

CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO

**CNS nr 4(42) 2018
(październik–grudzień)**



Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

RADA NAUKOWA

Anna Firkowska-Mankiewicz (przewodnicząca) (PL),
Jonathan Chitiyo (USA), Adam Frączek (PL), Matthew Janicki (USA),
Zofia Kawczyńska-Butrym (PL), Małgorzata Kościelska (PL), Henny Lantman (B),
Su-Jan Lin (TW), Hanna Małewska-Peyre (F), Tadeusz Mazurczak (PL),
Antonina Ostrowska (PL), Alicja Przyłuska-Fischer (PL), Diane Ryndak (USA),
Renata Siemieńska-Żochowska (PL), Barbara Szatur-Jaworska (PL), Wiesław Theiss (PL)

KOMITET REDAKCYJNY

Joanna Głodkowska (redaktor naczelna, PL)
Ewa M. Kulesza, Małgorzata Kupisiewicz, Barbara Marcinkowska, Jarosław Rola
(członkowie redakcji, PL)

REDAKTORZY TEMATYCZNI

Józefa Bałachowicz – pedagogika (PL)
Paweł Boryszewski – socjologia (PL)
Helena Ciążela – filozofia (PL)
Czesław Czabała – psychologia (PL)
Urszula Eckert – pedagogika specjalna (PL)
Henryk Skarżyński – medycyna (PL)

Redaktor językowy (język polski) – Weronika Kostecka (PL)

Redaktor statystyczny – Adam Tarnowski (PL)

Tłumaczenie na język angielski – Ada Wawer (PL)

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną)

Kwartalnik posiada punktację MNiSW – 10 punktów na liście B

Instytucja finansująca: Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

CNS jest indeksowany w: CEJSH, ERIH PLUS, ICI Journals Master List i WCOSJ

© Copyright by Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
Warszawa 2018

ISSN 1734-5537

Nakład 150 egz.

SPIS TREŚCI
CNS numer 4(42) 2018

Artykuły i rozprawy

| | |
|---|----|
| Dietrich Benner – <i>Allgemeine Pädagogik und Sonderpädagogik. Überlegungen zum Verhältnis von Inklusion und Exklusion aus der Sicht Dreier Kausalitäten in Erziehungs- und Bildungsprozessen</i> | 5 |
| Dorota Podgórska-Jachnik – Osoba i podmiot w emancypacyjnej pedagogice specjalnej | 15 |
| Stanisława Byra, Monika Parchomiuk – <i>Resilience</i> a potraumatyczny wzrost u matek dzieci z niepełnosprawnością | 31 |
| Agnieszka Żyta – Samostanowienie z perspektywy dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziców | 53 |
| Monika Parchomiuk, Alina Trojanowska – Wiedza i opinie studentów kierunków medycznych wobec wybranych kwestii zdrowia seksualnego osób z niepełnosprawnością intelektualną | 67 |
| Mateusz Bieńkowski – Socjologiczna koncepcja cyklu pokoleniowego Neila Howe’a i Williama Straussa | 89 |

Recenzje i polemiki

| | |
|--|-----|
| Monika Dominiak-Kochanek (2017). <i>Metody wychowawcze rodziców a agresja interpersonalna młodych dorosłych</i> . Warszawa: Wydawnictwo APS (Aleksandra Mazurek) | 107 |
|--|-----|

Komunikaty, kronika

| | |
|--|-----|
| Sekcja Socjologii Niepełnosprawności | 111 |
|--|-----|

Recenzenci CNS 2018

TABLE OF CONTENTS
CNS No. 4(42) 2018

Articles and treaties

| | |
|--|----|
| Dietrich Benner – <i>General education and special education. Reflections on the relationship between inclusion and exclusion from the perspective of three causalities in educational processes</i> | 5 |
| Dorota Podgórska-Jachnik – Person and entity in emancipatory special education . . . | 15 |
| Stanisława Byra, Monika Parchomiuk – <i>Resilience</i> and posttraumatic growth of mothers' of children with disabilities | 31 |
| Agnieszka Żyta – Self-determination of people with intellectual disabilities and their parents – Challenges and dilemmas | 53 |
| Monika Parchomiuk, Alina Trojanowska – Knowledge and opinions of medical students about the selected issues of sexual health of people with intellectual disability | 67 |
| Mateusz Bieńkowski – Sociological theory of generational cycle by Neil Howe and William Strauss | 89 |

Reviews and polemics

| | |
|--|-----|
| Monika Dominiak-Kochanek (2017). <i>Metody wychowawcze rodziców a agresja interpersonalna młodych dorosłych</i> . Warszawa: Wydawnictwo APS [Parental education methods and interpersonal aggression of young adults] (Aleksandra Mazurek) | 107 |
|--|-----|

News feed and chronicle

| | |
|---|-----|
| Sociology of Disability Section | 111 |
|---|-----|

CNS 2018 Reviewers

ARTYKUŁY I ROZPRAWY

DIETRICH BENNER*

ALLGEMEINE PÄDAGOGIK UND SONDERPÄDAGOGIK. ÜBERLEGUNGEN ZUM VERHÄLTNIS VON INKLUSION UND EXKLUSION AUS DER SICHT DREIER KAUSALITÄTEN IN ERZIEHUNGS- UND BILDUNGSPROZESSEN

Einleitung

Die folgenden Überlegungen gliedern sich in vier Abschnitte: (1) Zur Stellung der Sonderpädagogik im Rahmen der Pädagogik; (2) Erziehung und Erziehung und die Transformation des pädagogischen Dreiecks in eine allgemeine Ordnung von Erziehungs- und Bildungsprozessen; (3) Von drei Kausalitäten in Erziehungs- und Bildungsprozessen und ihrer Bedeutung für die Sonderpädagogik; (4) Sonderpädagogik jenseits des Duals von Inklusion oder Exklusion.

Zur Stellung der Sonderpädagogik im Rahmen der Pädagogik

Grundlagentheorie, Wissenschaft, Forschung und Praxis lassen sich pädagogische Sachverhalte nicht in solche einer Allgemeinen Pädagogik, die als Normalpädagogik, und einer Sonderpädagogik, die als spezielle Pädagogik verstanden wird, unterteilen. Eine Allgemeine Pädagogik, die ihren Namen verdient, muss Aussagen machen, die für jegliche disziplinierende, unterrichtliche und beratende Unterstützung von Erziehungs- Bildungsprozessen gelten. Für eine Unterscheidung zwischen Normal- und Sonderpädagogik mit zwei verschiedenen Logiken der Erziehung ist in ihr kein Ort (siehe hierzu Kuhn, 2015).

* Dietrich Benner; Humboldt-Universität zu Berlin, Institut für Erziehungswissenschaften; Postanschrift: Unter den Linden 6, D – 10099 Berlin; tel. +49 30 20934080

Das bedeutet nicht, dass die Rede von Heranwachsenden mit und ohne Behinderung keinen Sinn machte und durch inklusive Begriffe ersetzt oder gänzlich vermieden werden könnte. Aber sie bezieht sich nicht auf einen in sich geschlossenen Dual. So sterben die meisten Menschen ohne Behinderung als Menschen mit Behinderung und lernen und bilden sich Menschen mit und ohne Behinderung in erziehungs- und bildungstheoretischer Hinsicht nicht auf gänzlich verschiedene, sondern grundsätzlich auf gleiche Weise, so sehr sich die einzusetzenden Techniken und die konkreten Praktiken unterscheiden. Aber die Gegenüberstellung von Normal- und Sonderpädagogik ist kein in sich geschlossener Dual. Menschen mit oder ohne Behinderung weisen viele Besonderheiten auf, die nicht in normale oder andere unterschieden werden können. Und für Menschen mit Behinderung gehört Behinderung auch dort zu ihrer Normalität, wo sie sich nicht nur im Horizont der anderen, sondern auch in ihrem eigenen Selbstverständnis von Menschen ohne Behinderung unterscheiden. Für sie sind dann Menschen ohne Behinderung nicht Menschen ohne jede Behinderung, sondern Menschen ohne jene Behinderungen, die zur Normalität von Menschen mit einer bestimmten Behinderung gehören.

Der Hauptunterschied zwischen Menschen ohne Behinderung, die keiner sonderpädagogischen Erziehung und Unterweisung, und Menschen mit Behinderung, die einer besonderen Förderung bedürfen, liegt vielleicht darin, dass letztere vieles, was erstere im Zusammenleben der Generationen von selbst erlernen, sich nur mit einer speziellen, oft zugleich medizinischen und sonderpädagogischen Unterstützung aneignen können. Dies aber rechtfertigt nicht, wie in der Sonderpädagogik – man denke nur an die Gegenüberstellung von Normalpädagogik und Idiotenpädagogik – zuweilen geschehen, Menschen mit Behinderung eine andere Bildsamkeit und Erziehbarkeit zuzusprechen als Menschen ohne Behinderung, sondern verweist auf Probleme von Inklusion und Exklusion, die aber vor dem Hintergrund ein- und desselben Erziehung- und Bildungsbegriffs angegangen werden können und müssen.

Für die Stellung der Sonderpädagogik im Rahmen der Pädagogik bedeutet dies, dass allgemeinpädagogische Grundbegriffe und die durch sie zu beschreibende Eigenlogik der Erziehung uneingeschränkt auch für die Sonderpädagogik gelten und dass Vergleichbares auch für die Begriffe Erziehung und Bildung und die mit diesen bezeichneten Sachverhalte gilt. Der Begriff der Bildsamkeit z. B. lässt sich, wie wir seit Comenius wissen, nicht in eine Bildsamkeit von Normalen und eine Bildbarkeit von Behinderten unterscheiden, so sehr die Entdeckung der Bildbarkeit von Menschen ohne Gesichtssinn oder Gehör auch zweifellos gewesen ist (siehe Comenius, 1985, S. 70ff.; Ellger-Rüttgard, Tenorth, 1998). Dass dies auch für die im Folgenden unterschiedenen Kausalitäten in Erziehungs- und Bildungsprozessen gilt, ist die These, die den Überlegungen zu den Beziehungen von Allgemeiner Pädagogik und Sonderpädagogik vorangestellt wird. Wir kehren am Ende wieder zu ihr zurück, um die Stimmigkeit des Gedankengangs abschließend noch einmal zu überprüfen.

Erziehung und Bildung und die Transformation des pädagogischen Dreiecks in eine allgemeine Ordnung von Erziehungs- und Bildungsprozessen

Mit den Begriffen ‚Erziehung‘ und ‚Bildung‘ werden im Deutschen Sachverhalte bezeichnet, die zwar aufeinander verweisen, nicht aber identisch sind. Die mit den genannten Begriffen bezeichneten Sachverhalte finden sich überall dort, wo Menschen pädagogisch handeln und Heranwachsende erzogen und unterrichtet werden (siehe zum Folgenden Benner, 2015a, 2015b und 2018). Im Zentrum des Erziehungsbegriffs stehen das Handeln und Wirken natürlicher und professioneller Erzieher (Eltern, Kindergärtner, Lehrer, Sozialpädagogen usw.), im Zentrum des Bildungsbegriffs Wechselwirkungen zwischen Mensch und Welt, in denen sich beide, der Weltinhalte aneignende Mensch und die von ihm lernend angeeignete Welt, verändern. Finden solche Wechselwirkungen ohne edukative Unterstützung statt, sprechen wir nicht von Erziehung, sondern von Bildungsprozessen vor, neben und jenseits der Erziehung. Bedürfen Bildungsprozesse aber einer edukativen Unterstützung, so handelt es sich um pädagogisch zu fördernde Bildungsprozesse, deren Finalität darauf ausgerichtet ist, in Bildungsprozesse jenseits der Erziehung überzugehen.

Das Zusammenspiel von Bildungsprozessen vor, während und jenseits der Erziehung mit pädagogisch unterstützten Bildungsprozessen lässt sich schon an der frühkindlichen Erziehung und Bildung beobachten (vgl. Piper, 2017). Wenn das Kleinkind sehen und greifen und später laufen und sprechen lernt, geschieht dies in Wechselwirkung mit einer es umgebenden Welt, zu der auch die Erwachsenen gehören, ohne dass es hierzu eines Lehrers bedürfte, der dem Kind das Sehen, Greifen, Laufen und Sprechen durch Unterricht beibringt. Die frühen Bildungsprozesse finden im Zusammenleben des Kindes mit Erwachsenen statt, in denen das Pädagogische noch nicht künstlich ist und pädagogische Handlungen sich noch nicht von nicht-pädagogischen Handlungen getrennt haben. Dies ist bei Kindern mit angeborenen Behinderungen (z. B. Hemiparese, angeborene Blindheit und Taubheit u. a. m.) insofern anders, als sie schon früher einer professionellen Unterstützung bedürfen und beispielsweise das Krabbeln, Laufen und Gehen nicht von selbst, sondern nur mit besonderer Unterstützung und Hilfe von Pädagogen und Therapeuten erlernen.

Immer aber gilt, dass in pädagogischen Prozessen stets edukative und bildende Prozesse zusammenwirken, edukative, die als behütende, lehrende sowie unterstützende Maßnahmen von Erwachsenen ausgehen, und bildende, die in Wechselwirkung mit Weltgegenständen und -inhalten stattfinden, wobei edukative Handlungen Bildungsprozesse fördern und das Ziel verfolgen, Bildungsprozessen zu ermöglichen, die im weitere Verlauf keiner edukativen Unterstützung mehr bedürfen. Erziehung, so kann man allgemein sagen, hat bildende Veränderungen zum Ziel, die ohne pädagogische Unterstützung in bestimmten Hinsich-

ten nicht zustande kommen würden, ihre Wirkungen aber niemals unmittelbar aufgrund einer pädagogischen Unterstützung entfalten.

Die damit vorgestellte Unterscheidung zwischen erziehungs- und Bildungsprozessen ist ungeachtet entsprechender Behauptungen keine spezifisch deutsche Unterscheidung, sondern in allen in allen Kulturen, Nationen usw. geläufig. Nirgend lernen Kinder das Sehen, Greifen, Laufen und Sprechen und später das Lesen und Schreiben sowie Rechnen und Zeichnen und noch später die Anfangsgründe der Wissenschaften von Erziehern und Lehrern, sondern überall mit pädagogischer Unterstützung an sachlichen Fragen, Erfordernissen, Aufgaben und Problemen.

Das gilt für pädagogischen Handlungen und die bekannten drei pädagogischen Handlungsformen, in welche diese sich unterscheiden lassen: für die früh einsetzende pädagogische Behütung des Kleinkindes und die darauf folgende Regierung der Kinder, die keine positiven Zwecke verfolgt, sondern von diesem Schaden abzuwenden sucht, für den Unterricht, der in Techniken und Wissen wie die Schrift u. a. m. einführt, die durch Erfahrung und Umgang allein nicht erlernt werden können, und pädagogische Beratungen, die in von den Heranwachsenden selbst verantwortetes Handeln überleiten (vgl. Benner 2015a, S. 233–350). Stets zielen edukative Handlungen darauf, bildende Wirkungen zwischen Kind und Jugendlichem bzw. Zögling und Schüler sowie Weltinhalten zu unterstützen, die selbst nicht in der Macht der Erziehung liegen. So schützen wir das Kind vor Gefahren, damit es lernt, sich selbst zu disziplinieren und mit Gefahren klug umzugehen. Das aber lernt es nicht von uns, sondern erst in Auseinandersetzung mit den Gefahren selbst. So unterrichten wir Heranwachsende in handwerklichen Techniken, im Lesen und Schreiben, in den Anfangsgründen der Wissenschaften, in Geschichte, Moral und Religion usw., damit sie lernen, sich selbst zu unterrichten. Oder wir beraten Kinder beim Übergang vom fremdgeleiteten in selbstgesteuertes Handeln, damit sie lernen, von pädagogischer Beratung und Unterstützung unabhängig zu werden und sich mit sich selbst und mit anderen jenseits der Erziehung beraten und abstimmen zu können. Überall haben edukative Einwirkungen bildende Wechselwirkungen zum Ziel. Das ist ein allgemeines pädagogisches Faktum, durch das sich normalpädagogische nicht von sonderpädagogische Praktiken – so sehr sich diese ansonsten unterscheiden mögen – voneinander abgrenzen lassen.

Das bisher gesagt legt nahe, gewisse Korrekturen am sogenannten pädagogischen Dreieck vorzunehmen, das in Polen und Deutschland in ähnlichen Formen bekannt und in Polen vom Erzieher aus mit auf den Zögling bzw. die Sache gerichteten Pfeilen gebräuchlich ist (siehe Stępkowski, 2018a und 2018b). Dabei wird zwischen einem Erzieher, einem Zögling und einer von letzterem anzueignenden und zu erlernenden Sache unterschieden, die die drei Pole oder Ecken eines Dreiecks bilden, dessen Seite auf Wechselwirkungen und Tätigkeiten verweisen, der Pfeil vom Erzieher auf den Zögling auf das Erziehen, der

vom Erzieher auf die Sache auf das Unterrichten und der zwischen Zögling und Sache auf das Lernen.

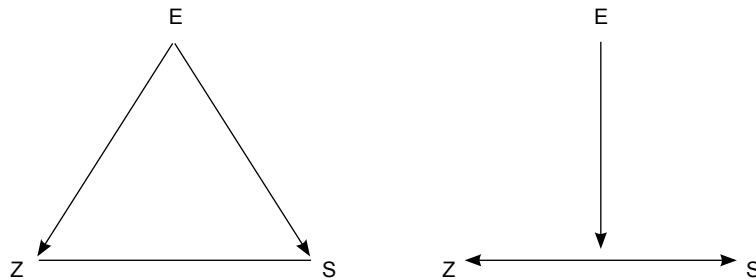


Abbildung 1. Transformation des pädagogischen Dreiecks in eine Ordnung von Erziehungs- und Bildungsprozessen

Die linke Abbildung gibt die polnische Version des pädagogischen Dreiecks wieder, in dem die Linie von E nach S mit Pfeil bei S auf das Lehren, die von E nach Z mit Pfeil bei Z auf das Erziehen und die Linie zwischen Z und S auf das Lernen verweist. In Ihr werden Erziehen und Unterrichten – anders als bei Herbart – als voneinander getrennte Vorgänge interpretiert. In der rechten Abbildung wird zwischen edukativen und bildenden Kausalitäten unterschieden, die beide für pädagogische Prozesse grundlegend und konstitutiv sind, und wird Lernen in pädagogischen Kontexten so gedacht, dass es auf bildenden Wechselwirkungen zwischen den Lernenden und der Welt basiert, die edukativ unterstützt werden. Fragt man, wie Erziehung und Bildung miteinander verbunden bzw. zu verbinden sind, so geht die Unterscheidung zwischen Erziehung und Bildung in eine Unterscheidung dreier Kausalitäten in Erziehungs- und Bildungsprozessen über.

Von drei Kausalitäten in Erziehungs- und Bildungs- sowie Lehr- und Lernprozessen

Überall entfaltet die edukative Kausalität ihre Wirksamkeit nicht ohne die bildende Kausalität. Erstere bezieht sich auf einen Erziehungsprozess, der immer schon in Bildungsprozesse eingebettet ist, die er nicht aus eigener Kraft hervorzubringen vermag. Das Lernen fängt ja nicht mit der Erziehung an, sondern geht dieser voraus, begleitet sie und folgt ihr nach. Und nicht alle, sondern nur bestimmte Bildungsprozesse setzen edukative Einflussnahmen voraus. Während bildende Kausalitäten grundsätzlich auch jenseits der Erziehung zu beobachten sind, ist die dritte Form von Kausalität an Erziehungsprozesse zurückgebunden, die methodische Formierungen auf der Seite der Lernenden und der von ihnen anzueignenden Weltinhalte anstreben. Sie kann daher nur

an Bildungsprozessen beobachtet werden, die eine entsprechende Struktur aufweisen und unterstützt werden.

Die edukative Kausalität lenkt die Aufmerksamkeit des Kindes und Jugendlichen, Schülers oder Lerners auf etwas, dem diese ohne edukative Unterstützung womöglich keine besondere Aufmerksamkeit schenken würden. Der Lehrer fragt in einem Beispiel Fichtes, wie viele Linien oder Leisten man wenigstens benötigt, um eine Fläche zu begrenzen (vgl. Fichte, 1808, S. 399f.). Die Schüler suchen dies mit einer Anzahl von beispielsweise 6 Leisten herauszufinden und gelangen zu der Einsicht, dass das Dreieck die die geometrische Figur mit der kleinsten Anzahl von Linien ist, mit der sich eine Fläche begrenzen lässt. Zur edukativen und bildenden Kausalität tritt hier eine dritte hinzu, welche die einer methodisch angestoßenen und im Lernen hervorgebrachten Einsicht ist. Sie entspringt daraus, dass die Wechselwirkung zwischen Lerner und Linien oder Leisten eine geometrische Kenntnis hervorgebracht hat, deren methodische Formierung in künftigen Lern- und Bildungsprozessen dazu beitragen wird, dass Schülerinnen und Schüler bei der Bearbeitung geometrischer Fragen und Probleme geometrisch denken und urteilen können und nur dann noch einer edukativen Unterstützung durch eine Lehrperson bedürfen, wenn sie sich mit einer Frage konfrontiert sehen, die sie nicht aus eigenem Antrieb bearbeiten können.

Platon hat die edukative Kausalität eine Kunst genannt, den Blick eines lernend sich Bildenden auf etwas lenken zu können, was dieser zunächst nicht sieht, und davon die bildende Kausalität als eine Wechselwirkung zwischen einem eingeübten und einem neu gewendeten oder gerichteten Blick interpretiert, durch den sich der lernende und bildende Mensch und die von diesem angeeignete Sache verändern und neu formieren (vgl. Platon: *Politeia*, 518b). Die dritte Kausalität führt im Zusammenhang mit den beiden anderen zu einer methodischen Kompetenz, die den Lernenden in bestimmten Hinsichten von edukativer Unterstützung unabhängig macht, nicht aber von bildenden Wechselwirkungen befreit, in anderen Hinsichten aber nach neuen edukative Unterstützungen verlangt, wenn neue Wechselwirkungen edukativ unterstützt werden müssen.

Die Technik, mit der edukative Kausalität bildende Kausalität unterstützt und beide die Entstehung einer methodischen Kompetenz fördern, lässt sich mit Dewey als Technik „unterbrochener Erfahrungen“ beschreiben (vgl. Dewey, 1910, S. 58; siehe auch English, 2013, S. 79). Durch edukative Einwirkungen unterbrochene heben eine erworbene Erfahrungskontinuität auf, indem sie in diese eine Irritation einfügen, durch die neue Erfahrungen möglich werden, an denen sich etwas zeigt, das sich von dem unterscheidet, was bisher der Fall war.

Zwischen diesen drei Kausalitäten muss nicht nur im pädagogischen Handeln, sondern auch in der Erziehungs-, Unterrichts- und Bildungsforschung

unterschieden werden. Nur dann kann man herauszufinden, welche Veränderungen auf edukative, welche auf bildende Wirkungen und welche auf methodische Wechselwirkungen zurückzuführen sind. Niemals sollten Pädagogischen bildende Wirkungen unmittelbar ihren edukativen Einwirkungen zuschreiben oder auf edukative Einwirkungen zugunsten von bildenden Wechselwirkungen verzichten. Wir können gegenwärtig in Theorieentwicklung, Forschung und Praxis überall dort ein Verschwinden der Erziehung beobachten, wo Lernen ohne Berücksichtigung der Einflüsse eines unterrichtlichen Lehrens thematisiert oder als Selbstbildungsprozess interpretiert und pädagogische Forschung als eine Kompetenzforschung betrieben wird, in der Regierung und Disziplinierung, aber auch Erziehung und Unterricht und nicht zuletzt Übergänge zwischen pädagogischer Beratung und Beratungen mit sich selbst und anderen jenseits der Erziehung nicht mehr untersucht werden (vgl. Zedler, 2011).

Sonderpädagogik jenseits von Inklusion oder Exklusion

Das alles gilt für die sogenannte Normalpädagogik ebenso wie für jede spezielle Sonderpädagogik. Das Zusammenspiel der drei Kausalitäten ist so etwas wie eine allgemeinpädagogische Grundstruktur, deren Vernachlässigung hier wie dort nicht folgenlos bleibt. Besonders zeigt sich dies dort, wo naiv einer Inklusionspädagogik das Wort geredet wird, die Entwicklungs- und Lernprozessen von Schülerinnen und Schülern als Selbstbildungsprozesse konzipiert und interpretiert und nicht mehr alle drei Kausalitäten beachtet und diese daher auch nicht einander zuzuordnen versteht. Zieht man hingegen die drei Kausalitäten in Ausbildung, Praxis und Forschung zu Rate, so kann man weder für eine reine Inklusion noch für bloße Exklusion eintreten. Wo die drei Kausalitäten und ihr Zusammenwirken exklusive Arrangements erfordern, wird man exklusive Arrangements nicht ausschließen dürfen und den Umfang inklusiver Konzepte begrenzen müssen. Aber es gilt auch das Umgekehrte: Exklusion darf Inklusion dort, wo sie aufgrund des Zusammenspiels der drei Kausalitäten möglich ist, nicht verhindern und verdrängen. Gemeinsames Lernen in der Erweiterung von Erfahrung und Umgang und gemeinsame Partizipation am gesellschaftlichen Leben sind ein ebenso hohes pädagogisches Gut wie spezielle Förderung und eine erweiterte professionelle Erziehung und Unterweisung durch Sonderpädagogen (vgl. Tenorth, 2013).

Kehren wir daher zu der eingangs formulierten These und der in ihr vorgegebenen Antwort zurück:

- Ist die Unterscheidung dreier Kausalitäten auch für die sonderpädagogische Praxis hilfreich und wie lässt sich das Zusammenspiel von edukativer und bildender Kausalität in ihr beobachten und in einer dritten methodisch ausgewiesenen Kausalität zusammenführen?

- Wie zeigen sich diese Kausalitäten in regierenden, unterrichtenden und beratenden sonderpädagogischen Erziehungskontexten und welche Bedeutung kommt ihnen hier für Übergänge von Fremdregierung in Selbstregierung, von Unterrichtung durch Lehrpersonen in Selbstunterrichtung sowie von pädagogischer Beratung in Beratungen mit sich selbst und anderen zu?
- Was bedeutet dies für die Entwicklung von Konzepten einer inklusiven Erziehung, die das Faktum exklusiv anzugehender Aspekte in Erziehungs- und Bildungsprozessen von Heranwachsenden mit Behinderung nicht leugnet?
- Wie sähe eine Organisation von Erziehungs- und Bildungsprozessen aus, die neben inklusiven Formen der Förderung auch exklusive Formen und Phasen kennt, in denen das Spezialwissen und -können der Sonderpädagogik nicht oberflächlichen inklusiven Förderpostulaten geopfert, sondern Inklusion professionell geplant, auf ihre Grenzen hin analysiert und das Zusammenspiel von inklusiver und spezieller Förderung systematisch geplant und empirisch überprüft wird?

Meine Enkelin Paula, die mit einer Hemiparese zur Welt kam und heute unter einer hierdurch verursachten Spastik leidet, begann mit einem Jahr sprechen, konnte aber nicht den Kopf nicht heben und lernte erst mit drei Jahren krabbeln und mit vier Jahren an der Wand entlang laufen und mit fünf Jahren das freie Laufen. Sie durchläuft gegenwärtig – begleitet und unterstützt durch eine umfangreiche familiäre, medizinische und spezialisierte Betreuung erfolgreich eine inklusive Beschulung. Von ihrer Erfahrung mit der eigenen Behinderung sagte sie neulich: „Manchmal stört mich meine Behinderung gar nicht. Manchmal aber sehr.“ Auf die Frage, wann diese besonders störe, antwortete sie, „auf dem – ich füge hinzu: inklusiven – Schulhof, wenn die anderen rennen und springen“, auf die weitergehende Frage, wann die Behinderung nicht störe, gab sie die auf exklusive Therapiephasen Bezug nehmende Antwort: „wenn ich in der Kölner Reha bin und Neues lerne“.

Das Beispiel zeigt: Über Exklusion und Inklusion und die Verbindung beider sollte nicht nach ideologischen Gesichtspunkten entschieden werden. Die Verbindung inklusiver und exklusiver Konzepte ist u. a. vom Zusammenwirken der unterschiedenen drei pädagogischen Kausalitäten abhängig. Gelänge es, in inklusiven und exklusiven Kontexten das Zusammenspiel der drei Kausalitäten in Erziehungs- und Bildungsprozessen zu sichern, zu erforschen und zu evaluieren, so wäre dies ein Beitrag zu einer Sonderpädagogik jenseits des Duals von Inklusion oder Exklusion.

Literatur

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

- 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, S. 107–120.
- Comenius, J.A. (1985). Große Didaktik. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Dewey, J. (1910/2002). Wie wir denken (*Howwethink*). In: R. Horlacher, J. Oelkers (Hrsg.), *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. *Zeitschrift für 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. In: F. Medicus (Hrsg.), *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. Umriss 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* (im Druck).
- Stępkowski, D. (2018b). Nauczanie wychowujące – dialogiczna rama dla praktyki edukacyjnej i myślenia ogólnopedagogicznego. *Studia z Teorii Wychowania* (im Druck).
- Tenorth, H.-E. (2013). Inklusion – Prämissen und Problemzonen eines kontroversen Themas. In: Baumert, J. u. a. (Hrsg.), *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. In: J. Breithausen, F. Caputo (Hrsg.), *Pensiero critico. Scritti internazionali 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 PRZYCZYŃ 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 konceptowania 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.

Key words: general science of education, special education, pedagogical causality, inclusion, exclusion

DOROTA PODGÓRSKA-JACHNIK*

OSOBA I PODMIOT W EMANCYPACYJNEJ PEDAGOGICE SPECJALNEJ

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 dyskusyjną i metodyczną dla aktywowania oraz wspomagania procesów emancypacji jednostek i grup. Staje się emancypacyjna. Oznacza to, że współczesne

* Dorota Podgórska-Jachnik (<https://orcid.org/0000-0001-9272-8960>); Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy, ul. Jana Karola Chodkiewicza 30, 85-064 Bydgoszcz; tel. +48 52 3401620; e-mail: depejot2@ukw.edu.pl

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 wyzwolenie (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 teologii 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

Przebieg 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 ucisnionych (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 Illich) 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. 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, w więc przenosząca się w obszar praktyki wspomagania osób z niepełnosprawnością.

Wątpliwości co do tego przybliży 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);

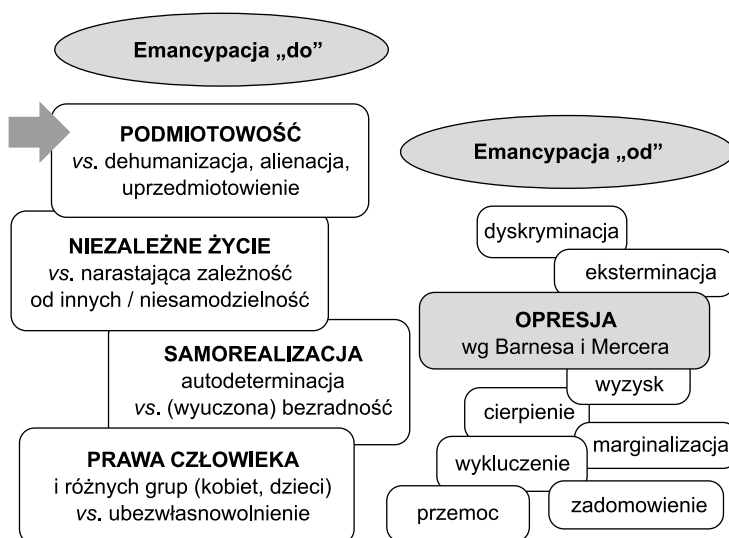
3) rozbieżności pomiędzy faktyczną a deklarowaną podmiotowością dzieci z niepełnosprawnością.

Istotą tej rozbieżności – postrzeganej także jako rozbieżność między teorią a praktyką – wydaje się być trudna do usunięcia sprzeczność pomiędzy wyzwaniem a ochronieniem. 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, marginalizacja, wykluczenie, eksterminacja, jak również przemoc, wyzysk, ale też zadowienie – 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 Barnes’a 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 eman-

cypacji, 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.



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.

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 oto-

czeniu. „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 znamienym 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 zakłada-

ną 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 (Krapiec, 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 (Krapiec, 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 wymienne 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 apriorycznie 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” dostrzegł „osobę i podmiot”, co może być jednym z warunków „oceny godziwości takich (pedagogicznych) działań” (tamże, s. 288–294).

