcenia na kierunku pedagogika specjalna, podkreślane są działania nad zapewnieniem wysokiej jakości programów kształcenia poprzez: (1) systematyczny monitoring programów; (2) doskonalenie jakości realizacji programów kształcenia (zwiększenie kompetencji dydaktycznych młodych pracowników, kontrolę realizacji obowiązków dydaktycznych i efektów kształcenia); (3) rozwój współpracy z siecią placówek oświatowych; (4) zwiększenie różnorodności form kształcenia od klasycznych studiów podyplomowych do kursów zawodowych i specjalizacyjnych kierowanych do pedagogów i nauczycieli.

Cechy wyróżniające koncepcję kształcenia na kierunku pedagogika specjalna

Koncepcję kształcenia na kierunku pedagogika specjalna w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie wyróżniają następujące cechy:

(1) Kompleksowość

Koncepcja obejmuje bogatą ofertę kształcenia, obejmującą wszystkie specjalności klasyczne i specjalności nowe, a także unikatowe. Realizowane są zarówno specjalności nauczycielskie, jak i nienauczycielskie, dając absolwentom kwalifikacje umożliwiające podejmowanie zatrudnienia w wielu typach placówek oświatowych, rehabilitacyjnych, terapeutycznych, resocjalizacyjnych.

(2) Nowatorstwo

Pedagogika specjalna w APS odpowiada na wyzwania edukacyjne związane ze zmianami w systemie oświaty oraz z aktualnymi osiągnięciami w naukach społecznych, humanistycznych i medycznych. Warto wspomnieć choćby o wprowadzonej w Akademii nowej specjalności – edukacja integracyjna i włączająca, która jest odpowiedzią na potrzeby zmian w systemie oświaty, a APS jest jedną z nielicznych uczelni w Polsce, która realizuje tę specjalność. Systematycznie modyfikowane są programy ze względu na zmiany w zapisach prawnych nadających kwalifikacje zawodowe absolwentom pedagogiki specjalnej. Od roku 2003 na kierunku pedagogika specjalna jest realizowana

specjalność Terapia pedagogiczna, która w czasie wprowadzania była unikatowa w Polsce. W poszukiwaniu koncepcji kształcenia na specjalności korzystano m.in. ze wzorców brytyjskich – kształcenia specjalistów w zakresie *specific learning disorders* do prowadzenia indywidualnych zajęć z uczniami ze specyficznymi trudnościami edukacyjnymi. Rozwiązania polskie są więc zbliżone w tym zakresie od rozwiązań innych państw.

(3) Oryginalność

W koncepcję kształcenia na kierunku pedagogika specjalna są włączone autorskie rozwiązania będące w dużej mierze wynikiem prowadzonych w Instytucie Pedagogiki Specjalnej analiz, opracowań teoretycznych oraz realizowanych badań, a także są efektem współpracy międzynarodowej.

(4) Aktualizacja

W związku z potrzebami społecznymi, a także zmianami regulacji prawnych w systemie oświaty, i potrzebą przygotowania profesjonalistów do złożonych zadań edukacyjnych, rehabilitacyjnych, terapeutycznych, resocjalizacyjnych, systematycznym modyfikacjom są poddawane programy kształcenia w zakresie poszczególnych specjalności. Wprowadzana jest tematyka poszerzająca wiedzę, umiejętności i kompetencje społeczne studentów zgodnie z nowymi osiągnięciami w obszarze nauk społecznych, humanistycznych i medycznych. Dążąc do systematycznego wzbogacania oferty kształcenia, a także odpowiadając na zapotrzebowanie społeczne i rynku pracy, corocznie są podejmowane działania modyfikujące zarówno ofertę i limity przyjęć na poszczególne specjalności, jak i uaktualniające plany i programy kształcenia. W wyniku tych monitorujących działań została wprowadzona m.in. nowa specjalność: wczesne wspomaganie rozwoju dziecka, która aktualnie zajmuje istotne miejsce w ofercie edukacyjnej oraz w planach rozwoju kierunku. Jest skuteczną odpowiedzią na zapotrzebowanie otoczenia społecznego oraz realizacją aktów prawnych, a także stanowi wydatny przykład powiązań między osiągnięciami pedagogiki specjalnej, psychologii i medycyny.

(5) Unikatowość

W APS są realizowane specjalności unikatowe w skali kraju, np.: rehabilitacja wzroku osób słabowidzących. Żadna inna uczelnia w Polsce nie proponuje kształcenia w zakresie tej subdyscypliny – tyflopedagogiki. Absolwenci tej specjalności są przygotowani do pracy diagnostycznej i terapeutycznej z osobami w różnym wieku, w tym także z osobami słabowidzącymi ze

sprzężoną niepełnosprawnością, co ściśle odpowiada aktualnym zmianom zachodzącym w populacji osób z niepełnosprawnością wzroku (utrzymująca się tendencja wzrostu liczby osób niewidomych i słabowidzących z dodatkowymi dysfunkcjami). W opracowaniu koncepcji kształcenia korzystano ze wzorców podobnych programów w takich krajach, jak USA i Szwecja.

(6) Umiędzynarodowienie

Pracownicy Instytutu Pedagogiki Specjalnej współpracują z licznymi ośrodkami akademickimi, co wpływa na doskonalenia koncepcji kształcenia oraz powiązań między nauką a dydaktyką zarówno w zakresie koncepcji kształcenia na kierunku, jak i w ramach poszczególnych specjalności. Koncepcja kształcenia na kierunku pedagogika specjalna (głównie w zakresie specjalności edukacja integracyjna włączająca) jest wynikiem współpracy z międzynarodowymi autorytetami w tej dziedzinie, a głównie z prof. Diane L. Ryndak z Uniwersytetu Florydy i dr David L. Reed z Uniwersytetu Północnej Florydy w ramach ich pobytów jako profesorów wizytujących w APS. Współpraca z Centrum SUVAG z Zagrzebia, ukończone szkolenia w Chorwacji, Belgii, Francji zaowocowały wprowadzeniem do Akademii Pedagogiki Specjalnej (jako pierwszej uczelni w Polsce) regularnych szkoleń z zakresu metody werbotonalnej (w rehabilitacji małych dzieci z wadą słuchu) dla studentów studiów stacjonarnych i podyplomowych na kierunku wczesnego wspomagania rozwoju dziecka i wczesnej interwencji.

(7) Interdyscyplinarność

Efekty kształcenia dla kierunku pedagogika specjalna zostały oparte na trzech obszarach: na naukach społecznych, humanistycznych i medycznych.

(8) Współpraca ze środowiskiem

Modyfikacja i aktualizacja koncepcji kształcenia na poszczególnych specjalnościach w ramach kierunku pedagogika specjalna jest efektem współpracy ze środowiskiem zaangażowanym w działania edukacyjne, rehabilitacyjne, terapeutyczne, resocjalizacyjne. Wychodzi również naprzeciw potrzebom studentów poszukujących możliwości zdobywania istotnych na rynku pracy kwalifikacji. W ten sposób powstała m.in. koncepcja łączenia kompetencji z zakresu pedagogiki specjalnej (edukacja i rehabilitacja osób z niepełnosprawnością intelektualną, surdopedagogika, terapia pedagogiczna, pedagogika resocjalizacyjna) z kompetencjami pedagogicznymi (edukacja wczesnoszkolna, edukacja przedszkolna, pedagogika opiekuńczo-wychowawcza).

We współpracy ze środowiskiem zewnętrznym (specjalistami, praktykami) podejmowane są działania w zakresie podwyższania jakości kształcenia (np. współudział w zajęciach dydaktycznych, realizacja praktyk zawodowych, tworzenie i modyfikacja programów specjalności), a także w zakresie opiniowania skuteczności praktycznego przygotowania studentów do pełnienia ról zawodowych. Współpraca ta umożliwia tworzenie aktualnych programów odpowiadających wymaganiom interesariuszy zewnętrznych.

Realizowana jest aktywna współpraca ze środowiskiem związanym z rehabilitacją, edukacją, terapią i resocjalizacją. W tym obszarze aktywności poszczególne specjalności, m.in.: (1) realizują cykle szkoleń, warsztatów dla nauczycieli, rehabilitantów, terapeutów, wychowawców penitencjarnych; (2) prowadzą liczne konsultacje dotyczące programów edukacyjno-terapeutycznych, programów resocjalizacyjnych, podręczników szkolnych i książek metodycznych; (3) prowadzą eksperckie konsultacje online dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością; (4) uczestniczą w realizacji projektów, np. kompleksowego wsparcia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością; (5) realizują programy wdrożeniowe (np. program terapeutyczny kierowany do dzieci korzystających z aparatów słuchowych lub implantów słuchowych) – we współpracy z Instytutem Fizjologii i Patologii Słuchu. Pracownicy IPS współrealizują projekt *Wdrażanie Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych – wspólna sprawa* (współfinansowany w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego, Osi priorytetowej: II. Efektywne polityki publiczne dla rynku pracy, gospodarki i edukacji; Działanie 2.6. Wysoka jakość polityki na rzecz włączenia społecznego i zawodowego osób niepełnosprawnych). Projekt jest ważnym etapem wdrażania Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych (KPON), która została ratyfikowana przez Polskę we wrześniu 2012 roku. Realizacja projektu jest również doniosłym wydarzeniem w postulowanym przez Konwencję procesie angażowania osób z niepełnosprawnościami do udziału w życiu publicznym i politycznym.

Nauczyciele akademiccy podejmują działania mające na celu rozpoznanie rynku pracy, a także losów absolwentów, dając tym samym ogląd skuteczności kształcenia. O wartości przyjętych koncepcji kształcenia na poszczególnych specjalnościach i odpowiednim przygotowaniu merytorycznym studentów i absolwentów świadczą pozytywne oceny i opinie aktualnych i potencjalnych pracodawców (m.in. pisemne opinie z przedszkoli, szkół specjalnych, ogólnodostępnych i integracyjnych, instytucji rządowych i pozarządowych).

