

CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO

**CNS nr 4(50) 2020
(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), Tadeusz Mazurczak (PL), Antonina Ostrowska (PL),
Alicja Przyłuska-Fiszler (PL), Diane Ryndak (USA), Renata Siemieńska-Żochowska (PL),
Barbara Szatur-Jaworska (PL), Wiesław Theiss (PL)

KOMITET REDAKCYJNY

Joanna Głodkowska (redaktor naczelna, PL), Małgorzata Walkiewicz-Krutak (sekretarz, 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)
Bernadeta Szczupał – pedagogika specjalna (PL)
Henryk Skarżyński – medycyna (PL)

Redaktor językowy (język polski) – Monika Bielska-Lach (PL)

Redaktor statystyczny – Adam Tarnowski (PL)

Tłumaczenie na język angielski – Ewa Butowska (PL)

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną)

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

Czasopismo posiada punktację MNiSW – 20 pkt

Czasopismo znajduje się na wykazie czasopism objętych programem
„Wsparcie dla czasopism naukowych” (poz. 16)

© Copyright by Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa 2020

Artykuły publikowane w czasopiśmie od 2017 r. dostępne są na licencji
CREATIVE COMMONS:



Uznanie autorstwa – Użycie Niekomercyjne 4.0 Polska

ISSN 1734-5537

Nakład 150 egz.

SPIS TREŚCI
CNS numer 4(50) 2020

Wspomnienie Profesora Adama Frączka (1935–2020) – Anna Hryniewicka	5
Artykuły i rozprawy	
Monika Parchomiuk – Historie życia osób z niepełnosprawnością intelektualną	13
Zdzisław Kazanowski – Stereotypy osób z niepełnosprawnością intelektualną w percepcji uczniów szkół średnich	39
Beata Gumienny – Przenoszenie uczniów z głębszą niepełnosprawnością intelektualną ze szkół specjalnych. Badania wstępne rozpatrywane w kontekście uczniowskiego oporu	59
Bartłomiej Walczak, Marcin J. Sochocki – Skuteczność profilaktyki stosowania substancji psychoaktywnych przez młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Doświadczenia projektu „Moje życie, mój wybór”	79
Diana Aksamit – Tożsamość w cieniu głębokiej niepełnosprawności intelektualnej – o potrzebie wspierania, mapowania problematyki i rozważań naukowych	95
Iwona Wojda, Anna Mikler-Chwastek – Dziecko z achondroplazją – ujęcie interdyscyplinarne z perspektywy biologii i pedagogiki	109
Studia nad niepełnosprawnością – nauka	
Mariya Leshchenko, Yuliya Nosenko – Ukraine: an ongoing effort for achieving the educational and social inclusion of people with disability	125
Studia nad niepełnosprawnością – dydaktyka	
Megan A. Conway – Center on Disability Studies at the University of Hawaii: scientifically grounded tradition for the training of professionals and empowerment of people with disabilities	161
Recenzenci CNS 2020	179

TABLE OF CONTENTS
CNS No. 4(50) 2020

In memory of Professor Adam Frączek (1935–2020) – Anna Hryniewicka	5
Articles and treatises	
Monika Parchomiuk – Life stories of people with intellectual disabilities	13
Zdzisław Kazanowski – Stereotypes of people with intellectual disabilities in the perception of high school students	39
Beata Gumieny – Transferring pupils with profound intellectual disabilities from special schools. Preliminary studies considered in the context of pupil resistance . . .	59
Bartłomiej Walczak, Marcin J. Sochocki – The effectiveness of the prevention of psychoactive substance abuse among adolescents with a mild cognitive impairment. The experiences from “My life, my choice” project	79
Diana Aksamit – Identity under the shadow of profound intellectual disability – on the need for support, mapping of issues and scientific considerations	95
Iwona Wojda, Anna Mikler-Chwastek – A child with achondroplasia – interdisciplinary approach from the perspective of biology and pedagogy	109
Disability Studies – science	
Mariya Leshchenko, Yuliya Nosenko – Ukraine: an ongoing effort for achieving the educational and social inclusion of people with disability	125
Disability Studies – didactics	
Megan A. Conway – Center on Disability Studies at the University of Hawaii: scientifically grounded tradition for the training of professionals and empowerment of people with disabilities	161
Reviewers CNS 2020	179

ANNA HRYNIEWICKA*

WSPOMNIENIE PROFESORA ADAMA FRĄCZKA (1935–2020)

18 października 2020 r. zmarł Profesor Adam Frączek – wybitny psycholog społeczny specjalizujący się w problematyce agresji, psychopatologii i zaburzeń socjalizacji młodzieży, wieloletni nauczyciel akademicki i rektor Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, pracownik Polskiej Akademii Nauk, Instytutu Psychologii i Wydziału Pedagogicznego Uniwersytetu Warszawskiego, działacz organizacji krajowych i międzynarodowych. Człowiek o niezwyklej osobowości, wielkiej inteligencji i kulturze oraz ujmującym sposobie bycia.

Profesor Adam Stanisław Frączek urodził się w 1 listopada 1935 r. w Podegrodziu, wsi gminnej położonej w południowej Polsce w województwie małopolskim, w centrum Kotliny Sądeckiej. Tam spędził pierwsze lata życia w środowisku inteligencji wiejskiej. Tam również uczęszczał do szkoły podstawowej. Jak wynika z zapisu na świadectwie ukończenia klasy III, w tym czasie mieszkał w jednej z najstarszych osad kolonistów niemieckich na Sądecczyźnie, jaką były graniczące z Podegrodziem Stadła. Jego rodzice, Józefa z d/Korczyńska (1901–1977) oraz Józef Frączek (1890–1954), otrzymali w Stadłach poniemiecki dom jako rekompensatę za utracone pod koniec II wojny światowej mienie. Jedno z bardziej dramatycznych wydarzeń w życiu tej trzyosobowej rodziny wiązało się z pożarem, wznieconym w 1945 r. przez uciekających z Polski Niemców, w wyniku którego spłonął rodzinny dom wraz z dobrze prosperującym, prowadzonym przez ojca, sklepem.

W 1949 r., po zakończeniu szkoły podstawowej, Profesor Adam Frączek podjął naukę w jednej z najlepszych szkół w rejonie Sądecczyzny, w słynnym Państwowym Liceum Pedagogicznym w Starym Sączu, którego tradycje pedagogiczne sięgały czasów poprzedzających wybuch I wojny światowej. Powstało ono po wyzwoleniu, w styczniu 1945 r., w miejsce dawnego Seminarium Nauczycielskiego. Ówczesny dyrektor liceum, Ignacy Kwieciński, jako jedyny w okolicach Podegrodzia posiadający wyższe wykształcenie, bardzo zachęcał

* Anna Hryniewicka (<https://orcid.org/0000-0001-5905-1839>); Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: hryniew@aps.edu.pl

absolwentów szkół średnich, aby nie rezygnowali z dalszej nauki. Wśród licznych uczniów tej szkoły znalazł się również Profesor Adam Frączek, który za przykładem swej matki, nauczycielki zbiorczej szkoły powszechnej w Podgrodziu, zdecydował się na wybór pedagogicznego kierunku kształcenia. Drogę do liceum, oddalonego od miejsca zamieszkania o ok. 10 km, zmuszony był pokonywać pieszo, czasem tylko przy dobrej pogodzie, korzystając z możliwości przeprawy promem przez Dunajec. Pomimo wspomnianych trudności, znajdował czas nie tylko na pogłębianie wiedzy, lecz także na rozwijanie własnych zainteresowań. Na świadectwie maturalnym ze wszystkich przedmiotów uzyskał bardzo dobre oceny, dzięki czemu został przez swego wychowawcę i jednocześnie nauczyciela wychowania fizycznego – Tadeusza Śmiałka – skierowany na studia. Rozpoczął je w 1953 r. w Sekcji Psychologii na Wydziale Pedagogicznym Uniwersytetu Warszawskiego, a zakończył w 1958 r. obroną pracy magisterskiej na temat psychologicznej charakterystyki konfliktów między dorastającą młodzieżą a rodzicami, której promotorem była prof. Maria Żebrowska.

Stopień doktora nauk humanistycznych w zakresie psychologii uzyskał na Wydziale Pedagogicznym Uniwersytetu Warszawskiego w 1965 r. za rozprawę doktorską *Emocje i schematy jako regulatory zachowania się po niepowodzeniach* przygotowaną pod kierunkiem ówczesnego kierownika Katedry Psychologii Ogólnej – prof. Tadeusza Tomaszewskiego. Dzięki temu znalazł się w grupie takich pierwszych absolwentów psychologii, jak Janusz Reykowski, Jan Strelau, Józef Koziński, Stanisław Mika czy Andrzej Jurkowski, którzy dość „szybko zajęli poczesne miejsce w polskiej psychologii, inicjując nowe dziedziny wiedzy i przygotowując nowe pokolenia swoich następców” (<http://psych.uw.edu.pl/onas/historia/>, dostęp: 26.10.2020).

Z karierą naukową Profesora Adama Frączka wiązało się Jego doświadczenie zawodowe, nabywane stopniowo już od początku studiów, podczas których podjął pracę w niepełnym wymiarze najpierw jako kurator sądowy ds. nieletnich, a następnie jak wychowawca w Domu Dziecka im. Marty Falskiej. Na krótko przed otrzymaniem dyplomu, w styczniu 1958 r., został zatrudniony w charakterze asystenta w Katedrze Psychologii Ogólnej Wojskowej Akademii Politycznej, gdzie pod kierunkiem przez prof. Jakuba Wachtla pracował do 1961 roku. W latach 1961–1962 był starszym asystentem prof. Tadeusza Tomaszewskiego w Zakładzie Psychologii Ogólnej Wydziału I Polskiej Akademii Nauk, skąd po jego reorganizacji służbowo został przeniesiony do Katedry Psychologii Ogólnej Wydziału Pedagogicznego Uniwersytetu Warszawskiego, w którym pracował do roku 1971, początkowo na stanowisku starszego asystenta, a po uzyskaniu doktoratu – na stanowisku adiunkta, łącząc tę pracę w latach 1963–1966 z dodatkowym zatrudnieniem w charakterze psychologa klinicznego i konsultanta w Klinice Psychiatrycznej Akademii Medycznej w Warszawie. W roku akademickim 1967/1968 Profesor Adam Frączek miał wyjątkową, jak na tamte czasy,

możliwość odbycia stażu naukowego z zakresu eksperymentalnej psychologii klinicznej w Psychological Laboratory Downtown Medical Center New York State University, kierowanego przez prof. Hermana Witkina, oraz z zakresu eksperymentalnej psychologii społecznej w Departament of Psychology University Wisconsin, Madison, kierowanego przez prof. Leonarda Berkowitza. Nawiązanie współpracy z tak ważnymi postaciami światowej psychologii zaowocowało nowymi pomysłami badawczymi, które od 1971 r. realizował w Państwowym Instytucie Pedagogiki Specjalnej, najpierw jako kierownik Pracowni Psychologii Klinicznej, a po przekształceniu uczelni w 1976 r. – w Wyższej Szkole Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej jako kierownik Zakładu Nauk Psychologicznych oraz w Instytucie Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego, w którym w 1972 r. ponownie został zatrudniony w niepełnym wymiarze godzin jako kierownik Zespołu Badawczego Psychologicznych Mechanizmów Czynności Agresywnych. W roku 1975 odbył, pod kierunkiem prof. Seymoura Feshbacha, kolejny sześciomiesięczny staż naukowy w Departament of Psychology University of California w Los Angeles. W 1977 r. Centralna Komisja Kwalifikacyjna ds. Kadr Naukowych przy Prezydium Rady Ministrów zatwierdziła Uchwałę Rady Naukowej Instytutu Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego o nadaniu Profesorowi Adamowi Frączkowi stopnia naukowego doktora habilitowanego nauk humanistycznych w zakresie psychologii (Arch. APS, sygn. 24/10/9, poz. 41).

W roku akademickim 1979/1980 Profesor Adam Frączek zrezygnował z pracy w Instytucie Psychologii, przenosząc się do Instytutu Profilaktyki i Resocjalizacji Uniwersytetu Warszawskiego, w którym powierzono Mu kierowanie Zakładem Oddziaływań Psychokorekcyjnych. Po roku został służbowo przeniesiony do nowo powołanego z inicjatywy prof. Janusza Reykowskiego Zakładu Psychologii Wydziału I Nauk Społecznych Polskiej Akademii Nauk, gdzie również powierzono mu obowiązki kierowania Pracownią Psychologii Socjalizacji. Funkcję tę pełnił do 1995 roku. W latach 1983–2002 pracował również w Instytucie Psychiatrii i Neurologii, a w latach 1996–2002 – na Wydziale Pedagogicznym Uniwersytetu Warszawskiego.

Najsilniej jednak był związany z Akademią Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie. Od momentu, kiedy jesienią 1971 r. rozpoczął pracę w Państwowym Instytucie Pedagogiki Specjalnej, do chwili przejścia na emeryturę minęło 47 lat, z których 31 lata Profesor Adam Frączek poświęcił rozwojowi tej właśnie Uczelni. W Jubileusz 90-lecia Akademii skonstatawał: „To szmat czasu, jeśli mierzyć go perspektywą indywidualnego życia, a w przypadku naszego kraju, także wielkością i wagą systemowych przemian społecznych” (Frączek, 2012, s. 36). We wspomnianych latach Profesor wyróżnił trzy okresy wplecione w dzieje Uczelni: od października 1971 r. do sierpnia 1982 r., od grudnia 1990 r. do września 1993 r. i od września 2001 r. do października 2018 roku.