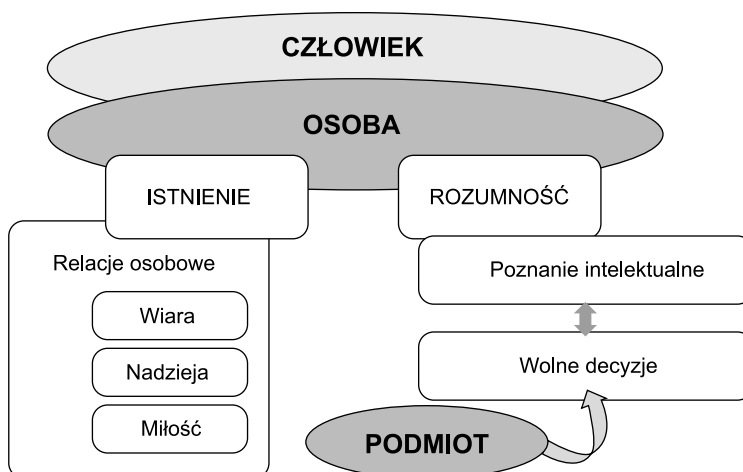
W *Etyce chronienia* Gogacza (1998) odnajdujemy wykład łączący wprost lub pośrednio pojęcia „człowiek”, „osoba” i „podmiot”, ukazujący jednocześnie ujęcie, choć nienazwane tak przez autora, to jednak głęboko emancypacyjne. Myślę, że nie było bezpośrednią intencją autora takie odczytanie jego słów, ponieważ 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) „konceptcją 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 wyzwalań 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 domina-

cji, 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 w 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 refleksyj-

ność 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 ciągle 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 szczególnie dla pedagogiki specjalnej i człowieka z niepełnosprawnością konstrukt „autorstwa swojego życia”. Píše (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. Wystarczy jednak – w przekonaniu autorki artykułu – 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 dwujęzyczne 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). *Spoleczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*. Poznań: Wydawnictwo UAM.
- Dykcik, W. (1997). Problemy autonomii i integracji społecznej osób niepełnosprawnych w środowisku życia. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna* (s. 315–336). Poznań: Wydawnictwo 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*. 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). Rezerwy 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.
- Kosakowski, Cz. (2003). *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”.
- Krakiwiak, 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, I* (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: Wydawnictwo Naukowe 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: 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: Wydawnictwa 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 aksjologiczna podstawa 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 sub-discipline, 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.

Key words: person, entity, emancipation, disability, special education

STANISŁAWA BYRA, MONIKA PARCHOMIUK*

RESILIENCE A POTRAUMATYCZNY WZROST U MATEK DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Wprowadzenie

W wyjaśnianiu psychospołecznego funkcjonowania matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością następowały w ostatnich dziesięcioleciach zmiany. Podyktowane one były wieloma czynnikami, w tym związanymi z przeobrażeniami w samym podejściu do rozumienia niepełnosprawności, postrzegania sytuacji życiowej osoby z niepełnosprawnością oraz jej opiekunów, statusu i znaczenia osoby z niepełnosprawnością w życiu społecznym (Landsman, 2005). Dodatkowym istotnym kontekstem dostrzeganych zmian była ewolucja poglądów na temat stresu, radzenia sobie z nim, wykorzystywania zasobów, ich mobilizacji w sytuacji krytycznych zdarzeń życiowych. Coraz bardziej rozbudowane ustalenia w tym zakresie dostarczały nowych przesłanek do opisu i wyjaśniania przystosowania osoby doświadczającej sytuacji trudnych, traumatycznych, przełomowych, zmuszających osobę do permanentnego reagowania na złożone (i nierzadko) nieprzewidywalne wymagania codzienności. Kluczowym odkryciem badaczy było dostrzeżenie, że osoba w poważnych, niesprzyjających okolicznościach życiowych jest w stanie nie tylko pomyślnie poradzić sobie z trudnościami, lecz także dysponuje zdolnościami do uruchamiania niezbędnych zasobów, przeformułowania celów na bardziej adekwatne do aktualnej perspektywy życiowej i może doświadczyć konstruktywnych zmian rozwojowych. Tego typu obserwacje znajdujące poparcie w wielu badaniach empirycznych, ugruntowały nowy sposób myślenia o konsekwencjach krytycznych, stresujących

* Stanisława Byra (<https://orcid.org/0000-0001-6095-279X>); UMCS w Lublinie, ul. Narutowicza 12, 20-004 Lublin; tel. +48 81 5322149; e-mail: stanislawa.byra@poczta.umcs.lublin.pl

Monika Parchomiuk (<https://orcid.org/0000-0002-0756-4242>); UMCS w Lublinie, ul. Narutowicza 12, 20-004 Lublin; tel. +48 81 5322149; e-mail: monika.parchomiuk@poczta.umcs.lublin.pl

cych zdarzeń życiowych. Wyrażał się on w poszerzonym ich rozumieniu, obejmującym skutki zarówno negatywne, jak i pozytywne.

Wskazane przeobrażenia w wyjaśnianiu psychospołecznego funkcjonowania osoby doznającej przełomowej, niekorzystnej zmiany życiowej widoczne są również na płaszczyźnie analiz procesu przystosowania rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. Okoliczności wysoce stresujące w postaci narodzin dziecka z niepełnosprawnością lub diagnozy trwałych ograniczeń w psychofizycznej jego kondycji, a także wyzwania opiekuńcze i wychowawcze, uruchamiają u rodziców długofalowy i dynamiczny proces adaptacyjny. Analiza ich psychospołecznej sytuacji w tym złożonym procesie dokonywana jest wieloaspektowo. Przy czym w przyjmowanym dotychczas sposobie wyjaśniania można wyodrębnić pewne etapy, odzwierciedlające zmiany w pojmowaniu złożonych konsekwencji wychowania dziecka z niepełnosprawnością dla funkcjonowania rodziców.

Pierwszy etap analiz związany z dominacją modelu patogenicznego i koncentracją na brakach, deficytach, skupiał orientację badaczy na następujących kwestiach: niekorzystnych przeobrażeniach życiowych u rodziców w związku z pojawieniem się dziecka z niepełnosprawnością; niepomyślnych sposobach reagowania i doświadczaniu negatywnych stanów emocjonalnych (nasilony stres, kryzys, poczucie straty itp.), trudnościach i ograniczeniach w wychowywaniu dziecka, obciążeniu opieką, stygmatyzacji społecznej i autostygmatyzacji. Analiza nieprzystosowawczych przejawów funkcjonowania obejmowała również pozostałych członków rodziny. Weryfikacje empiryczne potwierdzały występowanie tych niekorzystnych zjawisk. Powszechnie propagowano podejście stadialne w procesie przystosowywania się, zakładające, że osiągnięcie akceptacji niepełnosprawności dziecka oraz siebie jako rodzica dziecka z niepełnosprawnością wymaga przejścia przez wcześniejsze fazy, obejmujące reakcje nieprzystosowawcze. Dostrzeżone przez badaczy ograniczenia w takiej perspektywie badawczej, a także znaczące ustalenia na gruncie psychologii pozytywnej, kładące nacisk na konstruktywne i niekoniecznie liniowo kształtujące się skutki zdarzeń traumatycznych, krytycznych, przyczyniły się do wyodrębnienia innej płaszczyzny analitycznej.

Drugi etap wyjaśniania sytuacji psychospołecznej rodziców dziecka z niepełnosprawnością wykorzystuje założenia modeli: salutogenicznego i fortygenicznego, skoncentrowanych na mocnych stronach osoby, jej możliwościach, efektywnym radzeniu sobie z przeciwnościami, zdolnościach do mobilizowania zasobów, nie tylko chroniących przed negatywnymi skutkami stresu, lecz także wspomagających korzystne, rozwojowe przeobrażenia (Strümpfer, 2006; Wissing, van Eeden, 2002). W ramach tej perspektywy badawczej zaczęto podejmować problematykę uogólnionych i specyficznych zasobów rodziców, określających np. przebieg procesu przystosowania, zakres i poziom pomyślnych efektów adaptacyjnych, ich satysfakcjonującą jakość życia (w tym także

rodziny). Za znaczącą kategorię poznawczą uznano zarządzanie sytuacjami trudnymi, sprzyjające doświadczaniu dobrego życia. Położono akcent na pozytywne wskaźniki funkcjonowania i przystosowania, przy uwzględnieniu możliwego występowania reakcji i stanów negatywnych (Blacher, Baker, 2007; Helf, Glidden, 1998). To podejście badawcze poszerzyło znacząco zakres analiz psychospołecznego funkcjonowania rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością, uzupełniając go o aspekty rozwojowe, konstruktywne (Scorgie, Wilgosh, Sobsey, 2004). Nie wiąże się ono z eliminowaniem czy negowaniem negatywnych doświadczeń (naturalnie wpisujących się w długotrwały proces przystosowania), lecz raczej podkreśla, że obok nich rodzice mogą u siebie odkryć lub zmobilizować pozytywne cechy, posiadany potencjał, gotowość do zmian, zasoby (np. Rajan, Romate, Srikrishna, 2016). W ostatnich latach wysiłki badaczy skoncentrowane są na empirycznych weryfikacjach pozytywnych aspektów funkcjonowania rodziców i rodzin w kontekście niepełnosprawności ich członka (Zhang i in., 2015; Kayfitz, Gragg, Orr, 2010; Altieri, van Kluge, 2009). Zaawansowane prace badawcze w tym zakresie uzasadnione są wynikami analiz wskazujących, że długotrwały, nieprzystosowawczy styl funkcjonowania jest charakterystyczny dla 5–35% rodziców dzieci z niepełnosprawnością, pozostały zaś, znaczący ich odsetek stosunkowo pomyślnie radzi sobie z wymogami codzienności (Cordova, 2008). Identyfikacja pozytywnych elementów oraz ich wyjaśnienie staje się obecnie kluczowym wyzwaniem badawczym, zmierzającym do lepszego zrozumienia sytuacji psychospołecznej rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. W tym opracowaniu akcent zostanie położony na pozytywne aspekty funkcjonowania matek, w większości przypadków pozostających w najsilniejszej więzi z dzieckiem z niepełnosprawnością; dzięki tej więzi może się kształtować szeroki i różnorodny zakres doświadczeń, w tym pozytywnych.

Dotychczasowe analizy dowodzą występowania konstruktywnych doświadczeń u matek dzieci z niepełnosprawnością. Badane matki wskazują na korzystne przeobrażenia życiowe (Minnes, Perry, Weiss, 2015; Samios, Pakenham, Sofronoff, 2009), znaczące transformacje rozwojowe i nabycie nowych kompetencji, w tym w roli rodzicielskiej (Crown, 2009; Green, 2007), odkrywanie w sobie korzystnych cech, w tym związanych z radzeniem sobie w sytuacjach trudnych (Stainton, Besser, 1998), umacnianie relacji rodzinnych i przyjacielskich (Wilgosh, Scorgie, 2006), zyskanie mądrości i siły, odnajdywanie nowych form aktywności życiowej (Beighton, Wills, 2017) itp. Dokonane weryfikacje empiryczne dowodzą również doświadczania przez te matki wzrostu potraumatycznego, obejmującego zmiany w percepcji siebie, relacjach z innymi oraz w ogólnej filozofii życiowej (np. Byra, Żyta, Ćwirynkało, 2017; Beighton, Wills, 2017; Strecker, Hazelwood, Shakespeare, 2014; Zhang i in., 2015). W rozumieniu Richarda G. Tedeschiego i Lawrence'a G. Calhouna (2004) jest on psychologiczną pozytywną zmianą będącą rezultatem pomyślnego poradzenia sobie z następstwami traumatycznych zdarzeń życiowych

czy też okoliczności wysoce stresujących, przełomowych, wymagających przystosowania. Zgodnie z wysuniętymi przez nich założeniami teoretycznymi nie sam bodziec traumatyczny czy stresujący, lecz podejmowane wysiłki zaradcze są decydujące dla wystąpienia pozytywnych zmian potraumatycznych. Analizy zarówno ilościowe, jak i jakościowe potwierdzają znaczenie radzenia sobie z wymaganiami wychowywania dziecka z niepełnosprawnością dla doświadczania wzrostu u matek. Dostępne badania dowodzą znaczenia także innych czynników usytuowanych na płaszczyźnie podmiotowej, społecznej czy środowiskowej, sprzyjających pojawieniu się i utrzymywaniu pozytywnych zmian w tej grupie matek. Uzyskane rezultaty pozwalają argumentować o niedostatecznym jeszcze wyjaśnieniu udziału *resilience* w ustalaniu natężenia zmian wzrostowych. Koncentracja na tej zmiennej jest tym bardziej zasadna, że zarówno *resilience*, jak i potraumatyczny wzrost traktowane są jako podstawowe aspekty adaptacji pozytywnej w obliczu zmagania się z krytycznymi zdarzeniami życiowymi. Dostępne wyniki badań dowodzą istotnego znaczenia *resilience* w skutecznym radzeniu sobie i przystosowaniu (np. Leone, Dorstyn, Ward, 2016; Suzuki i in., 2015; Bayrakli, Kaner, 2012; Levine, 2009; Gardner, Harmon, 2002) oraz buforowaniu negatywnych skutków stresu (np. McConnell, Savage, 2015; Peer, Hillman, 2014; Levine, 2009) u matek dzieci z niepełnosprawnością. Ustalenie charakteru relacji między *resilience* i potraumatycznym wzrostem u matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością może dostarczyć dodatkowych informacji na temat konstruktywnych aspektów ich funkcjonowania.

Obszerna literatura z zakresu *resilience* i potraumatycznego wzrostu wskazuje na dość niejednoznaczną relację między tymi zmiennymi. Istniejące stanowiska można pogrupować następująco: (a) pokrywanie się zakresów znaczeniowych obu terminów (np. Westphal, Bonanno, 2007); (b) odrębność znaczeniowa terminów, z uznaniem ich wielowymiarowości (np. Levine i in., 2009; Lepore, Revenson, 2006; Tedeschi, Calhoun, 2004); (c) częściowe nakładanie się znaczeń obu konstruktów (np. Johnson i in., 2007). Ta rozbieżność w przekonaniach jest wynikiem przede wszystkim niejednolitego definiowania *resilience*, a także przypisywanej temu zjawisku wielości funkcjonalnych właściwości. Najbardziej popularne sposoby definiowania tego terminu, choć wszystkie odnoszą się do pewnej adaptacyjności w konfrontowaniu się z przeciwnościami, różnią się pod względem aspektów strukturalnych i funkcjonalnych (Richardson, 2002). Podstawowa różnica wyraża się w uznaniu *resilience* za proces pomyślnej adaptacji do traumy lub nieszczęścia (Bonanno, 2012), cechy osobowościowej (Block, Kremen, 1996) lub zasobu osobistego (Fredrickson, 2001). Szczegółowe sposoby określania wskazują na: (a) elastyczność w odpowiedzi na zmieniające się wymagania sytuacji i zdolność do zdystansowania się względem negatywnych emocjonalnie doświadczeń (Tugade, Fredrickson, 2004); (b) odporność w obliczu przeciwności i kontynuowania celowego życia (Tedeschi, Calhoun, 2004); (c) cechę prężności wyrażającej się w zdolności do powrotu do równowagi psy-

chicznej po niekorzystnych i urazowych doświadczeniach (Ogińska-Bulik, Juczynski, 2008a; Connor, 2006); (d) czynnik ochronny w okolicznościach wysoce stresujących (Hoge, Austin, Pollack, 2007).

Rozbudowane wyjaśnienia znaczenia terminu *resilience* opierają się na jego odróżnieniu od poprawy (*recovery*), wytrzymałości (*resistence*) i przekształcenia w kierunku ulepszenia (*reconfiguration*). Poprawa oznacza bowiem powrót do wyjściowego poziomu funkcjonowania, wytrzymałość wiąże się z niewykazywaniem zakłóceń i ewentualnie doświadczaniem niskiego poziomu stresu po doznaniu krytycznego zdarzenia życiowego. Z kolei rekonfiguracja odnosi się do osiągnięcia w różny sposób homeostazy w następstwie nieszczęśliwych okoliczności, może obejmować zarówno zmiany pozytywne, jak i negatywne (Leopore, Revenson, 2006). Rekonfiguracja porównywana jest z doświadczaniem wzrostu i wchodzeniem na inny jakościowo poziom funkcjonowania, cechujący się indywidualnym rozwojem i wykorzystywaniem nowych, dotąd nieodkrytych zasobów i możliwości (Joseph, 2011).

Badacze, wskazując na zasadnicze różnice między *resilience* a potraumatycznym wzrostem, akcentują, że pierwsza z nich może być rozumiana jako cecha osobowościowa występująca u ludzi w różnym nasileniu, a druga – jako rzeczywiste pozytywne zmiany następujące w wyniku zmagania się z konsekwencjami traumy, których wystąpienie jest możliwe, ale nie uniwersalne. Zwracają ponadto uwagę na inny aspekt odrębności obu tych zjawisk. O ile bowiem *resilience* może być rozumiana jako zdolność do radzenia sobie z przeciwnościami i kontynuowania celowego życia po traumie, o tyle potraumatyczny wzrost wiąże się ze skutecznym zmaganiem się z nieszczęśliwymi okolicznościami żywotnymi i osiągnięciem poziomu funkcjonowania, zbliżonego do tego sprzed traumy. Wyraża faktyczną transformację, pozwalającą osobie uzyskać wyższy niż dotychczas poziom funkcjonowania, zapewniający jej nową, konstruktywną płaszczyznę rozwojową. Inaczej ujmując, *resilience* odnosi się do zdolności utrzymywania względnie stabilnego funkcjonowania, *mimo* przeciwności. Potraumatyczny wzrost oznacza zaś pozytywną transformację *z powodu* zmagania się z przeciwnościami (Tedeschi, Calhoun, 2004). Ponadto wzrost po traumie będący swoistą transformacją może się pojawić nagle i niespodziewanie. Z kolei *resilience* traktowane jako cecha osobowości ma charakter względnie stały i stanowi rezultat kumulowania się wielu doświadczeń osoby (tamże, 2004). Przyjmuje się w tym kontekście, że wyższa *resilience* wiąże się z większą skłonnością do oceny sytuacji jako wyzwania, większą elastycznością w wyborze sposobów radzenia sobie, silniejszą gotowością do poszukiwania wsparcia społecznego, a także bardziej nasilonym zaangażowaniem w ruminację, co ostatecznie może prowadzić do pojawienia się potraumatycznego wzrostu (Joseph, 2011). Przytoczone argumenty za odróżnieniem obu zjawisk dostarczają podstaw do analizowania powiązań między nimi oraz uznania zasadności sprawdzenia udziału *resilience* w wyjaśnianiu zmienności wzrostu.

Dotychczasowe ustalenia badawcze dowodzą związku *resilience* z bardziej skutecznym radzeniem sobie z sytuacjami trudnymi, negatywnymi emocjami, wytrwałym przystosowaniem się do wymogów napotykanymi okoliczności, częstszym doświadczaniem emocji pozytywnych, wyższym optymizmem i wewnętrznym spokojem (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2008a). Dodatkowo powiązania stwierdzono również z pozytywnymi wskaźnikami zdrowia psychicznego, a negatywne – z różnymi miarami nieprzystosowania (np. Connor, 2006). Osoby z wyższym poziomem *resilience* rozumianą jako cecha osobowości cechują się bardziej pozytywnym nastawieniem do życia, wyższym poczuciem własnej wartości i skuteczności w podejmowanej aktywności zaradczej (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2008b). Wykazano ponadto pozytywne związki między tak ujmowanym *resilience* a potraumatycznym wzrostem w różnych grupach osób zmagających się z konsekwencjami traumy, np. po stracie bliskiej osoby (np. Felcyn-Koczewska, Ogińska-Bulik, 2011) czy w chorobie nowotworowej (Ogińska-Bulik, 2010). Przy czym badacze sugerują, że pozytywny charakter tego związku nie jest oczywisty ani jednoznaczny. Osoby prężne, z wysokim poziomem *resilience*, traktowanym jako względnie stała cecha osobowościowa, mogą elastycznie reagować na poważne, przełomowe wyzwania życiowe i nie doświadczać zniszczenia podstawowych schematów poznawczych, odnoszących się do przekonań na temat świata, własnej osoby i swojego w nim miejsca. Podważenie tego typu przekonań uznawane jest za fundamentalne dla pojawienia się wzrostu potraumatycznego (Janoff-Bulman, 2006). Ta sugestia badaczy oraz dotychczasowe ustalenia wskazujące na niejednoznaczny charakter powiązania między *resilience* i potraumatycznym wzrostem daje podstawy, by sądzić o złożonej i nie bezpośredniej relacji między tymi zmiennymi.

Wychodząc z założeń teoretycznych potraumatycznego wzrostu oraz jego predykcyjnych uwarunkowań, kluczowe miejsce w wyjaśnianiu jego natężenia przypisuje się przekonaniom osoby na temat świata, siebie i własnej przyszłości. Badania empiryczne potwierdziły ich znaczenie w ustalaniu zmienności pozytywnych zmian potraumatycznych (np. Prati, Pietrantonio, 2009), również wśród matek dzieci z niepełnosprawnością (np. King i in., 2006). Dowiedziono istotnej roli przekonań na temat świata, składających się na nadzieję podstawową (Byra, Parchomiuk, 2018) oraz uogólnionych przekonań na temat własnej aktywności zaradczej (Byra, Parchomiuk, 2018; Byra, Żyta, Ćwirynkało, 2017), a także przekonań o pomyślności zdarzeń w przyszłości w tej grupie matek (Counselman-Carpenter, 2016).

Przeprowadzone w ostatnich latach analizy nad wzrostem potraumatycznym dowodzą ponadto istotnego znaczenia perspektywy czasowej. Zwraca się uwagę na upływ czasu od poważnego zdarzenia życiowego, który poprzez oddziaływanie m.in. na przekonania osoby dotyczące centralnego miejsca tego zdarzenia w postrzeganiu aktualnego i przyszłego życia (Brooks i in., 2017; Barton, Bools, Knowles, 2013), a także na percepcję konsekwencji doznanego nieszczęścia

(np. Dekel, Ein-Dor, 2012), pozwala przewidywać zakres i natężenie pozytywnych przeobrażeń. Przetwarzanie poznawcze nieszczęśliwych okoliczności życiowych, odgrywające wyjątkową rolę w rozwijaniu wzrostu, nierzadko przyjmuje formę narracji angażującej różne perspektywy czasowe (przeszłość, teraźniejszość i przyszłość). Stąd, drugim ważnym elementem temporalnym jest przyjmowana przez osobę orientacja czasowa. Określona percepcja przeszłości, teraźniejszości oraz przyszłości, zachowany balans między tymi perspektywami temporalnymi nakreśla dodatkową interpretację doświadczanych przez osobę konstruktywnych zmian rozwojowych, szczególnie w kontekście doświadczania długotrwałych konsekwencji przełomowych zdarzeń życiowych. Dowiedziono pozytywnej zależności między postawą wobec czasu w postaci kompetencji temporalnych a wyznacznikami dobrego funkcjonowania jednostki (Tucholska, 2007; Nosal, Bajcar, 2004). Zasadność uwzględnienia perspektywy temporalnej wyraża się w jej znaczeniu nie tylko dla zrozumienia pojawienia się zmian pozytywnych składających się na wzrost, lecz także ich utrzymywania i umacniania (Dekel, Ein-Dor, 2012). W dotychczasowych badaniach wśród matek dzieci z niepełnosprawnością rzadko poddawano analizie aspekty temporalne. Wykazano jedynie, że wraz z upływem czasu od narodzin dziecka z niepełnosprawnością lub diagnozy jego trwałych ograniczeń badane matki częściej wskazywały na konstruktywne przeobrażenia i zmiany wzrostowe (Strecker, Hazelwood, Shakespeare, 2014).

Założenia badań własnych

Celem założonych badań było ustalenie powiązań między *resilience* i pozytywnymi zmianami składającymi się na potraumatyczny wzrost u matek wychowujących dzieci z niepełnosprawnością. Na podstawie teoretycznych założeń i dostępnych analiz empirycznych przyjęto, że relacja między tymi dwoma zmiennymi nie ma charakteru bezpośredniego, lecz modyfikowana jest natężeniem innych zmiennych. Mediującą rolę przypisano przekonaniom na temat świata, własnej skuteczności i przyszłości oraz kompetencjom temporalnym.

W prezentowanych badaniach *resilience* rozumiana jest jako względnie trwała cecha osobowości (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2008a, 2008b). Potraumatyczny wzrost traktowany jest jako psychologiczna zmiana będąca rezultatem skuteczności podejmowanej aktywności zaradczej (Tedeschi, Calhoun, 2004). Przekonania na temat świata, własnej skuteczności oraz przyszłości zdefiniowano przy użyciu następujących konstruktów: nadziei podstawowej, poczucia własnej skuteczności oraz optymizmu dyspozycyjnego. Nadzieja podstawowa określana jest jako zgeneralizowane i zespolone przekonania na temat uporządkowania i sensowności świata oraz jego przychylności wobec ludzi (Trzebiński, Zięba, 2003). Poczucie własnej skuteczności wyraża się w przekonaniu o dysponowaniu zasobami umożliwiającymi pomyślnie poradzenie sobie z napotykanymi sytuacjami

trudnymi (Juczyński, 2001). Optymizm dyspozycyjny oznacza zgeneralizowane oczekiwania pozytywnych wydarzeń w przyszłości oraz przekonania o sporadycznym występowaniu (lub niepojawianiu się) okoliczności niekorzystnych (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2008a). Natomiast kompetencje temporalne są rozumiane jako umiejętność integracji osobistej przeszłości i przyszłości w terażniejszości. Wiązą się ze zdolnością do osadzania się w terażniejszości, uznawaną za pochodną przeszłości, a zarazem wyznaczającą osobiście planowaną przyszłość. Osoba kompetentna temporalnie wykazuje otwartość na terażniejszość, którą opiera na akceptowanej przeszłości, przy jednoczesnym docenieniu przyszłości (Tucholska, 2007).

W badaniach testowana była zatem hipoteza główna wskazująca na istnienie dodatniej zależności między *resilience* i potraumatycznym wzrostem u matek dzieci z niepełnosprawnością oraz hipotezy szczegółowe:

H1: Przekonania na temat świata, własnej skuteczności oraz przyszłości będą mediuwać relację między *resilience* i potraumatycznym wzrostem u matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością.

H2: Kompetencje temporalne będą mediatorem związku między *resilience* i potraumatycznym wzrostem u matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością.

Przewiduje się zatem, że wyodrębniona kategoria przekonań (nadzieja podstawowa, poczucie własnej skuteczności oraz optymizm dyspozycjonalny) oraz kompetencje temporalne będą ustalać charakter relacji między *resilience* i potraumatycznym wzrostem u matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością.

Założony model mediacyjny w analizie powiązań między uwzględnionymi zmiennymi oraz przyjęty kierunek analiz, zmierzający do ustalenia udziału *resilience* w wyjaśnianiu wzrostu potraumatycznego (przy znaczeniu zmiennych pośredniczących), ma uzasadnienie teoretyczne. *Resilience* w tych badaniach traktowana jest jako cecha osobowości, która poprzez oddziaływanie na inne właściwości osoby, w tym związane z percepcją rzeczywistości, siebie i radzeniem sobie ze stresem, może sprzyjać pojawianiu się i umacnianiu wzrostu. Choć prawdopodobne jest, że wysokie natężenie pozytywnych zmian potraumatycznych może wzmacniać *resilience*, odwrotna relacja opiera się na wyjściowych rozstrzygnięciach dotyczących znaczenia pewnych cech osobowościowych dla zakresu i stopnia doświadczenia pewnych przeobrażeń w funkcjonowaniu jednostki.

Model mediacyjny przetestowano na danych zebranych od 97 matek dzieci z niepełnosprawnością. Średni wiek badanych wynosił 36,86 lat (SD = 6,35). Większość badanych matek mieszka w mieście (60–61,86%). Przeważają wśród badanych matki posiadające stałe zatrudnienie (58–59,79%). Większość z nich ma pełną rodzinę (64–65,98%). W grupie badanych najwięcej jest matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (42–43,30%), ponadto do próby włączono

matki dzieci z zaburzeniami autystycznymi (22–22,68%), a także matki dzieci z niepełnosprawnością ruchową (32–32,99%). Średnia wieku dziecka badanych matek wynosi 11,02 lat ($SD = 2,60$).

Materiał badawczy zebrano za pomocą następujących narzędzi: The Post-traumatic Growth Inventory (PTGI) w polskiej adaptacji Niny Ogińskiej-Bulik i Zygryda Juczyńskiego; Skali Pomiaru Prężności (SPP-25) opracowanej przez Ogińską-Bulik i Juczyńskiego; Kwestionariusza Nadziei Podstawowej BHI-12 Jerzego Trzebińskiego i Mariusza Zięby; Skali Uogólnionej Własnej Skuteczności (GSES) Ralfa Schwarzera i Michaela Jerusalem w adaptacji Juczyńskiego; Testu Orientacji Życiowej (LOT-R) w adaptacji Ryszarda Poprawy i Zygryda Juczyńskiego oraz Kwestionariusza Kompetencji Temporalnych (KKT) Zenona Uchnasta i Kingi Tucholskiej.

The Post-traumatic Growth Inventory pozwala na ustalenie nasilenia percypowanych zmian pozytywnych zachodzących w rezultacie doświadczania zdarzenia traumatycznego. Zmiany identyfikowane są w następujących obszarach: percepcja siebie, relacje z innymi, docenianie życia i w sfera duchowa. Określany jest również wynik ogólny. Narzędzie posiada zadowalające wskaźniki psychometryczne, alfa Cronbacha dla całej skali wynosi 0,93, dla poszczególnych wymiarów mieści się w przedziale od 0,63 do 0,87 (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2010).

Skala do Pomiaru Prężności pozwala na określenie ogólnego poziomu prężności traktowanej jako cechę osobowości oraz pięciu czynników wchodzących w jej skład: (a) wytrwałość i determinacja w działaniu; (b) otwartość na nowe doświadczenia i poczucie humoru; (c) kompetencje osobiste i tolerancja negatywnych emocji; (d) tolerancja na niepowodzenia i traktowanie życia jako wyzwania; (e) optymistyczne nastawienie do życia i zdolność mobilizowania się w trudnych sytuacjach. Skala zawiera satysfakcjonujące właściwości psychometryczne, alfa Cronbacha wynosi 0,89, natomiast stabilność $r = 0,85$ (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2008b).

Kwestionariusz Nadziei Podstawowej BHI-12 umożliwia określenie ogólnego poziomu nadziei podstawowej wyrażającej się w przekonaniach człowieka o właściwościach świata definiowanych w uporządkowaniu, sensowności i pozytywności. Psychometryczne właściwości narzędzia są satysfakcjonujące, alfa Cronbacha wynosi 0,70 (Trzebiński, Zięba, 2003).

Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności składa się z 10 twierdzeń, tworzących jeden czynnik. Pozwala ustalić nasilenie ogólnego przekonania osoby co do skuteczności radzenia sobie z trudnymi sytuacjami. Narzędzie jest zadowalające pod względem psychometrycznym, alfa Cronbacha wynosi 0,85 (Juczyński, 2001).

Test Orientacji Życiowej zawiera 10 twierdzeń, z których 6 ma wartość diagnostyczną dla ustalenia poziomu optymizmu dyspozycyjnego. Narzędzie ma satysfakcjonujące właściwości psychometryczne, alfa Cronbacha wynosi 0,78 (tamże).

Kwestionariusz Kompetencji Temporalnych składa się z 64 twierdzeń, które odnoszą się do różnych aspektów przeżywania i wartościowania trzech wymiarów czasu – przeszłości, teraźniejszości i przyszłości. Pozwala na ustalenie czterech szczegółowych kompetencji temporalnych określonych jako: (a) otwartość życiowa (Oż); (b) sensowność życia (Sż); (c) nastawienie perspektywne (Np); (d) akceptacja przeszłości (Ap). Umożliwia również ustalenie dwóch uogólnionych ich wymiarów: akceptacji teraźniejszości (At) i kompetencji temporalnej (Kt). Właściwości psychometryczne narzędzia są satysfakcjonujące, wskaźniki rzetelności alfa Cronbacha mieszczą się w przedziale 0,81–0,89 (Tucholska, 2007).