(9) Wdrażanie efektów badań naukowych

Pedagogika specjalna w APS, prowadząc badania naukowe, praktycznie wdraża ich efekty. Przykładem jest zrealizowany projekt Akademickie Centrum

Kreatywności (MNiSzW), w ramach którego wdrożono i poddawano naukowej ewaluacji w kilkudziesięciu przedszkolach w Warszawie i okolicach dwa programy rozwoju kompetencji społecznych dzieci w przedszkolnych grupach integracyjnych. Projekt *Akademickie Centrum Kreatywności* (Wydział Nauk Pedagogicznych APS, termin realizacji: 2014/2015, środki Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego). Dotyczył on propagowania w przedszkolach programów rozwijania umiejętności społecznych u dzieci 4- i 5-letnich oraz kształtowania u studentów umiejętności realizowania tego typu programów. Wdrożono i dokonano ewaluacji naukowej dwóch programów rozwijających kompetencje społeczne dzieci *I Can Problem Solve* i *Play Time/Social Time*. W programie wzięło udział prawie 1000 dzieci i 100 nauczycieli z województwa mazowieckiego.

(10) Prowadzenie projektów badawczo-dydaktycznych

Do dziś są wdrażane i doskonalone efekty projektu *Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, który został zakończony pod koniec 2011 roku. Ten kompleksowy projekt był zrealizowany w partnerstwie z Ministerstwem Edukacji Narodowej, a jego rezultaty są nadal wykorzystywane zarówno w działaniach dydaktycznych, jak i naukowych w obszarze edukacji integracyjnej i włączającej.

Za wartość dodaną tego projektu, wynikającą z inicjatywy Instytutu Pedagogiki Specjalnej, należy uznać wprowadzenie do klasyfikacji zawodów i specjalności (KZiS) od dnia 1 stycznia 2015 r. nowego zawodu pedagog specjalny. Przedstawiciele tego zawodu znajdują zatrudnienie w placówkach integracyjnych i włączających (Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie klasyfikacji zawodów i specjalności na potrzeby rynku i zakresu jej stosowania z dnia 7 sierpnia 2014 roku).

Główne kierunki i problematyka badań naukowych w ramach pedagogiki specjalnej

W latach 2014–2016 realizowano 31 projektów badawczych finansowanych z dotacji na utrzymanie potencjału badawczego WNP oraz granty krajowe i projekty badawcze w ramach współpracy międzynarodowej. Tematyka badań dotyczyła zagadnień z obszarów wiedzy, dyscyplin naukowych, do których odnoszą się efekty kształcenia. Efekty kształcenia na kierunku pedagogika specjalna odnoszą się do dziedzin nauki z obszaru nauk społecznych, humanistycznych i medycznych. Prowadzone w jednostce badania podejmują problematykę zarówno filozofii, nauk o rodzinie (nauki humanistyczne),

jak i pedagogiki, psychologii, socjologii, nauk o polityce publicznej, nauk o poznaniu i komunikacji społecznej (nauki społeczne) oraz nauk o zdrowiu (nauki medyczne).

Główne kierunki badań dotyczą m.in.: (1) tożsamości pedagogiki specjalnej (jej miejsca w naukach społecznych i pedagogicznych; tradycji i współczesności kształcenia specjalnego; dydaktyki specjalnej); (2) wielowymiarowego ujęcia niepełnosprawności jako złożonej kategorii psychologicznej, społecznej, edukacyjnej, kulturowej, medycznej, prawnej i ekonomicznej; (3) psychospołecznego funkcjonowania osób z niedostosowaniem społecznym; (4) diagnostyki psychologiczno-pedagogicznej odchyleń od normy w rozwoju poznawczym, percepcyjnym, emocjonalnym, społecznym; (5) integracji i inkluzji społecznej i edukacyjnej; (6) skuteczności form i metod oddziaływań edukacyjnych, rehabilitacyjnych, terapeutycznych i resocjalizacyjnych; (7) rodziny dziecka z niepełnosprawnością i systemów wsparcia; (8) społecznego i zawodowego rozwoju osób odbiegających od normy w różnych obszarach psychospołecznego funkcjonowania.

Koncepcje badawcze są budowane na aktualnych konstruktach ujmujących zjawisko psychofizycznych i społecznych odchyleń od normy. Przykładowo, szczegółowe projekty badawcze dotyczą: paradygmatów pedagogiki specjalnej, kształcenia specjalnego, integracyjnego, włączającego w Polsce i na świecie, klimatu edukacji włączającej, innowacyjnych metod nauczania, diagnozy i wspomagania rozwoju poznawczego, emocjonalnego, społecznego uczniów z niepełnosprawnością, interdyscyplinarnego podejścia do wczesnego wspomagania rozwoju dziecka, strategii, metody wieloprofilowego wspomagania rozwoju, aktywizacji zawodowej młodzieży z niepełnosprawnością, sytuacji osób z niepełnosprawnością na otwartym rynku pracy, wyznaczników dorosłości osób z niepełnosprawnością w podejmowaniu samodzielnego życia, postaw społecznych wobec niepełnosprawności, autonomii i samostanowienia osób z niepełnosprawnością (obszar nauk społecznych), miejsca Innego we współczesnym świecie, sytuacji socjalno-edukacyjnej i psychologicznej – jakość życia rodzin z osobą z niepełnosprawnością, systemów rodzinnych w sytuacji niepełnosprawności, współuczestniczenia rodziny w budowaniu systemu wsparcia od dzieciństwa do później dorosłości (obszar nauk humanistycznych), zaburzeń psychicznych dorosłych, uzależnień, funkcjonowania osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi (obszar nauk medycznych).

Badania są bezpośrednio związane z prowadzonymi zajęciami dydaktycznymi. W ten sposób wiedzę i umiejętności studentów wzbogacają i ugruntowują własnym zaangażowaniem badawczym oraz inspirują studentów do podejmowania własnych inicjatyw badawczych. W tym zakresie wskazane zostaną niektóre projekty badawcze.

Projekt *Klasa włączająca jako środowisko edukacyjne dla uczniów sprawnych* realizowany ze środków Narodowego Centrum Nauki (konkurs Opus) w latach 2013–2016, poświęcony ocenie tego, jakim środowiskiem edukacyjnym są klasy integracyjne i włączające dla gimnazjalistów bez niepełnosprawności.

Projekt *Wdrażanie Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych – wspólna sprawa* realizowany w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014–2020, współfinansowany ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego. Partner wiodący: Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych. Jest on ważnym etapem wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (KPON), która została ratyfikowana przez Polskę we wrześniu 2012 roku. Termin realizacji: 2016–2018.

W ramach badawczych projektów specjalnościowych, we współpracy z Instytutem Fizjologii i Patologii Słuchu, jest realizowany projekt badań angażujący także studentów surdopedagogiki. Przedmiotem badań są możliwości słuchowe osób niesłyszących powyżej 65. roku życia po implantacji oraz czynników mających wpływ na poprawę jakości ich życia. W ten sposób zostały wzmocnione kompetencje badawcze studentów w zakresie diagnostyki słuchu i mowy, protezowania oraz oceny skuteczności treningu słuchowego.

Projekt *Forma kształcenia a trajektorie rozwoju teorii umysłu* realizowany w latach 2014–2017 (źródło finansowania – Narodowe Centrum Nauki, konkurs Opus) poświęcony ocenie wpływu form kształcenia (klasa specjalna, integracyjna i ogólnodostępna) na rozwój teorii umysłu u uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną oraz zaburzeniami słuchu.

Projekty związane z zagadnieniami rozwoju kreatywności na wszystkich poziomach edukacji, realizowane w ramach programów Narodowego Centrum Nauki: Opus, Preludium, Juwentus Plus i Mobilność Plus (lata 2012–2017).

W latach 2013–2016 było prowadzone *Proseminarium specjalnościowe – tutoring* rozwijające kompetencje badawcze studentów II stopnia na studiach niestacjonarnych i stacjonarnych. W ramach tego przedmiotu przeprowadzono szerokie badania dzieci i ich rodziców dotyczące reprezentacji społecznej rówieśnika z niepełnosprawnością. Dane są w trakcie opracowania i będą przedstawione w formie zwartej publikacji, której tematyka już dziś jest wykorzystywana w realizacji dydaktyki.

Celem przybliżenia zaangażowania poszczególnych nauczycieli akademickich Instytutu Pedagogiki Specjalnej w działania badawcze, zaprezentuję zestawienie wybranych projektów badawczych realizowanych na studiach II stopnia w ramach poszczególnych specjalności:

1. Edukacja i rehabilitacja osób z niepełnosprawnością intelektualną i edukacja oraz rehabilitacja osób z niepełnosprawnością intelektualną i autyzmem:

Model kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (B. Marcinkowska); *Zespół wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem – symptomy, determinanty* (M. Pągowska); *Kulturowo-psychologiczne uwarunkowania postaw społecznych wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce i na Litwie* (D. Aksamit); *Determinanty osiągnięć edukacyjnych uczniów z niepełnosprawnością w stopniu lekkim* (K. Smolińska); *Model kompetencji komunikacyjnych osób z zespołem Aspergera* (B. Marcinkowska); *Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną* (A. Wołowicz-Ruszkowska, D. Aksamit); *Macierzyństwo kobiet samotnie wychowujących dorosłe dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną* (D. Aksamit); *Opracowanie koncepcji i weryfikacja narzędzia badawczego – testów screeningowych* (R. Piotrowicz); *Model wspierania dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w sytuacji edukacyjnej; Kwestionariusz do funkcjonalnej oceny kompetencji komunikacyjnych uczniów z zespołem Aspergera – psychometryczna ocena narzędzia* (K. Smolińska); *Opracowanie metody badania efektów terapii w zakresie komunikacji dzieci z autyzmem* (E. Młynarczyk-Karabin); *Zespół wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem – symptomy, determinanty* (M. Pągowska); *Model wspierania dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w sytuacji edukacyjnej* (I. Konieczna).