Pierwszy okres związany był z przekształceniem Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej z jednostki kształcącej pedagogów specjalnych w systemie dwu- i trzyletnim w jednostkę z pełnymi uprawnieniami akademickimi. Rozumiejąc konieczność wprowadzenia zmian w systemie kształcenia, Profesor Adam Frączek, jako kierownik nowo powstałego Zakładu Psychologii, zadbał o wzmocnienie kadry nauczycielskiej, zatrudniając kilkoro nowo wypromowanych w Instytucie Psychologii UW magistrów (Paulę Sawicką, Barbarę Weigl, Marka Ignaczaka oraz Adama Kłodeckiego), których aktywność przyczyniła się do powstania „poszerzonych co do zakresu kształcenia, nowych programów przedmiotów psychologicznych” oraz opracowania materiałów pomocniczych do nauki psychologii (tamże, s. 39–40). Ponadto w porozumieniu z Instytutem Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego i PIPS-em powołał Międzyuczelniany Zespół Badawczy Psychologicznych Mechanizmów Czynności Agresywnych, kontynuujący program badawczy realizowany pod Jego kierunkiem. Zorganizował współfinansowaną przez Uniwersytet Warszawski i Wyższą Szkołę Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej międzynarodową konferencję poświęconą psychologii agresji, w której uczestniczyło wielu wybitnych polskich i zagranicznych naukowców. Nawiązał kontakt z Instytutem Pedagogiki Specjalnej w Budapeszcie oraz ze środowiskiem pedagogów specjalnych uczelni niemieckich. Podejmował liczne inicjatywy związane z psychologicznym kształceniem i pogłębieniem akademickiej tożsamości studentów pedagogiki. Ten etap pracy zakończył się niespodziewanie w sierpniu 1982 r. w związku ze zmianą sytuacji politycznej w Polsce. Mimo że pod koniec 1980 r. władze Uczelni uznały dotychczasową aktywność i dokonania naukowe Profesora Frączka za wystarczające do uruchomienia procedury nadania mu tytułu profesora, „nie zdołano jednak wysłać” w tej sprawie wniosku do ministerstwa przed wprowadzeniem stanu wojennego (tamże, s. 45). W październiku 1981 r., po uzyskaniu akceptacji przez resortowego ministra, przeniósł się do Polskiej Akademii Nauk (przy zachowaniu posady w WSPS), skąd otrzymał zgodę na wyjazd do Instytutu Badań Społecznych Uniwersytetu w Michigan w USA celem uczestnictwa w realizacji „międzynarodowego programu badań nad skutkami oglądania przez dzieci przemocy i agresji w TV” (tamże, s. 45). Mimo złożonej prośby do władz WSPS o urlop naukowy, następnego dnia po wyjeździe Profesora Adama Frączka, został on dyscyplinarnie zwolniony z pracy przez powołanego w trybie „wojennym” rektora. I choć Terenowa Komisja Odwoławcza przy Naczelniku Dzielnicy Warszawa-Ochota uznała wspomnianą decyzję za prawnie nieuzasadnioną, Profesor Adam Frączek nie zdecydował się na powrót do tego środowiska. Stąd otrzymanie aktu nominacji profesorskiej nastąpiło dopiero w 1987 roku (Arch. APS. 24/10/9, poz. 99).

Okres drugi był czasem „po rozpoczęciu transformacji zaznaczonej w szkolnictwie wyższym nową ustawą przywracającą uczelniom autonomię, m.in. w zakresie wyboru władz [...] oraz daleko idącymi zmianami w merytorycz-

nych programach studiów, zwłaszcza na kierunkach nauczycielsko-pedagogicznych” (tamże, s. 47). Po otrzymaniu propozycji objęcia funkcji rektora, Profesor Adam Frączek zdecydował się na zderzenie z nową rzeczywistością. Mimo sprzeciwu części „mocno upartyjnionej kadry akademickiej”, podjął idee leżące „u podstaw utworzenia PIPS” (tamże, s. 48). Zdaniem Profesora Adama Frączka w tym zakresie kluczowym wyzwaniem było m.in. pokazanie zależności między pedagogiką specjalną a pedagogiką społeczną oraz polityką społeczną. Również wprowadzenie do kształcenia ogólnego elementów niezbędnej wiedzy z filozofii, etyki, socjologii, skoncentrowanej w szczególności na problematyce praw człowieka i praw dziecka miało służyć zmianom w obszarze kształcenia ogólnego (tamże). Celem spełnienia tego postulatu, Profesor Adam Frączek podjął próbę stworzenia środowiska naukowego nie ograniczającego się wyłącznie do wykonywania zadań dydaktycznych. W związku z tym poszerzył kadre akademicką o samodzielnych pracowników nauki oraz stworzył warunki do międzynarodowej współpracy w obszarze pedagogiki specjalnej. Z jego inicjatywy wprowadzono w 1992 r. WSPS do Europejskiego Towarzystwa Pedagogiki Specjalnej, nawiązano współpracę z Laboratorium ds. Badań i Innowacji Edukacyjnych OECD w Paryżu, kontynuowano współpracę z Wyższą Szkołą Pedagogiczną w Malmö w Szwecji, z Katedrą Pedagogiki Specjalnej Instytutu Pedagogiki Uniwersytetu Justusa Liebiga w Gisen (w RFN) oraz z Instytutem Defektologii Akademii Nauk Pedagogicznych ZSRR. W trakcie Jego kadencji udało się również zakończyć budowę nowego gmachu Uczelni, dostosowując go do potrzeb studentów z niepełnosprawnościami, uruchomić nową bibliotekę oraz pozyskać dla celów dydaktycznych budynki szkolny w Rembertowie. Oceniając po latach przemiany zachodzące w Uczelni oraz efektywność swojej działalności, Profesor Adam Frączek nie krył rozczarowania, które ilustruje następująca wypowiedź: „W miarę upływu czasu od rozpoczęcia kadencji obserwowałem coraz wyraźniej narastający wśród znacznej części dawnej kadry profesorskiej opór wobec proponowanych pomysłów i zmian” (tamże, s. 52). Po kolejnym sporze świadczącym o braku akceptacji Jego inicjatyw, złożył Senatowi WSPS dymisję. Przywrócony decyzją ministra do pracy, doczekał do końca kadencji, a po urlopie wrócił do Instytutu Psychologii Polskiej Akademii Nauk, kontynuując jednocześnie pracę w Instytucie Psychiatrii i Neurologii. Po kilku latach zatrudnił się na Wydziale Pedagogicznym Uniwersytetu Warszawskiego, w którym stworzył Katedrę Psychologii Edukacyjnej.

Trzeci okres rozpoczął się po dwóch latach od zmiany formalnego statusu Uczelni, która w związku z przekształceniem w Akademię Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej uzyskała wprawdzie uprawnienia do nadawania stopnia doktora nauk humanistycznych w zakresie pedagogiki i pedagogiki specjalnej, jednak decyzją Komitetu Badań Naukowych nie uzyskała wyższej kategorii. Piastując w latach 2002–2008 godność rektora Akademii, Profesor Frączek zadbał przede wszystkim o jej rozwój oraz wzmocnienie jej pozycji wśród in-

nych uczelni pedagogicznych zarówno w wymiarze naukowo-badawczym, jak i dydaktyczno-praktycznym. Wymagało to zmian organizacyjno-formalnych, w zakresie wzmocnienia kadry profesorskiej, budowania jej pozytywnej identyfikacji społecznej z miejscem pracy, modyfikacji programów nauczania oraz dostosowania organizacji procesu dydaktycznego do wymagań systemu bolońskiego. Jednocześnie podjęte zostały działania organizacyjno-formalne, w tym: oddzielenie „zakresów uprawnień organów stanowiących (Senat i Rady Wydziału); przyjęcie nazwy «Wydział Nauk Pedagogicznych», poprawnie oddającej obszary zadań i funkcje realizowane przez tę jednostkę; powołanie i uruchomienie w APS Wydziału Stosowanych Nauk Społecznych jako jednostki autonomicznej, ale i umożliwiającej rozwijanie wsparcia naukowego dla praktyki pedagogicznej; uporządkowanie wewnętrznej struktury jednostek wydziałowych przez ustanowienie instytutów kierunkowych i katedr, bądź zakładów przedmiotowych” (tamże, s. 57). Wśród tych zmian przedmiotem szczególnej chwały Profesora Adama Frączka było poszerzenie kierunków studiów o edukację artystyczną w dziedzinie plastyki, psychologię, socjologię i pracę socjalną oraz zakończenie w planowanym terminie budowy nowego obiektu administracyjno-dydaktycznego wyposażonego w nowoczesny sprzęt audiowizualny i modernizacja dawnego domu akademickiego dla potrzeb Instytutu Edukacji Artystycznej.

Dokonania naukowe Profesora Adama Frączka ogniskowały się wokół problematyki agresji i innych zjawisk z zakresu patologii społecznej i psychopatologii. Jak podkreślono, we wniosku o nadanie tytułu naukowego profesora nadzwyczajnego nauk humanistycznych z zakresu psychologii, Professor Adam Frączek opracował „nie tylko podstawowe założenia merytoryczne i metodologiczne psychologicznych założeń badań nad agresją interpersonalną, ale także przedstawił własną klasyfikację form tych czynności i określił funkcje różnych mechanizmów psychologicznych w regulacji tego rodzaju zachowania się. W ten sposób stworzony został zarys psychologicznej teorii agresji interpersonalnej. Zgodnie z opiniami recenzentów dorobek ten sprawił, że doc. dr hab. jest uznawany za wybitny autorytet w skali krajowej i międzynarodowej w zakresie psychologii agresji – wyrazem tego są zarówno jego publikacje w monograficznych zbiorach wydawanych w zbiorach wydawanych za granicą, jak też inne formy uczestnictwa w międzynarodowym życiu naukowym. Wykonane pod kierunkiem doc. dr hab. Frączka prace i oparte o nie publikacje pozwalają odnotować, że dzięki jego dorobkowi i koncepcjom formuje się specyficzna szkoła psychologicznych studiów agresji interpersonalnej” (Arch. APS, sygn. 24/10/9, poz. 85). Uzupełniając tę opinię, należy dodać, że Professor Adam Frączek dynamicznie uczestniczył w międzynarodowym życiu naukowym, „odbywał staże i wizyty naukowe oraz wykładał jako profesor wizytujący na wielu uczelniach zagranicznych, m.in. na Uniwersytecie w Kalifornii, Los Angeles, Illinois, Michigan, Ann Arbor (USA), Enschede (Holandia), Saarlandes i Saarbrücken (Niemcy). [...] Kierował lub współkierował 10 programami badawczymi o charakterze

ogólnopolskim lub międzynarodowym, wspieranymi przez granty także z instytucji poza Polską. Należał do wielu polskich i międzynarodowych organizacji i stowarzyszeń naukowych. Wielokrotnie był wyróżniony za osiągnięcia naukowe i działalność organizacyjną na rzecz nauki i szkolnictwa wyższego” (Hryniewicka, 2012, s. 201). Wspomnianą działalność kontynuował także po wygaśnięciu kadencji rektorskiej, przygotowując liczne publikacje, promując doktorów, prowadząc zajęcia dydaktyczne dla studentów psychologii. W tym też czasie jako kurator kierował pracami powołanej z Jego inicjatywy w 2004 r. uczelnianej Katedry UNESCO im. Janusz Korczaka.

Profesor Adam Frączek pozostawił po sobie ślad widoczny we wspomnieniach wielu osób, które spotkały Go na swojej drodze zawodowej lub prywatnej. Jego działalność była, jest i może być źródłem inspiracji nie tylko dla środowiska psychologów i pedagogów specjalnych.

Bibliografia

Archiwum APS: akta osobowe, sygn. 24/10/9, poz. 41, 85 i 99.

Frączek, A. (2012). Bywało wspaniale, bywało trudno, bywało smętnie... ale ważne są efekty (opracowania i refleksje z okazji 90-lecia Uczelni). W: H. Markiewicz, K. Poznański, J. Kulbaka (red.), *Sami tworzyliśmy tę historię. Księga pamiątkowa z okazji 90 rocznicy powstania Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie (1922–2012)* (s. 36–60). Warszawa: Wydawnictwo APS.

Hryniewicka, A. (2012). Historia APS z perspektywy pracownika Instytutu Psychologii Stosowanej. W: H. Markiewicz, K. Poznański, J. Kulbaka (red.), *Sami tworzyliśmy tę historię. Księga pamiątkowa z okazji 90 rocznicy powstania Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie (1922–2012)* (s. 199–215). Warszawa: Wydawnictwo APS.

<https://kondolencje.aps.edu.pl/af/>, dostęp: 26.10.2020.

<http://psych.uw.edu.pl/o-nas/historia> dostęp: 26.10.2020.



ARTYKUŁY I ROZPRAWY

MONIKA PARCHOMIUK*

HISTORIE ŻYCIA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Wprowadzenie

Historia życia (*life story*), autobiografia, „biograficzna opowieść”, zdaniem Agnieszki Bron (2017) stanowi część biografii człowieka. Na tę historię składa się wiele narracji opowiedzianych w pewnym czasie i miejscu, dostarczających informacji o tym, jak ludzie interpretują wydarzenia swojego życia. Autonarracja podmiotu pozwala poznać znaczenia, motywy, przekonania, wartości, dążenia i cele życiowe, pragnienia, preferencje czy wierzenia, przeświadczenia natury moralnej oraz światopoglądowej (Dróżka, 2014). Daje również sposobność uzyskania wiedzy o środowisku życia danej osoby, poszczególnych kręgach jej społecznego uczestnictwa (Chodkowska, 2014).