Testowania przyjętego modelu mediacyjnego dokonano w kilku krokach. W pierwszej kolejności ustalono statystyki opisowe uwzględnionych zmiennych (potraumatyczny wzrost, *resilience*, nadzieja podstawowa, poczucie własnej skuteczności, optymizm dyspozycyjny, kompetencje temporalne) oraz związki między nimi. Do sprawdzenia wysuniętych hipotez, wskazujących na to, że przekonania na temat świata, własnej skuteczności i przyszłości oraz kompetencje temporalne mediują związek między *resilience* a potraumatycznym wzrostem u matek wychowujących dzieci z niepełnosprawnością, zastosowano podejście Reubena M. Barona i Davida A. Kenny’ego (1986). Podejście to zakłada, że testowanie efektu mediacyjnego wymaga sprawdzenia kilku zależności: (a) zmiennej niezależnej ze zmienną zależną (ścieżka C); (b) zmiennej niezależnej z mediatorem (ścieżka A); (c) mediatora ze zmienną zależną (ścieżka B) oraz związku zmiennej niezależnej i zależnej, gdy do modelu jednocześnie wprowadzona jest zmienna niezależna i mediator (ścieżka C’). W tym celu przeprowadzono serię analiz regresyjnych. Dodatkowo zastosowano test Sobela do ustalenia, czy pośredni efekt zmiennej niezależnej (*resilience*) dla zmienności zmiennej zależnej (potraumatyczny wzrost) przy udziale uwzględnionych mediatorów jest istotny statystycznie.

Analiza wyników badań własnych

W tabeli 1 zaprezentowano statystyki opisowe uwzględnionych zmiennych: wzrostu potraumatycznego, *resilience*, przekonań na temat świata (nadzieja podstawowa), własnej skuteczności w radzeniu sobie w sytuacjach trudnych oraz dotyczących przyszłości (optymizm dyspozycyjny), a także kompetencji temporalnych: otwartości życiowej, sensowności życia, nastawienia perspektywnego oraz akceptacji przyszłości. Poziom wzrostu potraumatycznego nie jest jednolity wśród badanych matek. Nieco ponad połowa z nich (50,85%) cechuje się jego wysokim natężeniem, 25,42% badanych odznacza się poziomem umiarkowanym, a 22,03% respondentek dysponuje niskim nasileniem potraumatycznych zmian. W przypadku *resilience* aż 80,51% badanych matek ma umiarkowane natężenie tej cechy osobowościowej, wysoki jej poziom występuje u 14,41% respondentek, a niski u 5,08% badanych.

Tabela 1. Statystyki opisowe zmiennych

| Zmienne | M | SD | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |
|----------------------------------|-------|-------|---------|---------|---------|--------|---------|---------|---------|---------|---|
| 1. Resilience | 25,95 | 4,83 | – | | | | | | | | |
| 2. Nadzieja podstawowa | 28,73 | 4,92 | 0,40*** | – | | | | | | | |
| 3. Poczucie własnej skuteczności | 26,72 | 5,00 | 0,54*** | 0,16* | – | | | | | | |
| 4. Optymizm dyspozycyjny | 28,07 | 4,03 | 0,28** | 0,17* | 0,71*** | – | | | | | |
| 5. Otwartość życiowa | 46,16 | 6,19 | 0,22** | 0,62*** | 0,24** | 0,24** | – | | | | |
| 6. Sensowność życia | 52,72 | 5,59 | 0,14* | 0,59*** | 0,16* | 0,23** | 0,45*** | – | | | |
| 7. Nastawienie prospektywne | 59,07 | 2,88 | 0,38*** | 0,48*** | 0,38*** | 0,18* | 0,69*** | 0,55*** | – | | |
| 8. Akceptacja przeszłości | 47,37 | 8,22 | 0,37*** | 0,19* | 0,11 | 0,15* | 0,48*** | 0,53*** | 0,51*** | – | |
| 9. Potraumatyczny wzrost | 66,75 | 16,31 | 0,39*** | 0,54*** | 0,18* | 0,16* | 0,40*** | 0,31*** | 0,34*** | 0,29*** | – |

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

Źródło: opracowanie własne.

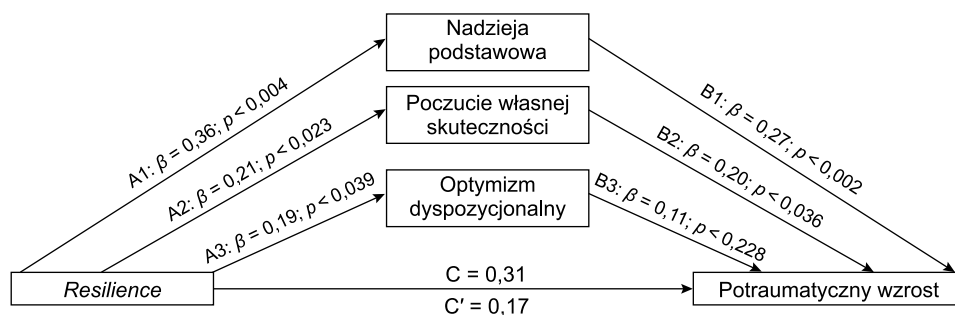
Uzyskane współczynniki korelacji wskazują na istotne i pozytywne powiązania między *resilience* i potraumatycznym wzrostem u matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. Stwierdzono pozytywne korelacje między *resilience* i przekonaniem na temat świata, własnej skuteczności zaradczej i przyszłości oraz kompetencjami temporalnymi. Ustalono ponadto pozytywne korelacje między tymi zmiennymi a potraumatycznym wzrostem.

Dalszym etapem analiz było sprawdzenie mediacyjnego efektu przekonań i kompetencji temporalnych w wyjaśnianiu związku między *resilience* i potraumatycznym wzrostem. W pierwszej kolejności przeanalizowano medującą funkcję nadziei podstawowej, przekonania o własnej skuteczności oraz optymizmu dyspozycyjnego. Uzyskane w tym zakresie rezultaty przedstawia tabela 2 i rysunek 1.

Tabela 2. Wyniki regresji wielozmiennowej: zmienna zależna – potraumatyczny wzrost, predyktor – *resilience*, mediatorzy: przekonania

| | F | R ² | B | SEB | β | SE β | T | p |
|-------------------------------|---------|----------------|-------|------|---------|------------|-------|-------|
| Krok 1 | 5,26* | 0,14 | | | | | | |
| <i>Resilience</i> | | | 1.04 | 0.45 | 0.31 | 0.09 | 2,29 | 0,023 |
| Krok 2 | 6,09*** | 0,24 | | | | | | |
| <i>Resilience</i> | | | 0.65 | 0.46 | 0.17 | 0.09 | 1,27 | 0,062 |
| Nadzieja podstawowa | | | 1.17 | 0.37 | 0,27 | 0,09 | 3,10 | 0,002 |
| Poczucie własnej skuteczności | | | 0,72 | 0,36 | 0,20 | 0,09 | 2,02 | 0,036 |
| Optymizm dyspozycyjalny | | | -1,05 | 0,86 | -0,11 | 0,09 | -1,21 | 0,228 |

* $p < 0,05$; *** $p < 0,001$



Rysunek 1. Ścieżki powiązań między *resilience*, przekonaniem oraz potraumatycznym wzrostem

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki analizy regresji wskazują, że *resilience* i potraumatyczny wzrost są znacząco i pozytywnie skorelowane. Utworzony model regresji w pierwszym kroku wyjaśnia jednak tylko 14% wariacji potraumatycznego wzrostu.

Ale znaczenie *resilience* dla wyjaśnienia natężenia wzrostu wzrasta, gdy do modelu zostaną dodane przekonania. Uzyskane rezultaty wskazują na słabszy związek między *resilience* i potraumatycznym wzrostem po wprowadzeniu do modelu mediatora. To wskazuje, że wyższe natężenie nadziei podstawowej, przekonania o własnej skuteczności i optymizmu dyspozycyjnego mediuje w części związek między *resilience* i wzrostem w tej grupie matek. Oznacza to, że model składający się z *resilience* i przekonań lepiej wyjaśnia zmienność wzrostu (wyższy procent wyjaśnianej wariancji). Największy wkład w wyjaśnianie zmienności potraumatycznego wzrostu w tym mediacyjnym modelu ma nadzieja podstawowa, czyli przekonanie o sensowności i zrozumiałości zasad rządzących światem oraz jego pomyślnym ustosunkowaniu się względem jednostki. Ważne, by zwrócić uwagę, że znaczenie optymizmu dyspozycyjnego okazało się nieistotne. Nie pełni on funkcji mediatora tej relacji, lecz jedynie dwa rodzaje przekonań – w postaci nadziei podstawowej oraz przekonania o własnej skuteczności w radzeniu sobie z sytuacjami trudnymi. Pośredni efekt tych dwóch rodzajów przekonań został potwierdzony wynikami testu Sobela. W przypadku nadziei podstawowej uzyskano następujące rezultaty: $Z = 2,56$, $p < 0,010$, a w odniesieniu do przekonania o własnej skuteczności zaradczej: $Z = 1,97$; $p < 0,043$.

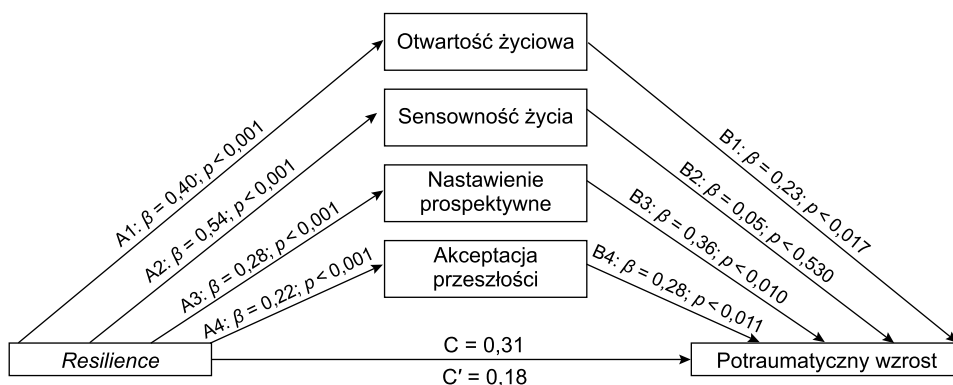
W ramach testowania modelu mediacyjnego uwzględniającego kompetencje temporalne również stwierdzono ich efekt pośredniczący w wyjaśnianiu relacji między *resilience* i potraumatycznym wzrostem (tabela 3 i rysunek 2). Oznacza to, że wyższe nasilenie tego typu kompetencji bierze udział w ustalaniu tej relacji.

Tabela 3. Wyniki regresji wielozmiennowej: zmienna zależna – potraumatyczny wzrost, predyktor – *resilience*, mediatorzy: kompetencje temporalne

| | F | R ² | B | SEB | β | SE β | t | p |
|-----------------------------|---------|----------------|------|------|---------|------------|------|-------|
| Krok 1 | 5,26* | 0,14 | | | | | | |
| <i>Resilience</i> | | | 1,04 | 0,45 | 0,31 | 0,09 | 2,29 | 0,023 |
| Krok 2 | 5,87*** | 0,29 | | | | | | |
| <i>Resilience</i> | | | 0,95 | 0,48 | 0,18 | 0,10 | 1,99 | 0,014 |
| Otwartość życiowa | | | 0,95 | 0,26 | 0,23 | 0,07 | 3,14 | 0,017 |
| Sensowność życia | | | 0,22 | 0,35 | 0,05 | 0,09 | 0,63 | 0,530 |
| Nastawienie prospektywne | | | 1,21 | 0,27 | 0,36 | 0,09 | 5,11 | 0,010 |
| Akceptacja przeszłości | | | 1,01 | 0,25 | 0,28 | 0,07 | 3,92 | 0,011 |

* $p < 0,05$; *** $p < 0,001$

Źródło: opracowanie własne.



Rysunek 2. Ścieżki powiązań między *resilience*, kompetencjami temporalnymi oraz potraumatycznym wzrostem

Źródło: opracowanie własne.

Jak wskazują uzyskane wyniki, cecha prężności (nie sama, lecz poprzez powiązanie z kompetencjami temporalnymi) lepiej wyjaśnia natężenie wzrostu w tej grupie matek. Przy czym największy wkład mediacyjny ma kompetencja wyrażająca się w nastawieniu prospektywnym, które odzwierciedla się w przekonaniu o możliwości wpływania na kształt własnej przyszłości oraz zabieganie o to, by była ona pomyślna. Przejawia się również w tendencji do projektowania swojej przyszłości, planowania aktywności oraz brania pod uwagę konsekwencji podejmowanych działań w dążeniu do sprecyzowanych celów. Ustalono także znaczący wkład kompetencji rozumianej jako akceptacja przeszłości, która wiąże się głównie z uznaniem sensu minionych doświadczeń, aprobowaniem dokonanych wcześniej wyborów, podjętych decyzji itp. Co istotne, sensowność życia oznaczająca stosunek do własnej egzystencji, takiej, jaka ona jawi się aktualnie, nie mediuje związku między *resilience* i potraumatycznym wzrostem u badanych matek. Pośredni efekt tych trzech rodzajów kompetencji potwierdziły również wyniki testu Sobela (Otwartość życiowa: $Z = 2,81, p < 0,005$; Nastawienie prospektywne: $Z = 3,14, p < 0,002$; Akceptacja przeszłości: $Z = 2,97, p < 0,003$).

Podsumowanie wyników

Celem zaprezentowanych badań było sprawdzenie charakteru zależności między *resilience* a potraumatycznym wzrostem u matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. Zbieżnie z ustaleniami innych badaczy (np. Li i in., 2012) stwierdzono pozytywny związek między tymi zmiennymi (potwierdzenie hipotezy głównej). Zatem można uznać, że wyższe natężenie cechy osobowości w postaci *resilience* koresponduje z doświadczaniem wyższego poziomu

potraumatycznego wzrostu w tej grupie matek. Jednakże zgodnie z przewidywaniami, uzyskane rezultaty wskazują na brak bezpośredniego związku między tymi zmiennymi. Lepsze wyjaśnienie tej relacji jest możliwe przy uwzględnieniu zmiennych pośredniczących: przekonań oraz kompetencji temporalnych. Stwierdzono istotny statystycznie efekt mediacyjny w przypadku obu tych zmiennych. Niemniej ustalono, że nie wszystkie uwzględnione przekonania i nie wszystkie rodzaje kompetencji temporalnych są istotne w wyjaśnianiu związku między *resilience* i wzrostem potraumatycznym u matek wychowujących dzieci z niepełnosprawnością. W przypadku przekonań, zgeneralizowane oczekiwania pozytywnych zdarzeń w przyszłości (optymizm dyspozycyjny) nie mediuje analizowanej relacji. Zatem można przyjąć jedynie częściowe potwierdzenie wysuniętej w tym zakresie hipotezy (H1). Prezentowane tu badania wprawdzie wykazały powiązania optymizmu dyspozycyjnego z pozytywnymi przeobrażeniami doświadczanymi przez matki wychowujące dziecko z niepełnosprawnością, jednak mają one charakter raczej predykcyjny. Ponadto, wbrew przewidywaniom nie ustalają relacji między *resilience* a potraumatycznym wzrostem w tej grupie matek. Rezultaty te mogą korespondować z ustaleniami innych badaczy, dowodzącymi predykcyjnej roli optymizmu dyspozycyjnego w wyjaśnianiu pozytywnych doświadczeń matek. Na przykład Adam D. Kayfitz, Marcia N. Gragg i Robert R. Orr (2010) wykazali istotne jego znaczenie dla bardziej pozytywnego postrzegania przez matki własnej sytuacji życiowej, dostrzegania w większym stopniu u swojego dziecka z niepełnosprawnością możliwości niż ograniczeń. Z kolei Bruce L. Baker, Jan Blacher, Malin B. Olsson (2005) oraz Elizabeth Halstead ze współpracownikami (2018) dowiedli predykcyjnej roli tego typu przekonań w doświadczaniu satysfakcji życiowej, dobrostanu psychicznego, a także docenianiu aktualnie przeżywanej codzienności u matek. Przy czym predykcyjne znaczenie optymizmu dyspozycyjnego w wyjaśnianiu natężenia wzrostu należałoby szerzej przeanalizować w kolejnych badaniach, koncentrując się na poszczególnych pozytywnych zmianach u matek, w związku z wychowywaniem dziecka z niepełnosprawnością.

Przedstawione tu badania wykazały także niejednoznaczną funkcję pośredniczącą w obrębie kompetencji temporalnych. Jedną z nich określaną jako sensowność życia nie mediuje związku między *resilience* a potraumatycznym wzrostem w tej grupie matek. Zatem tylko częściowo potwierdzono wysuniętą w tym zakresie hipotezę (H2). Największy wkład w wyjaśnienie relacji między tymi zmiennymi okazuje się mieć kompetencja temporalna wyrażająca się w nastawieniu perspektywnym. Oznacza to, że kompetencja w aktywnym zaangażowaniu się w projektowanie przyszłości tak, by była ona pomyślna i rozwojowa, przy wykorzystaniu zasobów dostępnych w aktualnie przeżywanej codzienności, w największym stopniu może wyjaśniać znaczenie *resilience* dla doświadczania pozytywnych przeobrażeń u matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. Ten efekt mediacyjny można wytłumaczyć następująco. Matki mające wyższe

natężenie *resilience* mogą w większym stopniu posiadać kompetencję temporalną w postaci nastawienia prospektywnego, a tym samym w większym zakresie mogą przejawiać aktywność w pomyślnie kształtowanie swojej przyszłości i koncentrować się na odnajdywaniu w terażniejszości aspektów korzystnych i możliwych do późniejszego zużytkowania. W rezultacie może to sprzyjać potraumatycznemu wzrostowi i doświadczaniu pozytywnych przeobrażeń na różnych płaszczyznach ich funkcjonowania. Wyniki te korespondują z rezultatami innych badań wskazującymi, że akceptacja aktualnej codzienności, wykorzystanie przez rodziców tego, co dostarcza im doświadczenie wychowania dziecka z niepełnosprawnością, sprzyja nie tylko obecnie dostrzeganym efektom adaptacyjnym, lecz także oczekiwany w przyszłości (np. Greeff, Nolting, 2013).

Uzyskane rezultaty sugerują zatem, że *resilience* może ułatwiać występowanie wzrostu u matek dzieci z niepełnosprawnością, ale znaczenie tej cechy dla natężenia pozytywnych przeobrażeń ujawnia się przede wszystkim poprzez jej powiązania z innymi czynnikami wpisującymi się w proces pomyślnego przystosowania czy dobrego funkcjonowania (por. Zhang i in., 2015). Prezentowane tu wyniki badań dowodzą, że w mediowaniu relacji między *resilience* i potraumatycznym wzrostem w tej grupie matek istotne znaczenie mogą mieć nie tyle przekonania, ile niektóre kompetencje temporalne, jak nastawienie prospektywne (nieco wyższy procent wyjaśnianej wariancji). Pokazuje to zatem, że oczekiwania pomyślnej przyszłości okazują się niewystarczające dla aktualnego doświadczania pozytywnych przeobrażeń. Większą rolę zdaje się odgrywać postawa aktywnego zaangażowania w pomyślne projektowanie przyszłości i przekonanie o posiadaniu realnego wpływu na jej kształt, który można zaplanować już w obecnie przeżywanej codzienności.

Przedstawione wyniki badań stanowią wstępną eksplorację zależności między *resilience* i wzrostem potraumatycznym u matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. Uzupełniają dotychczasowe ustalenia odnoszące się do wyjaśniania potraumatycznego wzrostu w tej grupie matek (np. Byra, Parchomiuk, 2018; Byra, Żyta, Ćwirynkało, 2017). Potwierdzają złożoną strukturę zależności zmiennych mogących przewidywać występujące u nich natężenie pozytywnych przeobrażeń w związku z wychowywaniem dziecka z niepełnosprawnością. Należy je traktować jako przesłanki do kolejnych analiz zmierzających do lepszego zrozumienia konstruktywnych zmian doświadczanych przez matki. Zaprezentowane badania, choć interesujące i wartościowe poznawczo, nie są wolne od pewnych ograniczeń. Sprowadzają się one do następujących kwestii: (1) niejednorodny charakter próby badanych (matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, matki dzieci z zaburzeniami autystycznymi oraz matki dzieci z niepełnosprawnością ruchową) i związany z nim zróżnicowany zakres trudności doznawany przez matki; (2) niereprezentatywność grupy badanych (przewaga matek pracujących, bardziej aktywnych); (3) stosunkowo niewielka próba badanych (brak np. możliwości oszacowania znaczenia zmiennych opisujących stan

funkcjonalny dziecka z niepełnosprawnością); (4) uzyskany procent wariacji w modelach mediacyjnych wprawdzie wskazuje na istotne znaczenie przyjętych zmiennych pośredniczących, ale sugeruje jednocześnie, że jakieś inne czynniki nieuwzględnione w badaniu mogą być ważne dla wyjaśnienia związku między *resilience* a potraumatycznym wzrostem w tej grupie matek (np. percepcja niepełnosprawności dziecka i stopień jej akceptacji, radzenie sobie z wymogami codzienności); (5) przeprowadzone badania mają charakter poprzeczny, uniemożliwiają tym samym ustalenie efektów przyczynowych. Badania podłużne byłyby bardziej adekwatne do wyjaśnienia tej relacji, zważywszy głównie na dynamiczną naturę wzrostu, ale też możliwość modyfikacji przekonań; (6) badania te koncentrują się jedynie na pozytywnych przeobrażeniach, co już z założenia dostarcza fragmentarycznego obrazu funkcjonowania matek. Zasadne byłoby przeanalizowanie jednocześnie pozytywnych i negatywnych aspektów ich funkcjonowania, odzwierciedlających złożoność doświadczeń związanych z wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością.

Bibliografia

- Altiere, M.J., van Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 142–152. DOI: 10.1080/13668250902845202.
- Baker, B.L., Blacher, J., Olsson, M.B. (2005). Preschool individuals with and without developmental delay: Behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 575–590. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2005.00691.x.
- 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.
- Barton, S., Boals, A., Knowles, L. (2013). Thinking about trauma: The unique contributions of event centrality and posttraumatic cognitions in predicting PTSD and posttraumatic growth. *Journal of Trauma Stress*, 26(6), 718–726. DOI: 10.1002/jts.21863.
- Bayrakli, H., Kaner, S. (2012). Investigating the factors affecting resilience in mothers of children with and without intellectual disability. *Educational Sciences: Theory and Practice*, 12(2), 936–943.
- Beighton, C., Wills, J. (2017). Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(4), 325–345. DOI: 10.1177/1744629516656073.
- Blacher, J., Baker, B.L. (2007). Positive impact of intellectual disabilities on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 330–348.
- Block, J., Kremen, A.M. (1996). IQ and ego-resiliency: Conceptual and empirical connections and separateness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70(2), 349–361. DOI: 10.1037//0022-3514.70.2.349.
- Bonanno, G.A. (2012). Uses and abuses of the resilience construct: Loss, trauma, and health-related adversities. *Social Science & Medicine*, 74(5), 753–756. DOI: 10.1016/j.socscimed.2011.11.022.
- Brooks, M., Graham-Kevan, N., Lowe, M., Robinson, S.J. (2017). Rumination, event centrality, and perceived control as predictors of post-traumatic growth and distress: The Cognitive Growth and Stress model. *British Journal of Clinical Psychology*, 56(3), 286–302. DOI: 10.1111/bjc.12138.

- Byra, S., Parchomiuk, M. (2018). Pozytywne zmiany w percepcji matek dzieci z niepełnosprawnością – struktura i uwarunkowania. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 1(30), 324–342.
- Byra, S., Żyta, A., Ćwirynkało, K. (2017). Posttraumatic growth in mothers of children with disabilities. *Croatian Review of Rehabilitation Research*, 53, Supplement, 15–27.
- Connor, K.M. (2006). Assessment of resilience in the aftermath of trauma. *Journal of Clinical Psychiatry*, 67 (Supplement 2), 46–49.
- Cordova, M.J. (2008). Facilitating posttraumatic growth following cancer. W: S. Joseph, P.A. Linley (red.), *Trauma, Recovery, and Growth: Positive Psychological Perspectives on Posttraumatic Stress* (s. 185–205). New York: John Wiley & Sons.
- Counselman-Carpenter, E.A. (2016). The presence of posttraumatic growth (PTG) in mothers whose children are born unexpectedly with Down syndrome. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 42(4), 351–363, <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1247207>.
- Crown, N.J. (2009). Parenting a child with disabilities: Personal reflections. *Journal of Infant, Child, and Adolescent Psychotherapy*, 8(1), 70–82. DOI: 10.1080/15289160802683492.
- Dekel, S., Ein-Dor, T. (2012). Posttraumatic growth and posttraumatic distress: A longitudinal study. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 4(1), 94–101. DOI: 10.1037/a0021865.
- Felcyn-Koczevska, M., Ogińska-Bulik, N. (2011). Rola prężności w rozwoju potraumatycznym osób w żałobie. W: L. Golińska, E. Bielawska-Batorowicz (red.), *Rodzina i praca w warunkach kryzysu* (s. 511–524). Łódź: Wydawnictwo UŁ.
- Fredrikson, B.L. (2001). The role of positive emotions in positive psychology: The broaden-and-build theory of positive emotions. *American Psychologist*, 56, 218–226.
- Gardner, J., Harmon, T. (2002). Exploring resilience from a parent’s perspective: A qualitative study of six resilient mothers of children with an intellectual disability. *Australian Social Work*, 55(1), 60–68. DOI: 10.1080/03124070208411672.
- Greeff, A.P., Nolting, C. (2013). Resilience in families of children with developmental disabilities. *Families Systems & Health*, 31(4), 396–405. DOI: 10.1037/a0035059.
- Green, S.E. (2007). “We’re tired, not sad”: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science and Medicine*, 64, 150–163, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.08.025>.
- Halstead, E., Ekas, N., Hastings, R.P., Griffith, G.M. (2018). Associations between resilience and the well-being of mothers of children with autism disorder and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 1108–1121. DOI: 10.1007/s10803-017-3447-z.
- Helf, C.M., Glidden, L.M. (1998). More positive or less negative? Trends in research on adjustment of families rearing children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 36, 457–464.
- Hoge, E.A., Austin, E.D., Pollack, M.H. (2007). Resilience: Research evidence and conceptual considerations for posttraumatic stress disorder. *Depression and Anxiety*, 24(2), 139–152. DOI: 10.1002/da.20175.
- Janoff-Bulman, R. (2006). Schema-change perspectives on posttraumatic growth. W: L.G. Calhoun, R.G. Tedeschi (red.), *Handbook of posttraumatic growth: Research & practice* (s. 81–99). Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Johnson, R.J., Hobfoll, S.E., Hall, B.J., Canetti-Nisim, D., Galea, S., Palmieri, P.A. (2007). Posttraumatic growth: Action and reaction. *Applied Psychology*, 56, 428–436. DOI: 10.1111/j.1464-0597.2007.00296.x.
- Joseph, S. (2011). *What Doesn’t Kill Us: The New Psychology of Posttraumatic Growth*. New York, NY: Basic Books.
- Juczyński, Z. (2001). *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*. Warszawa: PTP.
- Kayfitz, A.D., Gragg, M.N., Orr, R.R. (2010). Positive experiences of mothers and fathers of individuals with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 337–343. DOI: 10.1111/j.1468-3148.2009.00539.x.

- King, G.A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health, Development*, 32(3), 353–369. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2006.00571.x.
- Landsman, G. (2005). Mothers and models of disability. *Journal of Medical Humanities*, 26(2–3), 121–129. DOI: 10.1007/s10912-005-2914-2.
- Leone, E., Dorstyn, D., Ward, L. (2016). Defining resilience in families living with neurodevelopmental disorder: A preliminary examination of Walsh's framework. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28(4), 595–608. DOI: 10.1007/s10882-016-9497-x.
- Lepore, S.J., Revenson, T.A. (2006). Resilience and posttraumatic growth: Rrecovery, resistance, and reconfiguration. W: L.G. Calhoun, R.G. Tedeschi (red.), *Handbook of Posttraumatic Growth: Research and Practice* (s. 24–46). Mahwah. New York: Lawrence Erlbaum.
- Levine, K.A. (2009). Against all odds: Resilience in single mothers of children with disabilities. *Social Work in Health Care*, 48, 402–419. DOI: 10.1080/00981380802605781.
- Levine, S.Z., Laufer, A., Stein, E., Hamma-Raz, Y., Solomn, Z. (2009). Examining the relationship between resilience and posttraumatic growth. *Journal of Traumatic Stress*, 22(4), 282–286. DOI: 10.1002/jts.20409.
- Li, Y., Cao, F., Cao, D., Wang, Q., Cui, N. (2012). Predictors of posttraumatic growth among parents of children undergoing inpatient corrective surgery for congenital disease. *Journal of Pediatric Surgery*, 47, 2011–2021. DOI: 10.1016/j.jpedsurg.2012.07.005.
- McConnell, D., Savage, A. (2015). Stress and resilience among families caring for children with intellectual disability: Expanding the research agenda. *Current Developmental Disorders Reports*, 2(2), 100–109. DOI: 10.1007/s40474-015-0040-z.
- McConnell, D., Savage, A., Sobsey, D., Uditsky, B. (2015). Benefit-finding of finding benefits? The positive impact of having a disabled child. *Disability and Society*, 30(1), 29–45. DOI: 10.1080/09687599.2014.984803.
- Minnes, P., Perry, A., Weiss, J.A. (2015). Predictors of distress and well-being in parents of young children with developmental delays and disabilities: The importance of parent perceptions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(6), 551–560. DOI: 10.1111/jir.12160.
- Nosal, C.S., Bajcar, B. (2004). *Czas psychologiczny: wymiary, struktura, konsekwencje*. Warszawa: Instytut Psychologii PAN.
- Ogińska-Bulik, N., Juczyński, Z. (2008a). *Osobowość, stres a zdrowie*. Warszawa: Difin.
- Ogińska-Bulik, N., Juczyński, Z. (2008b). Skala pomiaru prężności. *Nowiny Psychologiczne*, 3, 39–55.
- Ogińska-Bulik, N., Juczyński, Z. (2010). Rozwój potraumatyczny – charakterystyka i pomiar. *Psychiatria*, 4, 129–142.
- Ogińska-Bulik, N. (2010). Potraumatyczny rozwój w chorobie nowotworowej – rola prężności. *Polskie Forum Psychologiczne*, 15(2), 125–139.
- Peer, J.W., Hillman, S.B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 92–98. DOI: 10.1111/jppi.12072.
- Prati, G., Pietrantonio, L. (2009). Optimism, social support, and coping strategies as factors contributing to posttraumatic growth: A meta-analysis. *Journal of Loss and Trauma*, 14, 364–388. DOI: 10.1080/15325020902724271.
- Rajan, A.M., Romate, J., Srikrishna, G. (2016). Resilience of parents having children with intellectual disability: Influence of parent and child related demographic factors. *Indian Journal of Health and Wellbeing*, 7(7), 707–710.
- Richardson, G.E. (2002). The metatheory of resilience and resiliency. *Journal of Clinical Psychology*, 58, 307–321. DOI: 10.1002/jclp.10020.
- Samios, C., Pakenham, K., Sofronoff, K. (2009). The nature of benefit finding in parents of a child with Asperger syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(2), 358–374. DOI: 10.1016/j.rasd.2008.08.003.