2. Pedagogika resocjalizacyjna z profilaktyką społeczną, profilaktyka społeczna z resocjalizacją sądową: *Zmienność wybranych parametrów inteligencji emocjonalnej, umiejscowienia kontroli i samooceny u osób uzależnionych od alkoholu przed i po ukończeniu podstawowego programu terapeutycznego w Wojewódzkim Ośrodku Terapii Uzależnień i Współuzależnień w Pruszkowie* (J. Grzesiewska); *Kody socjolingwistyczne, wartości i normy moralne młodzieży apunitywność jej przekonań* (M. Miałkowska-Kozaryna); *Od przemocy do pomocy – proces poszukiwania wsparcia instytucjonalnego przez osoby doświadczające przemocy w rodzinie; Analiza potrzeb osób doświadczających przemocy w rodzinie i korzystających z pomocy oraz wsparcia wybranych warszawskich organizacji pomocowych oraz ocena jakości usług świadczonych przez te placówki; Lokalny system pomocy ofiarom przemocy w rodzinie w opinii pracowników specjalistycznych placówek wspierających* (E. Bilska); *Orientacje życiowe kobiet skazanych za zabójstwo odbywających karę pozbawienia wolności; Style reagowania w sytuacjach trudnych kobiet skazanych za zabójstwo; Funkcjonowanie osób niepełnosprawnych odbywających karę pozbawienia wolności* (K. Nawrocka); *Autodefensas: noble defenders or an enforcement arm of drug cartels?* (K. Miszewski); *Młodzież nieprzystosowana społecznie w realizacji zadań rozwojowych* (M. Porembska).
3. Terapia pedagogiczna: *To Investigate the Comparative Analyses of Cognitive Dynamic Assessment for Preschool-Aged Children in Poland and Taiwan* (E. Kulesza); *Wybrane uwarunkowania osiągnięć szkolnych młodzieży*

z dysleksją (D. Al-Khamisy); *Wybrane zasoby wewnętrzne i zewnętrzne młodzieży z dysleksją rozwojową a osiągnięcia szkolne; Czynniki osobowe i jakość środowiska a osiągnięcia szkolne młodzieży z dysleksją rozwojową* (U. Gosk); *Praktyka czytelnicza i uczestnictwo w kulturze popularnej a wybrane zasoby uczniów z dysleksją i bez dysleksji rozwojowej w okresie adolescencji* (B. Kossewska, K. Kuracki); *Problemy behawioralne dzieci z niepełnosprawnością a jakościowy i ilościowy wymiar otrzymanego przez rodziców wsparcia* (A. Dłużniewska, I. Kucharczyk); *Samoświadomość emocji i kompetencje społeczne a osiągnięcia edukacyjne młodzieży szkół gimnazjalnych z i bez specyficznych trudności w uczeniu się* (I. Kucharczyk, A. Dłużniewska).

4. Edukacja integracyjna i włączająca: *Nauczanie pierwszej pomocy przedmedycznej uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole podstawowej* (R. Piotrowicz); *Innovation Laboratories in the development of competences of special pedagogy teachers and people with special educational needs* (K. Smolińska); *Integracja szkolna młodzieży a zagrożenie wykluczeniem społecznym w przyszłości* (A. Konieczna); *Adaptacja podręczników „Nasz elementarz" i „Nasza szkoła" do potrzeb uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi* (K. Ciochocka-Segiet); *Wdrażanie projektów rozwijających umiejętności społeczne dzieci w przedszkolach* (I. Omelańczuk); *Klasa włączająca jako środowisko edukacyjne dla uczniów sprawnych* (G. Szumski); *The willingness of professors and instructors to provide accommodation for college students with disabilities* (E. Kulesza); *Inclusion and talent development of non-traditional students; Klimat edukacji włączającej a wsparcie edukacyjne uczniów z ADHD* (D. Al-Khamisy).
5. Logopedia: *Rozwijanie twórczości językowej dzieci przedszkolnych za pomocą metod „Storyline" i „Piramida Skojarzeń"* (J. Smogorzewska); *Porozumiewanie się pacjentów po laryngektomii całkowitej* (D. Lipiec); *Uwarunkowania rozwoju i zaburzeń mowy* (S. Śniatkowski); *Względna niezależność motoryki werbalnej i pozawerbalnej artykulatorów* (O. Jauer-Niworowska).
6. Rehabilitacja osób ze sprzężoną niepełnosprawnością: *Psychospołeczne funkcjonowanie osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością; Fenomen niepełnosprawności sprzężonej* (B. Marcinkowska).
7. Surdopedagogika z terapią pedagogiczną: *Gotowość szkolna dzieci z wadą słuchu – metody diagnozy* (K. Bieńkowska); *Rozwój językowy dzieci z wadą słuchu i z zaburzeniami integracji sensorycznej* (A. Prożych); *Zaburzenia słuchu u studentów Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie; Rodzina dziecka z wadą słuchu i rodzina dziecka słyszącego* (K. Wereszka); *Wspomaganie jakości życia osób słabosłyszących* (M. Lewandowska) w przestrzeni publicznej w ujęciu systemowym.
8. Rehabilitacja wzroku osób słabowidzących*: Przestrzeń w działaniu i wypowiedziach dzieci niewidomych w wieku wczesnoszkolnym* (K. Miler-Zdanowska);

Utrata wzroku w okresie dorosłości – analiza narracji (K. Czerwińska); *Doświadczanie kobiecości a niewidzenie – analiza narracji* (A. Wołowicz-Ruszkowska); *Ocena funkcjonalna umiejętności z zakresu orientacji przestrzennej u dzieci niewidomych w wieku wczesnoszkolnym na terenie województwa mazowieckiego; Ocena funkcjonalna umiejętności z zakresu orientacji przestrzennej u dzieci niewidomych w wieku wczesnoszkolnym na terenie województwa mazowieckiego, małopolskiego i wielkopolskiego* (K. Miler-Zdanowska); *Is sensory processing confined to dedicated brain modules, such as the visual and somatosensory cortices? Challenging the canonical view of brain function with MRI in sighted Braille readers; Edukacyjne technologie wspomagające dla uczniów niewidomych i słabowidzących – istota, stan obecny i perspektywy; Kompetencje informacyjne młodzieży z niepełnosprawnością wzroku* (M. Paplińska); *Profil funkcjonowania dzieci z mózgowym uszkodzeniem widzenia; Współczesne przyczyny słabowzroczności małych dzieci (od 0 do 6 lat). Specyfika usprawniania widzenia zależnie od przyczyny dysfunkcji wzroku* (M. Walkiewicz-Krutak).

9. Rehabilitacja społeczno-zawodowa: *Młodzież w sytuacji planowania kariery zawodowej. Badania porównawcze uczniów z dysfunkcją narządu ruchu i pełnosprawnych* (M. Wolan-Nowakowska); *Uwarunkowania orientacji życiowej młodzieży z niepełnosprawnością ruchową* (U. Gosk); *Dostępność środowiska pracy do potrzeb osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi ze szczególnym uwzględnieniem osób z niepełnosprawnością intelektualną* (B. Trochimiak).

Realizowana w Akademii pedagogika specjalna czerpie swoje osiągnięcia również ze współudziału nauczycieli akademickich w międzynarodowych projektach badawczych, np.: *The attitudes of business owners toward the hiring of people with disabilities* (Azja, Ameryka Północna, Afryka), koordynowanym przez PhD Roy Chen (University of Texas Rio Grande Valley), i krajowych, np. projekt naukowy Stowarzyszenia Edukacja bez Granic i Pracownię Testów Psychologicznych i Pedagogicznych w Gdańsku w zakresie adaptacji narzędzia Skala inteligencji Stanford-Binet SB-5 wśród dzieci w wieku od 2 do 18 lat; a także jest wynikiem współpracy z Ritsumeiken University w Kyoto (prowadzenie analiz porównawczych systemów kształcenia w Polsce i Japonii); Uniwersytetem Pedagogicznym w Kamieńcu Podolskim, Ukraina, University of Texas Rio Grande Valley – wspólne badania z prof. Roy CHEN na temat *Attitudes Toward Inclusive Education*, międzynarodowe badania porównawcze, University of Texas Rio Grande Valley – wspólne badania z prof. Roy CHEN na temat *Study The willingness of professors and instructors to provide accommodation for college students with disabilities*, The National Pingtung University of Education, Tajwan.

Wyjątkowego zaangażowania Instytutu Pedagogiki Specjalnej wymagało utworzenie innowacyjnego, pierwszego takiego w Polsce kierunku

kształcenia Interdyscyplinarne Studia nad Niepełnosprawnością, wpisującego się w międzynarodowy nurt naukowo-dydaktyczny *Disability Studies*. Podjęte działania zaowocowały nawiązaniem współpracy z zagranicznymi ośrodkami akademickimi. Efektem międzynarodowej współpracy była monografia *Studies on Disability – international theoretical, empirical and didactics experiencess* (Głodkowska, Gasik, Pągowska, 2016). W realizację tego projektu zaangażowani byli badacze i eksperci w zakresie *Disability Studies* z wielu państw: Szabolcs Fabula (Węgry), Majda Halilovic (Serbia i Chorwacja), Mariya Leshchenko, Yuliya Nosenko (Ukraina), Anna Ivanovna Akhmetzyanova, Tatiana Vasilyevna Artemyeva, Nadezhda Yuryevna Kostyunina, Aliya Tahirzyanovna Fajzrahmanova, Roza Alexeyevna Valeeva (Rosja), Su-Jen Lin, Chen-Chen Cheng (Tajwan), Megan Conway, Jonathan Chitiyo (USA), Miguel Ángel Verdugo Alonso, Antonio Manuel Amor González, María Fernández Sánchez (Hiszpania), Uwi Mona (Jamajka), Susan Carton (Irlandia).