Wskazane w tytule opracowania pojęcie historii życia będzie rozumiane w sposób szeroki, a zatem z jego ujęciem jako metody badań biograficznych osadzonych w paradygmacie interpretacyjnym, jak i koncepcji wsparcia osób z niepełnosprawnością, mającej odniesienie do paradygmatu humanistycznego, społecznego, normalizacyjnego czy emancypacyjnego. W polskiej literaturze przedmiotu zauważa się zainteresowanie metodą autobiograficzną i narracją osób z niepełnosprawnością intelektualną (m.in. Bartniczak, 2017; Dębska, Szemplińska, 2011; Rzeźnicka-Krupa, 2009; 2013; Pawelczak, 2013). Teoretyczne oraz empiryczne dociekania mają zmierzać do odkrycia potencjału metod opartych na relacjonowaniu własnych doświadczeń czy też ich wykorzystania w poznawaniu różnych aspektów życia tej grupy niepełnosprawnych.

Celem podjętych tu rozważań jest określenie znaczenia historii życia (autonarracji) w kontekście indywidualnym – człowieka z niepełnosprawnością

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

intelektualną oraz grupowym – subpopulacji osób reprezentujących tę niepełnosprawność; kompetencji, które są ważne w ich realizacji oraz potencjalnych trudności i sposobów przeciwdziałania ze strony badacza. W artykule podjęto również zagadnienie użyteczności stosowania historii życia osób z niepełnosprawnością intelektualną (NI) w organizacji opieki i rehabilitacji dla tej grupy beneficjentów.

Potencjał historii życia

Potencjał metody biograficznej należy rozpatrywać w kontekście założeń paradygmatu interpretacyjnego. Jolanta Rzeźnicka-Krupa (2009) wskazuje na możliwość odkrywania kulturowych znaczeń niepełnosprawności oraz jej doświadczania na poziomie indywidualnym. Dostrzega emancypacyjny wymiar metod jakościowych składających się na podejście interpretacyjne, wyrażający się w „umożliwieniu zabrania głosu tym, którzy na co dzień żyją na marginesie życia społecznego” (tamże, s. 74). W autorskiej kategoryzacji podejść ujmujących zjawisko niepełnosprawności intelektualnej badaczka wymienia orientację biograficzno-narracyjną, traktującą tę niepełnosprawność jako „fenomen egzystencjalny”, w którym zawarte są indywidualne i społeczne jej znaczenia (Rzeźnicka-Krupa, 2013, s. 95; por. Smith, Sparkes, 2008). W orientacji biograficzno-narracyjnej niepełnosprawność intelektualna nadaje charakterystyczny rys doświadczeniom życiowym człowieka oraz narracjom, w których są one relacjonowane.

W tabeli 1 wskazano, jakie znaczenie mają historie życia oraz, na podstawie przykładów wybranych eksploracji, dokonano ich odniesienia do populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Podstawą przeprowadzonej analizy będą funkcje badań autobiograficznych, zaproponowane przez Elżbietę Dubas (2017).

Aspekt autoedukacyjny historii życia przejawiający się w procesie budowania czy rekonstruowania własnej tożsamości jest jednym z najczęściej wskazywanych. Mówi się o „uczeniu się z własnej biografii”, „autokreacji” (Dubas, 2017, s. 66, 68); pośrednim uczeniu się dokonującym się w odroczonej perspektywie czasowej (Ecarius, 2017). Podstawą są tutaj doświadczenia, pozytywne i negatywne, zwłaszcza ważne wydarzenia życiowe, które stwarzają sposobność do odkrywania nowych znaczeń, sensu życia, mogą stać się momentami przełomowymi wyzwalającymi zmiany w zakresie funkcjonowania człowieka (Węglowska-Rzepa, 2011). W wyniku przepracowania takich doświadczeń następują „rekonstrukcje tożsamości, w tym transformacje dotychczasowych schematów i perspektyw poznawczych, pozwalające na akceptację siebie [...] oraz na podejmowanie nowych decyzji życiowych pozwalających żyć bardziej satysfakcjonująco” (Dubas, 2017, s. 67; por. Bamberg, 2010). Zakłada się, że naturalna skłonność człowieka do strukturyzowania doświadczeń (tworzenia schematów narracyjnych) pozwala efektywniej radzić sobie z wydarzeniami życiowymi

Tabela 1. Potencjał w badaniach historii życia osób z niepełnosprawnością intelektualną: rodzaj funkcji realizowanych w toku autonarracji, przejawy realizacji funkcji (układ chronologiczny)

Funkcja reminiscencyjna: przypominanie, wydobywanie z rezerwuarów niepamięci, utrwalanie w pamięci, ćwiczenie pamięci
W każdym z przedstawianych tu przykładowych projektów można mówić o realizacji wspomnianej funkcji. Bywa ona umacniania przez zastosowanie środków, jak dzienniki (zapiski), zdjęcia, przedmioty
Funkcja autoformacyjna: samopoznanie, autokreacja, autotransformacja; możliwość zrozumienia własnych decyzji i podejmowanych działań, skuteczniejsze kierowanie własnym życiem; zwiększenie refleksyjności (biograficzne uczenie się); budowanie/rekonstrukcja tożsamości; poczucie dowartościowania
<p>Wykorzystanie historii życia dla wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną w procesie deinstytucjonalizacji: zwiększenie poczucia bezpieczeństwa (w związku ze zmianami), zdolności dokonywania świadomych wyborów, podejmowania decyzji dotyczących bieżącego i przyszłego funkcjonowania, radzenia sobie z negatywnymi emocjami związanymi ze stratą (Hussain, Raczka, 1997).</p> <p>Uświadomienie sobie własnych stanów, pragnień i potrzeb (tłumionych przez otoczenie): miłości, posiadania partnera i dzieci, samotności, oraz możliwość ich werbalizacji i podzielenia się nimi; umocnienie seksualnej tożsamości (Johnson i in., 2001).</p> <p>Zmiana tożsamości z biernych ofiar systemu opresji na osoby świadome zewnętrznych ograniczeń oraz ujawniające tendencje emancypacyjne (Atkinson, 2004).</p> <p>Wzmocnienie poczucia tożsamości grupowej w toku projektu pozwalającego dzielić się doświadczeniami życia w różnych krajach oraz przedstawiać je osobom zainteresowanym problematyką (Hreinsdóttir i in., 2006).</p> <p>Ujawnienie siły i energii, pragnień, stanów afektywnych samotnej matki z niepełnosprawnością intelektualną widocznych w jej przeciwstawianiu się społecznej opresji w przebiegu życia (Roets, Reinaart, Van Hove, 2008).</p> <p>Ujawnienie zdolności emancypacyjnych człowieka z niepełnosprawnością intelektualną, przejawiających się w zdolnościach przeciwstawiania się różnym formom ograniczania życiowej autonomii i pozbawiania praw do realizacji potrzeb człowieka dorosłego (Cytowska, 2012).</p> <p>Satysfakcja z możliwości dzielenia się po raz pierwszy w życiu doświadczeniami (Elderton i in., 2013).</p> <p>Zyskanie sposobności do zrozumienia własnych traumatycznych doświadczeń, ujawnienie <i>resilience</i> i zdolności przeciwstawiania się przeciwnościom (Horn, Moss, 2014).</p> <p>Wzbudzenie świadomości ograniczeń zewnętrznych związanych z zatrudnieniem, przejawów wykluczenia, wyrażanie opinii na temat potrzebnych zakresów i sposobów działań wspierających aktywność zawodową. Wzmocnienie świadomości w zakresie osobistych zasobów, jak odporność, motywacja. Wzrost zdolności samostanowienia i tendencji emancypacyjnych (Smith-Candler, Swart, 2014).</p>
Funkcja sensotwórcza: odnajdywanie i wzmacnianie poczucia sensu życia, połączone z rekonstrukcjami i modyfikacjami tożsamości
<p>Wzmocnienie tożsamości poprzez poznanie własnych korzeni (np. rodzinnych), zrozumienie sensu negatywnych doświadczeń i dostrzeżenie znaczenia ich relacjonowania dla innych (Atkinson, 2004).</p> <p>Udział w wywiadzie jako „przestrzeń” dla nadania sensu historii swojego życia, z jej negatywnymi aspektami i zasobami osobistymi (Horn, Moss, 2014).</p>

Tabela 1. cd.

Funkcja genetyczna: wnioskowanie na temat przyczyn ludzkich zachowań, postaw i wyborów jednostki oraz osób z jej otoczenia
<p>Pokazanie znaczenia doświadczeń życiowych osób z niepełnosprawnością intelektualną dla zobrazowania trajektorii „upośledzania” (Kościelska, 2000).</p> <p>Wykorzystanie historii życia dla wspierania osób niepełnosprawnych intelektualnie w procesie deinstytucjonalizacji – zrozumienie zachowań związanych z procesem (Hussain, Raczka, 1997).</p> <p>Pokazanie znaczenia społecznych uwarunkowań dla seksualnego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną – konieczność ukrywania swoich preferencji i potrzeb z powodu społecznej opresji (Johnson i in., 2001).</p> <p>Ujawnienie sposobów rozumienia niepełnosprawności intelektualnej w kontekście opiekuńczym oraz jego znaczeń dla organizowania działań wspierających, stawianych ograniczeń i wymagań aktywizujących potencjał (Kumaniecka-Wiśniewska, 2006).</p> <p>Ujawnianie czynników socjalizacji istotnych (pozytywnych i negatywnych) dla autonomii i emancypacji osób niepełnosprawnych intelektualnie, w tym znaczenia podejmowanych ról życiowych i zadań (Cytowska, 2012).</p> <p>Pokazanie znaczącej roli zasobów środowiskowych, w tym wsparcia, dla zróżnicowanych zdolności samostanowienia osób niepełnosprawnych intelektualnie (Żyta, Ćwirynkało, w druku).</p>
Funkcja temporalna: integrowanie doświadczeń przeszłości, terażniejszości z przyszłością
<p>Wykorzystanie historii życia dla wspierania osób niepełnosprawnych intelektualnie w procesie deinstytucjonalizacji (Hussain, Raczka, 1997).</p> <p>Pokazanie znaczenia doświadczeń socjalizacyjnych (w tym rodzinnych) dla budowania określonej tożsamości osobistej człowieka z niepełnosprawnością intelektualną (Kumaniecka-Wiśniewska, 2006).</p> <p>Poszukiwanie znaczenia doświadczeń związanych z zawodową biografią (lub jej brakiem) dla obecnego życia osób niepełnosprawnych oraz ich perspektywy przyszłości (Koenig, 2011).</p> <p>Pokazanie znaczenia doświadczeń socjalizacyjnych dla autonomii osoby niepełnosprawnej oraz jej poczucia odpowiedzialności (Cytowska, 2012).</p>
Funkcja historyczno-kulturowa: zdobywanie wiedzy o czynnikach społeczno-kulturowych warunkujących życie jednostek i grup
<p>Poznanie społecznej opresji w warunkach instytucjonalnych, zidentyfikowanie jej wspólnych form w dwóch krajach (Hreinsdóttir i in., 2006).</p> <p>Określenie znaczenia uwarunkowań społeczno-kulturowych dla tworzenia tożsamości człowieka niepełnosprawnego (Kumaniecka-Wiśniewska, 2006).</p> <p>Pokazanie społecznej opresji wobec kobiety niepełnosprawnej intelektualnie będącej samotną matką (Roets, Reinaart, Van Hove, 2008).</p> <p>Pokazanie przejawów silnej opresji w warunkach szpitali psychiatrycznych, przed zainicjowaniem procesu deinstytucjonalizacji (Marshall, Tilley, 2013).</p> <p>Poznanie ograniczeń życiowych starszej generacji osób z NI wynikających z uwarunkowań społeczno-kulturowych (Olsen, 2015).</p>
Funkcja formacyjna: oddziaływanie historii życia badanej osoby na badacza i innych jej odbiorców
<p>Dostarczenie podstaw dla zmniejszenia nasilenia tendencji postrzegania populacji osób niepełnosprawnych jako jednorodnej; udowodnienie, że trajektorie życia oraz możliwości podejmowania ról są zdeterminowane czynnikami społeczno-kulturowymi, a nie deficytami związanymi z samą niepełnosprawnością (Kumaniecka-Wiśniewska, 2006).</p> <p>Poznanie zdolności osoby niepełnosprawnej do oceny znaczenia we własnym życiu praktyk społecznych, takich jak uprzedmiotowienie i upodmiotowienie (Cytowska, 2012).</p>

Zmiana postaw byłych pracowników szpitali psychiatrycznych w kierunku uznania własnej winy oraz podjęcia prób zadośćuczynienia byłym pensjonariuszom (Marshall, Tilley, 2013).

Zwiększenie świadomości badacza na temat potrzeb, możliwości i aspiracji życiowych osób niepełnosprawnych intelektualnie (Björnsdóttir i in., 2014).

Wzbudzenie refleksji badacza, jako reprezentującego „tych z zewnątrz” – osoby, które tworzyły środowisko deprecjonujące niepełnosprawnych (Horn, Moss, 2014).

Pokazanie indywidualnych możliwości człowieka z NI, przełamanie stereotypu zakładającego niezdolność do ról społecznych (Olsen, 2015).

Źródło: opracowanie własne.

o różnym stopniu trudności (Mazurek, 2017). Z perspektywy psychologicznej zauważa się przydatność narracji jako metody poznania osobowości jednostki. „Osobista narracja, integrująca historia życia, która nadaje życiu spójność, sens i cel” stanowią poziom najgłębszego poznania człowieka – poziom tożsamości narracyjnej (Cieciuch, 2011, s. 115). To ważne znaczenie narracji dla poznania człowieka łączy się z jej wykorzystaniem jako formy terapii. „Terapeutyczny potencjał” narracji będzie się wyrażał w tym, że staje się ona sposobem wyjaśniania i rozumienia rzeczywistości, siebie oraz własnej biografii, ponadto genezy zachowań innych ludzi (Mazurek, 2017, s. 110).