- Scorgie, K., Wilgosh, L., Sobsey, D. (2004). The experience of transformation in parents of children with disabilities: Theoretical consideration. *Developmental Disabilities Bulletin*, 32(1), 84–110.
- Stainton, T., Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23(1), 57–70.
- Strecker, S., Hazelwood, Z.J., Shakespeare, J. (2014). Postdiagnosis personal growth in an Australian population of parents raising children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 39(1), 1–9. DOI: 10.3109/13668250.2013.835035.
- Strümpfer, D.J.W. (2006). Positive emotions, positive emotionality, and their contribution to fortigenic living: A review. *South African Journal of Psychology*, 36(1), 144–167.
- Suzuki, K., Kobayashi, T., Moriyama, K., Kaga, M., Hiratani, M., Watanabe, K., Yamashita, Y., Inagaki, M. (2015). Development and evaluation of a Parenting Resilience Elements Questionnaire (PREQ): Measuring resilience in rearing children with developmental disorders. *PLoS One*, 10(12). DOI: 10.1371/journal.pone.0143946.
- Tedeschi, R.G., Calhoun, L.G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15, 1–18. DOI: 10.1207/s15327965pli1501_01.
- Trzebiński, J., Zięba, M. (2003). *Kwestionariusz Nadziei Podstawowej – BHI-12. Podręcznik*. Warszawa: PTP.
- Tucholska, K. (2007). *Kompetencje temporalne jak wyznacznik dobrego funkcjonowania*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Tugade, M., Fredrickson, B. (2004). Resilient individuals use positive emotions to bounce back from negative emotional experiences. *Journal of Personality and Social Psychology*, 86(2), 320–333. DOI: 10.1037/0022-3514.86.2.320.
- Westphal, M., Bonanno, G.A. (2007). Posttraumatic growth and resilience to trauma: Different sides of the same coin or different coins? *Applied Psychology*, 56, 417–427. DOI: 10.1111/j.1464-0597.2007.00298.x.
- Wilgosh, L., Scorgie, K. (2006). Theoretical model for conceptualizing cross-cultural applications and intervention strategies for parents of children with disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 211–218. DOI: 10.1111/j.1741-1130.2006.00082.x.
- Wissing, M.P., Van Eeden, C. (2002) Empirical clarification of the nature of psychological well-being. *South African Journal of Psychology*, 32, 32–44. DOI: 10.1177/008124630203200105.
- Zhang, W., Yan, T.T., Barriball, K.L., While, A.E., Liu, X.H. (2015). Posttraumatic growth in mothers of children with autism: A phenomenological study. *Autism*, 19(1), 29–37. DOI: 10.1177/1362361313509732.

RESILIENCE A POTRAUMATYCZNY WZROST U MATEK DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Abstrakt

Przedmiotem opracowania są pozytywne aspekty funkcjonowania matek dzieci z niepełnosprawnością, nawiązujące do współczesnych tendencji badawczych wskazujących na wielorakość rodzicielskich doświadczeń przystosowawczych. W artykule zaprezentowano wyniki badań własnych, których celem było ustalenie powiązań między *resilience* i pozytywnymi zmianami składającymi się na potraumatyczny wzrost u matek wychowujących dzieci z niepełnosprawnością. W analizie relacji między tymi zmiennymi uwzględniono mediującą rolę przekonań na temat świata, własnej skuteczności i przyszłości oraz kompetencji temporalnych. W badaniach wzięło udział 97 matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, ruchową oraz zaburzeniami autystycznymi. Wykorzystano narzędzia: Inwentarz Potraumatycznego Rozwoju, Skalę Pomiaru Prężności, Kwestionariusz Nadziei Podstawowej, Skalę Uogólnionej Własnej Skuteczności, Test Orientacji Życiowej oraz Kwestionariusz Kompetencji Temporalnych. Stwierdzono pozytywny związek między *resilience* a wzrostem potraumatycznym. Ustalono ponadto istotny statystycznie efekt mediacyjny w przypadku przekonań na temat własnej skuteczności oraz nadziei podstawo-

wej, a także wybranych aspektów składających się na kompetencje temporalne. Nie potwierdzono mediującej roli zmiennej optymizmu dyspozycyjnego.

Słowa kluczowe: wzrost potraumatyczny, *resilience*, nadzieja podstawowa, uogólniona samo-skuteczność, optymizm dyspozycyjny, kompetencje temporalne, matki dzieci z niepełnosprawnością

RESILIENCE AND POSTTRAUMATIC GROWTH OF MOTHERS' OF CHILDREN WITH DISABILITIES

Abstract

The study explores the positive aspects of the functioning of mothers of children with disabilities, referring to the contemporary research trends indicating the manifold parental adaptation experiences. The article presents the results of author's own research. The aim of the study was to establish the correlations between resilience and positive changes that make up post-traumatic growth in mothers bringing up children with disabilities. The correlation analysis of these variables takes into account the mediating role of beliefs about the world, self-efficacy, the future, and temporal competences. 97 mothers of children with intellectual disabilities, motor disabilities, and autistic disorders took part in the research. The following instruments were used in the study: The Posttraumatic Development Inventory, Resilience Measurement Scale, Basic Hope Questionnaire, Generalized Self-efficacy Scale, Life Orientation Test, and Temporal Competence Questionnaire. A positive correlation was found between resilience and posttraumatic growth. Moreover, a statistically significant mediating effect has been found for beliefs about self-efficacy, basic hope, and selected aspects of temporal competences. The mediating role of the variable dispositional optimism has not been confirmed.

Key words: posttraumatic growth, *resilience*, basic hope, generalized self-efficacy, dispositional optimism, temporal competences, mothers of children with disabilities



AGNIESZKA ŻYTA*

SAMOSTANOWIENIE Z PERSPEKTYWY DOROSŁYCH OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ I ICH RODZICÓW

Wprowadzenie. Znaczenie samostanowienia w teorii i praktyce pedagogiki specjalnej

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 pojęcie to było obecne w rozważaniach filozoficznych, politycznych czy psychologicznych i w zależności od dyscypliny miało różne definicje i ujęcia. W Polsce można mówić o pewnym „chaosie terminologicznym”. Częściej polscy psychologowie i pedagogowie specjalni pisali o autonomii, niezależności, samodzielności (por. m.in. Dykcik, 1997; Obuchowska, 1996; Twardowski, 1996; Tylewska-Nowak, 2005; Zawiślak, 2008). Terminy te bywają stosowane zamiennie. Popularność i coraz częstsza obecność w realiach polskich „samostanowienia” (*self-determination*) wiąże się m.in. z Konwencją Praw Osób Niepełnosprawnych (2006), gdzie termin ten jest obecny. 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

* Agnieszka Żyta (<https://orcid.org/0000-0002-2504-7257>); Uniwersytet Warmińsko-Mazurski, ul. Żołnierska 14, 10-561 Olsztyn; tel. +48 89 5246207; e-mail: agnieszka.zyta@uwm.edu.pl

w postaci zapewnienia uczestnictwa osoby niepełnosprawnej, uznania jej samostanowienia, sprawstwa i dążenia do wyższej jakości życia” (tamże, s. 47).

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). Autorka artykułu przychyliła się do wspomnianego poglądu. Jednakże należy pamiętać, że w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną (zwłaszcza stopni głębszych) zarówno wśród specjalistów, jak i terapeutów czy rodziców, istnieje szereg wątpliwości co do granic ich samostanowienia. Wynika to, z jednej strony, z trudności natury poznawczej związanych z ich możliwościami w zakresie antycypacji skutków własnych działań i decyzji, z drugiej – związane jest ze zjawiskiem „pułapki izonomii”, gdy osoby stoją w obliczu równouprawnienia, do którego jeszcze nie dojrzały (por. Czerepaniak-Walczak, 1996). 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 konstrukt (Srednicka-Rosser, 2010). Brak jednolitego podejścia do definicji czy ciągle problemy ze stworzeniem podstawowego modelu mogą być powodem szeregu 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, uwydatnia, że są to „podstawy 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 opisywane jest 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 istnienia połączenia pewnych postaw, zdolności i umiejętności, które mają w przypadku człowieka samostanowiącego o sobie prowadzić do stawiania sobie własnych celów oraz podejmowania inicjatywy, aby te cele osiągać (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 osobą a otoczeniem (Mitnaug i in., 1994, za: Srednicka-Rosser, 2010), kontekstów ekologicznych (np. szkoła, dom, społeczność lokalna) (Abery, 1994).

Samostanowienie jako element rehabilitacji istotny w teorii i praktyce pedagogiki specjalnej wiąże się z uznawaniem niezależności, podmiotowości

i godności każdej osoby (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 ono 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 się 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.

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 Nirjego (1969). Podkreślając założenie, że każda osoba ma prawo do kierowania swoim życiem, dodawał on, 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 szereg 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 często także z podejścia otoczenia do samodzielności i autonomii tych osób. 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 osoba. 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 osoba buduje 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 osoby z ograniczeniami zdrowotnymi. To ona jest niejako „naznaczona” 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 elementów istotnych w osiągnięciu niezależnej dorosłości jest praca. Mimo wielu zmian w organizacji wsparcia, koncepcji dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną czy świadomości społecznej i postawach wobec nich ciągle obecny jest 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 przy tym praca ta ma charakter zabawy (ewentualnie 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, 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 najczęściej wiedzą i często podkreślają ich przydatność trenerzy pracy, pracodawcy i sami zatrudnieni. Rodzice dość powszechnie – o czym pisze Cytowska (tamże, s. 229) – uważają, że „kontrola jest niezbędna, żeby sobie nie zrobili krzywdy, bądź wprost przeciwnie – nie musi jej być, jeśli zajęcie traktowane jest jak zabawa”.

Rodzice dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną mają własną wizję tego, jaka powinna być dorosłość ich dzieci, aby miały one wysoką jakość życia, były szczęśliwe i bezpieczne. Badania jakościowe, jakie prowadził Bernard 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 się pokrywać 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 wyzwaniem dnia codziennego, że zostanie wykorzystane czy 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. Istnieją też tacy, którzy nie są w stanie sobie tego wyobrazić – nie ufają obecnemu 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, 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 związane jest z poziomem funkcjonowania ich dziecka. Niektórzy mówią o zatrudnieniu w pełnym wymiarze czasu i zarabianiu pieniędzy, inni doceniają znaczenie pracy czasowej, zatrudnienia wspomaganego czy bycie 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 jednak 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, Mayfield Pogoloff, Whitney-Thomas, 1995). Większość rodziców chciałaby, aby ich dorosłe dziecko miało szanse na ciągły rozwój, doskonaliło zdobyte umiejętności i wiedzę, nie nudziło się, nie cofało w rozwoju – temu mają sprzyjać wartościowe i urozmaicone formy spędzania czasu wolnego. Udział w zajęciach służących dalszej nauce i podtrzymywanie oraz rozwijanie zdobytych umiejętności mają prowadzić do poprawy funkcjonowania społecznego i indywidualnego. Ponadto rodzice dużą wagę przykładają do 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 w tym zakresie swoich dzieci. Częściej niż terapeuci, trenerzy pracy, profesjonalści 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 umożliwienia 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, 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, mie-

ściły się one w przedziale od 2. do 47. roku życia) wykazały, że niezależność 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 przez daną osobę. 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 zaś – 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 przecenienia, 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

Zgodnie z tradycyjnymi kryteriami udanej dorosłości osób z niepełnosprawnościami (Carr, 2008; Farley i in., 2009) konieczne jest zapewnienie trzech podstawowych elementów: zatrudnienia, niezależnego życia oraz relacji społecznych.

Zatrudnienie sprawia, że dorosłość nie jest beczynna. 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 osoba ma możliwość podejmowania własnych decyzji i dokonywania wyborów, sprawuje kontrolę nad swoim życiem oraz może wyrażać swoje pragnienia i potrzeby. Ten element często bywa zaniedbywany i niedoceniany w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Trzeci element udanej dorosłości to relacje społeczne, na które składają się satysfakcjonujące kontakty zarówno z rówieśnikami, jak innym 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 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 z nimi czasu. 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 szansę na respektowanie prywatności. Badani mówią także o tym, że 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. Bambarly (2011) dowodzą, że zdaniem osób z niepełnosprawnością intelektualną samostanowienie polega na tym, że mówią o tym, czego chcą, a czego nie, 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, aby ktoś inny pomógł im „być bardziej niezależnym”.

Znaczenie autonomii w dorosłym życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną opisują także badania Kristin Björnsdóttir, Guðrún V. Stefánsdóttir i Ástríður Stefánsdóttir (2015). Badani dorośli wskazują na przeszkody w tym zakresie – brak informacji o swoich prawach, brak informacji o możliwościach zamieszkania, jakie są dla nich dostępne, niechęć rodziców wobec ich niezależnych wyborów (np. wyprowadzenia się z domu rodzinnego czy posiadania związku uczuciowego/intymnego). Okazuje się, że często decyzje o tym, czy dorosły może podjąć pracę lub wyprowadzić się z domu, zależą raczej od członka jego rodziny lub przedstawiciela służb wspierających niż od niego samego.

W drodze ku znalezieniu „złotego środka” – refleksje końcowe

Niewielka liczba badań dotyczących postaw rodziców wobec samostanowienia oraz udanych cech dorosłości ich dzieci z niepełnosprawnością intelektualną świadczy o konieczności pogłębiania tego obszaru badawczego, zwłaszcza w polskiej literaturze przedmiotu. Jeszcze gorzej przedstawia się sprawa badań samych osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rozumienia samostanowienia, autonomii oraz realizacji tych konstruktów w ich życiu codziennym. Szansą na zmianę w tym zakresie mogą być badania partycypacyjne (por. Parchomiuk, 2016).

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 dzieci bez niepełnosprawności (Bianco i in., 2009). W przypadku dorastających dzieci z prawidłowym rozwojem, 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 i dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną często skarżą się na brak wiedzy nt. 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 nie ufają rozwiązaniom systemowym i podkreślają, że brakuje odpowiednich możliwości dla ich dorosłego dziecka (Żyta, 2012). Innym problemem jest 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 trudność stanowi niedocenywanie znaczenia niezależności, samodzielności czy też samostanowienia w życiu dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Bywa, że na propozycje ze strony trenerów pracy, terapeutów, pracowników placówek wspierających odpowiadają: „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 au-

tonomię bywa cienka i trudno dostrzegalna przez kochających, stale obecnych przy dziecku rodziców” (Żyta, 2012, s. 114).

Rodzice dorosłego dziecka z niepełnosprawnością obawiają się także jego społecznej izolacji i samotności, odrzucenia przez innych, jego 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 pozwoliłaby ich dorosłemu dziecku przygotować się na życie bez rodziców.

Aby pozwolić pogodzić potrzeby rodziców i ich dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, niewątpliwie ważne jest, aby ci pierwsi wiedzieli, na czym polega samostanowienie. Wiedza ta musi być dostarczana już na wcześniejszych etapach życia ich dziecka, tak aby mieli świadomość, 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 szeregu umiejętności, które powinny być ćwiczone w różnych sytuacjach życiowych od najmłodszych lat. Profesjonaliści powinni służyć pomocą, instruktażem i wsparciem w tym zakresie. To wiąże 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 etapach wcześniejszych, np. 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 wyzwaniem na różnych etapach życia rodziny – wsparcie psychiczne, możliwość wymiany doświadczeń, usłyszenia przemyśleń innych osób w podobnej sytuacji życiowej pomagają radzić sobie w sytuacjach kryzysowych. Ważne, aby zarówno rodzice, jak i same dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną wiedziały o istnieniu 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 niepełno-

sprawnością 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 osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie decydowania o różnych aspektach swojego życia i budowania niezależnej dorosłości są duże. Pamiętając, że na przestrzeni ich całego życia wymagają stałej i długotrwałej pracy edukacyjnej, rehabilitacyjnej i wychowawczej zarówno specjalistów, jak i członków rodzin, dajemy im szansę na zwiększenie autonomii i sprawienie, że ich dorosłość będzie miała charakter rzeczowy, a nie jedynie metrykalny.

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, <https://10.2511/rpsd.23.1.27>.
- Bianco, M., Garrison-Wade, D.F., Tobin, R., Lehmann, J.P. (2009). Parents' perceptions of post-school years for young adults with developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(3), 186–196. DOI: 10.1352/1934-9556-47.3.186.
- 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. DOI: 10.1177/1744629514564691.
- Carr, J. (2008). The everyday life of adults with Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(5), 389–397, <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2007.00418.x>.
- Cooney, B. (2002). Exploring perspectives on transition of youth with disabilities: Voices of young adults, parents and professionals. *Mental Retardation*, 40(6), 425–435, [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2002\)040<0425:EPOTOY>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040<0425:EPOTOY>2.0.CO;2).
- Cytowska, B. (2012). *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Czerepaniak-Walczak, M. (1996). Emancypacja czy izonomia? (Dylematy współczesnej edukacji). W: M. Czerepaniak-Walczak (red.), *Edukacja wobec wyzwań pluralizmu ideologiczno-politycznego* (s. 38–53). Szczecin: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego.
- Dykcik, W. (1997). Problemy autonomii i integracji społecznej osób niepełnosprawnych w środowisku życia. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna* (s. 315–336). Poznań: Wydawnictwo Naukowe 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. DOI: 10.1002/aur.69.
- 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 selfdetermination. *Career Development for Exceptional Individuals*, 17, 159–169, <http://dx.doi.org/10.1177/088572889401700205>.
- Głodkowska, J. (2017). *Dydaktyka specjalna. Od wzorca do interpretacji*. Warszawa: WN PWN.
- Hanley-Maxwell, Ch., Mayfield Pogoloff, S., Whitney-Thomas, J. (1995). A second shock: A qualitative study of parents' perspectives and needs during their child's transition from school to

- adult life. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 20(1), 3–15. DOI: 10.177/154079699502000102.
- 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, <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.2.98>.
- Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych. (2006). http://www.unic.un.org.pl/dokumenty/Konwencja_Praw_Osob_Niepelnosprawnych.pdf (dostęp: 04.12.2017).
- Krause, A., Żyta, A., Nosarzewska, S. (2010). *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Toruń: Wydawnictwo Akapit.
- 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.canonsocialwerk.eu/2008_inclusie/The%20Normalization%20Principle%20and%20Its%20Human%20Management%20Implications.pdf (dostęp: 18.01.2018).
- Nonnemacher, S.L., Bambara, L.M. (2011). "I'm supposed to be in charge": Self-advocates' perspectives on their self-determination support needs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(5), 327–340, <https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.5.327>.
- 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.), *Spoleczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych. Od diagnoz do prognoz i do działań* (s. 15–23). Poznań: Wydawnictwo Eruditus.
- Parchomiuk, M. (2016). Między partycypacją a emancypacją: włączanie osób niepełnosprawnych w badania. *Spoleczeństwo i Rodzina*, 46(1), 7–25.
- Schalock, R.L. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. W: R.L. Schalock (red.), *Quality of Life: Conceptualization and Measurement*. T. 1 (s. 73–82). Washington DC: AAMR, <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001>.
- 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.), *Spoleczeństwo 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, <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.3.108>.
- 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. *Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy. Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji*, 3, 41–59.
- Żyta, A. (2012). *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

SAMOSTANOWIENIE Z PERSPEKTYWY DOROSŁYCH OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ I ICH RODZICÓW

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 ingerencji zewnętrznej. Jednocześnie stanowi duże wyzwanie dla osób wspierających, członków rodziny, a także pedagogów i psychologów zajmujących się niepełnosprawnością intelektualną. Ciągłe żywe są – także 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 PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES AND THEIR PARENTS – CHALLENGES AND DILEMMAS

Abstract

Self-determination of people with intellectual disability is an important issue from the point of view of the needs of these people, the aims of rehabilitation and education, as well as the right of all people to decide about their lives freely, with no unnecessary pressure or external interference. At the same time, it is a great challenge for supporters, family members as well as special educators and 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 happy and independent adulthood, including the possibility of self-determination based on the analysis of selected studies.

Key words: self-determination, adults with intellectual disabilities, adulthood, parents



MONIKA PARCHOMIUK, ALINA TROJANOWSKA*

WIEDZA I OPINIE STUDENTÓW KIERUNKÓW MEDYCZNYCH WOBEC WYBRANYCH KWESTII ZDROWIA SEKSUALNEGO OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Wprowadzenie

Zmiana koncepcji życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, w kierunku ich większego udziału w wielu formach środowiskowego funkcjonowania, czy nawet podejmowania ról wcześniej niedostępnych (zawodowych i rodzinnych), rodzi konieczność namysłu nad różnymi ich determinantami. Od osób z niepełnosprawnością intelektualną oczekuje się większej autonomii oraz szeregu kompetencji psychospołecznych, które są warunkiem podejmowania ról na różnych etapach życia. Zmienia się podejście specjalistów, w mniejszym stopniu laików, w stosunku do potrzeb tej grupy osób z niepełnosprawnością. Zwraca się większą uwagę na ich powszechność, a zatem jakościowe podobieństwo do tych, jakie są udziałem osób sprawnych. Z drugiej strony, jak się wydaje, zaciera się świadomość specyfiki potrzeb wynikających z samej niepełnosprawności. Może to powodować nieadekwatność ofert ich realizacji. Jedną z istotnych kwestii, pozostających obecnie w sferze zainteresowań i postulatów, jest zdrowie seksualne ludzi z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich potrzeby w tym zakresie. Zainteresowanie tą problematyką, która jest jednym z obszarów szeroko rozumianej seksualności (por. Izdebski, Wąż, 2014), jest widoczne przede wszystkim na gruncie literatury obcej. Badacze zajmują się takimi zagadnieniami-

* Monika Parchomiuk (<https://orcid.org/0000-0002-0756-4242>); UMCS, ul. Narutowicza 12, 20-004 Lublin; tel. +48 81 5376336; e-mail: monika.parchomiuk@poczta.umcs.lublin.pl

Alina Trojanowska (<https://orcid.org/0000-0002-4021-7509>); Uniwersytet Medyczny w Lublinie, ul. Gębali 6, 20-093 Lublin; tel. +48 81 4487740; e-mail: alinatrojanowska@umlub.pl

mi, jak potrzeby w zakresie zdrowia, środowiskowe i osobiste uwarunkowania ich zaspokajania, problemy zdrowotne. Podejmowane analizy koncentrują się na występowaniu w populacji osób niepełnosprawnych intelektualnie schorzeń i zaburzeń, szacowaniu ryzyka z uwzględnieniem czynników etiologicznych, dostępie do profilaktyki zdrowotnej, barierach w realizacji zdrowia i działań profilaktycznych, subiektywnie ocenianej jakości opieki zdrowotnej, postawach specjalistów, w tym ich potrzebach i trudnościach w pracy z pacjentami niepełnosprawnymi intelektualnie (Patja, Eero, Livanainen, 2001; Rurangirwa i in., 2006; Wilkinson, Cerreto, 2008; Satge, Sasco; O'Regani, Dummond, za: McIl-fatric, Taggart, Truesdale-Kennedy, 2011; Wilkinson i in., 2011; Swaine, Parish, Luken, 2013; Williams, Scott, McKechnie, 2014; Willis, 2016). Ważny obszar analiz dotyczy zmian rozwojowych, jak dojrzewanie czy starzenie się. Weryfikuje się jakość tych procesów, z uwzględnieniem biologicznych i środowiskowych (wynikających z warunków życia, medykalizacji) determinantów (Grover, 2002; Dizon, Allen, Ornstein, 2005; Rodgers, Lipscombe, Santer, 2006; Chou i in., 2008, 2009; Mason, Cunningham, 2008; Bononi i in., 2009; Ibralic, Sinanovic, Memisevic, 2010; Baidwan i in., 2014).

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną ujawniają potrzeby seksualne w różnej formie oraz z różnym nasileniem, co jest uwarunkowane zarówno czynnikami biologicznymi, jak i procesem socjalizacji (Cambridge, Carnaby, McCarthy, 2003; Kościelska, 2004; Eastgate, 2008; Kijak, 2010, 2014; Dekker i in., 2014). Obserwowane w tym zakresie zjawiska trudne czy patologiczne (jak np. uporczywa masturbacja czy masturbacja o specyficznym wzorcu zagrażająca zdrowiu) bywają często skutkiem zaniedbań wychowawczych oraz niepodejmowania działań wspierających rozwój seksualny. To ostatnie może wynikać z nieprawidłowych postaw, stereotypowych przekonań zakładających aseksualność niepełnosprawnych lub też powszechnego przypisywania im skrajnie silnego popędu i braku zdolności do jego kontrolowania (DiGiulio, 2003; Kościelska, 2004; Cheng, Udry, 2005). Osoby z niepełnosprawnością przechodzą proces dojrzewania, a jego charakter pod względem jakościowym, czyli towarzyszących mu zjawisk, nie różni się generalnie od rówieśników pełnosprawnych (Dizon, Allen, Ornstein, 2005; Rodgers, Lipscombe, Santer, 2006; Burke i in., 2010; Ibralic, Sinanovic, Memisevic, 2010; Kijak, 2010, 2014; Baidwan i in., 2014). Różnice w tempie procesu czy jego zakłócenia obserwuje się przede wszystkim w przypadku współwystępowania zespołów genetycznych (jak zespół Downa, zespół kruchego chromosomu, zespół Pradera-Williego, zespół Williama) oraz towarzyszących im specyficznych uwarunkowań biologicznych (np. hormonalnych). Czas menstruacji u kobiet wiąże się, podobnie jak w populacji pełnosprawnych, z licznymi dolegliwościami bólowymi, poczuciem rozdrażnienia i zmęczenia, zmianami apetytu (Kyrkou, 2005; Chou i in., 2008, 2009; Ibralic, Sinanovic, Memisevic, 2010). Należy jednak zauważyć, że specyficzne dla tych kobiet może być pojawienie się w tym czasie zakłóceń funkcjonowania w posta-

ci nasilenia zachowań trudnych (jeśli wcześniej występowały) czy występowania ataków padaczkowych u osób chorych, co wiąże się z przebiegiem procesów hormonalnych (Rodgers, Lipscombe, Santer, 2006; Quint, 2008). Przyjmowane przez kobiety z niepełnosprawnością intelektualną leki (jak przeciwpadaczkowe, antypsychotyczne) mogą działać niekorzystnie w zakresie przebiegu menstruacji, powodując zakłócenia jej regularności, nienormalne krwawienia czy brak miesiączki (Quint, 2008). Badania własne (Parchomiuk, 2018) pokazują bardzo niekorzystne tendencje w zakresie menstruacji zgłaszane przez dojrzałe kobiety z tą niepełnosprawnością w postaci silnych krwawień (uniemożliwiających codzienne funkcjonowanie) połączonych z wydalaniem skrzepów, bólów brzucha niemożliwych do redukcji za pomocą środków farmakologicznych, nudności i wymiotów czy nawet utraty przytomności.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną rzadziej podejmują zachowania seksualne o charakterze partnerskim niż osoby pełnosprawne, co jest związane z ograniczeniami kompetencji psychospołecznych, jak również z barierami środowiskowymi. Kobiety i mężczyźni z tą niepełnosprawnością mogą mieć obniżone zdolności prokreacyjne w sensie biologicznym (zdolności reprodukcji), ale nie jest to cecha dla nich specyficzna. Płodność bywa często zachowana, co rodzi potrzebę wsparcia w zakresie jej kontroli. Wybór adekwatnych środków musi być zawsze poprzedzony wielostronną oceną sytuacji zdrowotnej i życiowej osoby niepełnosprawnej, ponadto oszacowaniem jej kompetencji. Należy zauważyć, że zastosowanie środków radykalnych, w postaci sterylizacji (szczególnie u kobiet, gdzie odwracalność zabiegu jest bardzo trudna), nie zawsze jest uzasadnione i nie może być postrzegane jako sposób ochrony przed seksualnym wykorzystaniem, jak się niekiedy sugeruje (Howard, Handy, 2004). Badania populacyjne wykazują, że istnieje ryzyko zachorowania na raka piersi czy szyjki macicy u kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, jednak nie pozwalają ustalić jednoznacznych tendencji, jeśli chodzi o zakres takiego ryzyka w porównaniu do grupy kobiet pełnosprawnych. Należy zauważyć, że problem ten wymaga dalszych eksploracji, z uwzględnieniem różnych środowisk życia oraz uwarunkowań społeczno-kulturowych, ze względu na zwiększenie liczebności osób starszych w tej populacji, ponadto większe zróżnicowanie stylów i miejsc życia w porównaniu z poprzednimi generacjami. Kobiety z niepełnosprawnością intelektualną potrzebują systematycznej opieki ginekologicznej, podobnie jak osoby pełnosprawne, na różnych etapach życia. Uzasadnione jest, aby początek systematycznych kontroli następował w okresie dojrzewania. Nieprawidłowości, jakie mogą się pojawić w czasie dojrzewania u dziewcząt i chłopców, niespecyficzne czy specyficzne – jak wspomniano, częstsze w przypadku zespołów genetycznych – wymagają lekarskiej kontroli i działań (np. zwiększone krwawienie, silne bóle trudne do kontrolowania, nieprawidłowości w budowie narządów płciowych). Podjęcie aktywności seksualnej (istotnie rzadziej niż u pełnosprawnych rówieśników) wymaga wsparcia w zakresie antykoncepcji

czy ochrony przed chorobami przenoszonymi drogą płciową (STD). Ten obszar ryzyka zdrowia seksualnego osób z niepełnosprawnością intelektualną jest stosunkowo słabo rozpoznany, ale są dowody potwierdzające występowanie zakażeń w tej populacji (Cheng, Udry, 2005; Conod, Servais, 2008; Mandell i in., 2008; Merrick i in., 2010). Wsparcia specjalistycznego wymaga okres ciąży. Badania dowodzą, że kobiety z niepełnosprawnością intelektualną nie zawsze potrafią realizować w tym czasie prozdrowotne zachowania służące pomyślnemu rozwojowi dziecka (Goldacre, Gray, Goldacre, 2014). Pomoc specjalistyczna dla obu płci, ale szczególnie dla kobiet, u których zmiany są bardziej skonkretyzowane, może być ważna w okresie menopauzy. Jej objawy, podobnie jak wskaźniki czasu dojrzewania, są podobne do tych, jakie obserwuje się u kobiet pełnosprawnych (Seltzer, Schupf, Wu, 2001; McCarthy, Millard, 2003; Willis, Wishart, Muir, 2010, 2011; Almeida, Greguol, 2015). Niestety zakres badań tego zagadnienia jest bardzo ubogi, stąd możliwości wnioskowania o specyficznych czy wspólnych tendencjach pozostają ograniczone.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną potrzebują opieki i edukacji w zakresie zdrowia seksualnego. W ich subiektywnej ocenie istotne jest, aby specjaliści traktowali je podmiotowo, starali się poszukiwać adekwatnych środków komunikacji, dążyli do zrozumienia, wysłuchania, uwzględniali zdanie pacjenta (Gibbs, Brown, Muir, 2008; Malouf i in., 2017). Potrzeby i oczekiwania tej grupy osób w zakresie opieki zdrowotnej, podobnie jak i innych osób z niepełnosprawnością, nie zawsze są zaspokajane, a doświadczenia zarówno samych zainteresowanych, jak i ich opiekunów wskazują na wielorakie przejawy dyskryminacji (*Treat me right!...*, 2004).

Analizy dowodzą, że postawy specjalistów są jednym z czynników determinujących dostęp do opieki zdrowotnej oraz jakość jej realizacji w sposób adekwatny do specjalnych potrzeb wynikających z niepełnosprawności intelektualnej oraz towarzyszących jej doświadczeń. Postawy specjalistów z zakresu zdrowia w dużej mierze oceniano w odniesieniu do lekarzy ogólnych. Wykazano deklarowany niedostatek wiedzy i umiejętności w pracy z pacjentami z niepełnosprawnością intelektualną oraz potrzebę zwiększania swoich zawodowych kompetencji w tym obszarze (Phillips, Morrison, Davis, 2004; Hemm, Dagnan, Meyer, 2015). Wśród zagadnień najczęściej wskazywanych jako wymagające pogłębienia kompetencji znalazły się związki partnerskie oraz problemy seksualności. W analizach przeglądowych dowiedziono, że praktycy w zakresie opieki zdrowotnej, pomimo deklarowanych postaw prointegracyjnych, jeśli chodzi o charakter usług, ponadto zgłaszanej potrzeby podnoszenia swoich kompetencji w problematyce niepełnosprawności intelektualnej, prezentują złożone postawy, w tym stygmatyzujące; postrzegają odmienną tę grupę pacjentów; traktują ich w kategoriach dzieci, osób śmiesznych, dziwnych lub wzbudzających strach; mówią o stresie i lęku w kontaktach z tymi osobami (Pelleboer-Gunnink i in., 2017). Specjaliści, którzy mają kontakt z pacjentami z niepełnosprawnością in-

tektualną wyrażają trudności w kilku obszarach, jak problemy z komunikacją (przede wszystkim adekwatnym zrozumieniem ze strony pacjenta), występowanie zachowań trudnych, uzyskanie świadomej zgody, zrozumienie, na czym polega ta niepełnosprawność (Phillips, Morrison, Davis, 2004; Hemm, Dagnan, Meyer, 2015). Brak wiedzy na temat potrzeb oraz problemów seksualności czy też specyfiki samej niepełnosprawności intelektualnej prowadzi do wadliwych praktyk w postaci diagnostycznego zaciemniania (przypisywania pewnych zjawisk czy zaburzeń samej niepełnosprawności), wykluczania z powszechnych badań profilaktycznych (np. w kierunku wykrywania HPV), nadmiernej i niekontrolowanej medykalizacji w postaci nieuzasadnionego stosowania środków antykoncepcyjnych i innych w celu ograniczenia płodności kobiet oraz niwelowania krwawień miesięcznych, wykluczania niepełnosprawnych z podejmowania decyzji oraz pomijania ich opinii (Broughton, Thomson, 2000; Johnson i in., 2006; Rurangirwa i in., 2006; Wood, Douglas, 2007; Conod, Servais, 2008; Ramessur-Marsden i in., 2008; Kopac; Reynolds, Stanistreet, za: Gribben, Bell, 2010; Redshaw i in., 2013). Brak kompetencji skutkuje niedostosowaniem procedur do specjalnych potrzeb, np. brakiem zastosowania alternatywnych sposobów przekazania informacji, pozyskiwania świadomej zgody pacjenta, niedostosowaniem pozycji czy niezastosowaniem pomocy w toku realizacji badań (np. w badaniu ginekologicznym kobiet mających ograniczenia fizyczne).