Pracownicy IPS uczestniczyli w licznych konferencjach naukowych krajowych i zagranicznych i corocznie organizują konferencje cenne dla rozwoju pedagogiki specjalnej. Konferencje są przywołaniem naukowych spotkań zainaugurowanych w 2003 roku, który Rada Unii Europejskiej ustanowiła Europejskim Rokiem Osób Niepełnosprawnych. W Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej odbyła się wówczas konferencja ***O**sobowość, **S**amorealizacja, **O**dpowiedzialność, **B**ezpieczeństwo, **A**utonomia – teoria, empiria i praktyka w rehabilitacji osób z niepełnosprawnością umysłową od dzieciństwa do późnej dorosłości*. Naukowe spotkania w kolejnych latach były poświęcone wielowątkowemu, interdyscyplinarnemu postrzeganiu niepełnosprawności. W 2014 roku uruchomiliśmy forum wymiany dobrych praktyk w obszarze teorii i empirii, które nawiązują do pozytywnego nurtu w postrzeganiu człowieka. Podążając za myślą Grzegorzewskiej, poszukujemy *punktu archimedesowego* – fenomenu, dzięki któremu człowiek może realizować się jako OSOBA. W ostatnich latach konferencje odbywały się pod hasłami: *OSOBA – pozytywne implikacje w teorii, badaniach i praktyce* (2014); *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka* (2016); *Tradycja pedagogiki specjalnej inspiracją budowania społeczeństwa dla wszystkich* (2017).

Z dumą warto podkreślić, że intensywność działań naukowych nauczycieli akademickich Instytutu Pedagogiki Specjalnej zaowocowała znaczącymi ich awansami zawodowymi.

Zakończenie – kilka słów o przyszłości kierunku pedagogiki specjalnej w APS

W perspektywie strategicznej rozwoju pedagogiki specjalnej jako kierunku studiów są działania ugruntowujące miejsce pedagogiki specjalnej w pedagogice i innych naukach społecznych. Istotne jest poszerzenie obszarów zarówno badawczych, jak i dydaktycznych o zagadnienia związane m.in. z wiekiem senioralnym (andragogika specjalna), rehabilitacją społeczno-zawodową, rehabilitacyjnym wykorzystaniem osiągnięć nauk medycznych i technicznych. Ważne będzie także opracowanie koncepcji i podjęcie badań w zakresie dydaktyki specjalnej oraz dydaktyk specjalistycznych. Szczególnie, gdy w roku 2017 zostały wydane dwie monografie tworzące konstrukcję dydaktyki specjalnej w definicjach, klasyfikacjach oraz istotnych powiązaniach sieci znaczeń dydaktycznych[5]. Pozwoli to rozpatrywać dydaktykę specjalną, uwzględniając w różnych ujęciach trzy zdefiniowane jej kanony: różnicowanie, dostosowywanie, harmonizowanie, a także wykorzystując opracowaną jej systematykę w postaci wyodrębnienia dydaktyk specjalistycznych: zdefiniowanych, niezdefiniowanych, niedookreślonych. Przewiduje się, że w opracowanej już konwencji będzie można podejmować tematycznie i metodologicznie wielorakie badania, wzbogacające obszar dydaktyki specjalnej o wiedzę w kategoriach: uczeń, warunki, nauczyciel, w połączeniu z kompleksowymi badaniami nad specjalną realizacją potrzeb edukacyjnych wynikających z różnicowania, dostosowywania i harmonizowania.

Plany obejmują również rozwijanie zagadnienia kształcenia zawodowego uczniów wymagających specjalnych świadczeń edukacyjnych. Zakres tych opracowań w Instytucie Pedagogiki Specjalnej jest od kilku lat poszerzany i są wymierne efekty zarówno naukowe w postaci monografii oraz licznych artykułów o tematyce związanej z poradnictwem zawodowym, doradztwem zawodowym, preferencjami i zainteresowaniami zawodowymi, orientacją zawodową, przygotowaniem zawodowym, jak i dydaktyczne w postaci specjalności i studiów podyplomowych.

Wartościowa jest również perspektywa objęcia zarówno badaniami, jak i działaniami edukacyjno-rehabilitacyjnymi szczególnych grup: osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, z niepełnosprawnością sprzężoną oraz z rzadkimi zespołami genetycznymi.

W planach rozwoju kierunku wyraźnie zaznaczone są działania nad zwiększeniem aktywności w pozyskiwaniu zewnętrznych grantów badawczych.

[5] J. Głodkowska (2017b). *Dydaktyka specjalna – od wzorca do interpretacji*. Warszawa: WN PWN; J. Głodkowska (red.). (2017a). *Dydaktyka specjalna – od systematyki do projektowania dydaktyk specjalistycznych*. Warszawa: WN PWN.

Chociaż warto podkreślić, że ostatnie lata wskazują na znaczące i skuteczne zaangażowanie nauczycieli akademickich Instytutu Pedagogiki Specjalnej w zdobywanie grantów z Narodowego Centrum Nauki.

Przewiduje się również, że zmniejszy się zarysowana dychotomia między badaniami ilościowymi i jakościowymi, bo jak słusznie niektórzy badacze zauważają, niezbyt zasadne jest stosowanie kryterium ilościowo-jakościowego jako podstawowego w odróżnianiu owych rodzajów badań. Poczynania badacza związane ze stosowaniem badań ilościowych lub jakościowych powinny być wyraźnie wyznaczane celem badań i warunkami, w jakich one przebiegają, nie zaś ich przynależnością do paradygmatycznej tradycji pozytywistycznej czy też interpretatywnej (Hammersley, 1992). Należy również doceniać łączenie metod ilościowych i jakościowych, wprowadzając ich triangulację. Warto zgadzić się ze stanowiskiem Martyna Hammersley'a (2008), że przyjęcie określonej metody (także triangulacji) musi być podyktowane co najmniej specyfiką i dotychczasowymi rezultatami w rozwiązaniu danego problemu naukowego (podejście indukcyjne lub hipotetyczno-dedukcyjne), planowaniem badań (nacisk na badania rozpoznawcze lub też zasadnicze), gromadzeniem danych (bardziej lub mniej ustrukturalizowane podejście), analizą danych (statystyczne analizy ilościowe lub analizy jakościowe), wykonaniem raportu z badań (formalny lub też bardziej elastyczny). Coraz większa świadomość metodologiczna badaczy pozwala rzetelnie zaprojektować badania realizowane zarówno w paradygmacie pozytywistycznym (ilościowym), jak i interpretatywnym (jakościowym) z perspektywy hermeneutycznej, fenomenologicznej i biograficznej oraz z zastosowaniem triangulacji metod.

W planach rozwoju kierunku ważne miejsce zajmuje także wzmocnienie współpracy zarówno badawczej, jak i dydaktycznej z zagranicznymi naukowcami i ośrodkami akademickimi, a także utrwalanie powiązań programu kształcenia z badaniami naukowymi pracowników Instytutu oraz intensywniejsze włączanie studentów w badania naukowe. Ważnym obszarem działań kierunku będzie również nawiązanie efektywnej współpracy z placówkami oświatowymi, rehabilitacyjnymi, terapeutycznymi, resocjalizacyjnymi.

Istotne miejsce w perspektywie dalszego rozkwitu pedagogiki specjalnej będzie miało także sukcesywne rozwijanie obszaru Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością. W tym zakresie projektowane koncepcje i badania z wykorzystaniem m.in. aksjologicznych filarów (samostanowienie, dobrostan, podmiotowość, inkluzja, tożsamość naukowa), będą korzystnym gwarantem wzmacniania pedagogiki specjalnej o kulturowo-społeczne aspekty rozpatrywania niepełnosprawności, a także dalszego dokumentowania jej tożsamości. Warto bowiem jednoznacznie podkreślić, że rozpoczęte w Akademii Pedagogiki Specjalnej im Marii Grzegorzewskiej Interdyscyplinarne Studia nad Niepełnosprawnością są wyraźnym atutem i swoistym *punktem archimedesowym*,

punktem siły pedagogiki specjalnej. Wyrosłym nie z socjologii i polityki społecznej, jak w krajach Zachodu, ale właśnie z pedagogiki specjalnej. Bezsprzecznie należy odnotować, że fundamenty nowego kierunku kształcenia i obszaru badawczego, wynikające z takich źródeł, poręczają wiarygodne skoncentrowanie na osobie z niepełnosprawnością i jej życiu oraz generują standardy, które Grzegorzewska (2002, s. 20) jednoznacznie nazwała i w najprostszych słowach określiła, stwierdzając: „Wartość człowieka jest najcenniejszą wartością świata, jej ciężar gatunkowy przeważa wszystko w życiu jednostek i społeczeństw". Z ufnością wierzymy, że to przesłanie Patronki Akademii będzie dalej wiodło pedagogikę specjalną naszej Uczelni w nowe stulecie. Będzie dewizą pracy naukowej i zaangażowania dydaktycznego nauczycieli akademickich Instytutu Pedagogiki Specjalnej, a także myślą przewodnią profesjonalnego przygotowania studentów kierunku pedagogika specjalna oraz umocnieniem poczucia wspólnoty praktyków ze społecznością Akademii.

Podziękowanie

Serdecznie dziękuję pracownikom Instytutu Pedagogiki Specjalnej, którzy są autorami zamieszczonych faktów i sformułowanych refleksji w tym artykule, ukazujących retrospektywne i perspektywiczne postrzeganie pedagogiki specjalnej w Jubileusz 95-lecia istnienia Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie.

Joanna Głodkowska

Bibliografia

Antoszewska, B., Kosakowski, Cz. (red.). (2010). Uwarunkowania i kierunki rozwoju pedagogiki specjalnej. *Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 10.

Błeszyński, J., Baczała, D., Binnebesel, J. (red.). (2008). *Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną – w ujęciu pedagogicznym*. Łódź: Wydawnictwo WSEZ Wyższa Szkoła Edukacji Zdrowotnej.

Chodkowska, M. (red.). (1998). *Pedagogika specjalna wobec potrzeb teraźniejszości i wyzwań przyszłości*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Chrzanowska, I. (2015). *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Dykcik, W. (2010). *Tendencje rozwoju pedagogiki specjalnej: osiągnięcia naukowe i praktyka (z perspektywy 50-lecia pracy pedagogicznej z osobami z niepełnosprawnością)*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego.

Gasik, J.M. (2015). *Wizerunek nauczyciela akademickiego a system wartości studentów*. Doktorat napisany pod kierunkiem prof. dr hab. Joanny Głodkowskiej.