Dokonując uogólnienia możliwych znaczeń odnajdywanych w zakresie konstruowania i badania historii życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, można stwierdzić, że będą one usytuowane w co najmniej dwóch obszarach: (1) jednostkowym: narratora oraz badacza; (2) środowiskowym: osób z niepełnosprawnością jako grupy, członków ich środowiska życia, edukacji i rehabilitacji, społeczności badaczy. W każdym z tych obszarów, z różnym odniesieniem do reprezentujących je podmiotów, zwłaszcza samych zainteresowanych oraz jednostek zaangażowanych w opiekę, edukację i rehabilitację, można wskazać na funkcję aktywizującą oraz terapeutyczną i integracyjną (Chodkowska, 2014). Obie z nich zauważalne są w zaprezentowanym zestawieniu (tabela 1). Należy zauważyć, że pozostają one ze sobą w ścisłej współzależności. Osoba z niepełnosprawnością relacjonująca historię swojego życia (najczęściej w odniesieniu do wybranego jego aspektu czasowego czy środowiskowego) ma szansę „spojrzeć na własne życie z pewnego dystansu, zobaczyć je w szerszym kontekście całokształtu zdarzeń stanowiących uwarunkowania bądź konsekwencje ograniczeń własnej sprawności” (Chodkowska, 2014, s. 137). W tym m.in. będzie się zawierać reminiscencja, o której wspomina Dubas (2017), ale także autoformacja, funkcja genetyczna czy sensotwórcza. Relacja jednostki o życiowych doświadczeniach, odwołująca się do ich środowiskowego kontekstu, umożliwi osobom pozostającym z nią w określonych związkach (w tym badacza) poznanie osobistych i społecznych problemów, zwiększa motywację do działań ukierunkowanych na zmianę. Pozwala również odkryć uwarunkowania społeczno-kulturowe jednostkowych i generacyjnych sposobów życia

(np. generacji osób starszych z niepełnosprawnością intelektualną), co może się przyczynić do zrozumienia zmian koniecznych do przeprowadzenia czy realnie zachodzących na przestrzeni czasu. Upublicznianie problemów w środowisku osób z niepełnosprawnością, dokonujące się w toku badań partycypacyjnych, może być czynnikiem zwiększającym tendencje emancypacyjne, zarówno na poziomie indywidualnym, jak i zbiorowym (Parchomiuk, 2014). Można mówić tutaj o funkcji historyczno-kulturowej.

Wskazuje się na wspólne trajektorie życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, które, jako subpopulacja, egzystują w podobny sposób, jeśli chodzi o style i miejsca życia oraz (nie)podejmowane role społeczne i zadania (Atkinson, Walmsley, 1999). Agnieszka Kumaniecka-Wiśniewska (2006, s. 65) pisze, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną, podlegając formalnej kategoryzacji i wchodząc w system opieki społecznej, tracą możliwość kontrolowania własnego życia, „są zawłaszczane” przez ten system, w konsekwencji „powielają schematy biograficzne”. Wspólnota doświadczeń osób z niepełnosprawnością zaznacza się przede wszystkim w działaniach opresyjnych, ograniczających możliwości realizacji indywidualnego potencjału, pozbawiających dostępu do pewnych ról i zadań, ale także w wyznaczonych z góry miejscach i sposobach życia (Parys, 2017). W tej wspólnocie zauważalne są jednak biografie ludzi, na które składają się specyficzne, indywidualne doświadczenia. Historie życia poszczególnych osób pozwalają osłabić społeczne przekonania zakładające, że przedstawiciele grupy niepełnosprawnych intelektualnie są do siebie podobni, mają te same deficyty i możliwości wynikające z przypisanego im stopnia niepełnosprawności. W tych historiach zawarte są reakcje na osobiste ograniczenia czy trudności oraz ich znaczenie dla osobowości człowieka z niepełnosprawnością (Goodley, 1996). Badania biograficzne z udziałem osób z niepełnosprawnością intelektualną pokazują, że opowiedziana i dzielona z innymi historia życia staje się czynnikiem uruchamiającym proces rozwijania postawy aktywnej, z próbami przeciwstawienia się niekorzystnym czynnikom społecznym. Mabel Cooper, której historia życia powstała w formie pisanej we współpracy z Dorothy Atkinson (2004, s. 697), wyraziła się następująco: „Moja historia i wiele innych pomoże ludziom z trudnościami w uczeniu się [w Wielkiej Brytanii termin ten jest stosowany na określenie osób z niepełnosprawnością intelektualną – przyp. M.P.] i, mam nadzieję, że nauczy ich opowiadać o tym, co się z nimi stało. Inni ludzie również mogą się z tego uczyć, jak ludzie, którzy przyszli na nasze warsztaty w Kent [dla praktyków – przyp. M.P.]. Uczą się, co się działo przez te wszystkie lata i uczą się zmieniać: słuchają i uczą się” (tamże) oraz „Jesteśmy rzecznikami, którzy prowadzą warsztaty na temat «opowiadania historii życia» dla osób z trudnościami w nauce. Obie [tj. M. Cooper i druga z uczestniczek badań – przyp. M.P.] otrzymałyśmy wsparcie w pisaniu własnych historii życiowych i chcemy pomagać innym” (tamże, s. 698).

Kompetencje narratora

W literaturze przedmiotu wskazuje się na kompetencje niezbędne do podejmowania aktywności autobiograficznej: poczucie własnej odrębności, indywidualności; zdolność do refleksji (osobowość autorefleksyjna); zdolność do narracji; potencjał intelektualny; wiedza (Dróżka, 2014; Dubas, 2017). Wymienione kompetencje pozostają indywidualnie zróżnicowane, co zależy od uwarunkowań osobistych (osobowościowych, intelektualnych) i środowiskowych. W opinii przedstawicieli naturalizmu narracja stanowi podstawę procesów poznawczych, wrodzoną dyspozycję organizującą ludzką percepcję oraz rozumienie (za: Urbaniak-Zajac, 2017). Takie założenie reprezentuje Jerzy Trzebiński (2005, s. 67), który pisze o narracji jako „sposobie rozumienia rzeczywistości”. Z drugiej strony przedstawiciele temporalizmu (jak Paul Riceour, za: Urbaniak-Zajac, 2017) zakładają kulturową genezę narracji, ujmując ją jako formę doświadczenia człowieka kształtowaną za pośrednictwem kodów kulturowych, służącą porządkowaniu świata. W tym przypadku niezbędne jest obcowanie jednostki z „opowieściami kultury” (tamże, s. 56).

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są zdolne do osiągnięcia wymienionych kompetencji w różnym stopniu, co w znacznej mierze zależy od poziomu ich procesów poznawczych i emocjonalnych, ale również stymulujących bądź deprywujących uwarunkowań środowiskowych, w których funkcjonują na przestrzeni życia. W charakterystyce tych jednostek wskazuje się na różny stopień nasilenia problemów z pamięcią, uwagą, mową i myśleniem. Trzeba podkreślić, że właściwości tych procesów, ich ograniczenia i możliwości, zależą nie tylko od stopnia niepełnosprawności intelektualnej, lecz także poziomu danej sprawności (procesu poznawczego). W ogólnych charakterystykach jednostek z niepełnosprawnością określa się cechy procesów poznawczych, zaznaczając ich istotne obniżenie w stosunku do normy, czy też dokonuje się hierarchizacji w odniesieniu do stopni niepełnosprawności. Tego rodzaju dane dają jedynie ogólną orientację co do jakości funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wskazuje się np. na poziom pamięci mechanicznej oraz logicznej, pomijając zwykle pozostałe jej rodzaje. Ewa Zasępa (2016) pisze o znaczeniu pamięci niejawnej (nieświadomej, *implicite*) oraz jawnej (świadomej, *explicite*). Obie z nich mają różną jakość u osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przepuszczalnie dla odtwarzania narracji szczególnie istotne znaczenie ma ta druga, związana z wysiłkiem intelektualnym, intencjonalnym przypominaniem, rozpoznawaniem doświadczeń i informacji. Jest ona, jak można sądzić, kluczowa dla aktywnej postawy narratora. W jej zakresie obserwuje się problemy w każdym ze stopni niepełnosprawności intelektualnej.

Potencjalne trudności osób z niepełnosprawnością intelektualną w realizowaniu historii życia mogą wynikać również z deficytów myślenia, w tym trudności w ujmowaniu związków przyczynowo-skutkowych czy poszukiwaniu

sensu zdarzeń i sytuacji, ponadto w organizowaniu nowych doświadczeń. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą ujawniać tendencję do skupiania się na mniej ważnych szczegółach oraz pomijania istotnych zagadnień (tamże). Ocena ich wagi musi być jednak podejmowana z perspektywy samej osoby niepełnosprawnej, całokształtu jej doświadczeń, bądź też szczególnie ważnych elementów jej historii życia, o czym będzie mowa dalej. Tim Booth i Wendy Booth (1996), nawiązując do dwóch funkcji narracji – referencyjnej wyrażającej się w rekonstrukcji przeszłych wydarzeń w określonym porządku chronologicznym oraz funkcji oceniającej, której wyrazem jest zdolność wiązania przeszłości z teraźniejszością, dokonywania refleksji nad znaczeniem przeszłości dla obecnego życia – wskazują na ograniczenia tej ostatniej wynikające z dominacji myślenia konkretnego. Problemy z porządkowaniem i odtwarzaniem doświadczeń mogą być konsekwencją trudności w zakresie ujmowania czasu oraz tendencji do koncentrowania się na teraźniejszości. Wspomniani autorzy piszą (tamże, s. 57), że te wskazane tendencje mają podstawy nie tylko w funkcjach poznawczych, lecz także w specyfice życia osób z niepełnosprawnością, w którym brakuje „wielu kamieni milowych, jakie ludzie wykorzystują do uporządkowania swojej przeszłości”. Chodzi tutaj o ważne wydarzenia, jak egzaminy kończące etap edukacyjny, rozpoczęcie pracy, zawarcie związku małżeńskiego, narodziny dzieci, przejście na emeryturę. Autorzy wskazują również na brak rzeczowych wskaźników takich wydarzeń, które zwykle są używane dla ich utrwalania, porządkowania i przypominania, jak zdjęcia, albumy, certyfikaty itd. Te elementy są istotne dla datowania wydarzeń z życia, dzięki czemu ustalane są punkty orientacyjne układające doświadczenia chronologicznie w pamięci autobiograficznej (Maruszewski, 2016). W jednym z badań zastosowano osie czasu (linie życia) obrazujące ważne punkty w egzystencji osoby badanej z niepełnosprawnością intelektualną (Van Heumen, 2015). Zostały one przygotowane przez badacza na podstawie zebranych informacji. Opracowane dla każdego respondenta osie służyły jako ramy odniesienia dla usytuowania relacjonowanych doświadczeń i były pomocne w sytuacji, kiedy miał on trudności z ich czasowym osadzeniem.

Poziom jakości procesów poznawczych i funkcji wykonawczych zmienia się z wiekiem, pod wpływem oddziaływań terapeutycznych i stymulujących warunków środowiskowych, lecz również w procesie starzenia się (Zasępa, 2016). Biorąc pod uwagę indywidualne zróżnicowanie potencjału „wypracowanego” w toku życia, trudno przesądzać z góry o poziomie kompetencji autonarracyjnych osoby, jakkolwiek należy krytycznie podejść do tych propozycji, które wykazują duży optymizm co do możliwości udziału osób z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej (Pawelczak, 2013). Wydaje się, że opanowanie ograniczonych środków komunikacji w postaci prostych gestów czy mimiki, jakkolwiek niezwykle ważne dla jakości życia tych osób, nie jest wystarczające dla realizacji autonarracji. Mamy tu bowiem do czynienia z poważnymi zaburzeniami procesów intelektualnych, które uniemożliwiają nie tylko zdolność

odtworzenia doświadczeń, lecz także ich porządkowania czy rejestrowania (co nie oznacza, że doświadczenia życiowe, pozytywne i negatywne, nie mają tutaj znaczenia dla rozwoju i funkcjonowania człowieka w różnych sferach). Wskazane ograniczenia dotyczące stosowania autonarracji nie przekreślają możliwości udziału osób z głęboką czy znaczną niepełnosprawnością, w tym intelektualną, w badaniach ukierunkowanych na sprawdzenie ich preferencji czy potrzeb (Parchomiuk, 2019a, 2019b).

Należy zauważyć, że poziom funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną będzie zróżnicowany w poszczególnych sferach. Stąd podkreśla się konieczność całościowego jego ujmowania, nie tylko z uwzględnieniem zakresów kryterialnych dla niepełnosprawności, jak poziom intelektualny oraz poziom zachowania przystosowawczego, lecz także właściwości osobowościowo-motywacyjnych, potrzeb, motywów działania, celów (Zasępa, 2016). Zasępa (tamże, s. 142) pisze: „takie całościowe spojrzenie na osoby z niepełnosprawnością intelektualną umożliwi nie tylko zbliżenie się do ich subiektywnego świata, ale też docenienie ich starań polegających na tym, aby żyć dobrze mimo niepełnosprawności i trudnych doświadczeń”. Badacze zwracają uwagę na sugestywność i skłonność do „potakiwania” u osób z niepełnosprawnością intelektualną (Finlay, Lyons, 2001, 2002; Flynn, 2019). Należy zauważyć, że obie te cechy są wynikiem niekorzystnych doświadczeń i mają charakter nabyty, podobnie jak silna zależność od autorytetów, niski poziom autonomii i wyuczona bezradność. W poznawaniu historii życia osób z niepełnosprawnością intelektualną kluczowe jest zatem uwzględnianie wymienionych aspektów funkcjonowania, przy świadomości istotnej, jednak nie determinującej, roli kompetencji intelektualnych i adaptacyjnych.