Edukacja w zakresie problematyki niepełnosprawności powinna być jednym z obszarów zagadnień realizowanych w toku studiów w zwiększonym wymiarze. W istocie dotyczy to wszystkich specjalistów z zakresu zdrowia, którzy na jakimś etapie swojej zawodowej działalności mogą spotykać pacjentów z niepełnosprawnością. W badaniach własnych z udziałem studentów kierunków medycznych ujawniono postawę normalizującą wobec seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie, jednak o dość małej sile w porównaniu do postaw niekorzystnych, jak deseksualizacja i dewaluacja (Parchomiuk, 2012, 2013). W badaniach studentów trzech kierunków (psychologii, medycyny i architektury) nie wykazano istotnych różnic między grupami w zakresie ustosunkowania do seksualności i życia uczuciowego osób niepełnosprawnych intelektualnie. Stwierdzono również zróżnicowanie nastawień osób badanych w zależności od ocenianych aspektów (Franco, Cardoso, Neto, 2012). Podobnie badania z udziałem studentów pielęgniarstwa, medycyny i nauk społecznych ujawniły zróżnicowane postawy wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną, w zależności od charakteru ocenianej kwestii, jak zdolność i możliwości decydowania o sobie, uznanie powszechności przysługujących im praw, potrzeba ochrony i wsparcia oraz wykluczenie. Udowodniono, że studenci, którzy pracowali z osobami z tym rodzajem niepełnosprawności, byli bardziej skłonni uznawać ich prawa jako zbieżne z prawami osób pełnosprawnych, z kolei osoby podejmujące w tym zakresie edukację wykazały korzystniejsze nastawienia we wszystkich analizowanych obszarach (Kritsotakis i in., 2017). Eksploracje wskazują, że studenci

(pielęgniarstwa) słabo oceniają swoje kompetencje do pracy z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie, często w działaniach polegają na własnej intuicji, ponadto odczuwają mniejszy komfort w pracy z tą grupą (Robey i in., za: Krahn, Hammond, Turner, 2006). Badania jakościowe pokazują zróżnicowane nastawienia studentów kierunków medycznych wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną, wobec pracy zawodowej z nimi oraz doskonalenia swojej wiedzy w zakresie studiów w obszarze problematyki tej niepełnosprawności (Ryan, Scior, 2016).

Badania własne

Material i metoda

Zamiar badawczy dotyczył poznania postaw studentów kierunków medycznych wobec wybranych kwestii zdrowia seksualnego u osób z niepełnosprawnością intelektualną. Problematyka badań obejmowała określenie wiedzy i opinii studentów kierunków medycznych na temat: (a) życia seksualnego i partnerskiego osób z niepełnosprawnością intelektualną; (b) zmian rozwojowych i procesów fizjologicznych u kobiet i mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną; (c) problemów w zakresie zdrowia seksualnego tych osób oraz charakteru opieki medycznej, edukacji i wsparcia w zakresie zdrowia seksualnego tej grupy niepełnosprawnych. Problematyka badawcza dotyczyła również ustalenia możliwych różnic w zakresie wiedzy i opinii wynikających z kierunku studiów oraz znajomości osoby niepełnosprawnej intelektualnie (d).

W badaniach wykorzystano kwestionariusz Problemy Zdrowia Seksualnego Osób Niepełnosprawnych autorstwa Moniki Parchomiuk. Narzędzie tworzy 39 twierdzeń oraz 6-stopniowy zakres odpowiedzi (podane w analizie wyników). W zakresie kwestionariusza (w grupie 39) znalazły się też twierdzenia uzupełniające, wymagające wyboru jednej bądź kilku odpowiedzi opisujących określone zjawisko bądź problem, ponadto dane dotyczące osoby badanej i jej znajomości osoby niepełnosprawnej intelektualnie bądź problematyki tej niepełnosprawności. Wyniki uzyskane przez badanych poddano analizie z uwzględnieniem częstości odpowiedzi.

W badaniach wzięło udział 140 studentów pierwszego i drugiego roku studiów II stopnia kierunków pielęgniarstwo (69 osób) i położnictwo (39 osób) oraz piątego i szóstego roku jednolitych studiów magisterskich kierunku lekarskiego (32 osoby). Badani byli w wieku od 21 do 49 lat ($M = 25,6$; $SD = 5,5$). Wśród respondentów przeważały kobiety (87%) oraz osoby zamieszkujące w mieście (wojewódzkim i powiatowym – 65%).

Nieco ponad połowa respondentów zna osoby z niepełnosprawnością intelektualną (57%), a znajomość ta ma charakter nieformalny (członek bliskiej rodziny, przyjaciel, kolega/znajomy – ok. 35%; wskaźnik procentowy liczony z grupy respondentów, którzy znają osobę z niepełnosprawnością intelektualną, $N = 80$),

rzadziej formalny (kontakt w trakcie praktyk, spotkania w miejscach publicznych – ok. 44%) bądź też zróżnicowany (ok. 9%). Większość studentów nie podejmowała zagadnienia niepełnosprawności intelektualnej w toku edukacji akademickiej (79%). W przypadku osób, które je realizowały, w pojedynczych przypadkach miało to miejsce w toku przedmiotów, takich jak pediatria, psychiatria, położnictwo i ginekologia, psychologia, rehabilitacja. Większość osób z grupy podejmującej w toku studiów zagadnienia z zakresu niepełnosprawności intelektualnej zaznaczyła, że miało to charakter okazjonalny.

Badania przeprowadzono z udziałem studentów lubelskich uczelni.

Wyniki badań

a. Wiedza i opinie studentów kierunków medycznych na temat życia seksualnego i partnerskiego osób z niepełnosprawnością intelektualną

Należy zauważyć, że postawy studentów wobec wybranych aspektów seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną, a zatem jej przejawów czy możliwości realizacji w związkach partnerskich (formalnych), są zróżnicowane (zob. tabela 1). Respondenci nie zgadzają się ze stwierdzeniem, jakoby osoby niepełnosprawne intelektualnie były pozbawione potrzeb seksualnych, ale jedna czwarta z nich wyraża opinię, że są one zaspokajane w sposób patologiczny. Badani skłonni są również przypisywać tej grupie powszechne upra-

Tabela 1. Wiedza i opinie studentów na temat przejawów seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną (N, %)

| | całkowicie się zgadzam | zgadzam się | raczej się zgadzam | raczej się nie zgadzam | nie zgadzam się | całkowicie się nie zgadzam |
|--|------------------------|-------------|--------------------|------------------------|------------------|----------------------------|
| Brak potrzeb seksualnych | 4 (2,9) | 0 | 5 (3,6) | 30 (21,4) | 51 (36,4) | 50 (35,7) |
| Powszechne uprawianie masturbacji | 5 (3,6) | 21 (15) | 60 (42,9) | 43 (30,7) | 8 (5,7) | 1 (–) |
| Potrzeby seksualne wyrażane w formie patologicznej | 1 (–) | 6 (4,3) | 35 (25) | 70 (50) | 24 (17,1) | 2 (–) |
| Niezdolność do małżeństwa | 2 (–) | 8 (5,7) | 39 (27,6) | 52 (37,1) | 32 (22,9) | 6 (4,3) |
| Dziedziczenie niepełnosprawności intelektualnej | 1 (–) | 8 (5,7) | 22 (15,7) | 42 (30) | 44 (31,4) | 22 (15,7) |
| Zastosowanie sterylizacji w celu obniżenia popędu | 1 (–) | 2 (–) | 17 (12,1) | 44 (31,4) | 48 (34,3) | 26 (18,6) |

Źródło: opracowanie własne.

wianie masturbacji. W sposób mniej czy bardziej zdecydowany zaprzeczają potrzebie stosowania sterylizacji w celu obniżenia popędu (u mężczyzn). Mają także świadomość niesłuszności stereotypowego założenia mówiącego o „dzieżdżeniu” niepełnosprawności intelektualnej, które często w środowisku jest podawane jako argument przeciwko prokreacji tej grupy niepełnosprawnych. Opinie respondentów są podzielone w zakresie uznania niezdolności osób niepełnosprawnych intelektualnie do małżeństwa, jednak większa grupa deklaruje, z mniejszym czy większym przekonaniem, że założenie takie jest niesłuszne.

b. Wiedza i opinie studentów na temat zmian rozwojowych i procesów fizjologicznych u kobiet i mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną

Opinie badanych na temat występowania zmian rozwojowych w tej grupie niepełnosprawnych są stosunkowo jednoznaczne i wskazują na uznanie ich powszechności. Studenci zgadzają się z twierdzeniami zakładającymi obecność w tej populacji pewnych zjawisk, specyficznych dla okresu dojrzewania czy starzenia się, ponadto porównywalnego do pełnosprawnych rówieśników czasu ich występowania (zob. tabela 2). Mają świadomość, że kobiety z niepełnosprawnością intelektualną, podobnie jak pełnosprawne, doświadczają dolegliwości okołomenstruacyjnych, ale wyrażają również przekonanie, że sam przebieg krwawienia może rodzić trudności w zakresie samoobsługi. W ich opinii jednak nie należy podejmować działań radykalnych, jak sterylizacja, która ma służyć zlikwidowaniu menstruacji. Około jedna czwarta nie zgadza się ze stosowaniem środków hormonalnych w celu regulowania krwawień miesięcznych (ilości i przebiegu) w tej grupie kobiet, jednak stosunkowo największa grupa uznaje taki sposób leczenia. Wśród wskazywanych przez studentów dolegliwości okołomenstruacyjnych, jakich mogą doświadczać kobiety z niepełnosprawnością intelektualną, przeważają bóle brzucha (89% wskazań) i drażliwość (83%), mniej osób wskazało na wzmożony apetyt (64%), zmęczenie (62%) oraz bóle głowy (54%). Niespełna połowa badanych ma świadomość możliwości nasilenia zachowań trudnych w okresie okołomenstruacyjnym, w związku ze zmianami hormonalnymi u kobiet z niepełnosprawnością intelektualną (46%), a tylko około jedna piąta wiąże czas menstruacji z nasileniem ataków padaczkowych (21%). Niespełna połowa badanych wskazała na nudności (45%) i senność (41%); jedna trzecia na wymioty, a nieco ponad jedna piąta na brak apetytu (24%) i uczucie zimna (21%).

c. Wiedza i opinie studentów na temat problemów zdrowia seksualnego osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz opieki medycznej, edukacji i wsparcia w tym zakresie

Respondenci uznają zagrożenie kobiet z niepełnosprawnością intelektualną występowaniem nowotworów piersi czy też zmian w obszarze szyjki macicy (zob. tabela 3). Dostrzegają także ryzyko zakażeń chorobami przenoszonymi

Tabela 2. Wiedza i opinie studentów na temat zmian rozwojowych i procesów fizjologicznych występujących u osób z niepełnosprawnością intelektualną (N, %)

| | całkowicie się zgadzam | zgadzam się | raczej się zgadzam | raczej się nie zgadzam | nie zgadzam się | całkowicie się nie zgadzam |
|--|-------------------------------|--------------------|---------------------------|-------------------------------|------------------------|-----------------------------------|
| Porównywalny do pełnosprawnych dziewcząt wiek osiągnięcia miesiączki | 5 (3,6) | 30 (21,4) | 82 (58,6) | 17 (12,14) | 3 (-) | 0 |
| Występowanie nocnych polucji u mężczyzn w wieku dojrzewania | 14 (10) | 34 (24,3) | 75 (53,6) | 14 (10) | 1 (-) | 0 |
| Dolegliwości przedmenstruacyjne podobne do występujących u kobiet pełnosprawnych | 16 (11,4) | 47 (33,6) | 74 (52,9) | 2 (-) | 0 | 0 |
| Doświadczanie zmian menopauzalnych przez kobiety | 44 (31,4) | 72 (51,4) | 22 (15,7) | 2 (-) | 0 | 0 |
| Trudności z higieną w czasie menstruacji | 15 (10,7) | 47 (33,6) | 57 (40,7) | 16 (11,4) | 3 (-) | 0 |
| Stosowanie środków hormonalnych w celu regulowania krwawień miesięcznych | 4 (-) | 21 (15) | 77 (55) | 34 (24,3) | 1 (-) | 1 (-) |
| Likwidowanie krwawień za pomocą sterylizacji | 1 (-) | 3 (-) | 6 (4,3) | 39 (27,9) | 60 (42,9) | 29 (20,7) |

Źródło: opracowanie własne.

drogą płciową, w tym ryzyko zakażenia wirusem HPV odpowiedzialnym za zmiany nowotworowe, przede wszystkim w obrębie szyjki macicy. W związku z tym uznają prawo i konieczność dostępu do badań profilaktycznych w tym zakresie, zarówno w przypadku kobiet oraz specyficznego dla nich ryzyka zachorowań, jak i mężczyzn.

W opinii studentów kobiety z niepełnosprawnością intelektualną powinny regularnie korzystać z opieki ginekologicznej, a mężczyźni z badań specjalistycznych (np. andrologicznych). Kwestię opieki lekarskiej rozwinęto, ustalając, że badani sugerują przede wszystkim zróżnicowanie jej charakteru w zależności od

Tabela 3. Wiedza i opinie studentów na temat problemów zdrowia seksualnego osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz działań edukacyjnych i zdrowotnych (N, %)

| | całkowicie się zgadzam | zgadzam się | raczej się zgadzam | raczej się nie zgadzam | nie zgadzam się | całkowicie się nie zgadzam |
|--|-------------------------------|--------------------|---------------------------|-------------------------------|------------------------|-----------------------------------|
| Występowanie raka piersi u kobiet | 45 (32,1) | 60 (42,9) | 30 (21,4) | 4 (-) | 0 | 0 |
| Ryzyko zmian nowotworowych szyjki macicy | 35 (25) | 60 (42,9) | 37 (26,4) | 6 (4,3) | 1 (-) | 0 |
| Ryzyko zakażenia STD | 25 (17,9) | 66 (47,1) | 39 (27,9) | 7 (5) | 1 (-) | 1 (-) |
| Regularne korzystanie z badań ginekologicznych | 54 (38,6) | 59 (42,1) | 26 (18,6) | 0 | 0 | 0 |
| Dostęp do badań profilaktycznych w zakresie nowotworów piersi | 67 (47,9) | 65 (46,4) | 7 (5) | 0 | 1 (-) | 0 |
| Dostęp do badań profilaktycznych w zakresie nowotworów szyjki macicy | 67 (47,9) | 64 (45,7) | 8 (5,7) | 0 | 0 | 0 |
| Regularne korzystanie przez mężczyzn z badań specjalistycznych (np. andrologicznych) | 59 (42,1) | 63 (45) | 15 (10,7) | 1 (-) | 1 (-) | 1 (-) |
| Dostęp mężczyzn do badań profilaktycznych w zakresie nowotworów | 63 (45) | 63 (45) | 14 (10) | 0 | 0 | 0 |
| Instruowanie przez ginekologa w zakresie samobadania piersi | 52 (37,1) | 64 (45,7) | 17 (12,1) | 7 (5) | 0 | 0 |
| Uzyskanie od ginekologa informacji o możliwościach zakażenia STD (w tym HPV) | 61 (43,6) | 63 (45) | 14 (10) | 2 (-) | 0 | 0 |

| | całkowicie się zgadzam | zgadzam się | raczej się zgadzam | raczej się nie zgadzam | nie zgadzam się | całkowicie się nie zgadzam |
|---|-------------------------------|--------------------|---------------------------|-------------------------------|------------------------|-----------------------------------|
| Uzyskanie przez mężczyzn od specjalisty z zakresu zdrowia informacji na temat STD | 59 (42,1) | 66 (47,1) | 14 (10) | 1 (-) | 0 | 0 |
| Uzyskanie przez kobiety wiedzy na temat przyczyn miesiączkowania | 70 (50) | 57 (40,7) | 11 (7,9) | 1 (-) | 1 (-) | 0 |
| Przygotowanie do okresu dojrzewania przez opiekunów | 71 (50,7) | 57 (40,7) | 12 (8,6) | 0 | 0 | 0 |
| Przygotowanie kobiet do okresu menopauzy przez opiekunów | 44 (31,4) | 71 (50,7) | 23 (16,4) | 2 (-) | 0 | 0 |
| Uzyskanie w trakcie menopauzy specjalistycznego wsparcia | 44 (31,4) | 70 (50) | 17 (12,1) | 5 (3,6) | 2 (-) | 0 |

Źródło: opracowanie własne.

potrzeb pacjenta czy pacjentki. Większość studentów (ok. 66%) wyraziła opinię o możliwości korzystania z opieki ginekologicznej specjalnej (ginekolog dysponujący wiedzą w zakresie tej niepełnosprawności) oraz powszechnej (każdy ginekolog) w zależności od potrzeb kobiety. Niespełna jedna piąta respondentów uznała potrzebę korzystania wyłącznie z opieki powszechnej, a 15% tylko ze specjalnej. Ginekolog pracujący z kobietą niepełnosprawną intelektualnie powinien zadbać o przygotowanie jej do wizyty, bez względu na to, czy jest to pierwsza wizyta, czy kolejna (84% wskazań). Z uwagi na specyfikę niepełnosprawności musi również mieć na względzie terminy dostosowane do możliwości poznawczych kobiety (88%) i starać się uzyskiwać od niej informację zwrotną, upewniając się, czy został właściwie zrozumiany (91%). Przydatne w jego pracy może być uwzględnianie informacji przekazywanych przez opiekuna (rodzica) (82%), ale także kierowanie się opiniami samej pacjentki i branie pod uwagę jej doświadczeń seksualnych (69%). Te wszystkie aspekty są ważne dla uzyskania świadomej zgody na podejmowane działania o różnym stopniu inwazyjności (79%). W niektórych przypadkach konieczne może być poszukiwanie alternatywnych sposobów realizacji badań (zajmowania pozycji) (71%). Wymienione aspekty pracy specjalisty z kobietą zostały również uznane za istotne przez większość studentów w odnie-

sieniu do specjalistycznej opieki realizowanej wobec mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną. Znaczna grupa badanych przyznaje, że specjalista w pracy z pacjentem powinien dostosowywać formę przekazu (86%), uzyskiwać informacje zwrotne (90%), przygotowywać do wizyty (82%), brać pod uwagę informacje od opiekuna (rodzica) (79%), dążyć do wyrażania świadomej zgody przez pacjenta (79%), ponadto uwzględniać jego seksualne doświadczenia (ok. 74%). Możliwość wyboru odpowiedniej do potrzeb opieki specjalistycznej ściśle wiąże się z trudnościami, jakie mogą w jej zakresie wyniknąć. Respondenci w mniejszym zakresie, chociaż w dość znacznym odsetku, dostrzegają niekorzystne postawy specjalistów jako bariery w dostępie do usług powszechnych (66% wskazań). W większym natomiast koncentrują się na ograniczeniach samych pacjentów niepełnoprawnych, które mogą utrudniać umawianie się na wizyty (93%). Dostrzegają ich trudności w komunikowaniu się (86%) oraz mniejsze zdolności w zakresie rozumienia i wnioskowania (84%). Widzą również silną zależność przedstawicieli tej grupy niepełnosprawnych od opiekunów (71%). Dostrzegają ograniczenia formalne w postaci małej dostępności specjalistów dysponujących odpowiednim przygotowaniem (71%) oraz brak wiedzy z ich strony w zakresie niepełnosprawności intelektualnej (77%).

Można skonstatować, że studenci przyznają osobom z niepełnosprawnością intelektualną prawo do edukacji seksualnej i zdrowotnej. Sądzą, że kobiety powinny być instruowane przez ginekologa w zakresie samobadania piersi oraz otrzymać informację o sposobach zapobiegania chorobom przenoszonym drogą płciową. Podobnie mężczyźni powinni uzyskać takie informacje (o STD) od specjalistów. Respondenci powszechnie przyznają prawo do edukacji przygotowującej do okresu dojrzewania, a w przypadku kobiet edukowania w zakresie przyczyn menstruacji. Wiedza w tym ostatnim aspekcie, zdaniem badanych, może być dość szczegółowa, powinna bowiem obejmować takie kwestie, jak związek miesiączkowania z płodnością (94% wskazań), cykl miesięczny (87%), świadomość zaburzeń (79%). Zdaniem większości badanych kobiety z tą niepełnosprawnością mogą również korzystać z kalendarzyka miesięczek (73%). Ważne znaczenie w opinii studentów ma rozwijanie umiejętności radzenia sobie z dolegliwościami okołomenstruacyjnymi (91%).

Respondenci widzą potrzebę dość szerokiego edukowania tej grupy niepełnosprawnych w zakresie przygotowania do dojrzewania. W opinii większości należy w nim ująć wiedzę na temat zmian fizycznych w budowie i wyglądzie (88% wskazań), specyficznych zjawisk (jak miesiączka, polucje i wzwody) (93%), potrzeby zachowania higieny (96%) oraz podejmowania działań profilaktycznych (86%). Młodzież niepełnosprawna w opinii respondentów ma prawo do edukacji seksualnej, w związku z pojawieniem się w okresie dojrzewania potrzeby seksualnej. Studenci w większości widzą zasadność podejmowania takich kwestii, jak: akceptowane społecznie zachowania seksualne (78%), skutki współżycia (87%), ryzyko STD (85%) czy antykoncepcja (85%).

Kobiety z niepełnosprawnością powinny być, zdaniem studentów, przygotowywane do okresu menopauzy i uzyskiwać w jej przebiegu specjalistyczne wsparcie. Niemal wszyscy uznają za słuszne informowanie kobiet o towarzyszących dolegliwościach (95%), przyczynach zaprzestania miesiączkowania (91%) oraz orientacyjnego czasu wystąpienia menopauzy (89%). Studenci uznają także wagę umiejętności nabywanych w celu samodzielnego radzenia sobie z dolegliwościami menopauzy (90%) oraz poszukiwania pomocy w sytuacji, kiedy działania własne w tym zakresie nie są efektywne (84%).

d. Różnice w zakresie wiedzy i opinii studentów wynikające z kierunku studiów oraz znajomości osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Istotne bądź zbliżone do istotnych różnice w zakresie zmiennej kierunek studiów ustalono w przypadku wybranych zagadnień (zastosowano test chi-kwadrat). Różnice te wynikają przede wszystkim ze sposobu odpowiadania na wybrane pytania z większą czy mniejszą pewnością. Charakter tych różnic obrazuje ogólnie tendencję w kierunku udzielania mniej pewnych odpowiedzi przez studentów niektórych kierunków, a bardziej zdecydowanych przez innych. Analizując poszczególne twierdzenia, w zakresie których odnotowano różnice na poziomie istotnym, można stwierdzić, że najbardziej zdecydowanie odrzucają sterylizację, jako sposób obniżenia popędu, studenci kierunku lekarskiego, najmniej zdecydowani w tej kwestii są studenci położnictwa. Należy jednak zauważyć, że ci ostatni, w pewnym zakresie, podobnie jak studenci pielęgniarstwa (ok. jedna piąta), uznają ten sposób za raczej przydatny ($\chi^2 = 19,63$; $df = 10$; $p = 0,033$). Zróżnicowanie stopnia zdecydowania opinii zauważa się w pytaniach dotyczących ryzyka nowotworów (piersi, szyjki macicy) oraz STD (ryzyko raka piersi: $\chi^2 = 12,27$; $df = 6$; $p = 0,060$; ryzyko raka szyjki macicy: $\chi^2 = 16,68$; $df = 8$; $p = 0,034$; ryzyko STD: $\chi^2 = 28,86$; $df = 10$; $p = 0,001$). Mniej zdecydowanie w zakresie formułowania pozytywnych opinii obserwuje się u studentów pielęgniarstwa, a relatywnie największe (biorąc pod uwagę rozkład odpowiedzi) u studentów kierunku lekarskiego. Należy też zauważyć, że przyszli lekarze udzielali również nieco częściej odpowiedzi negatywnej (raczej nie) w odniesieniu do ryzyka zmian nowotworowych szyjki macicy czy ryzyka STD.

Stosunkowo mniejszy stopień zdecydowania wygłaszanych poglądów zauważa się u studentów położnictwa w kwestii przygotowania kobiet niepełnosprawnych intelektualnie do okresu menopauzy oraz udzielania w tym czasie specjalistycznego wsparcia. W tych zakresach również relatywnie więcej studentów kierunku lekarskiego wyraziło swoją negatywną opinię, wskazując na zbędność takich działań (przygotowanie do menopauzy: $\chi^2 = 13,64$; $df = 6$; $p = 0,034$; wsparcie w zakresie menopauzy: $\chi^2 = 14,70$; $df = 8$; $p = 0,070$).

W przypadku zmiennej dotyczącej kontaktów z osobą niepełnosprawną odnotowano różnice w zakresie dwóch kwestii. Obie obrazują problemy związane z menstruacją. Wykazano, że osoby mające kontakty z ludźmi niepełnospraw-

nymi intelektualnie wyrażają bardziej zdecydowane opinie na temat podobieństwa dolegliwości, jakie im towarzyszą w okresie okołomenstruacyjnym, ponadto częściej w sposób zdecydowany potwierdzają trudności z radzeniem sobie z higieną w okresie miesiączki. W tym ostatnim przypadku osoby mające wspomniany kontakt również rzadziej zaprzeczają występowaniu takich problemów (z higieną) u kobiet z niepełnosprawnością intelektualną (występowanie dolegliwości: $\chi^2 = 9,33$; $df = 3$; $p = 0,025$; trudności z utrzymaniem higieny: $\chi^2 = 9,99$; $df = 4$; $p = 0,040$).

Zakończenie

Podjęte badania pozwoliły uzyskać dość szeroki zakres informacji na temat postaw studentów (ich wiedzy i opinii) kierunków medycznych wobec zdrowia seksualnego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ogólnie ujmując, można stwierdzić, że przyszli specjaliści deklarują korzystne postawy, świadczące o normalizowaniu zagadnienia w sensie uznania wielu zjawisk rozwojowych, ich przebiegu, czasu za zbieżnych z tymi, jakie dotyczą ogółu populacji w określonej kategorii wiekowej. Dostrzegają prawo, ale również potrzeby ludzi z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie zdrowia, wiążąc je z ryzykiem i zagrożeniami, jakie są powszechne w populacji ogólnej. W tym pozytywnym obrazie postaw deklarowanych zaznacza się relatywnie mniej korzystna tendencja do uznawania powszechności masturbacji w tej grupie oraz wyrażania potrzeb w formie patologicznej. Kierunek kształcenia różnicuje postawy tylko w nielicznych kwestiach. Nie można w istocie wskazać na spójne tendencje potwierdzające bardziej czy mniej korzystne ustosunkowania którejs z grup badanych. Niektóre wyniki uzyskane przez studentów kierunku lekarskiego mogą sugerować, że ich postawy są nieco odmienne w odniesieniu do pewnych kwestii, w porównaniu do innych grup studentów, ale to oni również, podobnie jak studenci położnictwa, są bardziej zdecydowani w zakresie deklarowanych opinii pozytywnych. Niewątpliwie ta tendencja wymaga dalszych badań z udziałem liczniejszej grupy. Należy odnotować, że tylko jedna osoba wśród przyszłych lekarzy zadeklarowała realizację treści z zakresu problematyki niepełnosprawności intelektualnej w toku studiów. W przyszłych analizach warto uwzględnić modele wielozmiennowe, tak aby ująć złożone relacje, z włączeniem kierunku studiów i zmiennych, takich jak: kontakt z osobami niepełnosprawnymi, płeć badanych oraz zakres edukacji akademickiej w zakresie problematyki niepełnosprawności.

Kontakt deklarowany, w postaci znajomości formalnej czy nieformalnej osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ma znaczenie tylko w jednym z aspektów, dotyczących menstruacji kobiet. Jak można przewidzieć, osoby mające takie kontakty są bardziej pewne swoich opinii, ale także rzadziej zaprzeczają występowaniu u kobiet trudności związanych z higieną menstruacyjną. Trudno

odnieść uzyskane wyniki do innych eksploracji, z uwagi na odmienność podejmowanej problematyki i stosowanych narzędzi. Warto podkreślić, że wiedza respondentów i ich opinie opierają się na doświadczeniach pozaedukacyjnych, bowiem zagadnienia dotyczące szeroko rozumianej niepełnosprawności intelektualnej były podejmowane w nieznacznym zakresie, jeśli uwzględnimy liczbę respondentów. Nie były one też podejmowane w stopniu wyczerpującym, jak wynika z deklaracji studentów, którzy wskazali na taki rodzaj zagadnień w toku swojej edukacji. Tendencja wskazująca na ograniczony zakres kształcenia w zakresie niepełnosprawności intelektualnej (czy też innej) nie jest specyficzna dla warunków polskich. Podobne obserwuje się w innych krajach, również bardziej zaawansowanych w polityce niepełnosprawności (np. badania realizowane w Australii z udziałem wszystkich ośrodków podejmujących kształcenie studentów medycyny ujawniły, że na problematykę niepełnosprawności intelektualnej przeznaczona jest średnio 2,5 godz., przy czym jest ona minimalna w przypadku kształcenia w zakresie zdrowia seksualnego, Trollor i in., 2016).

Oceniając uzyskane rezultaty z perspektywy przyszłości zawodowej respondentów, należy podejść do nich z ostrożnością. Ich optymistyczne deklaracje w odniesieniu do zdrowia seksualnego kobiet i mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną będą konfrontowane w trakcie pracy z realnymi problemami. Być może, przy braku stosownej edukacji w toku studiów, nie będą możliwe do zrealizowania, kiedy zabraknie konkretnych umiejętności i zasobów. Należy stale podkreślać, że wiedza z zakresu problematyki zdrowia seksualnego czy – szerzej – seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną musi być całościowa i realna, powinna zawierać nie tylko kwestie praw powszechnie przysługujących, powszechnych potrzeb, wspólnych dla całej populacji, lecz także potrzeb specyficznych wynikających z indywidualnych ograniczeń i możliwości uwarunkowanych biologicznie i środowiskowo. Kształcenie studentów kierunków medycznych w tym obszarze tematycznym wymaga zrównoważenia wiedzy biologicznej z psychopedagogiczną. Niezwykle ważny jest kontakt w toku praktyk zawodowych, lub też specjalnych przedmiotów, nie tylko w placówkach służby zdrowia (gdzie takie osoby trudno wyselekcjonować), lecz także w instytucjach edukacyjnych i opiekuńczych. Proponowane ogólne zakresy treści, które warto wprowadzać w toku studiów, mogą obejmować następujące tematy: (1) rozwój seksualny osób z niepełnosprawnością intelektualną ze wskazaniem na wspólne i swoiste potrzeby i problemy oraz uwzględnieniem potencjału biologicznego i działań socjalizacyjnych; (2) przejawy seksualności z uwzględnieniem potencjalnych sposobów ich modyfikowania; (3) zaburzenia i zagrożenia w zakresie zdrowia seksualnego oraz biologiczne i środowiskowe uwarunkowania (w tym wynikające ze stylu życia i zachowań zdrowotnych); (4) przemoc seksualna i jej skutki (z uwzględnieniem istotnej roli doświadczeń traumatycznych dla udziału w badaniach specjalistycznych, w tym ginekologicznych); (5) prokreacja i rodzicielstwo z uwzględnieniem komponentów medycznych i psy-

chologicznych; (6) potrzeby związane ze specyfiką niepełnosprawności intelektualnej istotne dla jakości opieki zdrowotnej (komunikacja, zaburzenia poznawcze, zaburzenia fizyczne).