Głodkowska, J. (2009). *Raport. System zarządzania jakością kształcenia w APS – aktualne dane źródłowe, wyniki badań pilotażowych, propozycje rozwiązań*. APS:

archiwum Projektu współfinansowanego ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego.

Głodkowska, J. (red.). (2017a). *Dydaktyka specjalna – od systematyki do projektowania dydaktyk specjalistycznych*. Warszawa: WN PWN.

Głodkowska, J. (2017b). *Dydaktyka specjalna – od wzorca do interpretacji*. Warszawa: WN PWN.

Głodkowska, J., Gasik, J.M., Pągowska, M. (2016). Polish Disability Studies: Inspiring Scientific Area and General Academic Profile of Study. *International Journal of Psycho-Educational Sciences*, The AREES University, vol. 5, nr 2, 24–35.

Grzegorzewska, M. (1957). *Listy do Młodego Nauczyciela* (cykl pierwszy). Warszawa: Państwowe Zakłady Wydawnictw Szkolnych.

Grzegorzewska, M. (1958). *Listy do Młodego Nauczyciela* (cykl drugi). Warszawa: Państwowe Zakłady Wydawnictw Szkolnych.

Grzegorzewska, M. (1961). *Listy do Młodego Nauczyciela* (cykl trzeci). Warszawa: Państwowe Zakłady Wydawnictw Szkolnych.

Grzegorzewska, M. (2002). *Listy do Młodego Nauczyciela*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Górniewicz, E., Krause, A. (red.). (2002). *Od tradycjonalizmu do ponowoczesności: dyskursy pedagogiki specjalnej*. Olsztyn: Wydawnictwo UWM.

Hammersley, M. (1992). *What's Wrong with Ethnography?* London–New York: Routledge.

Hammersley, M. (2008). Troubles with triangulation. W: M.M. Bergman (red.), Advances in mixed methods research (s. 22–36). London: Sage.

Kuhn, T. (2011). *Struktura rewolucji naukowych*. Warszawa: Aletheia.

Pańczyk, J. (red.). (1998). *Tożsamość polskiej pedagogiki specjalnej u progu XXI wieku*. Warszawa: WSPS.

Pańczyk, J. (2003). Kształcenie pedagogów specjalnych w zakresie pedagogiki resocjalizacyjnej. W: T. Sołtysiak, J. Sudar-Malukiewicz (red.), *Zjawiskowe formy patologii społecznych oraz profilaktyka i resocjalizacja młodzieży* (s. 301–304). Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane Wyższej Szkoły Pedagogicznej.

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie klasyfikacji zawodów i specjalności na potrzeby rynku i zakresu jej stosowania z dnia 7 sierpnia 2014 roku.

Uchwała Senatu APS nr 5A/08-09 z 24 września 2008 r. w sprawie Misji Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.

Uchwała Senatu APS nr 181/11–12 z dnia 19 września 2012 r. w sprawie strategii rozwoju Akademii Pedagogiki Specjalnej na lata 2012–2020.

Uchwała Senatu APS nr 88 /09–10 z dnia 15 września 2010 r. w sprawie wprowadzenia wewnętrznego systemu zapewniania jakości kształcenia.

Zaorska, M. (2015). Kategorie nadziei i wiary w pedagogice specjalnej. *Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 18*, 9–17.

Społeczność PIPS (1925/1926). W drugim rzędzie od lewej strony siedzą: Aleksander Manczarski, J. Skalska-Raczyńska, Tutus Benni, Michał Wawrzynowski, T. Stefanowiczowa, Maria Grzegorzewska, W. Weychert-Szamanowska, Janusz Korczak, Tadeusz Jarozyński, Władysław Jarecki, Władysław Sterling, Jakub Segał. Grzegorzewska stworzyła zespół, w którym pracowało wielu luminarzy ówczesnej pedagogiki, a także psychiatrii (fotografia ze zbiorów Muzeum Marii Grzegorzewskiej Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie)

Zestaw pozycji książkowych pracowników Instytutu Pedagogiki Specjalnej, opublikowanych w latach 2010–2017

Aksamit, D., Walczak, G. (2016). *Pewny start. Zajęcia rewalidacyjne. Percepcja wzrokowa Karty pracy i ćwiczenia*, s. 100. Warszawa: WN PWN.

Al-Khamisy, D. (2013). *Edukacja włączająca edukacją dialogu. W poszukiwaniu modelu edukacji ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Bieńkowska, K. (2012). *Czy mogę już iść do szkoły? Diagnoza gotowości szkolnej dzieci z uszkodzonym narządem słuchu*. Radom: Wydawnictwo Instytutu Technologii Eksploatacji.

Bieńkowska, K. (2012). *Kwestionariusz obrazkowy do badania artykulacji*. Radom: Wydawnictwo Instytutu Technologii Eksploatacji.

Bieńkowska, K. (2013). *Gotowość szkolna dziecka z uszkodzonym narządem słuchu*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Bieńkowska, K., Wereszka, K. (red.). (2013). *Surdopedagogika polska – tradycja, teraźniejszość, perspektywy*. Warszawa: Wydawnictwo Szkoły Wyższej im. Bogdana Jańskiego.

Bieńkowska-Robak, K., Dubińska, B., Loska, M., Olechowska, A., Pawlak, A., Pawlak, J., Piotrowicz, R., Rola, B., Walczak, G. (2011). *Nauczanie pierwszej pomocy przedmedycznej uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole podstawowej. Przewodnik metodyczny dla nauczycieli szkół podstawowych ogólnodostępnych, integracyjnych i specjalnych*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Bieńkowska-Robak, K., Dubińska, B., Loska, M., Olechowska, A., Pawlak, A., Pawlak, J., Piotrowicz, R., Rola, B., Walczak, G. (2011). *Nauczanie pierwszej pomocy przedmedycznej uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w gimnazjum i szkole ponadgimnazjalnej. Przewodnik metodyczny dla nauczycieli gimnazjów i szkół ponadgimnazjalnych ogólnodostępnych, integracyjnych i specjalnych*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Bilska, E. (red.). (2010). *Wypalenie zawodowe pracowników placówek resocjalizacyjnych – zjawisko, zagrożenia, wsparcie*. Warszawa: Pedagogium.

Czerwińska, K. (red.). (2014). *Wybrane aspekty rozwoju małego dziecka z niepełnosprawnością wzroku*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Czerwińska, K. (red.). (2015). *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością wzroku – w kręgu diagnozy i terapii*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Czerwińska, K., Paplińska, M., Walkiewicz-Krutak, M. (red.). (2015). *Tyflopedagogika wobec współczesnej przestrzeni edukacyjno-rehabilitacyjnej*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Piotrowicz, R., Dubińska, B., Rola, B. (red.). (2013). *Poznaję i akceptuję siebie i innych. Scenariusze zajęć, karty pracy*. Katowice: Wydawnictwo Credo.

Głodkowska, J. (red.). (2010, 2012). *Dydaktyka specjalna w przygotowaniu do kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Podręcznik akademicki*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Głodkowska, J. (red.). (2011). *Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole ogólnodostępnej. Wybrane zagadnienia teoretyczne, diagnostyczne i metodyczne*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Głodkowska, J. (2012). *Konstruowanie umysłowej reprezentacji świata. Diagnoza, możliwości rozwojowe i edukacyjne dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną w aspekcie stałości i zmienności w pedagogice specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Głodkowska, J. (red.). (2015). *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Głodkowska, J. (2017). *Dydaktyka specjalna – od wzorca do interpretacji*. Warszawa: WN PWN.

Głodkowska, J. (red.). (2017). *Dydaktyka specjalna – od systematyki do projektowania dydaktyk specjalistycznych*. Warszawa: WN PWN.

Głodkowska, J., Walczak, G., Piotrowicz, R., Konieczna, I. (2017). *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Głodkowska, J., Gasik, J.M., Pągowska, M. (red.). (2017). *Studies on disability – international theoretical, empirical and didactics experiences*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Konieczna A. (red.). (2010). *Diagnozowanie potrzeb edukacyjnych dziecka*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Konieczna, A. (2010). *Komunikacja pisemna i dokumentacja w sferze kontaktów szkoły z rodziną i jej normatywno-dyrektywne aspekty*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Konieczna, A. (2015). *Członkowie klasy wobec sytuacji „odrzucania kolegi". W poszukiwaniu podmiotowego kontekstu wspierającego deliberację w warunkach kultury konfliktu w klasie*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Konieczna, I. (2013). *Budowanie poczucia koherencji przez dzieci z chorobą reumatyczną*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Konieczna, I. (2015). *Dydaktyczne i pozadydaktyczne determinanty kształcenia dzieci z chorobą przewlekłą*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Kulesza, E.M. (red.). (2011). *Ruch, wzrok, słuch – podstawa uczenia się. Movement, vision, hearing – the basis of learning*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Kulesza, E.M. (red.). (2011). *Rehabilitacja dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w wieku przedszkolnym*, wyd. 2 zmienione. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Kulesza, E.M. (red.). (2013). *Education of students with special needs – world experience. Individual Programs of Education and Therapy (IPET)*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Kupisiewicz, M. (2013). *Słownik Pedagogiki Specjalnej*. Warszawa: WN PWN.

Marcinkowska, B. (2013). *Model kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – w poszukiwaniu wzajemności i współpracy*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Marzec-Holka, K., Mirosław-Nawrocka, K., Moleda, J. (red.). (2014). *Współczesne uwarunkowania i wzory procesów resocjalizacji, reintegracji, inkluzji w perspektywie teorii oraz praktyki*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Marzec-Holka, K., Głowik, T., Bilska, E., Iwanicki, H. (red.). (2012). *Profilaktyka i resocjalizacja. Od dysfunkcji do funkcjonalności*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Mirosław-Nawrocka, K. (2014). *Ofiary losu i harpie. Umiejętności społeczne kobiet skazanych za zabójstwo*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Miszewski, K. (2016). *Zabójcy w więzieniu. Adaptacja więźniów długoterminowych do warunków izolacji*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza.

Moleda, J. (2010). Znaczenie relacji wychowawca – wychowanek w kształtowaniu aspiracji życiowych młodzieży nieprzystosowanej społecznie. *Szkoła Specjalna*, *4*, 267–274.