W analizie postaw osób z niepełnosprawnością intelektualną w odniesieniu do własnych doświadczeń życiowych przydatna jest kategoryzacja Dubas (2017), odwołująca się do uwarunkowań społeczno-kulturowych. Autorka pisze o postawie pasywnej i aktywnej. Ta pierwsza obejmować może kompetencje zapamiętywania doświadczeń mimowolnie i podświadomie, także ich odtwarzania w sposób faktograficzny, z zachowaniem chronologii. Postawa aktywna wobec własnej biografii odzwierciedla subiektywny odbiór rzeczywistości, wyraża swoiste jej przepracowanie. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, zachowując często pamięć mechaniczną, mogą być zdolne do odtwarzania wydarzeń życia, być może nie zawsze w sposób uporządkowany i zgodny z ich realnym przebiegiem (Flynn, 2019). Dubas (2017, s. 67) pisze, że postawa pasywna kształtuje się „w społeczeństwach tradycyjnych, gdzie oczekiwane są biografie typowe”, w których bieg jednostkowego życia jest regulowany przez społeczne normy i wartości. Odnosząc się do życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, można sądzić, że postawa pasywna będzie charakterystyczna w tych środowiskach, w których miejsca, warunki i sposoby życia są narzucone, w których jednostki z niepełnosprawnością pozbawione są możliwości samosta-

nowienia, „żyją według planu innych”, a ich schematy biograficzne są ograniczane przez narracje innych osób (Kumaniecka-Wiśniewska, 2006). Zgodnie ze społecznymi oczekiwaniami realizują one pewien schemat ról i zadań mieszczących się w granicach ich możliwości, nie mając sposobności pokazania swojego potencjału wykraczającego poza etykietę stopnia niepełnosprawności. Druga z postaw – aktywna – może się u wielu z nich nie ujawniać, nie tylko z powodu ograniczeń poznawczych, lecz także specyficznych społeczno-kulturowych uwarunkowań ich egzystencji. W odniesieniu do przedstawicieli tej populacji adekwatne może być stwierdzenie: „są ludzie, którzy nie mają narracyjnej tożsamości. Żyjąc w naturalnych warunkach i społecznościach, w których role i zadania są z góry określone, nie podejmują wysiłku tworzenia historii życia” (Oleś, Puchalska-Wasył, 2005, s. 55). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną najczęściej są postrzegane jako takie, które „nie mają nic ciekawego do powiedzenia, a ich opinii słucha się dopiero wtedy, kiedy zostaną zapytane” (Cytowska, 2012, s. 153; również Kościelska, 2000). Z drugiej jednak strony, jak dowodzą badania historii życia oraz projekty ukierunkowane na ich wykorzystanie w rehabilitacji i opiece, działania te mogą wyzwalać potencjał człowieka z niepełnosprawnością.

Autonarracje, zgodnie z perspektywą kulturową, jakkolwiek zawierają doświadczenia indywidualne, są organizowane zgodnie z pewnymi wzorcami o genezie społeczno-kulturowej. Analizowanie historii życia, obok odkrywania znaczeń indywidualnych, pozwala opisać aspekty życia społeczno-kulturowego z ich osadzeniem w określonej perspektywie historycznej (Smith, Sparkes, 2008).

Nie można odpowiedzieć jednoznacznie na pytanie o zdolność osób z niepełnosprawnością intelektualną do aktywnego udziału w autonarracji. Potencjał każdej jednostki jest zróżnicowany, co w dużej mierze, jak pisano, jest rezultatem uwarunkowań środowiskowych, które sprzyjają jego utrwalaniu i wzbogacaniu bądź też nasilają ograniczenia kryterialne dla tej niepełnosprawności. Jaime Helena Horn i Duncan Moss (2014) wykazali w swoich badaniach z udziałem niepełnosprawnej intelektualnie kobiety, że jej styl autonarracji przyjmował dwie formy: argumentacji oraz raportowania. Ten pierwszy, polegający na poszukiwaniu uzasadnień i zajmowaniu określonego stanowiska, stosowała w relacjach dotyczących kwestii o mniejszym zaangażowaniu emocjonalnym. Drugi styl, raportowanie, występował w zakresie trudnych wspomnień z dzieciństwa, którym towarzyszyły negatywne emocje, jak gniew i ból. Można zatem skonstatować, że styl autonarracji zależy nie tylko od kompetencji osoby z niepełnosprawnością, lecz także treści, jakie relacjonuje. O zróżnicowanych kompetencjach narracyjnych respondentów z niepełnosprawnością intelektualną pisze Beata Cytowska (2012, s. 152), zauważając, że byli wśród nich tacy, którzy „potrafili opowiadać z dużym zaangażowaniem o wybranych przez siebie zdarzeniach biograficznych czy przeżytych doświadczeniach” oraz ci, którym brakowało swobody w budowaniu narracji. Miała ona mniej spójny i płynny charakter.

Ograniczenia i trudności w realizacji historii życia

Stosowanie metody biograficznej, jak pisze Maria Chodkowska (2014, s. 139), jest pracochłonne, a jednocześnie wiąże się „ze stosunkowo niewielką przewidywalnością efektów oraz brakiem w środowisku badaczy zainteresowania jej upowszechnieniem”. Takie stwierdzenie autorka formułuje głównie w kontekście rzadkiego stosowania metody pamiętnikarskiej, mającej duży potencjał poznawczy, jednak pracochłonnej czy kosztownej w realizacji. Dominującą metodą pozyskiwania materiału historii życia stają się obecnie wywiady pogłębione (narracyjne). Znajdują one powszechne zainteresowanie w badaniach z udziałem osób z niepełnosprawnością intelektualną. Duży optymizm i entuzjazm towarzyszący ich stosowaniu nie zawsze połączony jest z refleksją nad potencjalnymi ograniczeniami realizacyjnymi, rolą badacza czy znaczeniem pozyskanego materiału w kontekście jednostkowym i zbiorowym. Nie wszystkim badaniom z udziałem osób z niepełnosprawnością intelektualną towarzyszy staranne rozeznanie w zakresie ich możliwości narracyjnych czy też, w przypadku przeprowadzenia takowego, wysunięcie konkretnych wniosków opisujących podjęcie działań modyfikujących samą procedurę.

Na problem zbaczania z tematu ważnego dla badacza z perspektywy podjętego przez niego celu zwraca uwagę wielu autorów (Dębska, Szemplińska, 2011; Björnsdóttir, Goodley, Björg Sigurjónsdóttir, 2014). Przyjęcie najprostszego wyjaśnienia, tj. niskich kompetencji intelektualnych podmiotu z niepełnosprawnością intelektualną, może prowadzić do nierozpoznania ważnych znaczeń i aspektów historii życia. Należy zauważyć, że opisana tendencja, przejawiająca się w pozornym braku współpracy badanego z badaczem, może występować również w projektach narracyjnych z udziałem osób pełnosprawnych. Na takie zjawisko zwraca uwagę Barbara Czarniawska (za: Chase, 2014), która pisze, opierając się na własnych początkowych doświadczeniach, o swoim dążeniu do nakierowywania badanego na „właściwy tor” poprzez dodatkowe pytania. Większe doświadczenie w pracy badawczej pozwoliło jej zrozumieć, że wypowiedzi badanych jedynie pozornie nie były związane z tematem. Wnikliwa analiza całości wywiadu prowadziła do konkluzji, że poruszane zagadnienia były niezwykle istotne z perspektywy badanych osób. Najważniejsze znaczenie ma zrezygnowanie przez badacza z postawy dyrektywnej i uznanie prymatu badanego w jego opowieści o życiu. Jest to niewątpliwie trudne w pracy z osobą niepełnosprawną, która jest postrzegana jako mało kompetentna i obdarzona właściwościami potencjalnie zaburzającymi narrację. Ważna jest otwartość badacza, kluczowa we wszelkich jego poczynaniach, nie tylko w kontekście pracy z osobami z niepełnosprawnością. Może być ona potraktowana jako jeden z elementów refleksyjności, polegającej na krytycznym ustosunkowaniu do własnych przekonań i wartości, zastanowieniu nad tym, w jakim stopniu odzwierciedlają one wpływy społeczno-kulturowe (Owens, 2007; por. Van Heumen, 2015).

Tabela 2. Specyfika realizacji metody historii życia w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną

Czynniki istotne dla realizacji	Interpretacja i sposoby dostosowania przez badacza
„Zbaczenie z tematu” podjętego przez badacza	Zmęczenie osoby z niepełnosprawnością, brak zainteresowania podjętym zagadnieniem w danym momencie, koncentrowanie się na innych aspektach (nadawanie im większego znaczenia), rozbieżność „interesów” badacza i badanego; kwestie emocjonalne w sytuacji podejmowania zagadnień trudnych; niezdolność werbalizacji doświadczeń związanych z tematem (również z powodu ich emocjonalnego ładunku). Staranne przygotowanie badacza, z wcześniejszym zebraniem informacji na temat życia osoby z niepełnosprawnością, z wykorzystaniem wielu dostępnych źródeł; konfrontacja informacji pochodzących z różnych źródeł. Zastosowanie środków wizualnych wzmacniających koncentrację, wzbudzających zainteresowanie, aktywizujących procesy poznawcze (zdjęcia, pamiątki rzeczowe, filmy). Empatyczne słuchanie, sprawdzanie wątków podejmowanych przez badanych. Zapewnianie przerw, organizowanie kilku spotkań. Nawiązanie życzliwej relacji z badanym.
Fragmentaryczność, chaotyczność wypowiedzi, brak udzielania odpowiedzi na pytania	Niezdolność werbalizacji doświadczeń. Ograniczenia pamięci. Trudności ze zrozumieniem pytań. Lęk przed byciem ocenionym, obawa o ujawnienie intymnych danych. Trudności emocjonalne związane z kwestiami wrażliwymi. Poszukiwanie możliwych przyczyn ograniczeń, zdobycie informacji ze źródeł pozwalających poznać realne kompetencje osoby. Wykorzystanie konkretnych przedmiotów przypominających miejsca, osoby, zdarzenia.
Sprzeczność „interesów” badanego i badacza	Oczekiwanie ze strony osoby z niepełnosprawnością osobistego wkładu w zmianę sytuacji własnej i innych. Ze strony badacza koncentrowanie się na temacie badań oraz możliwościach jego wykorzystania dla osobistych korzyści zawodowych. Zwiększenie zakresu partycypacji osób z niepełnosprawnością intelektualną na każdym etapie procesu badawczego.
Przedstawianie faktów wymyślonych, nieistniejących w realiach życia badanego, sprzeczności	Problemy z pamięcią, tendencja do „uzupełniania luk pamięciowych” zmyśleniami. Uruchamianie mechanizmów obronnych w sytuacjach emocjonalnie trudnych (relacjonowania trudnych doświadczeń). Stworzenie kontekstu dla interpretacji wypowiedzi osoby z niepełnosprawnością, sięganie do wielu źródeł informacji. Zadawanie dodatkowych pytań, bez próby udowodnienia osobie zmyśleń czy niespójności.

Źródło: opracowanie własne na podstawie analizy literatury.

Kristin Björnsdóttir, Dan Goodley i Hanna Björg Sigurjónsdóttir (2014) pokazują w swojej pracy, jakie znaczenie mogą mieć osobiste nastawienia badacza dla realizacji wywiadu, w tym przypadku dotyczące seksualności, prokreacji i rodzicielstwa osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Przekonanie o braku potrzeb i możliwości w tym zakresie spowodowało pominięcie w narracji istotnej kwestii, o której mówiła badana osoba, a która wydała się badaczowi nie związana z zasadniczym tematem.

Kluczowe znaczenie w rozwiązywaniu wspomnianych trudności ma wiedza badacza o osobie z niepełnosprawnością. Susan E. Chase (2014, s. 33) pisze: „Gdy badacz ma pojęcie o najogólniejszych parametrach historii, jaką narrator ma do opowiedzenia – o tym, co jest warte opowiedzenia, biorąc pod uwagę społeczne umiejscowienie narratora w jego kulturze, społeczności i/lub kontekście organizacyjnym – może przygotować się do wywiadów narracyjnych poprzez stworzenie bardzo ogólnego pytania, które zaprosi drugą osobę do opowiedzenia jego lub jej historii”. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną przydatne może być rozeznanie w stylach i formach życia, jakie są im dostępne w określonym kontekście społeczno-kulturowym i organizacyjnym (np. środowisko instytucji opiekuńczych). Daje to możliwość nawiązania do kwestii, które mogą być ważne dla doświadczeń (np. możliwości samostanowienia) oraz interpretowania wątków podejmowanych przez badanego. Analiza zgromadzonej dokumentacji formalnej oraz dokumentów nieformalnych, w tym wywiadów i rozmów prowadzonych z osobami znaczącymi, zwiększy przypuszczalnie szanse na trafną interpretację wypowiedzi badanego oraz jego zachowania w odniesieniu do stawianych mu pytań. Takie działania były stosowane m.in. w badaniach podjętych przez Beatę Cytowską (2012), Lieke Van Heumen (2015) czy Agnieszkę Żytę i Katarzynę Ćwirynkało (w druku), w których autorki odwołały się do osób znaczących, jak rodzice i terapeuci. Materiał od nich pozyskany pozwolił nie tyle dokonać konfrontacji informacji, ile zrozumieć doświadczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną, które kształtowały się w kontekście tworzonym przez jednostki dla nich znaczące (kontekst socjalizacji w rodzinie, zamieszkiwania ze starzejącymi się rodzicami, zatrudnienia i rehabilitacji).