Integralnie z wiedzą i umiejętnościami należy wspierać kształtowanie optymalnych postaw, które w życiu zawodowym specjalistów będą się przejawiać poprzez równe traktowanie (brak dyskryminacji), dostrzeganie przede wszystkim osoby, a nie jej niepełnosprawności, uwzględnianie informacji i opinii ze strony opiekunów oraz respektowanie decyzji i przekonań osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz osób, które je wspierają w codziennym życiu, ponadto zdolność oceny własnych zachowań (Van Wieringen, Ditlopo, 2015). Literatura przedmiotu dostarcza interesujących propozycji zweryfikowanych empirycznie, które można wykorzystać w ogólnym zarysie, projektując pracę ze studentami (np. sesje komunikacji z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie – tutorami, Tracy, Iacono, 2008; specjalne kursy umożliwiające bezpośrednie kontakty z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie, Campbell, 2009). Należy podkreślić, za autorami podejmującymi zagadnienie (Ryan, Scior, 2016), konieczność wychodzenia poza biologiczne i patologiczne jego ujęcie, co wymaga przemyślenia, w zakresie jakich przedmiotów mogą być one realizowane. Niewątpliwie poszerzanie zakresu treści, a zatem wymagań w stosunku do studentów obciążonych znacznym zakresem pracy w toku edukacji, może rodzić trudności. Warto jednak podejmować działania integrujące treści, tak, aby realizacja pewnych zagadnień umożliwiała ich ilustrowanie na podstawie przypadków pacjentów pełno- i z niepełnosprawnością.

Ograniczeniem zaprezentowanych badań jest stosunkowo mało liczna grupa, zwłaszcza jeśli weźmie się pod uwagę możliwość prowadzenia analiz z uwzględnieniem określonych zmiennych, jak: kierunek studiów czy płeć; lokalność grupy, która może decydować o jej specyfice pod względem pewnych zmiennych, jak tok kształcenia, zakres treści, formalny kontakt z osobami niepełnosprawnymi; zróżnicowanie badanych osób pod względem określonych zmiennych, jak wiek czy miejsce stałego zamieszkania; dominacja kobiet; nieuwzględnienie stopnia niepełnosprawności intelektualnej (z podziałem na lekką i głębszą). Problematyka podjęta w badaniach własnych jest jednak istotna i warto ją kontynuować. Niewątpliwą wartością miałyby eksploracje z udziałem specjalistów z zakresu zdrowia, szczególnie położnych, pielęgniarek czy ginekologów i andrologów, analizujące ich postawy w zaprezentowanym obszarze, z uwzględnieniem osobistych doświadczeń, subiektywnej oceny kompetencji do pracy z osobą niepełnosprawną intelektualnie. Drugim obszarem eksploracji, dostarczającym istotnych informacji w kontekście rodzimych uwarunkowań społeczno-kulturowych oraz organizacyjnych, może być analiza doświadczeń osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich opiekunów w zakresie zaspokajania potrzeb zdrowia seksualnego.

Bibliografia

- Almeida, E.W., de Greguol, M. (2015). Healthcare for women with disabilities in the climacteric and menopause. *Sexuality and Disability*, 33(2), 279–298. DOI: 10.1007/s11195-014-9390-4.
- Baidwan, S., Paul, M.M., Chhatwal, J., Deswal, R.S. (2014). Growth and sexual maturity pattern of girls with mental retardation. *International Journal of Applied and Basic Medical Research*, 4(1), 38–42. DOI: 10.4103/2229-516X.125691.
- Bononi, B.M., Sant’Anna, M.J.C., de Oliveira, A.C.V., Renattini, T.S., Pinto, C.F. (2009). Sexuality and persons with Down syndrome: A study from Brazil. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 21(3), 319–326.
- Broughton, S., Thomson, K. (2000). Women with learning disabilities: Risk behaviours and experiences of the cervical smear test. *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 905–912. DOI: 10.1046/j.1365-2648.2000.t01-1-01555.x.
- Burke, L.M., Kalpakjian, C.Z., Smith, Y.R., Quint, E.H. (2010). Gynecologic issues of adolescents with down syndrome, autism, and cerebral palsy. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 23, 11–15. DOI: 10.1016/j.jpjag.2009.04.005.
- Cambridge, P., Carnaby, S., McCarthy, M. (2003). Responding to masturbation in supporting sexuality and challenging behaviour in services for people with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 7(3), 251–266. DOI: 10.1177/14690047030073005.
- Campbell, F.K. (2009). Medical education and disability studies. *Journal of Medical Humanities*, 30, 221–235. DOI: 10.1007/s10912-009-9088-2.
- Cheng, M.M., Udry, R.J. (2005). Sexual experiences of adolescents with low cognitive abilities in the U.S. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 17(2), 155–172. DOI: 10.1007/s10882-005-3686-3.
- Chou, Y.C., Lu, Z.Y.J., Wang, F.T.Y., Lan, C.F., Lin, L.C. (2008). Meanings and experiences of menstruation: Perceptions of institutionalized women with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 575–584. DOI: 10.1111/j.1468-3148.2008.00430.x.
- Chou, Y.C., Lu, J.Z.-Y., Pu, C.-Y. (2009). Prevalence and severity of menstrual symptoms among institutionalized women with an intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(1), 36–44. DOI: 10.1080/13668250802688322.
- Conod, L., Servais, L. (2008). Sexual life in subjects with intellectual disability. *Salud Publica Mexico*, 50, suppl. 2, 230–238. DOI: 10.1590/S0036-36342008000800017.
- Dekker, A., Safi, M., van der Zon-van Welzenis, E., Echteld, M.A., Evenhuis, H.M. (2014). Sexuality and contraception in young people with mild intellectual disability: A qualitative study on the basis of 28 interviews. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 158, A8010.
- DiGulio, G. (2003). Sexuality and people living with physical or developmental disabilities: A review of key issues. *The Canadian Journal of Human Sexuality*, 12(1), 53–68.
- Dizon, C.D., Allen, L.M., Ornstein, M.P. (2005). Menstrual and contraceptive issues among young women with developmental delay: A retrospective review of cases at the Hospital for Sick Children, Toronto. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 18, 157–162. DOI: 10.1016/j.jpjag.2005.03.002.
- Eastgate, G. (2008). Sexual health for people with intellectual disability. *Salud Publica de Mexico*, 50, suppl. 2, 255–259.
- Franco, D.G., Cardoso, J., Neto, S. (2012). Attitudes towards affectivity and sexuality of people with intellectual disability. *Sexuality and Disability*, 30, 261–287. DOI: 10.1007/s11195-012-9260-x.
- Gibbs, S.M., Brown, M.J., Muir, W.J. (2008). The experiences of adults with intellectual disabilities and their carers in general hospitals: A focus group study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1061–1077. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2008.01057.x.
- Goldcare, A.D., Gray, R., Goldacre, M.J. (2014). Childbirth in women with intellectual disability: Characteristics of their pregnancies and outcomes in an archived epidemiological data set. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(7), 653–663. DOI: 10.1111/jir.12169.

- Gribben, K., Bell, M. (2010). Improving the quality of access to cervical screening. *Learning Disability Practice*, 13(7), 14–20. DOI: 10.7748/ldp2010.09.13.7.14.c7975.
- Grover, S.R. (2002). Menstrual and contraceptive management in women with an intellectual disability. *The Medical Journal of Australia*, 176(3), 108–110.
- Hemm, C., Dagnan, D., Meyer, T.D. (2015). Identifying training needs for mainstream health-care professionals, to prepare them for working with individuals with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28, 98–110. DOI: 10.1111/jar.12117.
- Howard, R., Handy, S. (2004). The sterilization of women with learning disabilities – some points for considerations. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 50(2), 133–141. DOI: 10.1179/096979504799103903.
- Ibralic, I., Sinanovic, O., Memisevic, H. (2010). Age at menarche and premenstrual syndrome in adolescent girls with intellectual disability in Bosnia and Herzegovina. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 800–803. DOI: 10.1016/j.ridd.2010.02.004.
- Izdebski, Z., Wąż, K. (2014). Zdrowie seksualne i reprodukcyjne młodzieży. *Zdrowie Publiczne i Zarządzanie*, 12(1), 45–55.
- Johnson, K., Hillier, L., Stron, R., Pitts, M. (2006). Screened out: Women with disabilities and preventive health. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(2/3), 150–160.
- Kijak, R. (2010). *Seks i niepełnosprawność. Doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kijak, R. (2014). *Seksualność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną a rodzina*. Warszawa: PZWL.
- Kościelska, M. (2004). *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Warszawa: Jacek Santorski.
- Krahn, G.L., Hammond, L., Turner, A. (2006). A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12, 70–82. DOI: 10.1002/mrdd.20098.
- Kritsotakis, G., Galanis, P., Papastefanakis, E., Meidani, F., Philalithis, A.E., Kalokairinou, A., Sourtzi, P. (2017). Attitudes towards people with physical or intellectual disabilities among nursing, social work and medical students. *Journal of Clinical Nursing*, DOI: 10.1111/jocn.13988.
- Kyrkou, M. (2005). Health issues and quality of life in women with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 770–772. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2005.00749.x.
- Malouf, R., McLeish, J., Ryan, S., Gray, R., Redshaw, M. (2017). ‘We both just wanted to be normal parents’: A qualitative study of the experience of maternity care for women with learning disability. *BMJ Open*, 2017; 7:e015526. DOI: 10.1136/bmjopen-2016-015526.
- Mandell, D.S., Eleey, C.C., Cederbaum, J.A., Noll, E., Hutchinson, K.M., Jemmott, L.S., Blank, M.B. (2008). Sexually transmitted infection among adolescents receiving special education services. *Journal of School Health*, 78(7), 382–388. DOI: 10.1111/j.1746-1561.2008.00318.x.
- Mason, L., Cuningham, C. (2008). An exploration of issues around menstruation for women with Down Syndrome and their carers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 257–267. DOI: 10.1111/j.1468-3148.2007.00406.x.
- McCarthy, M., Miliard, L. (2003). Discussing the menopause with women with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 31, 9–17. DOI: 10.1046/j.1468-3156.2003.00182.x.
- McIlfatric, S., Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M. (2011). Supporting women with intellectual disabilities to access breast cancer screening: A healthcare professional perspective. *European Journal of Cancer Care*, 20, 412–420. DOI: 10.1111/j.1365-2354.2010.01221.x.
- Merrick, J., Talnir, R., Gross, S., Chemtob, D., Aspler, S., Kandel, I., Morad, M. (2010). Human Immunodeficiency Virus (HIV) and persons with disability/intellectual disability: A review. *International Public Health Journal*, 2(3), 285–288.
- Parchomiuk, M. (2012). Specialists and sexuality of individuals with disability. *Sexuality and Disability*, 30(4), 407–419. DOI: 10.1007/s11195-011-9249-x.

- Parchomiuk, M. (2013). Przekonania studentów kierunków medycznych na temat seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 19(48), 2, 123–129.
- Parchomiuk, M. (2018). Sexual health in the experiences of women with intellectual disability. Preliminary analysis of the problem. *Journal of ReAttach Therapy and Developmental Diversities*. DOI: 10.26407/2018jrtdd.
- Patja, K., Eero, P., Livanainen, M. (2001). Cancer incidence among people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(4), 300–307. DOI: 10.1046/j.1365-2788.2001.00322.x.
- Pelleboer-Gunnink, H.A., Van Oorsouw, W.M., Van Weeghel, J., Embregts, P.J. (2017). Mainstream health professionals' stigmatising attitudes towards people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(5), 411–434. DOI: 10.1111/jir.12353.
- Philips, A., Morrison, J., Davis, R.W. (2004). General practitioners' educational needs in intellectual disability health. *Journal of Intellectual and Disability Research*, 48(2), 142–149. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2004.00503.x.
- Quint, E.H. (2008). Menstrual issues in adolescents with physical and developmental disabilities. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1135, 230–236. DOI: 10.1196/annals.1429.020.
- Ramessur-Marsden, H., Huges, L., Tomlinson, P., Corfield, A. (2008). Screening support for women with learning disabilities. *Nursing Times*, 104(34), 26–27.
- Redshaw, M., Malouf, R., Gao, H., Gray, R. (2013). Women with disability: The experience of maternity care during pregnancy, labour and birth and the postnatal period. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 13. DOI: 10.1186/1471-2393-13-174.
- Rodgers, J., Lipscombe, J., Santer, M. (2006). Menstrual problems experienced by women with learning disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 364–373. DOI: 10.1111/j.1468-3148.2006.00298.x.
- Rurangirwa, J., Van Naarden Braun, K., Schendel, D., Yeargin-Allsopp, M. (2006). Healthy behaviors and lifestyles in young adults with a history of developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 381–399. DOI: 10.1016/j.ridd.2005.01.003.
- Ryan, T.A., Scior, K. (2016). Medical students' attitudes towards healthcare for people with intellectual disabilities: A qualitative study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29, 508–518. DOI: 10.1111/jar.12206.
- Seltzer, G.B., Schupf, N., Wu, H.S. (2001). A prospective study of menopause in women with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 1–7. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2001.00286.x.
- Swaine, J.G., Parish, S.L., Luken, K. (2013). Breast and cervical cancer screening for women with intellectual disabilities. *Health & Social Work*, 38, 183–186. DOI: 10.1093/hsw/hlt012.
- Tracy, J., Iacono, T. (2008). People with developmental disabilities teaching medical students – Does it make a difference? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(4), 345–348. DOI: 10.1080/13668250802478633.
- Treat me right! Better healthcare for people with a learning disability*. (2004). Mencap, https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/2016-08/treat_me_right.pdf (dostęp: 05.02.2018).
- Trollor, J.N., Ruffell, B., Tracy, J., Torr, J.J., Durvasula, S., Iacono, T., Eagleson, C., Lennox, N. (2016). Intellectual disability health content within medical curriculum: An audit of what our future doctors are taught. *BMC Medical Education*, 16, 105. DOI: 10.1186/s12909-016-0625-1.
- Van Wieringen, A., Ditlopo, P. (2015). An analysis of medical students' training in supporting people with intellectual disabilities at the University of the Witwatersrand, South Africa. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40(4), 309–320. DOI: 10.3109/13668250.2015.1065312.
- Wilkinson, J.E., Cerreto, M.C. (2008). Primary care for women with intellectual disabilities. *Journal of The American Board of Family Medicine*, 21(3), 215–222. DOI: 10.3122/jabfm.2008.03.070197.

- Wilkinson, J.E., Deis, C.E., Bowen, D.J., Bokhour, B.G. (2011). 'It's easier said than done': Perspectives on mammography from women with intellectual disabilities. *Annals of Family Medicine*, 9(2), 142–147. DOI: 10.1370/afm.1231.
- Williams, F., Scott, G., McKechnie, A. (2014). Sexual health services and support: The views of younger adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 39(2), 147–156. DOI: 10.3109/13668250.2014.899326.
- Willis, D.S. (2016). What influences women with intellectual disabilities to attend breast screening? Experiences of women who have and have not participated. *British Journal of Learning Disabilities*, 44, 269–276. DOI: 10.1111/bld.12158.
- Willis, D.S., Wishart, J.G., Muir, W.J. (2011). Menopausal experiences of women with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 74–85. DOI: 10.1111/j.1468-3148.2010.00566.x.
- Willis, D.S., Wishart, J.G., Muir, W.J. (2010). Career knowledge and experiences with menopause in women with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 42–48. DOI: 10.1111/j.1741-1130.2010.00246.x.
- Wood, R., Douglas, M. (2007). Cervical screening for women with learning disability: Current practice and attitudes within primary care in Edinburgh. *British Journal of Learning Disabilities*, 35, 84–92. DOI: 10.1111/j.1468-3156.2007.00440.x.

WIEDZA I OPINIE STUDENTÓW KIERUNKÓW MEDYCZNYCH WOBEC WYBRANYCH KWESTII ZDROWIA SEKSUALNEGO OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Abstrakt

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną potrzebują opieki i edukacji w zakresie zdrowia seksualnego i kontroli płodności. Zamierzeniem badań było poznanie wiedzy i opinii studentów kierunków medycznych na temat wybranych aspektów zdrowia seksualnego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Badania ankietowe przeprowadzono wśród 140 studentów (średnia wieku $25,6 \pm 5,5$ lat) lubelskich uczelni kierunków: lekarskiego, pielęgniarstwa i położnictwa. Wiedza i opinie studentów kierunków medycznych na temat przejawów seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną, czy jej realizacji w związkach partnerskich, są zróżnicowane. Studenci w większości uznają potrzeby seksualne osób z niepełnosprawnością i to, że są one zdolne do małżeństwa i prokreacji. Uznają też ich prawo do profilaktyki zaburzeń zdrowia seksualnego. Ponadto studenci dostrzegają potrzebę poprawy komunikacji i opieki medycznej nad osobami z niepełnosprawnością. Kierunek kształcenia różnicuje postawy tylko w nielicznych kwestiach, np. sterylizacji osób niepełnosprawnych czy przygotowania niepełnosprawnych kobiet do okresu menopauzy. Stwierdzono bardzo niski poziom udziału badanych w edukacji akademickiej obejmującej problemy zdrowia seksualnego osób z niepełnosprawnością czy zagadnienia samej niepełnosprawności. W przyszłości może to stanowić czynnik ryzyka dla dyskryminacji i przedmiotowego traktowania osób z niepełnosprawnością ze strony praktykujących specjalistów. Istnieje zatem konieczność intensyfikacji działań edukacyjnych w tym zakresie jeszcze w toku studiów.

Słowa kluczowe: zdrowie seksualne, zdrowie reprodukcyjne, seksualność, niepełnosprawność intelektualna, wiedza, opinie, studenci kierunków medycznych

KNOWLEDGE AND OPINIONS OF MEDICAL STUDENTS ABOUT THE SELECTED ISSUES OF SEXUAL HEALTH OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY*Abstract*

People with intellectual disabilities need care and education in the field of sexual health and fertility control. The intention of the research was to learn about the knowledge and opinions of medical students about the selected aspects of the sexual health of people with intellectual disabilities. The survey was conducted among 140 students (average age 25.6 ± 5.5 years) of Lublin universities of medical, nursing and midwifery courses. The knowledge and opinions of medical students about manifestations of sexuality of people with intellectual disabilities (or its implementation in partner relationships) are diverse. Most students accept the sexual needs of people with disabilities and the fact that they are capable of marriage and procreation. They also recognize their right to prevent sexual health disorders. What is more, the students recognize the need to improve communication and medical care for people with disabilities. The direction of education differentiates the attitudes concerning only a few issues, e.g. sterilization of disabled people or preparation of disabled women for the period of menopause. A very low level of participation of respondents in academic education concerning problems of sexual health of disabled people or the issue of disability itself was found. In the future, this might become a risk factor for discrimination against disabled people as well as treating them as objects by practicing specialists. Thus there is the need to intensify education in this area early during the studies.

Key words: sexual health, reproductive health, sexuality, intellectual disability, knowledge, opinions, medical students



MATEUSZ BIENKOWSKI*

SOCJOLOGICZNA KONCEPCJA CYKLU POKOLENIOWEGO NEILA HOWE’A I WILLIAMA STRAUSSA

Wprowadzenie

Socjologiczna koncepcja będąca przedmiotem prezentowanego artykułu należy do tych ujmujących zmianę społeczną w sposób cykliczny (Sztompka, 2005). Zmiana społeczna może być rozumiana dwojako: w sposób linearny lub w formie powtarzającego się cyklu. W drugim przypadku zachodzi ona w taki sposób, że bieg wydarzeń powtarza się w określonych odstępach czasu.

Warto odwołać się do historii podejścia cyklicznego, mającego długie tradycje. Korzenie koncepcji cyklicznej zmiany społecznej sięgają antyku. Jednym z pierwszych myślicieli, którzy zajmowali się tym zagadnieniem był Platon. Analizował on cykliczną zmianę w odniesieniu do ustrojów politycznych w starożytnej Grecji. Wyróżnił cztery postacie ustrojów – timokrację, oligarchię, demokrację oraz dyktaturę (Platon, 2003, s. 251).

Odwołując się do klasycznych koncepcji cyklicznych, należy wspomnieć o myślicielu z okresu oświecenia włoskiego, jakim był Giambattista Vico (1966, s. 473). Według Vico model dziejów poszczególnych narodów był zawsze analogiczny, wciąż „przechodził przez trzy epoki: bogów, bohaterów i ludzi”, które wspólnie tworzą cykl. Po trzech kolejnych stadiach społeczeństwo doświadcza upadku.

Ujęcie cyklicznej zmiany interesowało także u współczesnych teoretyków życia społecznego. Najbardziej znaną teorią, jest koncepcja krążenia elit zaprezentowana przez Vilfreda Pareto. Włoski myśliciel wyszczególnia dwa pod-

* Mateusz Bienkowski (<https://orcid.org/0000-0003-0703-8514>); Akademia Pedagogiki Specjalnej, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: mbienkowski@aps.edu.pl

stawowe typy charakteru – „lisa” oraz „lwa”. Cykl rządzenia państwem opiera się na oscylowaniu między tymi dwoma typami. Teoria Pareto odnosi się nie tylko do przemian władzy, lecz także do zagadnienia bogactwa. Według niego na szczycie piramidy stratyfikacji społecznej dochodzi do rotacji, podobnie jak w organizmie ludzkim (Pareto, 1994, s. 50). Cyrkulacja ta tworzy proces przechodzenia od stanu równowagi do drugiego krańcowego stanu – nierównowagi. System społeczny według Pareto (za: Sztompka, 2005, s. 148) przechodzi przez powtarzające się cykle: gospodarcze, polityczne czy ideologiczne. Te trzy płaszczyzny są głównymi składowymi tworzącymi system społeczny. Przemiany na poszczególnych etapach wynikają z właściwości, jakie mają członkowie elity. Do tych właściwości zaliczamy motywacje, naturalne predyspozycje czy też dominujące skłonności.

Istotą cyklicznej dynamiki społecznej jest regularność w powtarzaniu się pewnych wydarzeń czy nastrojów społecznych. Na gruncie nauk społecznych – takich jak ekonomia czy demografia – teoretycy starają się odnaleźć regularność wydarzeń i procesów, które stałyby się podstawą do odtworzenia cyklu. Zrekonstruowanie i opisanie cyklu daje szansę na przewidywanie przyszłości.

Przez długi okres prób takich nie podejmowano w odniesieniu do kategorii pokoleń. W aspekcie społecznym pokolenie wskazuje na pewną grupę będącą częścią populacji, która charakteryzuje się podobnym wiekiem. Za pokolenie można uznać średni czas, jaki upłynął od narodzin rodziców do momentu narodzin dzieci (Kowalski, 2016, s. 491). Poprzestanie na tej definicji jest jednak uproszczeniem, kategorią pokolenia zajmowało się bowiem wielu teoretyków, a samo pojęcie jest używane w kilku znaczeniach. Dla socjologa Karla Mannheim’a pojęcie pokolenia jest ściśle związane z doświadczaniem przemian w zakresie kultury oraz systemu wartości. Generacja to nie zbiorowy aktor, lecz „społeczny mechanizm kulturowych przemian i zbiorowej kreatywności” (Orłowski, 2015, s. 43). Według Mannheim’a problem pokoleń można rozwiązać poprzez dwa odmienne podejścia. Jedno określane jest mianem pozytywistycznego, drugie jako romantyczno-historyczne. Podejście pozytywistyczne wywodzi się od metod ilościowych i koncentruje na czynnikach, które wpływają na ludzką egzystencję. „W istnieniu życia i śmierci, ograniczonej i wymiernej długości życia, w następującej w określonych odstępach zmianie pokoleniowej pozytywista dostrzegał ramy ludzkiego losu, które – co więcej – dają się przedstawić za pomocą liczb” (Mannheim, 2015, s. 82). Podejście romantyczno-historyczne wywodzi się z nurtu jakościowego, które pomija matematyczne obliczenia, skupiając się na procesie przyswajania wartości z zewnątrz, które później są wyznawane przez człowieka. „Problem pokoleniowości staje się w ten sposób zagadnieniem istnienia czasu, który jest niemierzalny i daje się uchwycić w kategoriach czysto jakościowych” (tamże, s. 87).

Tematykę pokoleń podejmował także izraelski socjolog Samuel N. Eisenstadt. Dla tego myśliciela kategoria pokolenia ma ściśle funkcjonalny charakter. Twier-

dził, że pokolenie to przechodzenie tych samych osób przez różne fazy własnej biografii (za: Fatyga, 2005, s. 195). Próbę usystematyzowania pojęcia pokolenia w swojej pracy podjęła polska humanistka Maria Osowska. Na podstawie kryteriów biologicznych oraz kulturowych zaproponowała ona pięć definicji tej kategorii. Pierwsza jest spojrzeniem na pokolenie jako na „poszczególne ogniwo ciągu genealogicznego” (Osowska, 1983, s. 500). To rozumienie odsyła do etymologii słowa „generacja”, które wywodzi się od łacińskiego określenia *generale*. Dzieci to istoty, które są wydawane na świat przez swoich rodziców, rodzice to para, która wydaje na świat potomstwo. Druga definicja zaproponowana przez Osowską nawiązuje do kryteriów kulturowych, jakie towarzyszą pokoleniu. Istotnym zadaniem, jakie spoczywa na rodzicach, jest przekazanie dzieciom tradycji oraz wartości funkcjonujących w danej społeczności. To rozumienie pokolenia jest bliskie modelowi relacji, jaka istnieje między uczniem a nauczycielem. Trzecie podejście definicyjne Osowskiej skupia się na pokoleniu jako na jednostce czasu. W tym kontekście przyjmuje się, że w jednym stuleciu zawarte są trzy pokolenia. Innymi słowy, ojciec powinien być starszy od swoich dzieci średnio o 33 lata. Czwarte rozumienie słowa „pokolenie” koncentruje się na konflikcie. Ma on dwa wymiary. Pierwszy, węższy wymiar odnosi się do sporu, jaki może wystąpić między dziećmi a rodzicami. Drugi, o szerszym znaczeniu, opisuje konflikt między ludźmi, którzy ze względu na swój wiek funkcjonują w dwóch różnych fazach życia. Fazy te charakteryzują się określonymi wartościami, postawami, które są wspólne dla ludzi urodzonych w pewnym okresie czasowym. Ostatnia definicja Osowskiej opisuje pokolenie jako grupę osób o jednakowych wartościach oraz wspólnych postawach, które są charakterystyczne dla ludzi urodzonych w pewnym okresie czasowym. Jan Garewicz prezentuje własne podejście do problematyki pokoleń. „Moje pojęcie *pokolenia* opiera się na innej zasadzie. *Pokoleniem* będę nazywał zespół ludzi, na których sposobie myślenia zaważyło decydująco to samo przeżycie, nazywane dalej przeżyciem pokoleniowym [...] przeżycie pokoleniowe jest przyswajane rozmaicie, w zależności od indywidualnych właściwości oraz indywidualnych okoliczności, w których następuje zetknięcie z owym przełomowym zdarzeniem. Ale dla wszystkich ludzi, którzy je przeżywają, jest to zdarzenie przełomowe w ich życiu; nie mogą go wymazać z pamięci i przez jego pryzmat odbierają zdarzenia późniejsze” (Garewicz, 1985, s. 141).

Poruszając zagadnienie pokolenia nie sposób pominąć relacji, jakie zachodzą między generacjami. Wynika to choćby z istnienia różnic, które pojawiają się między młodymi a starszymi członkami społeczeństwa. „Relacje między generacjami są relacjami ludzi z tego samego ciągu życiowego, ale używając terminu zaczerpniętego z fizyki, są «przesunięte w fazie». Jeśli jest to konflikt, to jakby ze samym sobą, ale w innej fazie cyklu życiowego: starszych z młodymi czy generacji dojrzałej z generacją schodzącą ze sceny” (Bartkowski, 2016, s. 48).

Jednymi z pierwszych badaczy, którzy starali się opisać cykliczne regularności w odniesieniu do pokoleń byli Amerykanie Neil Howe oraz William

Strauss. Zaproponowali oni koncepcje powracających cykli pokoleniowych, które funkcjonują w amerykańskiej a szerzej angloamerykańskiej historii. Istotą ich pierwszej wspólnej publikacji *Generations: The History of America's Future 1584–2069* (Howe, Strauss, 1992) był opis następstwa pokoleń w historii Ameryki Północnej.

Przedstawiony artykuł podzielony jest na trzy główne części. W pierwszej przybliżono sylwetki twórców koncepcji teorii pokoleń, kładąc nacisk na czynniki, które stały się punktem wyjścia do rozważań nad cyklicznością pokoleń. Poruszono także zagadnienie różnych koncepcji czasu. W drugiej części artykułu opisano mechanizm cyklu pokoleniowego Howe'a i Straussa, koncentrując się na charakterystyce czterech faz cyklu. Ostatnia część poświęcona jest kolejności pokoleń oraz archetypom związanym z generacjami.

Twórcy koncepcji i jej podstawowe założenia

Punktem wyjścia do rozważań nad tym zagadnieniem był wczesny etap kariery zawodowej Williama Straussa, młodego wówczas absolwenta prawa na Uniwersytecie Harvarda. W połowie lat 70. XX w. jako pracownik Presidential Clemency Board (Prezydenckiej Rady Ds. Ułaskawień) badał wpływ wojny w Wietnamie na młodych mężczyzn będących w wieku poborowym. Analizował zwłaszcza kwestie unikania wcielenia do wojska. Badał, jak wojna w Wietnamie wpłynęła na całe pokolenie urodzone po II wojnie światowej (Strauss należał do tej generacji). Owocem tej pracy była książka *Chance and Circumstance The Draft, the War, and the Vietnam Generation* (Bashir, Strauss, 1978) napisana razem z prawnikiem a późniejszym sędzią Lawrence'em M. Baskirem. Strauss zadawał sobie pytanie, dlaczego jego pokolenie ukształtowało się w odmienny sposób w porównaniu do pokolenia jego rodziców. Miało to swój wyraz zwłaszcza na przełomie lat 60. i 70. XX w., kiedy to młode pokolenie wystąpiło przeciwko porządkowi instytucjonalnemu stworzonemu przez starsze generacje. Strauss odpowiedzi poszukiwał w amerykańskiej historii, analizując czy zachodziły już podobne procesy. W połowie lat 80. XX w. Strauss zaprosił do współpracy Neila Howe'a (absolwenta prawa oraz historii na Uniwersytecie Yale), którego zainteresowania naukowe były zbieżne z analizami Straussa. Howe był w tamtym czasie bezpośrednio po wydaniu pracy *On Borrowed Time: How the Growth in Entitlement Spending Threatens America's Future* (Howe, Peterson, 1986), w której wraz z biznesmenem Peterem G. Petersonem opisali, w jaki sposób rozbudowany zestaw zabezpieczeń socjalnych staje się dominującą składową w wydatkach budżetowych Stanów Zjednoczonych. Autorzy poruszyli też kwestię nadchodzących konsekwencji dla przyszłych pokoleń wynikających z tego procesu. Howe'a zainteresowały zwłaszcza relacje między młodszymi a starszymi generacjami, ale także to dlaczego niektóre pokolenia, gdy osiągną wiek senioralny, są nagradzane przez społeczeństwo (poprzez rozbudowany sys-

tem zabezpieczeń społecznych), a inne popadają w niepamięć i niekiedy żyją w biedzie. To skłoniło tego pochodzącego z Kalifornii badacza do spojrzenia na przeszłość i relacje międzypokoleniowe w historii.

Howe i Strauss razem doszli do wniosku, że w historii amerykańskiej można dostrzec pewną regularność zmian w społeczeństwie, która wiąże się z pojawieniem się następujących po sobie pokoleń. W swojej późniejszej publikacji z 1997 r. (*The Fourth Turning: An American Prophecy – What the Cycles of History Tell Us About America's Next Rendezvous with Destiny*), autorzy usystematyzowali i zaktualizowali swoją koncepcję, kładąc nacisk na uchwycenie cykliczności w zmianie pokoleniowej.

Kluczowym elementem w cyklicznej koncepcji pokoleń jest czas. Zagadnienie czasu na gruncie polskiej socjologii podejmowali Anna Pawełczyńska (*Czas człowieka*, Instytut Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa, 1986), Andrzej Zajączkowski (*Czas w kulturze*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa, 1988), Elżbieta Tarkowska (*Czas w społeczeństwie: problemy tradycje, kierunki badań*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich – Wydawnictwo PAN, Wrocław, 1987) czy Paweł Boryszewski (*Orientacje temporalne współczesnych polskich chrześcijan*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2017). Jak podkreślają Howe i Strauss (1997, s. 13), na przestrzeni stuleci istniały trzy drogi myślenia w tym wymiarze.