Paplińska M. (red.). (2012). *Jak przygotować niewidome dziecko do nauki brajla. Przewodnik dla rodziców i nauczycieli*. Warszawa: Fundacja Polskich Niewidomych i Słabowidzących „Trakt".

Paplińska, M. (red.). (2016). *Pismo Braille'a. Z tradycją w nowoczesność*. Warszawa: Fundacja Polskich Niewidomych i Słabowidzących „Trakt".

Piotrowicz, R. (red.). (2011). *Nauczanie pierwszej pomocy przedmedycznej uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w gimnazjum i szkole ponadgimnazjalnej. Przewodnik metodyczny dla nauczycieli gimnazjów i szkół ponadgimnazjalnych ogólnodostępnych, integracyjnych i specjalnych*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Piotrowicz, R. (red.). (2011). *Nauczanie pierwszej pomocy przedmedycznej uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole podstawowej. Przewodnik metodyczny dla nauczycieli szkół podstawowych ogólnodostępnych, integracyjnych i specjalnych*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Piotrowicz, R. (2012). *Zrozumieć niepełnosprawność – wspomaganie w uczeniu. Poradnik dla nauczycieli i specjalistów edukacji włączającej oraz rodziców dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością opracowany w ramach pomocy dla Gruzji*. Warszawa: Ośrodek Rozwoju Edukacji.

Piotrowicz, R. (2012). *Raport końcowy. Program nauczania pierwszej pomocy przedmedycznej uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, współfinansowany ze środków Unii Europejskiej*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Piotrowicz, R., Dubińska, B., Rola, B. (red.). (2013). *Poznaję i akceptuję siebie i innych. Scenariusze zajęć, karty pracy*. Katowice: Wydawnictwo Credo.

Piotrowicz, R. (red.). (2014). *Interdyscyplinarne uwarunkowania rozwoju małego dziecka. Wybrane zagadnienia*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Piotrowicz, R. (red.). (2017). Małe dziecko. Troska, akceptacja, bezpieczeństwo, uczenie. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Piotrowicz, R. (2012). *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – kompleksowe wsparcie terapeutyczne dziecka i rodziny. Diagnoza a program*. Warszawa: Ośrodek Rozwoju Edukacji MEN.

Piotrowicz, R., Pisarek, E. (2016). Pewny start. Zajęcia rewalidacyjne. *Grafomotoryka*. Warszawa: PWN.

Piotrowicz, R., Walkiewicz-Krutak, M. (red.). (2016). *Małe dziecko – dużo pomysłów. Wybrane obszary wspomagania rozwoju dziecka*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Sipowicz, K. (2016). *Prześladowania religijne w Kraju Warty. Represje wobec Polaków i duchowieństwa polskiego a polityka wyznaniowa rządu III Rzeszy 1939–1945*. Łódź: Dom Wydawniczy Księży Młyn.

Sipowicz, K., Najbert, E., Pietras, T. (2016). *Dogoterapia. Terapia z udziałem psa. Podstawy kynopedagogiki*. Warszawa: WN PWN.

Sipowicz, K., Pietras, T. (2017). *Wprowadzenie do pedagogiki inkluzyjnej/włączającej*. Wrocław: Wydawnictwo Continuo.

Sipowicz, K., Najbert, E., Pietras, T. (2017). *Wielowymiarowy aspekt kryzysu w teorii i praktyce*. Będzin: Wydawnictwo e-bookowo.

Smogorzewska, J., Szumski, G. (2015). *Rozwijanie kompetencji społecznych dzieci przedszkolnych – teoria, metodyka, efekty*. Warszawa: WN PWN.

Szczupał, B., Giryński, A., Szumski, G. (red.). (2015). *W poszukiwaniu indywidualnych dróg wspierających wszechstronny rozwój osób z niepełnosprawnością*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Szumski, G. (2010). *Wokół edukacji włączającej*. Warszawa: Wydawnictwo APS (współpraca: A. Firkowska-Mankiewicz).

Walczak, G. (2011). *Diagnoza funkcjonalna podstawą konstruowania indywidualnych programów wczesnego wspomagania rozwoju dzieci zagrożonych niesprawnością bądź z niesprawnością*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Walkiewicz-Krutak, M. (2013). *Funkcjonowanie wzrokowe małych dzieci słabowidzących*, wyd. 2. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Wapiennik, E. (2010). *Poland – Report on equality of educational and training opportunities for young disabled people*; Academic Network of European Disability Experts, http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26327/ANED_2010_Activity_Report.pdf.

Wapiennik, E. (2012). *Fundamental Rights situation of persons with mental health problems and persons with intellectual disabilities: desk report POLAND, European Union Agency for Fundamental Rights* (publikacja internetowa).

Wolan-Nowakowska, M. (red.). (2016). *Poradnictwo zawodowe w szkole: ku możliwościom przeciw ograniczeniom*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Wolan-Nowakowska, M. (2013). *Młodzież w sytuacji planowania kariery zawodowej. Badania porównawcze uczniów z dysfunkcją narządu ruchu i pełnosprawnych*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Wołowicz, A., Zasępa, E. (2010). *Jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Wołowicz-Ruszkowska, A. (2013). *Zanikanie? Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnością*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Wołowicz-Ruszkowska, A. (2014). *Wpływ ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną na rozwój nauki i życie społeczne. Raport z badań (2014)*. Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

Autorstwo, współautorstwo w publikacjach obcojęzycznych lub artykuł obcojęzyczny w publikacjach polskich

Al-Khamisy, D. (2012). Tutoring as a strategy of dialogue education. W: *Edukacja Jutra w kontekście wyzwań współczesności*. Sosnowiec: Wyższa Szkoła Humanitas.

Al-Khamisy, D. (2014). Canons of dialogue In inclusive education. W: Janos Tibor Karlovitz (red.), *Some current issues in pedagogy* (s. 3–14). Słowacja, Komarno: International Research Institute s.r.o.

Al-Khamisy, D. (2014). Интегрированное обучение ученика со специальным образованием, образовательными потребностями в инклюзивном образовании в Польше. *Хабаршы Вестник*, *4*(*39*), 20–27.

Al-Khamisy, D. (2015). Inclusive education – the process of assimilation or emergence? *International Journal of Pedagogy. Innovation and New Technologies*. Vol. *2*, No. *1*, 82–89.

Al-Khamisy, D. (2015). Student with ADHD disorder in the process of dialogue support in inclusive education.W: J.T. Karlovitz (red.), *Some current issues in pedagogy* (s. 43–54). Slovakia, Stúrovo: International Research Institute. s.r.o.

Al-Khamisy, D., Gosk, U. (2016). School's climate influence on students plans for future. W: *ICERI 2016 International Conference of Education, Research and Innovation* (s. 6277–6282). *Conference Proceedings*/Gómez Chova Luis, López Martínez Alberto, Candel Torres Ignacio (red.), IATED Academy.

Aksamit, D. (2016). Psychosocial functioning of the family, raising a child with disability in the light of research and some selected analysis. W: Actual Problems of the Correctional education (pedagogical sciences), Kamianets-Podilsky Ivan Ohienko National University, *6*, 5–18.

Amedi, A., Bola, Ł., Jednoróg, K., Marchewka, A., Paplińska, M., Siuda-Krzywicka, K., Sumera, E., Szwed, M., Śliwińska, M. (2016). Massive cortical reorganization in sighted Braille readers. *eLife*, *5*.

Bieńkowska, K. (2013). Diagnosing school readiness of hearing-impaired children – contemporary approach. Presentation of a new diagnostic tool. W: J. Baran, T. Cierpiałowska, K. Plutecka (red.), *Chosen topic of supporting persons with a disability*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Bilska, E. (2015). Czy Policja skutecznie chroni osoby doświadczające przemocy w rodzinie? W: Silvia Neslušanová, Miriam Niklová, Ewa Jarosz (red.), *Sociální pedagogika ve světle společenského, institucionálního a individuálního ohrožení*. Institut mezioborových studií.

Blenzler, S., Konieczna, I., Smolińska, K. (2016). Europa erleben und gestalten, Nachbarn kennen Lernen: Begegungstagung furdeutsche und polnische junge Erwachsene in der Berufsaubildung zum Thema Inlusion. *Generation Europa. Politusche jugendbildung fur das Europa von morgen*, 58–65.

Bola, Ł., Paplińska, M., Radziun, D., Siuda-Krzywicka, K., Sowa, J.E., Sumera, E., Szwed, M. (2017). Universal Visual Features Might Be Necessary for Fluent Reading. *A Longitudinal Study of Visual Reading in Braille and Cyrillic Alphabets*. Front. Psychol., 8–514.

Bola, Ł., Hańczur, P., Paplińska, M., Siuda-Krzywicka, K., Sumera, E., Szwed, M. (2016). Braille in the sighted: Teaching tactile reading to sighted adults. *Plos One*, *11*(5), e0155394.

Bokus, B., Shugar, G.W., Smogorzewska, J. (2013). From Reference Situation to Narrative Text. Piaseczno: Studio Lexem.

Bola, Ł., Siuda, K., Paplińska, M., Sumera, E., Jednoróg, K., Marchewka, A., Śliwińska, M., Szwed, M. (2014). The visual cortex is not exclusively visual, and plays a critical role in tactile Braille reading. fMRI, resting-state fMRI and TMS evidence from sighted Braille readers". Washington, USA, *Society for Neuroscience Annual Meeting*, s. 47.

Bola, Ł., Siuda, K., Paplińska, M., Sumera, E., Szwed, M. (2014). When the sighted brain goes tactile: neuroplasticity in sighted Braille learners tracked by resting--state fMRI and structural MRIt. *Neuronus IBRO and IRUN Neuroscience forum*, s. 18. Kraków, Poland.

Brown, I., Ho, E., James, N., Firkowska-Mankiewicz, A., Wapiennik, E., Wołowicz, A., Zasępa, E. (2013). Family quality of life of Polish families with a member with intellectual disability. *Journal on Developmental Disabilities, 19*(*2*), 36–42.