Odwołując się do właściwości pamięci autobiograficznej, rejestrującej indywidualne doświadczenia życiowe, należy zauważyć, że to, co dana osoba najłatwiej z niej odtwarza jest zbieżne z jej strukturą ogólnych przekonań na swój temat. Jeśli postrzega ona siebie w sposób niekorzystny, w autonarracji mogą ujawniać się te doświadczenia, które to potwierdzają (Maruszewski, 2016). Nie odnaleziono badań, które weryfikowałyby te prawidłowości w populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Nie ma jednak podstaw, aby sądzić, że nie mają one tutaj miejsca. Stąd ważny jest postulat dążenia do dogłębnego poznania człowieka, który dzieli się z badaczem swoją historią życia.

Rozważając zagadnienie należy zwrócić uwagę na to, że w pracy badawczej z osobami z niepełnosprawnością intelektualną bardzo trudno jest zastosować wywiad narracyjny w jego formie klasycznej, w której stawia się pytanie otwierające narrację osoby badanej (Konarzewski, 2000), pozostawiając jej swobodę w zakresie wyboru treści dotyczącej historii własnego życia. Przy zachowaniu takiej formy badany nie opisuje wszystkich epizodów życiowych, lecz wybiera te, które z jego punktu widzenia są warte opowiedzenia, inne pomija bądź przemilcza (Mazurek, 2017). W badaniach z osobami z niepełnosprawnością intelektualną mamy do czynienia z różnym stopniem organizacji wywiadu, łącznie

z jego formami określanymi jako wywiad częściowo czy w pełni ustrukturyzowany, w których większą aktywność w zakresie wyboru treści ma badacz, kierujący się pytaniami zawartymi w przygotowanym kwestionariuszu. Stąd istnieje duże prawdopodobieństwo, że dążąc do realizacji własnego tematu, podejmie on wątki mniej ważne dla badanego z perspektywy jego historii życia i tego, co z niej chciałby odkryć w swojej narracji.

Niski poziom aktywności osoby z niepełnosprawnością intelektualną, wyrażający się w nieodpowiadaniu na pytania, bądź też wypowiedaniu się w sposób bardzo ubogi treściowo, może być błędnie zinterpretowany jako niechęć do dzielenia się doświadczeniami i do współpracy. Wspomniani już T. Booth i W. Booth (1996) piszą o *inarticulatness*, która w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną ma oznaczać niezdolność płynnego porozumiewania się za pomocą słów. Jest ona zjawiskiem mającym złożone przyczyny, jak ograniczone kompetencje językowe pozostające w związku z niską samooceną, postawą wyuczonej bezradności, sugestywnością, społeczną izolacją i samotnością. Autorzy opisują przykład wywiadu realizowanego z młodym mężczyzną z niepełnosprawnością intelektualną. Poziom aktywności badanego był bardzo niski, wiele pytań ze strony badacza pozostało bez odpowiedzi, a większość z udzielonych ograniczała się do pojedynczych słów. Poszukując możliwych przyczyn, autorzy zwrócili uwagę na wiele aspektów charakteryzujących relację z badaczem, ponadto kompetencje i cechy badanego. Przeanalizowali jego emocjonalne nastawienie w nawiązanej relacji, motywację, zdolności mówienia i rozumienia pytań oraz możliwe reakcje wobec kwestii trudnych.

W realizacji projektów z osobami mającymi większe ograniczenia poznawcze przydatne może być zastosowanie pomocy rzeczowych, jak zdjęcia, symbole oznaczające ulubione czynności, posiłki, zwierzęta (Marshall, Tilley, 2013). Należy zauważyć, że zróżnicowane umiejętności komunikacyjne będą również dotyczyć przedstawicieli populacji osób pełnosprawnych. Krzysztof Konarzewski (2000, s. 119) pisze: „Nie wszyscy rozmówcy dobrze się czują w sytuacji, w której badacz stawia jedynie pytania inicjujące i oczekuje rozwiniętych odpowiedzi. Jedni stają się lakoniczni [...] Inni stają się gadatliwi: gubią się w dygresjach, powracają do tych samych wątków, pomijają szczegóły, bez których narracja jest niezrozumiała itp.” Wobec tak niejednorodnych kompetencji, zadaniem badacza jest wybór wywiadu o optymalnym stopniu standaryzacji (tamże).

Praca z osobami o ograniczonych kompetencjach komunikacyjnych, zdaniem Dana Goodley’a (1996, s. 345), nakłada na badacza konieczność przyjęcia roli „tłumacza” i „biografa”. Janine Owens (2007), mając na względzie osoby z ograniczonymi kompetencjami w zakresie autonarracji, znacznie poszerza zakres zadań badacza, wskazując, że należy do nich nie tylko uważne słuchanie, lecz także wyrażanie słowami tego, co jego zdaniem badany chciałby powiedzieć oraz sprawdzanie i weryfikowanie dokładności zrozumienia i interpretacji własnej. Zakres tych zadań obejmuje zarówno osoby używające mniejszego

zasobu słów czy niezdolne do budowania dłuższych wypowiedzi, jak i osoby niezdolne do artykulacji. Trzeba jednak zauważyć, że zdolność mówienia i zdolność rozumienia to dwie kompetencje, które mogą być osiągnięte w różnym stopniu. Niekiedy może brakować ich obu. Urszula Dębska i Anna Szemplińska (2011, s. 290), opisując wyniki badań własnych z udziałem osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną skupionych we wspólnocie Arka (trudno mówić w tym przypadku o doborze losowym, o czym piszą autorki), formułują wniosek mówiący o „współtworzeniu narracji” z osobami badanymi, przy czym, jak można sądzić na podstawie opisu badaczek, przejawia się ono w stosowaniu przez badacza pytań „sterowników”, pytań naprowadzających, niekiedy podtrzymujących temat. Autorki wspominają o „typach dialogowania”, które w tym przypadku zastępują swobodne narracje i opowieści. Tego rodzaju udział badacza, będący wskaźnikiem nierównowagi mocy w stosunku do osoby z niepełnosprawnością (kompetencji), niesie ryzyko narzucenia przez niego własnych założeń, rozumień czy wartościowań pewnych kwestii (por. Rzeźnicka-Krupa, 2009; Flynn, 2019). W takich przypadkach niezbędna jest wspomniana refleksyjność, ale również pogłębianie zagadnienia poprzez odwoływanie się do wielu źródeł informacji o osobie badanej. Dodatkowe pytania porządkujące, uzupełniające, upewniające badacza co do jego sposobu rozumienia przekazanych treści są uzasadnione w końcowej części wywiadu narracyjnego, na ostatnim spotkaniu badacza z osobą badaną (Konarzewski, 2000), o ile przyjęta metoda rzeczywiście obejmuje tego typu wywiad.

Osoby z niepełnosprawnością, zwłaszcza te, które wykazują wyższy poziom kompetencji społecznych, oczekują, że ich otwarcie się wobec badacza w trakcie opowiadania historii własnego życia, w tym traumatycznych wydarzeń i trudnych doświadczeń, będzie miało znaczenie dla innych osób, reprezentujących grupę niepełnosprawnych intelektualnie (Swain, 1998). Podobne oczekiwania mogą towarzyszyć pełnosprawnym narratorom. Chase (2014, s. 42) wspomina o „potrzebie opowiedzenia swojej historii po to, aby usłyszeli ją inni ludzie”. Pojawia się pytanie, w jakim stopniu badacz jest w stanie zrealizować potrzebę narratora i czy podejmuje wysiłek w tym kierunku? Ta kwestia, która ma wymiar etyczny, jest ważna w każdym badaniu. Łączy się z nią problem zachowania prawa do niedzielenia się doświadczeniami, zwłaszcza tymi, które są trudne emocjonalnie. Jednym z aspektów, które pozwalają obniżyć jej negatywny wymiar jest dążenie do uzyskania świadomej zgody osoby badanej. Należy pamiętać, że ta zgoda w przypadku historii życia dotyczy zwykle kwestii upowszechnienia historii. Nawet jeśli pozostaje ona anonimowa, staje się przedmiotem osądów i subiektywnych interpretacji potencjalnych czytelników (Swain, 1998). Na temat udzielania zgody przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną na udział w badaniach pisano w innym opracowaniu (Parchomiuk, 2019a).

Agnieszka Bron (2017) zauważa, że krytyczne stwierdzenie odnoszące się do problemów pamięciowych narratora i możliwości fabularyzowania, nie jest

zasadne w odniesieniu do badań biograficznych. Fakty nie stanowią tu bowiem kluczowych elementów, ważne są subiektywne doświadczenia jednostki. Obraz tych doświadczeń, który chce przedstawić narrator, może słabo odzwierciedlać rzeczywistość, w jakiej funkcjonował i jaką zapamiętał; prawdopodobne są celowe jej zmiany, zmierzające do pokazywania siebie w korzystniejszym świetle: „narracje nie stanowią lustrzanego odbicia rzeczywistości i przeszłości, zawierają w sobie ich wspomnienie i osobistą interpretację” (Mazurek, 2017, s. 110). Zauważa się, że o użyteczności narracji decyduje interpretacja wydarzeń, a nie ich reprodukcja. Wnikliwość i dokładność autonarracji nie są kryterium oceny pozyskanego materiału, jest nim raczej jej adekwatność do percepcji i przeżyć narratora (Kumaniecka-Wiśniewska, 2006; Chodkowska, 2014). Biorąc pod uwagę te stwierdzenia, należy zaznaczyć, że zadaniem badacza, który wykorzystuje narrację w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, jest nie tyle dążenie do oceny kompetencji pamięciowych badanego, ile wspomaganie go w możliwościach ujawniania doświadczeń. W sytuacji kiedy w wypowiedzi badanego występują wyraźne sprzeczności czy nawet brak logiki faktów, ze strony badacza pojawia się naturalna tendencja do ich wyjaśnienia. Zdaniem Kathy Ellem i współautorów (2008) drążenie zagadnienia w celu wyjaśnienia wątpliwych kwestii, może być odbierane przez osobę z niepełnosprawnością jako zagrożenie osobistej wartości i zaprzeczanie kompetencjom.

Implikacje praktyczne

Wywiad narracyjny (narracja) w przypadku osoby z niepełnosprawnością intelektualną będzie częściej przyjmować postać krótkiej, tematycznej historii o jakimś szczególnym wydarzeniu i jego okolicznościach niż szerszej opowieści o ważnym aspekcie życia czy jego całości (Chase, 2014). Każda z tych form może mieć swoją wartość, w zależności od projektowanego celu. Należy jednak zauważyć, że Chase (tamże) mianem historii życia określa jedynie tę formę narracji, która obejmuje jego całość bądź znaczną część. Jak jednak pisano we wstępie tego opracowania, istnieją również stanowiska zakładające, że historia życia składa się z wielu narracji opowiedzianych w różnym czasie (Bron, 2017). Kluczowe jest ich zintegrowanie, co w tym przypadku należy do zadań badacza. Dążąc do takiej integracji, zmierzającej w efekcie do poznania całości czy znacznej części historii życia osoby z niepełnosprawnością, może on sięgać do różnych źródeł informacji, pozyskanych nie tylko w drodze wywiadów o różnym stopniu strukturyzacji. Materiał obrazujący historię życia człowieka z niepełnosprawnością intelektualną czy samą historię przez niego odtwarzaną można zdobyć przez zastosowanie wielu metod i technik, w zależności od kompetencji osoby badanej, lecz również umiejętności badacza. Wywiady realizowane z osobami znaczącymi, dobrze znającymi obiektywne zdarzenia z historii życia, mogą być cennym materiałem uzupełniającym dane pozyskane

bezpośrednio od osoby z niepełnosprawnością, pozwalającym lepiej je zrozumieć czy zinterpretować. W przypadku osób niezdolnych do dzielenia się swoimi doświadczeniami będą stanowić ważny materiał poznania historii ich życia w perspektywie zewnętrznego obserwatora (Di Terlizzi, 1994). Mamy tutaj do czynienia z opowieścią o życiu (*life history*), a nie opowieścią (historią) życia (*life story*) (Kazimierska, 2013). Opowieść o życiu może stanowić źródło informacji pozwalających zrozumieć zachowanie człowieka z niepełnosprawnością oraz jego przyczyny, co z kolei daje cenny materiał dla praktycznych aspektów opieki i rehabilitacji. Takie informacje wykorzystywano m.in. w procesie podejmowania decyzji dotyczących terapii w sytuacji choroby terminalnej osób ze złożoną głęboką niepełnosprawnością (Watson, Voss, Bloomer, 2019). Historie o życiu utrwalone w pamięci osób znaczących oraz przez nie udokumentowane, obrazujące momenty inwazyjnych terapii oraz zachowań i reakcji osoby, która była jej poddawana, dostarczały podstaw dla oceny pozamedycznych aspektów stosowania działań ratujących życie czy podtrzymujących przy życiu, z uwzględnieniem jego jakości (Watson, Wilson, Hagiliassis, 2017).