Pierwsza perspektywa to **czas chaotyczny**. Ten punkt widzenia był charakterystyczny dla człowieka pierwotnego. Historia tych społeczności nie miała swojej trajektorii, a ciąg wydarzeń następował po sobie losowo. Środowisko naturalne było w niewielkim stopniu ukształtowane przez człowieka. Wszystkie sukcesy były interpretowane jako zrządzenie losu, przypadek, nie zaś jako związek przyczynowo-skutkowy. Taki sposób myślenia powoduje, że człowiek w mniejszym stopniu jest odpowiedzialny za swoje czyny. Dlatego też brakowało sankcji w sytuacji, gdy ludzie nie wywiązywali się ze swoich obowiązków względem rodziny czy społeczności. Ten mechanizm przyczyniał się do osłabienia więzi w ramach społeczności. Jak wskazują Howe i Strauss (tamże), elementy perspektywy chaotycznej w odniesieniu do czasu są obecne także współcześnie, choćby w kulturze popularnej. Znane hasło koncertu odzieżowego „Just do it” (po prostu zrób to) wzmocnia przeświadczenie o braku celowości, wszelkich regulacji zwyczajowych, kulturowych czy prawnych, a także podważa sensowność przyjmowania długiego horyzontu czasowego.

Drugą perspektywą, którą wyróżniają autorzy jest **czas cykliczny**. To spojrzenie zostało zapoczątkowane, kiedy starożytne cywilizacje zainteresowały się astronomią. Faktem jest jednak, że już wcześniej człowiek musiał dostosować swoje biologiczne życie do ruchu Ziemi względem słońca, który określa dzień i noc czy pory roku. Późniejsze obserwacje nieba doprowadziły do wprowadzenia podziału na miesiące, których czas jest wyznaczany przez pełen obrót księżyca względem Ziemi. Istota czasu cyklicznego polega na tym, że człowiek jest

zmuszony do powtarzania pewnych czynności, takich jak zasypianie i budzenie się, sianie i zbieranie plonów, praca i odpoczynek. Dodatkową cechą cyklicznej perspektywy czasowej jest to, że wprowadza porządek w życiu biologicznym i społecznym. Czas cykliczny nigdy się nie kończy, jest odnawialny, koniec jednego cyklu jest bowiem początkiem następnego. To pozwoliło na wprowadzenie miar. Społeczności zaczęły odmierzać czas (dni, lata, miesiące, pory roku), a także rozwinęły swoją kulturę tworząc piramidy, obeliski, świątynie. O ile chaotyczna perspektywa czasowa tłumaczyła wszelkie ważne wydarzenia wolą bogów, o tyle czas cykliczny dał człowiekowi wiarę w możliwość kontroli i przewidywania nadchodzących zdarzeń. Wciąż jednak człowiek był zależny od reguł cyklu, którego nie mógł przerwać, a jedynie mógł go powtarzać.

Trzecia perspektywa to **czas linearny**. Koncepcja to pojawiła się w cywilizacji grecko-rzymskiej w odpowiedzi na słabnące przekonanie o cykliczności. Zmiana ta była wzmocniona przez wierzenia. Istotnym czynnikiem okazał się rozwój religii monoteistycznych w cywilizacji zachodniej, które umacniają pogląd, że los ludzkości jest z góry przesądzony. Według twórców tej koncepcji, czas rozpoczyna się w momencie końca łaski bożej (np. wypędzenia z raju), przechodzi przez kolejne momenty próby dla ludzkości, takie jak rewolucje, porażki, kataklizmy, a punktem ostatecznym jest zakończenie świata, odkupienia grzechów oraz wstąpienia do Królestwa Bożego. Linearna perspektywa czasowa nie stała się dominująca nagle, lecz stopniowo, przez wiele stuleci, stając się coraz bardziej popularna. Wraz z reformacją oraz podziałem chrześcijaństwa proces ten nabierał tempa. Wynikało to choćby z rosnącego zainteresowania ponownym przyjściem Chrystusa na świat.

Rewolucja przemysłowa oraz postęp techniczny w wieku XIX dawały dowody, że stały rozwój społeczny jest aksjomatem. Popularne wówczas było stwierdzenie: „jeśli nie byłoby postępu, nie ma też potrzeby, aby istniał Bóg w historii” (Howe, Strauss, 1997, s. 14). Powstanie nowoczesnej cywilizacji zachodniej, a zwłaszcza rozwój jej centrum (przede wszystkim po wojnach światowych), jakim były Stany Zjednoczone, dawały wiarę w sprawczą moc człowieka oraz umacniały w przekonaniu, że trend wzrostowy nie może się odwrócić. Zdobyte techniki (sztuczne światło, efektywniejsza uprawa ziemi) w coraz większym stopniu uniezależniały człowieka od cyklu naturalnego. Nie oznacza to jednak, że dominacja linearnej perspektywy czasowej uśmierciła całkowicie poczucie cykliczności. Celebrowanie świąt takich, jak Nowy Rok czy narodzenie i śmierć Chrystusa przypominało o cyklicznej perspektywie czasowej. Należy jednak zaznaczyć, że chrześcijaństwo patrzyło z rezerwą na cykliczność czasu, klasyczny kalendarz oparty na astrologii wywodził się bowiem z czasów pogańskich. Koniec grudnia oraz związane z nim święta Bożego Narodzenia, a także Nowego Roku, kojarzą się w świadomości społecznej z chrześcijaństwem. Narodzenie Jezusa to nadzieja dla duszy, z kolei Nowy Rok to nadzieja dla świata. W istocie jednak według twórców koncepcji pokoleniowej, tradycja ta wywodzi

się z pogaństwa. Poganie świętowali, że słońce się „nie obraziło” i ponownie dzień zaczynał się wydłużać. Dawało to nadzieje, że po zimie, która dla wielu społeczności była sporym wyzwaniem, nadejdzie okres wiosny. W przeszłości nie bano się przejściowych dużych zmian w zakresie środowiska, ale obawiano się momentu, w którym cykl naturalny mógłby się zatrzymać.

Linearna orientacja czasowa, spowodowała, że nastąpiły przemiany w zakresie systemu wartości. W cyklicznej perspektywie czasowej ludzie doceniali wartości cierpliwości, rytuałów, związek człowieka z naturą czy kolektywizm. Linearyzm z kolei kładzie nacisk na takie wartości, jak szybkość, indywidualizm czy technologie. Charakterystycznymi wyznacznikami, jakimi kieruje się społeczeństwo w orientacji linearnej są: równość sprawiedliwość oraz cele materialne, takie jak obfitość czy komfort. Osiągnięcie materialnych celów daje poczucie triumfu. Kiedy przyjmujemy perspektywę, zgodnie z którą każdy jest kowalem swojego losu, tracimy chęć partycypacji w kolektywie.

Jak zaznaczają Howe i Strauss, amerykańskie społeczeństwo wciąż wierzy w nieuchronność sukcesu. Przekonanie o szczęśliwym zakończeniu staje się narodową religią. Z drugiej strony Amerykanie boją się, linearyzmu, który jest utożsamiany z „amerykańskim snem” (*American dream*), gdyż sen często staje się koszmarem. Ludzie, którzy głęboko wierzą w stałość czasu, zaczynają coraz bardziej obawiać się przyszłości w sytuacji, kiedy w społeczeństwie pojawiają się problemy. Przywiązanie do linearnej perspektywy zakładającej stały wzrost może pogarszać nastroje społeczne. Doświadczenie I wojny światowej uświadomiło ludziom, że wiara w jedynie pozytywny wymiar postępu technicznego jest złudna. Jednak dopiero II wojna światowa udowodniła, że człowiek może sam siebie unicestwić, co podważyło wiarę w przyszłość gatunku ludzkiego. Po wojnie duża grupa myślicieli próbowała podtrzymać dominującą rolę linearyzmu. Należał do nich Walt Rostow, ekonomista oraz doradca prezydenta Johnsona, który w swojej publikacji *The Stages of Economic Growth: A Non-communist Manifest* (1960) zaproponował pięciofazowy model permanentnego rozwoju gospodarczego. Dominująca rola linearyzmu nie zapobiegła rosnącym obawom, co spowodowało, że na przełomie tysiącleci duża część społeczeństwa według autorów koncepcji pokoleniowej powróciła do chaotycznej orientacji czasowej. Ludzie wierzą, że życie to zbiór niepokładanych, losowych fragmentów. Przekonanie to jest wzmacniane zarówno przez kulturę masową – przykładem są hollywoodzkie produkcje – jak również część historyków, którzy przychylają się do stanowiska, że nie ma jednolitej całościowej historii, są zaś pojedyncze historie regionów, rodzin, społeczeństw. Podejmując tematykę powrotu czasu chaotycznego, warto wspomnieć o tezie filozofa Jean-François Lyotarda (1997), który stwierdził, że wraz z wkroczeniem społeczeństwa w epokę ponowoczesną nastąpił koniec „wielkich narracji”. Jest to spowodowane postępowo naukowo-technicznym, rozwojem kapitalizmu, który osłabia oddziaływanie państwa względem jednostek. Upadek „wielkich narracji” jest w istocie powrotem cha-

osy, ludzie w poszukiwaniu sposobów zrozumienia otaczającego świata tworzą bowiem własny obraz rzeczywistości. Aby to zadanie było łatwiejsze, człowiek przyjmuje uproszczoną, subiektywną perspektywę opartą na jasnej granicy między dobrem a złem, która w rzeczywistości okazuje się błędna. Utratę dominującej roli państwa wykorzystują media, które kształtują rzeczywistość zgodnie z własnymi interesami.

Jak zaznaczają Howe i Strauss, na najlepszych amerykańskich uniwersytetach jest coraz mniejsze zapotrzebowanie na studiowanie historii, jako osobnego kierunku. Studenci i uczniowie mają coraz większe trudności w zapamiętywaniu dat. Autorzy ci uważają, że to błąd, należy bowiem zdać sobie sprawę z powtarzalności historii, która łączy biografie poszczególnych ludzi, ale też pokoleń. Przyjmując perspektywę cykliczną, można badać związki historyczne, a w konsekwencji spróbować przewidzieć wydarzenia w przyszłości.

Schemat cyklu pokoleniowego

Howe i Strauss twierdzą, że historia tworzy pokolenia, ale również generacje wpływają na bieg wydarzeń. Badacze przed sformułowaniem czterofazowej koncepcji cyklu pokoleniowego poszukiwali regularności w wydarzeniach w amerykańskiej oraz angielskiej historii. Stwierdzili, że istnieją jednakowe, ok. 80-letnie odstępy czasowe między okresami w których występują silne konflikty. Regularne odstępy czasowe między Deklaracją Niepodległości Stanów Zjednoczonych (1776), rozpoczęciem wojny secesyjnej (1861) a atakiem na Pearl Harbor (1941) nie są przypadkowe. Wraz z tymi konfliktami społeczeństwo wchodziło w fazę kryzysu. Faza ta jest kluczowa zarówno w medycynie (jest to czas decydujący czy pacjent umrze czy wyzdrowieje), jak i historii (na polu walki kryzys decyduje, czy bitwa będzie wygrana, czy przegrana). Okresy te naukowcy określili właśnie jako „kryzys” (*crisis*).

Podobną regularność badacze dostrzegają w wydarzeniach, które doprowadzały do przemian duchowych i religijnych. Wydarzenia te składają się na okresy, które Howe i Strauss (1997, s. 40) nazywają „przebudzeniami” (*awakening*). Przebudzenia są fazami przeciwstawnymi do kryzysów. O ile kryzys zmienia polityczny układ sił, o tyle przebudzenie przeistacza kulturę oraz duchowość. Kryzys oddziałuje na grupy oraz sferę publiczną, przebudzenie ukierunkowane jest na jednostki i sferę prywatną.

Precyzyjne daty amerykańsko-angielskich przebudzeń mogą się zmieniać, ale większość historyków zgadza się co do następujących (tamże, s. 47): pierwszy to okres reformacji zapoczątkowany przez Marcina Lutra (1517–1542), drugie to „purytańskie przebudzenie” (1621–1649), zwane też „purytańską rewolucją”. W tamtym okresie gwałtowne odrodzenie radykalnych nurtów protestanckich spowodowało ogólnoeuropejski konflikt religijny, w którym uczestniczyło większość państw europejskich, zwany wojną trzydziestoletnią. Kolejne to „wielkie

przebudzenie” (1727–1746), które zostało zapoczątkowane przez działalność charyzmatycznego protestanckiego kaznodziei Jonathana Edwardsa. W późniejszym okresie podobny wpływ wywarł anglikański teolog – George Whitefield. Czwarte przebudzenie to „transcendentalne przebudzenie” (1822–1844). Główną postacią tamtego okresu był kaznodzieja Charles Grandison Finney. Jego działalność przyczyniła się do reform społecznych na rzecz kobiet i czarnoskórej ludności. Kolejne przebudzenie zwane „trzecim wielkim przebudzeniem” (1886–1908) było zapoczątkowane wydarzeniami na placu Haymarket w Chicago. Doszło tam do zamieszek podczas protestu robotników domagających się zniesienia 12-godzinnego dnia pracy. Skutkiem tego przebudzenia była poprawa sytuacji robotników, a także rolników. Ostatnim przebudzeniem wskazanym przez Howe'a i Straussa były przemiany związane z kontrkulturą zwaną też „rewolucją świadomości” (1964–1984). Zmiany te zostały zapoczątkowane na amerykańskich uniwersytetach, ale podłożem były nastoje społeczne, a zwłaszcza niechęć względem wojny w Wietnamie. W szerszym kontekście przebudzenie to podawało w wątpliwość amerykańską moralność, a także powojenny ład instytucjonalny. Kulminacyjnym momentem tych nastrojów było „Lato miłości” (*Summer of love*) w roku 1967, kiedy to dynamicznie rozwijał się ruch hippisowski. W aspekcie pokoleniowym kontrkultura była buntem młodych przeciwko dorosłym. Ostatecznie okres przebudzenia skończył się we wczesnych latach 80. XX wieku.

Tabela 1. Zasady podziału cyklu pokoleniowego według Howe'a i Straussa

| | Wzlot | Przebudzenie | Rozprężenie | Kryzys |
|--|---|---|---|--|
| Instytucje | umocnione | atakowane | nadszarpięte | ustanowione |
| Priorytet społeczny | maksymalna wspólnotowość | rosnący indywidualizm | maksymalny indywidualizm | rosnąca wspólnotowość |
| Relacja między systemem wartości a obywatelskim ładem | stary system wartości zamiera nowy ład obywatelski jest zakorzeniony | pojawia się nowy system wartości, który podważa ład obywatelski | nowy system wartości jest zakorzeniony a stary ład obywatelski zamiera | system wartości napędza zmianę starego obywatelskiego ładu na nowy |
| Rodzina | mocna | słabnąca | słaba | umacniająca się |

Źródło: opracowanie własne na podst. Howe, Strauss, 1997, s. 96.

Istotą teorii pokoleniowej Howe'a i Straussa jest to, że od XV w. społeczeństwo brytyjskie, jako fundament społeczeństwa amerykańskiego – a następnie społeczeństwo amerykańskie wkroczyły w okres, który charakteryzuje się występowaniem ok. 20 letnich faz zwanych przez autorów koncepcji „zwrotami” (*turnings*). Przejście z jednej fazy do kolejnej jest poprzedzone historycznymi wydarzeniami, które zmieniają system wartości, a następnie nastroje społeczne.

ne oraz kulturę. Cztery zwroty razem tworzą cykl będący bliski, co do długości, ludzkiemu życiu. Długość cyklu wynosi od ok. 80 do 100 lat.

Zwroty są fazami, które razem tworzą regularny, powtarzający się rytm historii. Mają swoje odpowiedniki w naturalnym cyklu, takie jak okres wzrostu (wiosna), dojrzewania (lato), entropii (jesień), oraz zniszczenia (zima) (Howe, Strauss, 1997, s. 8). Zasada podziału cyklu opiera się na zmianie obywatelskiego ładu pod wpływem zmian w systemie wartości. Zmiany obywatelskiego ładu wywierają wpływ na zmianę nastrojów społecznych w odniesieniu do rodziny czy kultury. Pierwsza faza cyklu to „wzlot” (*high*), która jest odpowiednikiem okresu wzrostu w naturze. Instytucje stają się silne, a nowy obywatelski ład rozwija się równocześnie, wypierając stary system wartości. Okres ten charakteryzują społeczny optymizm i słaby indywidualizm, który jest przekładany na rzecz wspólnotowości. Druga faza cyklu to „przebudzenie” (*awakening*), która jest ekwiwalentem okresu dojrzewania w naturze. Faza ta jest gorącym okresem duchowej przemiany, który skutkuje pojawieniem się nowego systemu wartości. Zmiana ta doprowadza do podważenia obowiązującego obywatelskiego porządku – młodzi przeprowadzają atak na instytucjonalny porządek. Trzecia faza to „rozprężenie” (*unraveling*), będąca odpowiednikiem entropii w naturze. (Pojęcie entropii jest zdefiniowane w termodynamice i oznacza miarę nieuporządkowania układu, ale w naukach społecznych termin ten jest używany raczej metaforycznie). Stary obywatelski ład zamiera pod wpływem nowego systemu wartości, który zostaje zakorzeniony. Okres ten cechują silny indywidualizm oraz słaby porządek instytucjonalny. Ostatnia faza cyklu to „kryzys” (*crisis*) będący ekwiwalentem destrukcji w naturze. Kryzys to ostateczny okres cyklu, kiedy system wartości, który pojawił się w okresie „przebudzenia” (*awakening*), został zakorzeniony w fazie „rozprężenia” (*unraveling*), a w fazie „kryzysu” (*crisis*) staje się źródłem społecznych problemów. Ludzie zaczynają podważać system wartości, co staje się impulsem do zmiany starego porządku obywatelskiego. Kryzys przychodzi, jako odpowiedź na zagrożenia, które wcześniej były ignorowane.

W momencie upowszechniania publikacji swojej teorii (w latach 90. XX w.) amerykańscy badacze stwierdzili, że system społeczny znajduje się w siódmym cyklu zwanym milenijnym. Punktem zwrotnym było „rozprężenie” (*unraveling*), po którym w nowym tysiącleciu miał nastąpić okres kryzysu. W jaki sposób cykle historyczne wpływają na pojawienie się kolejnych pokoleń? Kolejne fazy cyklu składające się na rytm historii tworzą generacje. W społeczeństwie kolejne fazy życia człowieka są ściśle określone. W każdej z faz człowiek ma swoją rolę, odgrywaną zgodnie ze społecznymi oczekiwaniami, o których mowa była już we wcześniejszych częściach tego artykułu. Samo przechodzenie ludzi przez kolejne fazy życia nie tworzy jeszcze generacji. Pokolenie kształtuje się w momencie, gdy na poszczególne fazy życia człowieka nałożymy wydarzenia historyczne. Wydarzenie to musi mieć jednak określoną siłę oddziaływania. Howe i Strauss (1997, s. 55) nazywają je „wielkim wydarzeniem”. Jest ono o tyle

charakterystyczne, że zmienia wszystkich członków społeczeństwa, ale w różny sposób w zależności od tego, w jakiej fazie cyklu znajduje się człowiek. Podejście amerykańskich badaczy względem formowania się pokolenia jest bliskie klasycznej koncepcji Karla Mannheima. Twierdził on (Mannheim, 2015, s. 55), że: „umocowanie pokoleniowe opiera się na istnieniu biologicznego rytmu ludzkiego życia wyznaczonego przez narodziny i śmierć, jego ograniczoną długość oraz fakt starzenia się ludzi. Dzięki przynależności do jednego pokolenia, do tego samego «rocznika» [Geburtsjahrgang] jednostka jest podobnie umocowana w historycznym nurcie zdarzeń społecznych”.

Tabela 2. Cykle oraz zwroty (fazy cyklu pokoleniowego) w społeczeństwie amerykańskim w latach 1704–2026

| | Wzlot | Przebudzenie | Rozprężenie | Kryzys |
|-----------------------------------|--------------|---------------------|--------------------|---------------|
| Cykl rewolucyjny (90 lat) | 1704–1727 | 1727–1746 | 1746–1773 | 1773–1794 |
| Cykl wojny secesyjnej (71 lat) | 1794–1822 | 1822–1844 | 1844–1860 | 1860–1865 |
| Cykl wielkiej mocy (81 lat) | 1865–1886 | 1886–1908 | 1908–1929 | 1929–1946 |
| Cykl milenijny (80*) | 1946–1964 | 1964–1984 | 1984–2005* | 2005*–2026* |

* podane daty to prognozy autorów zaproponowane w roku 1997. W późniejszych publikacjach pojawiają się inne daty (np. faza kryzysu 2008–2029)

Źródło: opracowanie własne na podst. Howe, Strauss, 1997, s. 125.

Wielkie wydarzenie zostało nazwane przez Mannheima (za: Howe, Strauss, 1997, s. 55) „momentem krystalizacji” pokolenia. Wielkim wydarzeniem może być wojna. Jej konsekwencją może być potencjalnie trauma dzieci, młodzi z kolei mogą być zmuszeni do walki, ryzykowania własnego życia, ludzie w średnim wieku zmusza się do organizowania oddziałów, mobilizowania społeczeństwa. Natomiast ludzie w ostatniej fazie życia opracowują wojenną strategię oraz tłumaczą jej sens. Jak wskazują Howe i Strauss, wojna jest wydarzeniem, które w szczególności wpływa na ludzi młodych, gdyż to spośród nich wyłonią się bohaterzy. Przykładem takiego wydarzenia w XX w. była II wojna światowa, a następnym – rewolucja kontrkulturowa. Każde wielkie wydarzenie ma swoje echo. Polega ono na tym, że z biegiem lat generacje wymierają, tak więc po 25 latach „wielkie wydarzenie” ma wpływ już tylko na trzy generacje, po 63 latach – tylko na jedną.

We współczesnym społeczeństwie „wielkie wydarzenia” pojawiają się cyklicznie. Powstaje pytanie, w jaki sposób określić granice generacji, skoro w każdej sekundzie nieprzerwanie rodzą się ludzie. Drogą do rozwiązania tego problemu jest zdefiniowanie długości pokolenia. Jak twierdzą Howe i Strauss

(1997, s. 61), w XIX w. średnia długość generacji wynosiła 25 lat, pod koniec wieku XX – ok. 21. Długość pokoleń zależy od częstotliwości występowania „wielkich wydarzeń”. Innymi słowy, to bieg historii wpływa na postawy, poglądy, doświadczenia, styl życia, politykę, które są charakterystyczne dla danego pokolenia. Indywidualne biografie ludzi są w mniejszym lub większym stopniu umocowane w jakimś szerszym kontekście społecznym. Wynika to z faktu, że wydarzenia historyczne wpływają mniej lub bardziej na doświadczenia ludzi.

Według Howe'a i Straussa (1997, s. 61) kategorię pokolenia można zdefiniować na podstawie trzech wyznaczników. Pierwszy sprowadza się do ulokowania generacji w historii. Pozwala to na określenie ram czasowych pokolenia. W życiu społecznym czasem jedna minuta ma znaczenie. Na przykład w momencie narodzin, gdy dziecko rodzi się 31 grudnia roku poprzedniego lub 1 stycznia roku następnego. Obiektywnie różnica czasowa jest niewielka, ale fakt ten wpływa na to, czy dziecko będzie rok starsze, czy rok młodsze. To z kolei determinuje, z jakim rocznikiem dziecko pójdzie do szkoły. Drugim wyznacznikiem, który pomaga określić pokolenie są wspólne zachowania oraz wierzenia charakterystyczne dla urodzonych w konkretnych odstępach czasowych. Nie znaczy to jednak, że wszyscy członkowie pokolenia mają wierzyć w to samo i zachowywać się w ten sam sposób. Można jednak wyszczególnić dominujące, często powtarzające się schematy. Wzorce charakterystyczne dla danych generacji można zbudować na podstawie różnego rodzaju wskaźników: od osiągnięć edukacyjnych czy preferencji wyborczych, aż po statystyki popełnianych przestępstw. Dla przykładu „pokolenie stracone” (*lost generation*) (1883–1900) było sceptycznie nastawione do rozwoju, preferując w wyborach kandydatów należących do partii republikańskiej. Z kolei następną generacją G.I. (1901–1924, nazwa pokolenia pochodzi od wojskowej terminologii, w której skrót G.I. – General Issue, Government Issue – oznacza żołnierzy amerykańskiej armii. Członkowie tego pokolenia bohatersko walczyli podczas II wojny światowej) charakteryzowała się optymizmem względem postępu naukowego oraz rządzących. Przełożyło się to na większe poparcie względem Partii Demokratycznej. Innym przykładem różnicy postaw jest motywacja do kariery oraz zakładania rodziny. W latach 50. XX w. „pokolenie milczące” (*silent generation*) (1925–1942) przejawiało silną motywację do osiągnięcia sukcesu zawodowego oraz szybko zakładało rodzinę. „Pokolenie X” (*13th generation, X generation*) (1961–1981) w latach 90. XX w. wykazywało niechęć do małżeństwa oraz korporacyjnej kariery. Trzecim wyznacznikiem jest dostrzeganie wspólnoty przez członków jednej generacji. Dla przykładu, członkowie „generacji boomersów” (*boomers generation*, 1943–1960) najczęściej definiują samych siebie jako osoby urodzone między rokiem 1943 a 1960. Natomiast demografowie określają ten zakres między rokiem 1946 a 1964. W definiowaniu generacji ważniejsze są subiektywne odczucia jej przedstawicieli, tworzą się one bowiem dzięki więzom. Dlatego też osoby urodzone między 1943 a 1946 czują się boomersami.

Następstwo pokoleń

Pokolenie obejmuje ludzi urodzonych w danym okresie, którzy razem dzielą ze sobą historię oraz wspólne postawy. Według Howe'a i Straussa pokolenia następują po sobie według pewnego stałego wzoru. Kolejność pokoleń ustalana jest przez rytm występujących w cyklach faz „kryzysów” oraz „przebudzeń”, które są najważniejszymi fazami w cyklu pokoleniowym obok „wzlotów” oraz „rozprężeń” (Howe, Strauss, 1997, s. 66). Waga okresów „kryzysów” oraz „przebudzeń”, wynika z tego, że w tych fazach występują ważne wydarzenia historyczne, które zmieniają nastroje społeczne. Nastroje wpływają na to, jakie ludzie przyjmują postawy. Na sposób, w jaki ich to kształtuje wpływa to, w jakim wieku biologicznym (a co za tym idzie: w której fazie życia) są podczas tych wydarzeń. Howe i Strauss twierdzą, że biologiczny oraz społeczny czas człowieka dzieli się na cztery okresy, które są równe co do długości (20 lat): dzieciństwo, młoda dorosłość, średni wiek i starość. Pokolenia są śmiertelne w tym sensie, że wszyscy ludzie wchodzący w skład danego pokolenia kiedyś umrą. Młodsze generacje stopniowo zastępują starsze w kolejnych okresach życiowych. Howe i Strauss twierdzą, że historia tworzy pokolenia, ale również generacje wpływają na bieg wydarzeń. Wraz z pojawieniem się nowych pokoleń zmianie ulega także społeczeństwo. Nowe generacje wpływają na zmianę nastrojów, zachowań czy postaw, a to z kolei wpływa na wydarzenia historyczne.

Zwykle pierwsze roczniki z danego pokolenia rodzą się zaledwie kilka lat przed początkiem nowego okresu, kiedy to zmieniają się nastroje społeczne. Ten model powtarza się we wszystkich cyklach. Każdy cykl składa się z czterech generacji. W „przebudzeniu” pierwsze pokolenie wkracza w młodość, podczas gdy drugie jest w okresie dzieciństwa. W „kryzysie” natomiast to trzecie pokolenie wkracza w młodość, podczas gdy czwarta generacja w okres dzieciństwa. Każde pokolenie ma określoną specyfikę. Aby odróżnić od siebie generacje, autorzy nadali im określone symbole, zwane archetypami.

Pozostaje jeszcze kwestia funkcji, jaką spełniają archetypy w teorii Howe'a i Straussa. Warto odwołać się do historii pojęcia archetypu, które ma swoje korzenie w badaniu osobowości ludzi. W starożytnej Grecji Hipokrates określił cztery podstawowe typy temperamentu: sangwinik, choleryk, melancholik, flegmatyk. Podział ten przetrwał do wieku XX, kiedy to nowa generacja psychologów zaproponowała inny podział. Do najbardziej uznanych koncepcji z tamtego okresu zalicza się teorię archetypów Karla Junga (1996). Według szwajcarskiego psychologa archetyp to nieświadoma odziedziczona część psychiki, która wpływa na działanie instynktów. Archetypy tworzą się na podstawie czterech podstawowych funkcji psychologicznych – dwóch racjonalnych (uczucie i myślenie) oraz dwóch irracjonalnych (percepcja oraz intuicja) (Howe, Strauss, 1997, s. 68). Z teorii Junga wywodzi się podział na archetyp króla, kochanka, czarodzieja oraz wojownika zaproponowany przez psychologów Roberta Moore'a i Douglasa Gillette'a (1991). Howe i Strauss zastosowali typologię Junga, twierdząc, że jest ona słuszna nie

tylko względem jednostek, lecz także w odniesieniu do pokoleń. W teorii pokoleniowej archetypy są symbolami, które odwzorowują postawy charakterystyczne dla danych generacji. Występują one w każdym cyklu pokoleniowym i uosabiają typ danego pokolenia. W swojej teorii badacze zdefiniowali cztery podstawowe – bohatera, artysty, proroka oraz koczownika. W książce *Generations: The History of America's Future 1584–2069*, autorzy wprowadzili inną terminologię w odniesieniu do typów generacji. Wyszczególnili: idealistyczną (prorok), reaktywną (koczownik), obywatelską (bohater) oraz adaptacyjną (artysta). W szerszym kontekście archetypy są odwzorowaniem temperamentu oraz nastrojów społecznych, symbolizują też charakter danej generacji oraz model zachowania. Zmiany, jakie następują co ok. 20 lat względem postawy w odniesieniu do polityki, wojny, religii, rodziny czy ról płciowych, są związane z przechodzeniem archetypów do kolejnych faz życia. Innymi słowy, archetypy są symbolami poszczególnych generacji. Archetypy to powtarzające się w każdym cyklu typy pokoleń. Jaka jest zatem charakterystyka poszczególnych archetypów?

Tabela 3. Charakterystyka typów pokoleń w ujęciu Howe'a i Straussa

| | Bohater | Artysta | Prorok | Koczownik |
|------------------------------------|---------------------------|--------------------------------------|---------------------------|------------------------------|
| Jako dzieci (opinia społeczeństwa) | dobrzy | spokojni | energiczni | źli |
| W okresie dojrzewania | inspirujący | niewdzięczni | uświęceni | Odosobnieni |
| W okresie dojrzewania nacisk na | świat zewnętrzny | współzależność | świat wewnętrzny | Samowystarczalność |
| W młodości | budowanie | ulepszanie | zastanawianie się | konkurowanie |
| Przemiana w wieku średnim | od dynamizmu do pychy | od konformizmu do eksperymentalności | od obojętności do krytyki | od entuzjazmu do wyczerpania |
| Styl przywództwa | oparty na współpracy grup | pluralistyczny | rzetelny i sprawiedliwy | osamotniony |
| Wkraczanie w starość | ekspansywne | niezdecydowanie | ascetycznie | pragmatycznie |
| Jako starzy (opinia społeczeństwa) | wpływowi | wrażliwi | rozsądni, mądrzy | trudni, wymagający |
| Sposób traktowania na starość | nagradzani | lubiani | szanowani | osamotnieni |

Źródło: opracowanie własne na podst. Howe, Strauss, 1997, s. 90.

Prorocy, jako że są dziećmi urodzonymi po fazie „kryzysu”, są nieco rozpieszczani przez swoich rodziców. W młodości stają się motorem napędowym okresu „przebudzenia”. W wieku średnim dbają o zasady oraz stają się moralizatorami. Na starość zwykle są rozsądni oraz ostrzegają resztę społeczeństwa przed procesami, które mogą doprowadzić do następnego kryzysu. Archetyp proroka zwykle kojarzony jest z postacią mędrców, ludzi doświadczonych życiem. Przykładem może być Mojżesz albo Abraham.