Cichocka-Segiet, K. (2011). The limits of language and communicative skills of non – speaking persons using augmentative and alternative communication methods (AAC) in the context of polish educational system. W: D. Szarkowicz, T. Żółkowska (red.), *Special Pedagogy Conceptions and Reality, Special Pedagogy towards new challenges*. Szczecin: Wydawnictwo Uniwersytetu Szczecińskiego.

Chmielnicka-Plaskota, A., Patejuk-Mazurek, I., Treger, B. (2016). Multimedia as an art therapy technique used in the treatment of mentally ill patients – opportunities and limitations. IJPINT, *3*(*2*), 53–59.

Czerwińska, K., Miler-Zdanowska, K. (2013). Teaching model for students with visual impairments. W: E.M. Kulesza (red.), *Education of students with special needs. World Experience. Individualized Education and Therapy Programs (IETPs*) (s. 121–140). Warszawa: Wydawnictwo APS.

Dłużniewska, A. (2013). Children with hearing impairments in the face mainstream education – a model of education. W: E.M. Kulesza (red.), *Education of students with special needs. World Experience* (s. 141–159). Warszawa: Wydawnictwo APS.

Firkowska-Mankiewicz, A., Szumski, G. (2010). Is Polish Special Education Effective? Academic and Socio-emotional Effects of Schooling in Special, Integrated and Regular Schools. *The New Educational Review, 1*(*20*), 248–260.

Firkowska-Mankiewicz, A., Szumski, G. (2014). Bio-psychological, family and school factors in childhood as predictors of adult success and quality of life of persons with borderline IQ. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27,* 368.

Firkowska-Mankiewicz, A., Szumski, G. (2014). The socio-economic status of parents and access to inclusive education for children with mild intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27,* 385.

Firkowska-Mankiewicz, A., Karwowski, M., Szumski, G. (2015). Health problems and neuroticism of Borderline Intellectual Functioning Scorers from Warsaw Study 40 years later. *Journal of Intellectual Disability Research, 59,* 54.

Firkowska-Mankiewicz, A., Szumski, G. (2016). Health problems, neuroticism and IQ: 40 year follow-up of the Warsaw Study participants. *Journal of Intellectual Disability Research, 60*, 782.

Firkowska-Mankiewicz, A., Karwowski, M., Lebuda, I., Szumski, G. (2017). From moment-to-moment to day-to-day: Experience sampling and diary investigations in adults' everyday creativity. *Psychology of Aesthetics, Creativity, and Arts.*

Firkowska-Mankiewicz, A., Karwowski, M., Kaufman, J.C., Lebuda, I., Szumski, G. (2017). Intelligence in childhood and creative achievements in middle-age: The necessary condition approach. *Intelligence.*

Gao, W., Orlando, A.-M., Reed, D.S., Ryndak, D., Smogorzewska, J., Szumski, G. (2014). Societal Inclusion and Equity Internationally: Initiatives, Illustrations, Challenges, and Recommendations. W: M. Agran, F. Brown, C. Hughes, C. Quirk, D. Ryndak (red.), *Equity and Full Participation for Individuals with Severe Disabilities. A Vision for the Future* (s. 371–394). Baltimore–London–Sydney: Paul H. Brookes.

Głodkowska, J., Gasik, J.M., Pągowska, M. (2016). Polish Disability Studies: Inspiring Scientific Area and General Academic Profile of Study. *International Journal of Psycho-Educational Sciences*, The AREES University, vol. *5*, nr *2*, 24–35.

Głodkowska, J., Pągowska, M. (2017). Polish researchers' theoretical and empirical approach to disability. From the perspective of Disability Studies. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 1*(*35*), 5–27.

Głodkowska, J., Marcinkowska, B. (2017). Poland. W: M.L. Wehmeyer, J.R. Patton (red.), *The Praeger International Handbook of Special Education*. T. *2* (s. 15–29). Santa Barbara: ABC-CLIO.

Głodkowska, J., Gasik, J.M., Pągowska, M. (red.). (2017). *Studies on disability – international theoretical, empirical and didactics experiences*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Głodkowska, J., Gasik, J.M. (2017). Studies on disability – Polish experience of teaching in the education of leaders, specialists, and researchers. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 2*(*36*), 5–24.

Głodkowska, J., Pągowska, M. (2017). Interdisciplinary efforts and evidences creating the framework for the Disability Studies as a field of research. W: J. Głodkowska, J.M. Gasik, M. Pągowska (red.), *Studies on disability – international theoretical, empirical and didactics experiences*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Głodkowska, J., Gasik, J.M. (2017). Maria Grzegorzewska Academy of Special Education: the beginning of the Interdisciplinary Studies on Disability. W: J. Głodkowska, J.M. Gasik, M. Pągowska (red.). (2017). *Studies on disability – international theoretical, empirical and didactics experiences*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Gosk, U., Dominiak-Kochanek, M. (2015). Perceived Social Support by Youngsters with Dyslexia and Motor Disability. W: *Proceedings of the 14th Biennial Conference of the International Association of Special Education*.

Gosk, U., Kulesza, E.M. (2015). Training teachers at the Maria Grzegorzewska Academy of Special Education. *Pedagogicheskaya Nauka i Obrazovanie*, Belarus, Minsk, *1*(*10*), 83–92.

Gosk, U., Kulesza, E.M. (2015). Training teachers at the Maria Grzegorzewska Academy of Special Education in Warsaw. *Национальный институт образования*, 83–92.

Gosk, U., Kuracki, K. (2015). The Development of Resources of Students in Adolescence as a Key Issue in Contemporary Education. *Practice and Theory in Systems of Education*. T. *10*.

Gralewski, J., Karwowski, M., Szumski, G. (2015). Teachers' Effect on Students' Creative Self-Beliefs is Moderated by Students' Gender. *Learning and Individual Differences*, *44*, 1–8.

Huang, Ch-H., Kulesza, E.M. (2015). Individuals' learning potential of Polish and Taiwanese preschoolers in dynamic assessment: *Comparative study. Proceedings of the 14th Biennial Conference of the International Association of Special Education* (s. 102–103).

Karwowski, M., Szumski, G. (2012). School achievement of children with intellectual disability:The role ofsocioeconomic status, placement, and parents'engagement. *Research in Developmental Disabilities*, *33*, 1615–1625.

Karwowski, M., Szumski, G. (2014). The Psychosocial Functioning and School Achievement of Children with Mild Intellectual Disability in Polish Special, Integrative and Mainstream Schools.*Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *11*, 99–108.

Karwowski, M., Szumski, G. (2015). Emotional and Social Integration and the Big-Fish-Little-Pond Effect among Students with and without Disabilities. *Learning and Individual Differences*, *43*, 63–74.

Karwowski, M., Smogorzewska, J., Szumski, G. (2015). Can play develop social skills? The effects of 'Play Time/Social Time' programme implementation. *International Journal of Developmental Disabilities*, *62*, 41–50.

Karwowski, M., Szumski, G. (2016). Parents' engagement in the education of lower secondary school students with and without special educational needs – which strategies bring expected results? *Edukacja*, *141*(*2*), 63–77.

Karwowski, M., Smogorzewska, J., Szumski, G. (2017). Academic achievement of students without special educational needs in inclusive classes: A meta-analysis. *Educational Research Review*, *21*, 33–54.

Karwowski, M., Smogorzewska, J., Szumski, G. (2017). The Academic Achievement of Students Without Disabilities in Inclusive Classrooms: A Meta-Analysis. *Educational Research Review*, *21*, 33–54.

Konieczna, I., Marcinkowska, B., Smolińska, K. (2016). *Model of communication competences children with Asperger's syndrome*. Actual problems of the correctional education, *7*, *2*, 216–232.

Kosewska, B. (2013). Development of individualized education and therapy (IETPs) for students with pervasive developmental disorders. W: E.M. Kulesza (red.),

Education of Students with Special Needs. World Experience. Individualized Education and Therapy Programs (IETPs). Warszawa: Wydawnictwo APS.

Kosewska, B. (2015). *Voluntary activity of Polish people and its motives in recent years, new volunteering. Practice and Theory in Systems of Education (P.T.S.E.)*.

Kucharczyk, I. (2013). Strategies of doping with stress of parents who have a small child with a disability. W: J. Baran, T. Ciepiałowska, K. Plutecka (red.), *Chosen topics of supporting person with disability* (s. 183–198). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Kulesza, E.M. (red.). (2013). *Education of students with special needs – world experience. Individual Programs of Education and Therapy (IPET)* (s. 169). Warszawa: Wydawnictwo APS.

Kulesza, E.M. (2015). Good start method in Polish preschool and school education, *Habarshy Vestnik*, the Abay Kazakh National Pedagogical University, Almaty, *4(43)*, 13–17.

Kulesza, E.M. (2015). Cognitive achievements in zones of actual and proximal development of children in preschool age. Conditions of assessment and developmental norms, *Habarshy Vestnik*, the Abay Kazakh National Pedagogical University, Almaty, *1(40)*, 53–62.

Kulesza, E.M. (2015). Pupils with special educational needs – Polish model of education. W: Z.A. Makatov (red.), *A collection of articles International scientific-practical Conference "Futher training and development of teachers" 27–28 November.* Part *1* (s. 98–101). Kazakhstan. Almaty: RIPKSO RK.

Kulesza, E.M. (2015). Searching Nearest Potential of Children with Intellectual Disability – Dynamic Assessment, *Practice and Theory in Systems of Education, 10, 3*, 301–309.

Kuracki, K., Gosk, U. (2015). The development ofresources of students in adolescence as a key issue in contemporary education. *Practice and Theory in Systems of Education, 10(3)*, 269–275.

Kuracki, K. (2016). Emotional intelligence, social competence and participation in popular culture of the Polish adolescents. W: A. İsman, A. Eskİcumali (red.), *International Conference on New Horizons in Education. Proceedings Book* (s. 341–346). Turkey: Sakarya University.

Kuracki, K. (2016). Emotional intelligence, social competence and participation in popular culture of the Polish adolescents. *Turkish Online Journal of Educational Technology, 1*, 869–876.