W literaturze przedmiotu podejmującej zagadnienie instytucjonalizacji osób z niepełnosprawnością intelektualną wskazuje się na zaniedbania w gromadzeniu i systematyzowaniu informacji personalnych. Brak tego typu danych, „idących za człowiekiem”, obrazujących m.in. preferencje osoby, poziom jej kompetencji w różnych obszarach życia, znacznie zakłóca efektywność działań ukierunkowanych na organizację otoczenia. O tym problemie pisze Michele Di Terlizzi (1994), odnosząc się do historii o życiu kobiety ze złożoną niepełnosprawnością, wobec której w kolejnych miejscach zamieszkania stawiano wymagania nieadekwatne do poziomu jej funkcjonowania, pozbawiając ją tym samym możliwości podtrzymywania wyuczonych kompetencji czy zachowania choćby minimalnego poziomu samostanowienia. Należy jednak zaznaczyć, że tego rodzaju dokumenty przygotowywane z perspektywy specjalistów – „historie przypadku” – nie mogą zastąpić atrybutów związanych z historią życia człowieka, jak wszelkiego rodzaju pamiątki rzeczowe, zdjęcia, miejsca. Te ostatnie służą podtrzymaniu osobistej tożsamości i integralności w perspektywie czasu i przestrzeni. Maureen Gillman, John Swain i Bob Heyman (1997, s. 683) piszą: „osoby, które nie mają historii lub których historia jest «własnością» innych osób, mogą być łatwo postrzegane i traktowane jako jednorodna grupa. Charakteryzuje je niepełnosprawność i problemy z zachowaniem, a ich wyjątkowość można przeoczyć lub zignorować”. Historia o życiu człowieka z niepełnosprawnością w postaci formalnych dokumentów może obejmować w dużej mierze kwestie istotne dla specjalistów, wskazujące na problemy, braki i trudności, czyli te aspekty funkcjonowania jednostki, które powodują, że staje się ona przedmiotem specjalnych oddziaływań. W praktyce edukacyjnej i rehabilitacyjnej przydatne może być konstruowanie wspólnie z osobą z niepełnosprawnością intelektualną książki opowiadającej historię jej życia (Atkinson, 2004; Bigby,

2010). Jest to szczególnie ważne dla tych jednostek, które doświadczyły zmian miejsca egzystencji. Książka, zawierająca informacje zebrane od osób znaczących (opiekunów, osób wspierających), zdjęcia i zapiski z osobistych wspomnień, ma pomagać w „odzyskaniu utraconej historii” (Gillman, Swain, Heyman, 1997, s. 687). W przypadku osób, które nie komunikują się werbalnie może być narzędziem przekazywania osobom z otoczenia ważnych informacji o człowieku z niepełnosprawnością, jego potrzebach, preferencjach, potencjale. Książka życia (książka pamięci) jest dokumentem przygotowywanym przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną we współpracy z osobami znaczącymi, w tym krewnymi bądź specjalistami. Jej układ może być zarówno chronologiczny, jak i tematyczny (Meininger, 2006). Doświadczenia stosowania historii życia oraz książek o życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną w placówkach opieki pokazały, że są one pozytywnie oceniane przez specjalistów jako narzędzia służące poznaniu użytkowników usług w kontekście życiowych doświadczeń oraz środowisk pozainstytucjonalnych (rodziny i przyjaciół), dostrzeżeniu ich potencjału i indywidualnej tożsamości (tamże). Książki historii życia, obok innych środków, jak wizyty i wycieczki do znanych miejsc, prezentacje materiałów osobistych, spotkania grupowe (dzielenie się doświadczeniami) oraz zbieranie informacji od opiekunów, były wykorzystywane w programie terapeutycznym zaprojektowanym dla osób starszych z niepełnosprawnością intelektualną (*life story work program*) (Bai i in., 2014). Istotą programu *life story work* była „konstrukcja lub rekonstrukcja historii życia jednostki zmierzająca do integracji procesów wewnętrznych, relacji i wartości rodzinnych, społecznych i kulturalnych, w których jednostka się rozwijała” (tamże, s. 1865). Zweryfikowano pozytywne znaczenie programu dla jakości życia uczestników, wzmocnienia ich kompetencji społecznych, podtrzymywania zainteresowań i pozytywnych doznań.

Analizując zagadnienie, należy zwrócić uwagę na użyteczność społeczną badań historii życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, o której wcześniej już wspomniano. Mogą one przyczynić się do wzmocnienia grupowej tożsamości oraz podwyższenia kompetencji self-adwokackich osób z niepełnosprawnością (Dias i in., 2012). W zakresie tych ostatnich istotne jest poznanie i zrozumienie form opresji oraz sposobów przeciwstawiania się im poprzez działania społeczne oraz instytucjonalne (z wykorzystaniem prawa). Nie wszystkie badania stwarzają jednak takie możliwości. Joanna Bornat i Jan Walmsley (2008) podają kryteria użyteczne w ich ocenie w formie trzech pytań: (1) Kto inicjuje badania i z jakich powodów? (2) Kto interpretuje wyniki i pisze raport z badań? (3) Do kogo należą wyniki zebrane w toku badań? Mamy tutaj do czynienia z różnym zakresem partycypacji osób z niepełnosprawnością, które mogą występować na każdym z etapów, bądź występować jedynie w roli respondentów. W literaturze przedmiotu często nawiązuje się do badań Roberta Edgertona, uważanych za jedne z pierwszych, w których osoby z niepełnosprawnością mogły zabrać głos i same opowiedzieć swoje

historie (związane z instytucjonalizacją i deinstytucjonalizacją). W istocie, na co zwraca się uwagę współcześnie, głos osób z niepełnosprawnością nie został wysłuchany przez badacza, a zebrany przez niego materiał posłużył do przedstawienia własnych przekonań (Walmsley, 2001).

Oceniając użyteczność badań historii, można postawić kolejne kwestie problemowe: jakie znaczenie będą miały badania dla jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną? Czy spowodują pozytywne zmiany w tym zakresie, na poziomie indywidualnym i społecznym (grupowym)? Czy udział w badaniach może przynieść negatywne konsekwencje dla uczestników? (Lewis, Porter, 2004). Przypuszczalnie zwiększenie udziału osób z niepełnosprawnością intelektualną w przebiegu takich badań na każdym z ich etapów może zabezpieczyć interesy przedstawicieli grupy, jednak kluczową rolę ma staranie badacza o świadomy udział narratora oraz możliwość zrezygnowania z autonarracji w dowolnym momencie. Analizując aspekt konsekwencji, należy wziąć pod uwagę fakt, o którym wspomiano, że materiał przepracowany przez badacza, nawet mającego najlepsze intencje, jest obciążony jego subiektywnymi przekonaniem. Ostateczne efekty badań w postaci opracowań docierają do zróżnicowanego grona czytelników, kształtując w jakiś sposób ich świadomość problematyki niepełnosprawności intelektualnej. Pokazały to przytaczane badania Edgertona, w których obraz niepełnosprawnych intelektualnie był dla nich niekorzystny, a sformułowane wnioski zawierały swoistą gloryfikację wysiłków wkładanych przez pracowników tradycyjnych instytucji w opiekę nad pensjonariuszami (za: Bogdan, 1997). W swoich interpretacjach historii życia jednostek z niepełnosprawnością intelektualną uczestniczących w procesie deinstytucjonalizacji autor zauważał, że osoby te poświęcają wiele czasu i energii na to, aby pod pozorem posiadanych kompetencji ustrzec się przed społecznym etykietowaniem oraz ukryć swoją niepełnosprawność. Każde relacje świadczące o nieświadomości sobie niepełnosprawności czy jej zaprzeczaniu Edgerton (za: Bogdan, 1997) traktował jako konfabulacje, usprawiedliwienia czy racjonalizacje; objaw niemożności poradzenia sobie z własnym upośledzeniem. Autor nie zrozumiał istoty przekazu respondentów z niepełnosprawnością, poddał go subiektywnej interpretacji, posługując się kryteriami badacza-specjalisty mającego wyłączną wiedzę/władzę (Parchomiuk, 2014).

Badania eksperymentalne dowodzą, że osobom z niepełnosprawnością intelektualną łatwiej jest rozpoznawać zapamiętany materiał niż go odtwarzać (przypominać) (Zasępa, 2016). Ten fakt może być istotny dla organizowania historii życia z wykorzystaniem wszelkich pomocy wizualnych obrazujących ważne wydarzenia (fakty z życia). Chodzi tutaj o materiały w postaci zdjęć, pamiątek rzeczowych, filmów, odwiedzanych miejsc bądź osób (Atkinson, 2004), o czym już wspomniano. Tego typu pomoce niosą ze sobą przypuszczalnie określone emocje, co może sprzyjać przypominaniu doświadczeń o zbieżnej walencji (Doliński, 2016).

Zakończenie

Obserwuje się znaczny wzrost zainteresowania projektami badawczymi poświęconymi historiom życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Badacze doświadczeni w pracy z tymi jednostkami podkreślają konieczność gruntownego przygotowania do ich realizacji (Cytowska, 2012). Oprócz tego bardzo ważny jest namysł nad sposobem analizy pozyskanego materiału oraz interpretacji wyników, dokonanie refleksji nad znaczeniem osobistych przekonań, wartości i dotychczasowych doświadczeń na polu poczyniań badawczych czy też praktycznych w relacjach z osobami z niepełnosprawnością (Van Heumen, 2015).

Wydaje się, że w wielu badaniach opartych na historiach życia punkt ciężkości położony jest częściej na perspektywie badacza, który zmierza do pozyskania wartościowego materiału, rzadziej samych osób z niepełnosprawnością oraz ich subiektywnej perspektywie korzyści wynikających z tego typu metod. Rozważając znaczenie udziału w badaniach narracyjnych, trzeba zwrócić uwagę, że dostarczają one przede wszystkim danych dla samego badacza, pozwalając rozwiązać zaprojektowane przez niego problemy. Tego typu eksploracje mają swoją wartość poznawczą, umożliwiają odkrycie problemów życia osób z niepełnosprawnością w danym kontekście społeczno-kulturowym, ale nade wszystko pokazują spektrum ich osobowości. W większości przypadków w tego typu projektach trudno jest jednak określić, w jakim stopniu sama autonarracja przyczynia się do określonych zmian w osobie narratora, zwłaszcza w dłuższej perspektywie czasu. Nie wszyscy badacze podejmują trud wskazania ograniczeń swoich analiz opartych np. na wywiadach narracyjnych, nie wszystkim również towarzyszy refleksja nad własnym udziałem w procesie badawczym. Kaja Kazimierska (2013), reprezentująca środowisko socjologów, pisze o błędnym przypisywaniu przez badaczy statusu wywiadu narracyjnego tej formie, która w istocie ma charakter swobodny. Uwagi krytyczne można formułować w odniesieniu do założeń badawczych, doboru metod czy sposobu analizy materiału, jak pisze Kazimierska (tamże), dalekiego od hermeneutyki uznanej w badaniach biograficznych. Wydaje się, że ta uwaga powinna być przedmiotem refleksji badaczy sięgających po metodę wywiadu narracyjnego.

Prace badawcze poddane analizie w prezentowanym opracowaniu nie wyczerpują zasobów. Skoncentrowano się na tych badaniach, które pozwalały odkryć określony potencjał historii życia według przyjętej kategoryzacji. Jak wcześniej sygnalizowano, nie wszystkie prace aspirujące do realizacji metody biograficznej dostarczają materiału pozwalającego określić realizację funkcji z perspektywy narratora, badacza czy ich środowiska.

Wydaje się, że oprócz kolejnych projektów podejmujących historie życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, wartościowe poznawczo byłyby prace meta-analityczne oraz systematyczne prace przeglądowe. Nie odnaleziono takich na gruncie polskim. Ich potencjalnej wartości należałoby szukać w zobra-

zowaniu tendencji tematycznych, ocenie poprawności i uzasadnienia założeń, sposobu realizacji oraz poszukiwania potencjału, tak z perspektywy samych niepełnosprawnych, jak i osób dla nich znaczących. Tego typu prace, podobnie jak prace oryginalne, byłyby również użyteczne w kształceniu studentów, przyszłych specjalistów, działających w zakresie edukacji, rehabilitacji i wsparcia osób z niepełnosprawnością.