Koczownicy w dzieciństwie są pod niewystarczającą opieką, co jest po części wynikiem trwającego wówczas okresu „przebudzenia”. W młodości są wyobcowani względem reszty społeczeństwa, jednak w wieku średnim stają się pragmatycznymi liderami. Na starość z kolei stają się wymagający. Koczownicy w swoim życiu są opuszczeni i samotni. Podczas dorastania dorośli mają wielkie oczekiwania względem nich.

Archetyp bohatera należy do najważniejszych, jest bowiem bliski mitowi o jednostce zbawiającej świat. Przykładem bohatera może być legendarny król Artur, Herkules czy Superman. Jak twierdzą Howe i Strauss, bohaterzy jako dzieci są pod dość silną opieką rodziców. Następnie wkraczają w młodość, kiedy to podczas kryzysu wykazują się heroicznymi zachowaniami. W wieku średnim bohaterowie manifestują arogancką dumę jako dynamiczne osoby w średnim wieku. Na starość wciąż zachowują swoje wpływy, równocześnie muszą się zmierzyć z atakiem, jaki wymierza względem nich okres „przebudzenia”.

Artyści dorastają jako mocno izolowane i rozpieszczane dzieci podczas trwającego kryzysu. Jako młodzi są uczuciowymi i wrażliwymi ludźmi w postkryzysowym świecie. Są niezdecydowanymi liderami w wieku średnim. W późniejszym okresie stają się empatycznymi osobami starszymi. Artyści w swoim życiu dążą do tego, aby kształtować swoje własne środowisko. Próba usamodzielnienia oraz bunt przeciwko dużym oczekiwaniom względem nich rodzi napięcie między artystami a resztą społeczeństwa.

Artysta i koczownik w odróżnieniu od bohatera i proroka to symbole w większym stopniu odwzorowujące ludzkie postawy. Archetypy, podobnie jak punkty zwrotne, są elementami powtarzającego się cyklu w historii. Archetyp proroka rodzi się podczas okresu „wzlotu”, koczownika w – „przebudzeniu”, bohatera – w „rozprężeniu”, a artyści – w „kryzysie”. W jaki sposób kształtuje się cykl?

W pierwszej fazie, wzlotu, starzy prorocy umierają, koczownicy wchodzą w fazę starości, bohaterzy – w wiek średni, a artyści zaś wkraczają w młodość. W tym okresie rodzi się nowe pokolenie proroków. W drugiej fazie zwanej przebudzeniem, starzy koczownicy umierają, bohaterowie wchodzą w wiek stary, artyści wkraczają w wiek średni, prorocy w fazę młodości, a nowe pokolenie koczowników przychodzi na świat. Trzeci zwrot to rozprężenie. Starzy bohaterowie umierają, artyści wkraczają w starość, prorocy w wiek średni, koczownicy natomiast wchodzą w młodość. Rodzi się nowe pokolenie bohaterów.

Tabela 4. Typy pokoleń w zwrotach (fazach cyklu) oraz okresach życiowych według Howe'a i Straussa

| | Wzlot | Przebudzenie | Rozprężenie | Kryzys |
|----------------------------|--------------|---------------------|--------------------|---------------|
| Starość (63–83) | koczownik | bohater | artysta | prorok |
| Wiek średni (42–63) | bohater | artysta | prorok | koczownik |
| Młodość (21–41) | artysta | prorok | koczownik | bohater |
| Dzieciństwo (0–20) | prorok | koczownik | bohater | artysta |

Źródło: opracowanie własne na podst. Howe, Strauss, 1997, s. 77.

Czwarty zwrot to kryzys. Starzy artyści umierają, prorocy osiągają ostatnią fazę swojego życia, koczownicy wkraczają w wiek średni, bohaterowie – w młodość. Rodzi się nowa generacja artystów. W ten sposób cykl się zamyka. Howe oraz Strauss przychylają się do poglądu, że należy patrzeć na historię nie linearnie, lecz za pomocą cyklicznie powtarzających się zwrotów. Dzięki temu można dostrzec zależności między przeszłością a przyszłością. Zmiany społeczne postępują analogicznie do cyklu natury. Jak pisał znany amerykański dramaturg Artur Wing Pinero (1983, za: Howe, Strauss, 1997, s. 25): „Przyszłość jest jedynie ponowną przeszłością, która przechodzi przez inną bramę”. Obsesyjna obawa przed śmiercią jest według Howe'a i Straussa charakterystyczna dla myślenia linearnego współczesnych społeczeństw. W starożytności wiedziano, że bez śmierci i zniszczenia nie można zakończyć cyklicznej zmiany – zarówno w społeczeństwie jak i w naturze. Bez śmierci złe nawyki oraz rutyna hamowałyby rozwój społeczeństwa. Dlatego zima (w przypadku natury) czy też kryzys (w przypadku społeczeństwa) są okresami, które dają możliwość świeżego wzrostu.

Zakończenie

W angielskiej a później amerykańskiej historii od okresu renesansu można wyszczególnić sześć pełnych cykli, w których zawsze występowały cztery zwroty (Howe, Strauss, 1997, s. 22). Cztery zwroty generowały, cztery pokolenia. Wyjątkiem był cykl w którym miała miejsce wojna secesyjna. Okres ten według autorów był anomalią skutkującą brakiem czterech pokoleń.

Konkludując, teoria Howe'a i Straussa stanowi przełom w dyskusji nad pokoleniami. Unikalność koncepcji polega na pokazaniu cykliczności procesów związanych z formowaniem się pokoleń. Istotną cechą jest też zdefiniowanie przez amerykańskich badaczy typów pokoleń. Koncepcja powracających cykli pokoleniowych Neila Howe'a oraz Williama Straussa spójnie obrazuje ciągłość w pojawianiu się kolejnych generacji, ale także daje szansę na przewidywanie przyszłości.

Bibliografia

- Bartkowski, J. (2016). Kategoria Pokolenia, jako narzędzie badania zmiany społecznej. W: B. Płonka-Syroka, M. Dąsal, K. Marchel (red.), *Doświadczenie pokoleniowe a perspektywa osobista* (s. 26–49). Warszawa: Bellerive-sur-Allier.
- Baskir, L.M., Strauss, W. (1978). *Chance and Circumstance: The Draft, the War, and the Vietnam Generation*. New York: Random House Inc.
- Fatyga, B. (2005). *Encyklopedia Socjologii Suplement*, hasło *Pokolenie*. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Garewicz, J. (1985). Pokolenie jako kategoria socjo-filozoficzna. W: J. Rudniański, K. Murawski (red.), *Na krawędzi epoki rozwój duchowy i działanie człowieka* (s. 138–153). Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Howe, N., Strauss, W. (1997). *The Fourth Turning: An American Prophecy – What the Cycles of History Tell Us About America's Next Rendezvous with Destiny*. New York: Broadway Books.
- Howe, N., Strauss, W. (1992). *Generations: The History of America's Future 1584–2069*. New York: HarperCollins.
- Jung, C.G. (1996). *Typy psychologiczne*. Przekład: Robert Reszke. Warszawa: Wydawnictwo Wrota.
- Kowalski, M. (2016). Cykle pokoleniowe w czasie i przestrzeni. *Przegląd Geograficzny*, tom 88, nr 4, 489–510. DOI: 10.7163/PrzG.2016.4.4.
- Liotard, J.F. (1997). *Kondycja ponowoczesna. Raport o stanie wiedzy*. Warszawa: Wydawnictwo Aletheia.
- Mannheim, K. (2015). Problem pokoleń. W: H. Orłowski (red.), *Pokolenia albo porządkowanie historii* (s. 81–130). Poznań: Wydawnictwo Nauka i Innowacje.
- Orłowski, H. (2015). *Pokolenia albo porządkowanie historii*. Poznań: Wydawnictwo Nauka i Innowacje.
- Osowska, M. (1983). *O człowieku, moralności i nauce Miscellanea*. Warszawa: PWN.
- Pareto, V. (1994). *Uczucia i działania*. Warszawa: PWN.
- Peterson, P.G., Howe, N. (1986). *On Borrowed Time: How the Growth in Entitlement Spending Threatens America's Future*. New York: Simon & Schuster.
- Platon (2003). *Państwo*. Kęty: Wydawnictwo Antyk.
- Sztompka, P. (2005). *Socjologia zmian społecznych*. Warszawa: Wydawnictwo Znak.
- Vico, G. (1966). *Nauka nowa*. Przekład: Jan Jakubowicz. Warszawa: PWN.

SOCJOLOGICZNA KONCEPCJA CYKLU POKOLENIOWEGO NEILA HOWE'A I WILLIAMA STRAUSSA

Abstrakt

Przedmiotem rozważań artykułu jest teoria cyklu pokoleniowego Neila Howe'a i Williama Straussa. Teoria ta wpisuje się w koncepcję ujmujących zmianę społeczną w sposób cykliczny. Zgodnie z koncepcją Straussa i Howe'a od XV w. angloamerykańskie społeczeństwo wkroczyło w okres, który charakteryzuje się występowaniem około dwudziestoletnich faz zwanych przez autorów koncepcji „zwrotami” (*turnings*). Cztery zwroty razem tworzą cykl będący bliski, co do długości ludzkiemu życiu. Teoria cyklu pokoleniowego Howe'a i Straussa definiuje cztery podstawowe typy pokoleń, które powtarzają się według stałego wzoru. Kolejność pokoleń ustalana jest przez występowanie poszczególnych faz „zwrotów”.

Artykuł podzielony jest na trzy główne obszary. W pierwszym opisano sylwetki twórcy koncepcji teorii pokoleń, kładąc nacisk na przyczyny, które stały się punktem wyjścia do rozważań nad cyklicznością pokoleń. W części pierwszej poruszono także zagadnienie trzech różnych koncepcji czasu – chaotycznej, cyklicznej oraz linearnej. W drugiej części artykułu opisano

mechanizm cyklu pokoleniowego Howe'a i Straussa, koncentrując się na charakterystyce czterech faz cyklu. Ostatnia część poświęcona jest kolejności pokoleń oraz archetypom związanym z generacjami.

Słowa kluczowe: pokolenie, teoria cyklu pokoleniowego, cykliczność, typy pokoleń

SOCIOLOGICAL THEORY OF GENERATIONAL CYCLE BY NEIL HOWE AND WILLIAM STRAUSS

Abstract

The article considers the theory of the generational cycle by Neil Howe and William Strauss. The theory describes social change as a cyclical course. According to this concept in the 15th century Anglo-American society has entered an era which is characterized by the occurrence of phases called “turnings”, which last about twenty years. Four turnings create a cycle that roughly corresponds to the length of human life. The theory of the generational cycle by Howe and Strauss defines four main generational personas that repeat sequentially. The order of generations is determined by the rhythm of “turnings”.

The article is divided into three main sections. In the first section the biographies of the authors of the theory, and causes which provided the basis for the theory of generations are described. The first section also recounts three different approaches to thinking about time – chaotic, cyclical and linear. The second section of the article describes the mechanisms of the generational cycle by Howe and Strauss, focusing on the characteristics of four phases of each cycle. The last section is devoted to the discussion on the order of generations and archetypes.

Key words: generation, generational cycle theory, cyclicity, generational types

RECENZJE I POLEMIKI

ALEKSANDRA MAZUREK*

Monika Dominiak-Kochanek (2017). *Metody wychowawcze rodziców a agresja interpersonalna młodych dorosłych*. Warszawa: Wydawnictwo APS

Zjawisko agresji ze szczególnym uwzględnieniem predyktorów jej kształtowania w procesie socjalizacji stanowi – obok psychospołecznego funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami – najważniejszy obszar zainteresowań badawczych autorki recenzowanej książki: Moniki Dominiak-Kochanek. Zawodowo związana jest ona z Akademią Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie, gdzie wraz z zespołem prowadziła w ostatnich latach badania retrospektywne nad gotowością osób do agresji przejawianej w okresie wczesnej dorosłości. Zwieńczeniem tych działań jest wydana w 2017 r. monografia *Metody wychowawcze rodziców a agresja interpersonalna młodych dorosłych*, podsumowująca niejako kilka projektów badawczych dotyczących zagadnienia agresji, w których uczestniczyła autorka.

Doświadczenia Dominiak-Kochanek zebrane w różnych zespołach pozwoliły usystematyzować problematykę monografii, w której opisane zostały wzorce agresywnego zachowania i ich uwarunkowania socjalizacyjne wśród młodych dorosłych z Polski, USA i Hiszpanii. Próbę badawczą stanowili studenci pochodzący z wymienionych krajów. Badanie jest następstwem kierowanego przez Murraya A. Strausa projektu z 2010 r. *International Parenting Study*, mającego na celu określenie metod wychowawczych będących czynnikiem ochrony bądź czynnikiem ryzyka w rozwoju zaburzeń internalizacyjnych i eksternalizacyjnych. Kolejne badanie, opisane w publikacji, skoncentrowane było na uwarunkowaniach socjalizacyjnych rozwoju wzorców agresywnych w grupie młodych dorosłych.

* Aleksandra Mazurek (<https://orcid.org/0000-0002-0391-4524>); Akademia Pedagogiki Specjalnej, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: amazurek@aps.edu.pl

Skupienie uwagi na wpływie metod wychowawczych stosowanych przez rodziców w okresie dzieciństwa badanych osób, na ich skłonność do przejawiania agresji interpersonalnej, a dodatkowo porównanie wyników pochodzących z różnych kręgów kulturowych, wydaje się niezwykle trafne i oryginalne. Pozwala także na wychwycenie różnic związanych ze specyficznymi uwarunkowaniami społeczno-politycznymi w trzech krajach oraz konsekwencji wynikających z innych konstrukcji wzorcowej męskości i przypisywanej jej gotowości do agresji.

W ujęciu tematu, bardzo cennego poznawczo, autorka zdecydowała się na wykorzystanie konstruktów teoretycznych związanych z metodami wychowawczymi, wśród których znalazła się koncepcja Martina L. Hoffmana mówiąca o znaczeniu metod indukcyjnych, czyli związanych z wyjaśnianiem zachowań: ich zasad i konsekwencji łączących się z uczuciami innych osób, oraz metod imperatywnych, opartych na zasadach przymusu. Agresję interpersonalną autorka ujęła w trzech paradygmatach zróżnicowanych ze względu na sposób operacjonalizacji pojęcia. Dotyczyły one ujęcia agresji jako możliwej formy czynności agresywnych, funkcji tych czynności oraz regulatorów agresji interpersonalnej. Osadzenie części teoretycznej monografii w licznie zaprezentowanej literaturze krajowej i zagranicznej pochodzącej z różnych okresów stanowi niewątpliwą atut publikacji. Autorka odwołuje się do klasycznych pozycji bibliograficznych, sięga także do licznie reprezentowanych najnowszych wyników badań empirycznych.

W konstrukcji monografii i przedstawionej metodologii procesu badawczego uwidacznia się komplementarne ujęcie wpływu metod wychowawczych doświadczanych w dzieciństwie na kształtowanie gotowości i form przejawiania zachowań agresywnych u młodych dorosłych. Autorkę interesowało ustalenie, czy zachodzi proces warunkowy między metodami wychowawczymi rodziców a agresją interpersonalną ich dzieci i jak silny jest to związek. Poprzez badania eksperymentalne autorka poszukiwała odpowiedzi na pytanie, czy i w jakim zakresie zmieniają się zachowania agresywne osoby, która doświadczała fizycznych form karnia, pod wpływem stopnia porównywalności specyfiki sytuacji społecznej i partnera interakcji z przebyciem w dzieciństwie treningiem posłuszeństwa.

Struktura pracy i przyporządkowanie treści w jej ramach są przekonujące i pozwalają czytelnikowi na podążanie za tokiem wyводу bez poczucia zagubienia, niejasności czy zaledwie dotknięcia danego zagadnienia. Autorka eksploruje poszczególne obszary teoretyczne na tyle wyczerpująco i konsekwentnie, że trudno doszukiwać się mankamentów w toku prowadzonych rozważań.

Konstrukcja części metodologicznej wraz z prezentacją wyników badań własnych jest przejrzysta i pozwala w sposób usystematyzowany weryfikować kolejne hipotezy badawcze. Najważniejsze pytanie badawcze Dominiak-Kochanek powiązała ze znaczeniem doświadczanych metod wychowawczych w okresie dzieciństwa dla natężenia agresji interpersonalnej we wczesnej dorosłości. Przedmiotem badań retrospektywnych były reaktywne metody wychowawcze doświadczane w dzieciństwie przez osoby badane, analizowane na podstawie

oceny częstości i sposobu wykorzystywania przez ich rodziców poszczególnych elementów imperatywnego stylu wychowawczego korygującego niewłaściwe zachowania.

Do weryfikacji hipotez autorka zastosowała wspomniane badania retrospektywne, co otwierając przestrzeń do bazowania na świadomości (oraz pamięci) osób badanych, obarczone jest również pewnym ryzykiem wystąpienia zniekształceń poznawczych. By ograniczyć możliwość wystąpienia czynników zakłócających, całość empiryczna została podzielona na odrębne części, korespondujące z wynikami etapów poprzedzających, mogące zaś wystąpić zmienne uboczne zminimalizowane zostały w procesie doboru badanej próby. U podstaw rozważań Dominiak-Kochanek leży przekonanie o negatywnych konsekwencjach surowej dyscypliny wychowawczej: nietrwalej na poziomie fizycznym, natomiast niezwykle trwalej na poziomie szkód psychicznych, uwydatniających w dorosłości większe skłonności agresywne. Autorka wśród metod wychowawczych uwzględnia te oparte na punitywnej reakcji na niewłaściwe zachowanie, na ograniczaniu przywilejów bądź na wyjaśnianiu dziecku różnych zachowań. W tym doborze Dominiak-Kochanek dostrzega szansę określenia czynników stymulujących oraz hamujących rozwój tendencji agresywnych.

Badanie podzielone zostało na dwie uzupełniające się części główne. Badanie 1. Dominiak-Kochanek pozycjonuje w obszarze psychologii wychowawczej i pedagogiki, badanie 2. zaś należy do eksperymentalnej psychologii społecznej. Autorka prezentuje wyniki badania 1. poprzez raporty analiz statystycznych, klarownie precyzując rozbieżności w sposobach ujmowania problemu badawczego między nimi. Pierwszy z nich, wykorzystany w pierwszej części badania 1., posłużył do określenia związku doświadczanych w dzieciństwie metod wychowawczych z natężeniem gotowości do agresji interpersonalnej w grupach badanych z trzech krajów. W tym fragmencie rozważań Dominiak-Kochanek poszukuje odpowiedzi na pytania o uniwersalne i specyficzne narodowo konsekwencje doświadczania konkretnych metod wychowawczych w procesie kształtowania wzorców gotowości do agresji.

W części drugiej badania 1. poszukiwania dotyczyły roli własności psychicznych w związku z metodami wychowawczymi doświadczanymi w dzieciństwie i z agresją interpersonalną. Autorka skupiła się na emocjonalnej ścieżce nabywania skłonności do agresji oraz na podatności na sytuacje frustrujące. Za zmienne egzogeniczne przyjęto w tej części metody wychowawcze o istotnie statystycznej wartości predyktywnej oszacowanej dla gotowości do agresji. Były to więc metody imperatywne, oparte na przymusie.

Badanie 2., mające charakter eksperymentalny, dotyczyło doświadczeń socjalizacyjnych kształtowanych pod wpływem określonych metod wychowawczych i ich znaczenia w procesie warunkowania agresywnych reakcji w sytuacjach trudnych, szczególnie takich, w których źródło prowokacji znajdowało się po stronie osób z równorzędnym bądź wyższym statusem społeczno-zawo-

dowym. Stanowiło to dla Dominiak-Kochanek główny czynnik wyzwalający lub hamujący reakcje agresywne. W tej części badania autorka zawężyła metody wychowawcze do tych związanych z karaniem fizycznym, czego uzasadnienie dają wyniki wcześniejszych etapów badań. Ustalenia empiryczne z badania 1. pozwoliły Dominiak-Kochanek na przyjęcie założenia o kluczowym znaczeniu doświadczeń socjalizacyjnych związanych z fizycznymi elementami treningu posłuszeństwa dla warunkowania stopnia natężenia reakcji agresywnych w dorosłym życiu. Drugim, nie mniej istotnym założeniem było przekonanie o większym wpływie doświadczeń socjalizacyjnych na przejawianie gotowości do agresji w sytuacjach trudnych, takich jak prowokacja czy stan frustracji, niż w codziennych skryptach sytuacyjnych.

Przebieg badania i ustalenia empiryczne przedstawione są w sposób klarowny, a ich interpretacji nie sposób odmówić refleksyjności i dogłębności. Autorka, wnioskuje na podstawie zgromadzonego materiału, wskazuje na pojawiające się w toku rozważań wątpliwości i nakreśla możliwy kierunek dalszych badań.

Monografia Dominiak-Kochanek stanowi cenny wkład w rozwój nauki, szczególnie w obszarze psychologii i pedagogiki, nad istotnym społecznie problemem agresji w kontekście procesów wychowawczych. Jest publikacją wartą polecenia zarówno badaczom nauk społecznych, jak i praktykom.

KOMUNIKATY, KRONIKA

SEKCJA SOCJOLOGII NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Sekcja Socjologii Niepełnosprawności została powołana 30 listopada 2018 r. na wniosek grupy członków PTS. Jej powstanie jest wyrazem instytucjonalizacji środowiska naukowego zajmującego się kwestiami niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnością. Obecnie w Polsce funkcjonuje wiele jednostek badawczo-naukowych (katedr, zakładów, pracowni na uczelniach i poza nimi) specjalizujących się w socjologicznych rozważaniach nad niepełnosprawnością. Podejmowana jest szeroka współpraca między nimi, dająca w efekcie liczne wspólne inicjatywy w postaci publikacji, organizacji wydarzeń naukowych czy projektów badawczych. Polscy naukowcy włączają się również w międzynarodowe przedsięwzięcia naukowe i praktyczne inicjatywy poza granicami kraju. Wyodrębnienie Sekcji Socjologii Niepełnosprawności w PTS pozwoli na integrację środowiska naukowego, rozwój subdyscypliny oraz wypracowanie nowych rozwiązań, możliwych do implementowania w praktyce.

Głównymi celami Sekcji, wyznaczającymi jej zakres działania, są:

- tworzenie sieci badaczy społecznych, zajmujących się problematyką niepełnosprawności w Polsce i zagranicą, w tym w ujęciu interdyscyplinarnym i transdyscyplinarnym, oraz integracja środowiska powiązanego z socjologią niepełnosprawności i studiami nad niepełnosprawnością;
- wymiana wiedzy i doświadczeń z zakresu prowadzenia socjologicznych badań nad niepełnosprawnością i wśród osób z niepełnosprawnością w celu doskonalenia oraz rozwijania metod badawczych i stosowanych narzędzi;
- promowanie badań prowadzonych przez badaczy z niepełnosprawnością i o charakterze partycypacyjnym;
- popularyzacja wyników badań wśród szerokiego grona odbiorców, w tym poza społecznością akademicką.

Więcej informacji można znaleźć na stronie internetowej: <http://pts.org.pl/powolano-sekcje-socjologii-niepelnosprawnosci/>.

RECENZENCI CNS 2018

Josep Maria Sanahuja Gavaldà (ES)

Rosa Fortuny Guasch (ES)

Natalia Havrylowa (UA)

Joanna Konarska (PL)

Konstntyniv Oksana (UA)

Piotr Majewicz (PL)

Maria del Mar Badia Martín (ES)

Lucjan Meissner (PL)

Adam Mikrut (PL)

Laura Garcia Betiana Ravida (ES)

Katarzyna Parys (PL)

Antonio Pérez Romero (ES)

Sławomira Sadowska (PL)

Mojca Lipec Stopar (SI)

Kazimierz J. Zabłocki (PL)

Marzenna Zaorska (PL)

INFORMACJE DLA AUTORÓW

Redakcja kwartalnika *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo* przyjmuje do opublikowania oryginalne, recenzowane prace naukowe, artykuły polemiczne, recenzje, sprawozdania z wydarzeń naukowych, przeglądy czasopism.

Nadsyłane materiały powinny być zapisane za pomocą typowego edytora tekstu (preferowany edytor: MS WORD). Tekst należy przygotować zgodnie z następującymi zasadami:

- wydruk pracy na papierze formatu A4 z marginesem 3,5 cm z lewej strony;
- tekst – 30 wierszy na stronie i ok. 60 miejsc znakowych w wierszu, nie powinien zawierać poprawek;
- objętość artykułów i rozpraw:
 - minimalna: 20 tys. znaków (0,5 arkusza wydawniczego),
 - maksymalna: 40 tys. znaków (1 arkusz wydawniczy);
- praca powinna zawierać streszczenia w języku polskim i angielskim (maksymalnie po 200 słów łącznie z tytułem w każdym języku) oraz słowa kluczowe (*key words*);
- tekst należy dostarczyć w postaci wydruku komputerowego (dwa egzemplarze) wraz z opisaną płytą (CD). Zawartość wersji elektronicznej powinna być identyczna z przesłanym wydrukiem;
- wykresy, ilustracje (ponumerowane i opatrzone informacją, do którego miejsca w tekście się odnoszą) należy umieszczać w oddzielnych plikach, podając nazwy programu, za pomocą którego zostały wykonane;
- literatura przedmiotu powinna być umieszczana na końcu pracy w układzie alfabetycznym;
- odwołania należy umieszczać w tekście głównym (bez przypisów); powinny mieć postać: (Zaorska, 2002).

Sporządzanie bibliografii

Pozycje bibliograficzne muszą być pełne, z DOI, w porządku alfabetycznym, pisane z dokładnym przestrzeganiem kolejności poszczególnych składników, z jednolitą interpunkcją. Kolejność zapisu bibliograficznego jest następująca:

- (1) autor(zy) – wszyscy, niezależnie od liczby,
- (2) rok wydania pozycji,
- (3) tytuł książki, rozdziału, artykułu, dysertacji, pracy dyplomowej, referatu lub raportu,
 - (a) książka: miejsce wydania i nazwa wydawnictwa,
 - (b) rozdział: redaktor(zy), tytuł książki, strony, miejsce wydania, wydawca,
 - (c) artykuł: tytuł czasopisma, tom (vol.) i strony,
 - (d) praca dyplomowa (dysertacja): wydział (instytut), uczelnia (instytucja) i miejscowość,

- (e) referat: oryginalna nazwa konferencji (kongresu itp.) i miejscowość,
- (f) raport: rodzaj i numer grantu, miejscowość, uczelnia (instytucja) i wydział (instytut).

Kursywą piszemy: tytuł książki, również książki, w której znajduje się odpowiedni rozdział, tytuł czasopisma i jego tom, tytuł referatu, tytuł pracy dyplomowej (dysertacji), tytuł raportu. Poniżej podano przykłady zapisu poszczególnych pozycji bibliograficznych z uwzględnieniem wymaganej interpunkcji, rodzaju pisma (proste – kursywa) i liter (wielkie – małe).

Książki

- (a) polska

Kościelska, M. (2004). *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Warszawa: Jacek Santorski & Co.

- (b) polska, redagowana

Strelau, J., Ciarkowska, W., Nęcka, E. (red.). (1992). *Różnice indywidualne. Możliwości i preferencje*. Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.

- (c) obcojęzyczna, redagowana

Steiner, M., Yonkers, K., Eriksson, E. (red.). (2001). *Mood Disorders in Women*. London: Martin Dunitz.

- (d) książka o kolejnym wydaniu

Osofsky, J.D. (red.). (1998). *Handbook in Infant Development*. New York: Wiley.

Rozdziały w książkach

- (a) publikacja polska

Sidor, B. (2001). Ojciec w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością umysłową. W: D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa* (s. 381–389). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.

- (b) publikacja obcojęzyczna

Greenberg, M.T. (1999). Attachment and psychopathology in childhood. W: J. Cassidy, P.R. Shaver (red.), *Handbook of Attachment: Theory, Research and Clinical Implication* (s. 469–496). New York: The Guilford Press.

Artykuły w czasopismach

Kościelska, M. (1993). Koncepcja osoby z upośledzeniem umysłowym jako uczestnika życia społecznego. *Przegląd Psychologiczny*, 3, 341–353.

Nieopublikowane dysertacje i prace magisterskie

Jackowska, E. (1976). *Wpływ środowiska rodzinnego na przystosowanie społeczne dziecka w młodszy wieku szkolnym*. Nieopublikowana rozprawa doktorska, Wydział Filozoficzno-Historyczny, Uniwersytet Jagielloński, Kraków.

Domurad, M. (1996). *Efektywność rozwoju umiejętności czytania u dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim za pomocą „metody baśniowych spotkań”*. Nieopublikowana praca magisterska, Wydział Rewalidacji i Resocjalizacji, Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.

Referaty wygłoszone na konferencjach i innych spotkaniach

Jackowska, E. (1997). *Poczucie jakości życia u kobiet i mężczyzn po przebytych urazie mózgu*. Referat wygłoszony na II Sympozjum Opieki Paliatywnej – Hospicyjnej, Lublin.

Dosen, A. (1997). *Etiology, specific onset mechanisms of mood disorders among people with intellectual disablement and prevalence*. Referat wygłoszony na European Course on Mental Retardation, Nunspeet, The Netherlands.

Raporty z badań

Strelau, J., Oniszczenko, W., Zawadzki, B. (1994). *Genetyczne uwarunkowania i struktura temperamentu młodzieży i dorosłych*. (Raport KBN 1108.91.02). Warszawa: Uniwersytet Warszawski, Wydział Psychologii.

Wykaz literatury nie powinien zawierać informacji prywatnych, prac w przygotowaniu. Odwołanie się do takich źródeł może występować jedynie w tekście (bez przypisów dolnych i końcowych).

Do przesłanego wydruku tekstu i jego wersji elektronicznej należy dołączyć:

- 1) prośbę wraz z podpisem, w której autor zwraca się do redakcji o wydrukowanie pracy w czasopiśmie *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, zamieszcza informację o zatrudnieniu, podaje swój tytuł naukowy, ORCID, zajmowane stanowisko, adres, numer telefonu, adres e-mailowy;
- 2) pisemne oświadczenie, że praca nie była dotąd publikowana i nie została złożona w innej redakcji. Druk oświadczenia znajduje się na stronie www.cns.aps.edu.pl w zakładce *Informacje dla autorów*.

Zmiany i odstępstwa od podanych zasad należy uzgadniać z członkami Komitetu Redakcyjnego. Redakcja nie zwraca nadesłanych materiałów i zastrzega sobie prawo do dokonywania zmian w tekstach, bez ingerencji w treść merytoryczną.

Rzetelność naukowa

Autorzy są zobowiązani do ujawnienia wkładu poszczególnych autorów w powstanie publikacji (z podaniem ich afiliacji oraz kontrybucji, tj. informacji, kto jest autorem koncepcji, założeń, metod itp. wykorzystywanych przy publikacji) oraz źródła finansowania publikacji, wkładu instytucji naukowo-badawczych, stowarzyszeń i innych podmiotów (*financial disclosure*). Za nieujawnienie wyżej wymienionych danych odpowiedzialność ponoszą autorzy zgłaszający manuskrypt.

Wszelkie wykryte przejawy nierzetelności naukowej (*ghostwriting* – brak ujawnienia wkładu innych osób w powstawanie publikacji, *guest authorship* – sytuacje, gdy udział autora/współautora w powstanie publikacji jest znikomy lub nie miał miejsca) będą dokumentowane i nagłaśniane, włącznie z powiadomieniem odpowiednich podmiotów. Dotyczy to także łamania i naruszania zasad etyki, które obowiązują w nauce.

Recenzowanie

Artykuły recenzowane są poufnie i anonimowo („podwójna ślepa recenzja”) przez dwóch zewnętrznych ekspertów niepozostających w konflikcie interesów z autorem/autorami manuskryptu zgodnie z „Dobrymi praktykami w procedurach recenzyjnych w nauce” (2011) opracowanymi przez MNiSW.

Procedura recenzowania oraz etapy obiegu pracy zgłoszonej do opublikowania znajdują się na stronie: www.cns.aps.edu.pl w zakładce *Zasady recenzowania*.

Lista recenzentów publikowana jest w czasopiśmie raz w roku w numerze czwartym.

Materiały należy nadsyłać na adres:

Redakcja czasopisma *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
redakcjacns@aps.edu.pl