Kuracki, K. (2017). Social competence, hope for the success and participation in popular culture of polish students of education and special education. *Turkish Online Journal of Educational Technology*, Special Issue for INTE 2017.

Kuracki, K., Kulesza, E.M. (2016). Efficiency of fairy tale therapy in curbing fears of children under the age of six years. W: *Actual Problems of the Correctional education (pedagogical sciences)*, Kamianets-Podilsky Ivan Ohienko National University, *2, 7*, 158–171.

Łoza, B., Patejuk-Mazurek, I., Polikowska, M., Bednarski, P., Mosiolek, A., Kwasna, J., Grzesiewska, J., Wojcik, R., Wnukiewicz, P., Mierzejewski, P. (2011). Crossover comparison of serum glycemia variability of intramuscular forms of antipsychotics: aripiprazole, olanzapine and ziprazidone. *European Neuropsychopharmacology, 21.*

Łoza, B., Polikowska, M., Patejuk-Mazurek, I., Bednarski, P., Mosiolek, A., Wojcik, R., Kwasna, J., Grzesiewska, J., Wnukiewicz, P., Pawelczak, P. (2011). Olanzapine standard and orally-disintegrating tablets: a crossover study of metabolic measures. *European Neuropsychopharmacology, 14.*

Miler-Zdanowska, K. (2013). Development specificity of large motor skills and spatial orientation in blind children aged 0–6. W: J. Baran, T. Cierpiałowska, K. Plutecka, (red.), *Chosen topics of supporting persons with a disability* (s. 91–99). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Paplińska, M. (2011). Tactile reading and graphics – needs of students and teacher approaches. 3rd International Conference „Education for All" (s. 69–70). Warszawa: Wydawnictwa UW.

Porembska, M. (2016). Formy oddziaływań wychowawczych kuratora sądowego w opinii nieletnich. W: M. Jůzl, E. Jarosz, D. Marková, S. Neslušanová (red.), *Sociální pedagogika 2016. Udoucnost Evropy; Řešení sociálně kulturních problem* (s. 542–547). Brno: Institut mezioborových studií.

Pospiszyl, I. (2010). Identitatskrise und Soziale. Determinanten der Aggressivitat von Frauen und Madchen. W: A. Kieszkowska (red.), *Horizone der Sozialen Weidereingliedererund*. Poland.

Pospiszyl, I. (2010). The Life Activity of Women-Victims of Domestic Violence as a Determinant of Victimisation Susceptibility. W: B. Wysoczańska-Widera (red.), *Interpersonal trauma and its consequences in adulthood*. London: Cambridge Scholar Pub.

Pospiszyl, I. (2016). Barbarzyństwo potrzebuje społecznej legitymacji. W: *Actual question and problems of the development of social sciences*. State University Ukraine, Holy Cross University. Kielce: Wydawnictwo Kherson.

Pospiszyl, I. (2016). Chronic victims; negative self-stigmatization marginalized groups. W: *Theoretical and applied researches in the field of pedagogy, psychology and social sciences*. Kielce: Wydawnictwo Kherson.

Prożych, A. (2011). Care for a small child with heating impairment In Poland – diagnosis and therapy. W: *Man and Speech*. Zagrzeb: Wydawnictwo SUVAG.

Ryndak, D.L., Reed, D., Szumski, G., Orlando, A., Smogorzewska, J., Gao, W. (2014). Societal Inclusion and Equity Internationally: Initiatives, Illustrations, Challenges, and Recommendations (s. 371–395). W: M. Agran, F. Brown, C. Hughes, C. Quirk, D.L. Ryndak (red.), *Equity and Full Participation for Individuals with Severe Disabilities. A Vision for the Future*. Baltimore, MD: Brooks Publishing.

Sipowicz, K. (2011). Wörterbuch der deutschen Lehnwörter in der polnischen Schrift – und Standardsprache. Von den Anfängen des polnischen Schrifttums

bis in die Mitte des 20. Jahrhunderts. *Kwartalnik Neofilologiczny Polskiej Akademii Nauk, 2*, 230–232.

Sipowicz, K. (2012). Lodzer evangelische Pastoren – Befürworter des Polentums und Gegner des Naziregimes. W: L. Meissner, M. Wilk (red.), *Polen und Deutschland in Europa. Beiträge zur Kultur, Politik und Zeitgeschichte* (s. 264–286). Łódź: Wydawnictwo WSSM.

Siuda, K., Bola, Ł., Paplińska, M., Sumera, E., Szwed., M. (2014). Reading with your eyes closed: the preliminary effects of tactile Braille reading course for sighted measured with fMRI. *Neuronus IBRO and IRUN Neuroscience forum* (s. 18). Kraków.

Siuda, K., Bola, Ł, Paplińska, M., Sumera, E., Szwed., M. (2014). Braille by touch and by sight: the preliminary results of a longitudinal fMRI study on multimodal reading in sighted subjects. *Cognitive Neuroscience Society 21st Annual Meeting Programme* (s. 93).

Smogorzewska, J. (2012). Storyline and Associations Pyramid as a methods of creativity enhancement: Comparison of effectiveness in 5-year-old children. *Thinking Skills and Creativity, 7*, 28–37.

Smogorzewska, J. (2013). You can choose… or we would go to 'Turkeys' or to houses" – verbal interactions of five-year-old children during story creation. *Psychology of Language and Communication, 17*(2), 157–174.

Smogorzewska, J. (2014). Developing children's language creativity through telling stories – An experimental study. *Thinking Skills and Creativity, 13*, 20–31.

Smogorzewska, J. (2016). Storyline as a Means of Developing Linguistic Creativity. W: P. Mitchell, M.J. McNaughton. Storyline: *A Creative Approach to Learning and Teaching* (s. 105–115). Cambridge: Cambridge Scholars Publishing.

Smogorzewska, J., Szumski, G. (2016). Theory of Mind and educational setting: The moderating role of school placement. *Journal of Intellectual Disability Research, 60*, 738.

Smogorzewska, J., Szumski, G. (2106). Developing social skills and Theory of Mind among preschool children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research, 60*, 810.

Smogorzewska, J., Szumski, G. (2016). School achievement of students without disabilities in inclusive classrooms: Results of meta-analysis. *Journal of Intellectual Disability Research, 60*, 745.

Smogorzewska, J., Szumski, G. (2017). Developing preschoolers' social skills: The effectiveness of two educational methods. *International Journal of Disability, Development and Education*.

Smogorzewska, J. (2017). Storyline as a way of developing linguistic creativity? W: P. Mitchell (red.), *Storyline: the Key to Effective Learning and Teaching*. Cambridge: Cambridge Scholars Publishing.

Smogorzewska, J., Szumski, G. (in print). Developing Preschoolers' Social Skills: The Effectiveness of Two Educational Methods. *International Journal of Disability, Development & Education*.

Smolińska, K. (2013). General structure of teaching model for students with special educational needs and teaching model for students with mild intellectual disabilities. W: E.M. Kulesza (red.), *Education of students with specialtion andneeds. Word Experience. Individualized Education and Therapy Programs* (s. 86–96). Warszawa: Wydawnictwo APS.

Szczupał, B. (2010). E-learning as the method of teaching disabled young people – actual opportunities and barriers. W: T. Żółkowska, L. Konopska (red.), *Disability – the contextuality of its meaning* (s. 445–450). Szczecin: Uniwersytet Szczeciński. Wydawnictwo Print Group.

Szczupał, B. (2013). A child with Fetal Alcohol Spectrum Disorder – diagnostics, functioning, support. W: J. Baran, T. Cierpiałowska, K. Plutecka (red.), *Chosen topics of supporting persons with a disability* (s. 103–116). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Szczupał, B. (2015). Human Stories as Metaphors in Outreach Activities W: T. Żółkowska, J. Buława-Halasz, K. Kaliszewska (red.), Disability: Premises and conclusions. Editorial series. *Special Pedagogy – Conception and the Reality.* Vol. IV (s. 239–254). Szczecin: Wydawnictwo Naukowe Wydziału Humanistycznego US.

Walkiewicz-Krutak, M. (2016). Cerebral Visual Impairment in Children: Visuoperceptive and Visuocognotive Disorders. Vien: Springer (recenzja). *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 3(33)*, 116–118.

Pedagogika specjalna w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej – spojrzenie retrospektywne i perspektywiczne

Abstrakt

Artykuł ukazuje pedagogikę specjalną jako kierunek studiów i obszar poznania naukowego realizowany w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.W roku 2017 Uczelnia obchodziła 95 rocznicę swojego istnienia. Artykuł jest zbiorowym opracowaniem pracowników Instytutu Pedagogiki Specjalnej, bo każdy z nich wniósł i wnosi wartości cenne dla budowania tożsamości pedagogiki specjalnej. W tekście zaprezentowane sa 5-letnie osiągnięcia Instytutu (od 90-lecia Uczelni), które pozwaliły (choć w zarysie) generować wizję przyszłości. Taki sposób ujęcia tematyki tego artykułu odnosi się po części do głównego motywu Jubileuszu Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej – Z PRZESZŁOŚCI W PRZYSZŁOŚĆ.

Słowa kluczowe: pedagogika specjalna, kierunek kształcenia, Akademia Pedagogiki Specjlanej im. Marii Grzegorzewskiej, Instytut Pedagogiki Specjalnej

Special pedagogy at The Maria Grzegorzewska University – retrospective and perspective look

Abstract

The article presents special pedagogy as a field of study and the area of scientific knowledge realized at The Maria Grzegorzewska University. In 2017, the University celebrated its 95th anniversary. The article is a collective elaboration of all employees of the Institute of Special Pedagogy, because each of them brought and brings precious values for building the identity of special pedagogy. It presents the Institute's five-year achievements (from the 90th anniversary of the University), which allowed (though outlined) to generate a vision of the future. This approach to the subject of this article relates in part to the main motive of the Jubilee of The Maria Grzegorzewska University – FROM THE PAST TO THE FUTURE.

Keywords: special pedagogy, field of study, The Maria Grzegorzewska University, the Institut of Special Pedagogy