Bibliografia

- Atkinson, D. (2004). Research and empowerment: involving people with learning difficulties in oral and life history research. *Disability and Society*, 19(7), 691–702. doi: 10.1080/0968759042000284187.
- Atkinson, D., Walmsley, J. (1999). Using autobiographical approaches with people with learning difficulties. *Disability & Society*, 14(2), 203–216. doi: 10.1080/09687599926271.
- Bai, X., Ho, F.K.Y., Ho, D.W.H., Kwok, T.C.Y. (2014). Effectiveness of a life story work program on older adults with intellectual disabilities. *Clinical Interventions in Aging*, 9, 1865–1872. doi: 10.2147/CIA.S56617.
- Bamberg, M. (2010). Who am I? Narration and its contribution to self and identity. *Theory & Psychology*, 21(1), 1–22. doi: 10.1177/0959354309355852.
- Bartniczak, M. (2017). Obszary zmian dyskursu naukowego warunkujące kierunek myślenia o narracji osób z niepełnosprawnością intelektualną. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 25, 38–54. doi: 10.4467/25439561.NP.17.002.8078.
- Bigby, C. (2010). Growing older. Adapting to change and realizing a sense of belonging, continuity and purpose. W: G. Grant, P. Goward, M. Richardson, P. Ramcharan (red.), *Learning disability. A life cycle approach to valuing people* (s. 663–680). Milton Keynes: Open University Press.
- Björnsdóttir, K., Goodley, D., Björg Sigurjónsdóttir, H. (2014). Behind the quest for tales, stories and lives: Reflections on narrative research with people with intellectual disabilities. *Icelandic Journal of Education*, 23(2), 86–103.
- Bogdan, R. (1997). Co mówią ludzie zaetykietowani jako opóźnieni w rozwoju umysłowym? W: A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys (red.), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Zak.
- Booth, T., Booth, W. (1996). Sounds of silence: narrative research with inarticulate subjects. *Disability & Society*, 11(1), 55–70. doi: 10.1080/09687599650023326.
- Bornat, J., Walmsley, J. (2008). Biography as empowerment or appropriation: Research and practice issues. *The Innovation Journal: The Public Sector Innovation Journal*, 13(1), 1–17.
- Bron, A. (2017). O badaniach biograficznych krytycznie. *Nauki o Wychowaniu. Studia Interdyscyplinarne*, 1(4), 16–34. <https://doi.org/10.18778/2450-4491.04.02>.
- Chase, S.E. (2014). Wywiad narracyjny. Wielość perspektyw, podejść, głosów. W: N. Denzin, Y.S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*. T. 2 (s. 14–56). Warszawa: WN PWN.
- Chodkowska, M. (2014). Metoda biograficzna wobec wyzwań pedagogiki specjalnej. *Przegląd Badań Edukacyjnych*, 18(1), 125–142. <http://dx.doi.org/10.12775/PBE.2014.010>.
- Cieciuch, J. (2011). Między przedmiotem a metodą. Wątpliwości związane z koncepcją tożsamości narracyjnej McAdamsa. W: E. Dryll, A. Cierpka (red.), *Psychologia narracyjna. Tożsamość. Dialogowość. Pogranicza* (s. 111–132). Warszawa: Eneteia.
- Cytowska, B. (2012). *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Dębska, U., Szemplińska, A. (2011). Niepełnosprawność intelektualna w kontekście narracyjnym. W: E. Dryll, A. Cierpka (red.), *Psychologia narracyjna. Tożsamość. Dialogowość. Pogranicza* (s. 283–299). Warszawa: Eneteia.

- Di Terlizzi, M. (1994). Life history: the impact of a changing service provision on an individual with learning disabilities. *Disability & Society*, 9(4), 501–517. doi: 10.1080/09687599466780481.
- Dias, J., Eardley, M., Harkness, E., Townson, L., Brownlee-Chapman, C., Chapman, R. (2012). Keeping wartime memory alive: an oral history project about the wartime memories of people with learning difficulties in Cumbria. *Disability & Society*, 27(1), 31–49. doi: 10.1080/09687599.2011.618733.
- Doliński, D. (2016). Emocje, poznanie i zachowanie. W: J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki* (s. 369–394). Gdańsk: GWP.
- Drózka, W. (2014). Badania biograficzne w pedeutologii. Stan i kierunki ewolucji. *Przegląd Badań Edukacyjnych*, 19(2), 211–234. <http://dx.doi.org/10.12775/PBE.2014.030>.
- Dubas, E. (2017). Uczenie się z własnej biografii jako egzemplifikacja biograficznego uczenia się. *Nauki o Wychowaniu. Studia Interdyscyplinarne*, 1(4), 63–87. <https://doi.org/10.18778/2450-4491.04.05>.
- Ecarius, J. (2017). Pedagogiczne badania biograficzne w Niemczech. *Nauki o Wychowaniu. Studia Interdyscyplinarne*, 1(4), 35–46. <https://doi.org/10.18778/2450-4491.04.03>.
- Elderton, A., Clarke, S., Jones, C., Stacey, J. (2013). Telling our story: a narrative therapy approach to helping lesbian, gay, bisexual and transgender people with a learning disability identify and strengthen positive self-identity stories. *British Journal of Learning Disabilities*, 42, 301–307. <https://doi.org/10.1111/bld.12075>.
- Ellem, K., Wilson, J., Hong Chui, W., Knox, M. (2008). Ethical challenges of life story research with ex-prisoners with intellectual disability. *Disability & Society*, 23(5), 497–509. doi: 10.1080/09687590802177064.
- Finlay, W.M.L., Lyons, E. (2001). Methodological issues in interviewing and using self-report scales with people with mental retardation. *Psychological Assessment*, 13, 319–335. doi: 10.1037/1040-3590.13.3.319.
- Finlay, W.M.L., Lyons, E. (2002). Acquiescence in interviews with people with mental retardation. *Mental Retardation*, 40(1), 14–29. doi: 10.1352/0047-6765.
- Flynn, S. (2019). Rethinking debates in narrative methods: narrative orthodoxy and research challenges with children with intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), 167–176. <https://doi.org/10.16993/sjdr.613>.
- Gillman, M., Swain, J., Heyman, B. (1997). Life History or “Case” History: The objectification of people with learning difficulties through the tyranny of professional discourses. *Disability & Society*, 12(5), 675–694. doi: 10.1080/09687599726985.
- Goodley, D. (1996). Tales of Hidden Lives: A critical examination of life history research with people who have learning difficulties. *Disability & Society*, 11(3), 333–348. doi: 10.1080/09687599627642.
- Horn, J.H., Moss, D. (2014). A search for meaning: telling your life with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 43, 178–185. <https://doi.org/10.1111/bld.12093>.
- Hreinsdóttir, E.E., Stefansdóttir, G., Lewthwaite, A., Ledger, S., Shufflebotham, L. (2006). Is my story so different from yours? Comparing life stories, experiences of institutionalization and self-advocacy in England and Iceland. *British Journal of Learning Disabilities*, 34, 157–166. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2006.00417.x>.
- Hussain, F., Raczka, R. (1997). Life story work for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 25, 73–76. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.1997.tb00014.x>.
- Johnson, K., Hillier, L., Harrison, L., Frawley, P. (2001). Living safer sexual lives. Final report. Australian Research Centre in Sex, Health and Society La Trobe University. <https://www.slrr.com.au/wp-content/uploads/2018/07/LSSL.pdf>, dostęp: 11.11.2019.
- Kazimierska, K. (2013). Badania biograficzne w naukach społecznych. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 9(4), 6–10.
- Koenig, O. (2011). Any added value? Co-constructing life stories of and with people with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 40, 213–221. doi: 10.1111/j.1468-3156.2011.00695.x.

- Konarzewski, K. (2000). *Jak uprawiać badania oświatowe. Metodologia praktyczna*. Warszawa: WSiP.
- Kościelska, M. (2000). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: WN PWN.
- Kumaniecka-Wiśniewska, A. (2006). *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Lewis, A., Porter, J. (2004). Interviewing children and young people with learning disabilities: guidelines for researchers and multi-professional practice. *British Journal of Learning Disabilities*, 32, 191–197. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2004.00313.x>.
- Marshall, K., Tilley, L. (2013). Life stories, intellectual disability, cultural heritage and ethics: dilemmas in researching and (re)presenting accounts from the Scottish Highlands. *Ethics and Social Welfare*, 7(4), 400–409. doi: 10.1080/17496535.2013.842304.
- Maruszewski, T. (2016). Pamięć autobiograficzna jako podstawa tworzenia doświadczenia indywidualnego. W: J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki* (s. 164–182). Gdańsk: GWP.
- Mazurek, E. (2017). Narracyjne uczenie się człowieka dorosłego. Założenia teoretyczne. *Nauki o Wychowaniu. Studia Interdyscyplinarne*, 1(4), 106–117.
- Meininger, H.P. (2006). Narrating, writing, reading: life story work as an aid to (self)advocacy. *British Journal of Learning Disabilities*, 34(3), 181–188, doi: 10.1111/j.1468-3156.2006.00416.x.
- Oleś, P., Puchalska-Wasył, M. (2005). Tożsamość narracyjna czy ja polifoniczne? W: E. Chmielnicka-Kuter, M. Puchalska-Wasył (red.), *Polifonia osobowości. Aktualne problemy psychologii narracji* (s. 51–64). Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Olsen, A.M. (2015). “Is it because I’m gormless?” A commentary on “Narrative therapy in a learning disability context: a review”. *Tizard Learning Disability Review*, 20(3), 130–133. <http://dx.doi.org/10.1108/TLDR-03-2015-0012>.
- Owens, J. (2007). Liberating voices through narrative methods: the case for an interpretive research approach. *Disability & Society*, 22(3), 299–313, doi: 10.1080/09687590701259617.
- Parchomiuk, M. (2014). „Nic o nas bez nas”. Udział osób z niepełnosprawnością intelektualną w badaniach. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 3(25), 35–54. doi: 10.5604/17345537.1133171.
- Parchomiuk, M. (2019a). Badania z udziałem osób niepełnosprawnych intelektualnie. Problemy metodologiczne i etyczne. *Roczniki Pedagogiczne*, 11(47), 73–96. <http://dx.doi.org/10.18290/rped.2019.11.3-5>.
- Parchomiuk, M. (2019b). Doświadczanie szczęścia przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 2, 46–57.
- Parys, K. (2017). Trajektoria życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 25, 11–37. <http://dx.doi.org/10.4467/25439561.NP.17.001.8077>.
- Pawelczak, K. (2013). Narracja autobiograficzna osoby z niepełnosprawnością intelektualną (i jej miejsce w dyskursach pedagogiki specjalnej). *Studia Edukacyjne*, 28, 263–278.
- Roets, G., Reinaart, R., Van Hove, G. (2008). Living between borderlands: discovering a sense of nomadic subjectivity throughout Rosa’s life story. *Journal of Gender Studies*, 17(2), 99–115. <https://doi.org/10.1080/09589230802008865>.
- Rzeźnicka-Krupa, J. (2009). *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Rzeźnicka-Krupa, J. (2013). Niepełnosprawność intelektualna – narracje, reprezentacje, konteksty. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 10, 85–111.
- Smith, B., Sparkes, A.C. (2008). Narrative and its potential contribution to disability studies’. *Disability & Society*, 23(1), 17–28. doi: 10.1080/09687590701725542.
- Smith-Candler, N., Swart, E. (2014). In their own voices: methodological considerations in narrative disability research. *Qualitative Health Research*, 24(3), 420–430. doi: 10.1177/1049732314523841.
- Swain, J. (1998). Public research, private concerns: research into the lives of people with learning difficulties. <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/swain-REsearch-ethics.pdf>, dostęp: 1.05.2019.

- Trzebiński, J. (2005). Narracyjny kontekst myślenia i działania. W: E. Chmielnicka-Kuter, M. Puchalska-Wasył (red.), *Polifonia osobowości. Aktualne problemy psychologii narracji* (s. 67–87). Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Urbaniak-Zajac, D. (2017). Narracja a biograficzna perspektywa badawcza. *Nauki o Wychowaniu. Studia Interdyscyplinarne*, 1(4), 47–62. <https://doi.org/10.18778/2450-4491.04.04>.
- Van Heumen, L. (2015). Social relations of older adults with intellectual disabilities from a life course perspective. Dissertation submitted as partial fulfillment of the requirements for the degree of Doctor of Philosophy in Disability Studies in the Graduate College of the University of Illinois at Chicago. <https://indigo.uic.edu/handle/10027/19766>, dostęp: 1.05.2019.
- Walmsley, J. (2001). Normalisation, emancipatory research and inclusive research in learning disability. *Disability and Society*, 16(2), 187–205. <https://doi.org/10.1080/09687590120035807>.
- Watson, J., Voss, H., Bloomer, J. (2019). Placing the preferences of people with profound intellectual and multiple disabilities at the center of end-of-life decision making through storytelling. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 44(4), 267–279. doi: 10.1177/1540796919879701.
- Watson, J., Wilson, W., Hagiliassis, N. (2017). Supporting end of life decision making: case studies of relational closeness in supported decision making for people with severe or profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 1022–1034. <https://doi.org/10.1111/jar.12393>.
- Węglowska-Rzepa, K. (2011). W poszukiwaniu swojego miejsca w życiu. Spojrzenie z perspektywy narracyjnej i analitycznej. W: E. Dryll, A. Cierpka (red.), *Psychologia narracyjna. Tożsamość. Dialogowość. Pogranicza* (s. 195–218). Warszawa: Eneteia.
- Zasępa, E. (2016). *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Procesy poznawcze*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Żyta, A., Ćwirynkało, K. (w druku). *Związki uczuciowe osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.

HISTORIE ŻYCIA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Abstrakt

W artykule podjęto zagadnienie historii życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, analizując ich znaczenie z perspektywy jednostkowej oraz grupowej. Wskazano potencjał tej metody, odnosząc się do wybranych badań z udziałem osób z niepełnosprawnością intelektualną. Analizując taki potencjał, wykorzystano jako podstawę funkcje wyznaczone przez Elżbietę Dubas. Przeanalizowano kompetencje istotne w realizacji historii życia, mając na względzie ich możliwe ograniczenia u osób z niepełnosprawnością. Skoncentrowano się nie tylko na właściwościach procesów poznawczych, lecz także wskazano na potrzebę ujmowania kompetencji osobowościowych. Zwrócono uwagę na kwestię możliwych trudności realizacyjnych z udziałem tej grupy niepełnosprawnych oraz na sposoby ich ograniczania. Pokazano użyteczność zastosowania historii życia oraz historii o życiu w praktyce opieki i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Słowa kluczowe: historie życia, autonarracje, niepełnosprawność intelektualna, czynniki społeczno-kulturowe, doświadczenia

LIFE STORIES OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

Abstract

The article addresses the issue of life stories of people with intellectual disabilities, analysing their importance from an individual and group perspective. The potential of this method was highlighted referring to selected studies of people with intellectual disabilities. Functions

designated by Elżbieta Dubas were used as the basis for the analysis. Competences relevant to the implementation of life stories have been considered, taking into account their possible limitations in people with disabilities. The focus was on the properties of cognitive processes, but personality competences were also recognized. Potential difficulties related to implementation in this group were noted and ways of overcoming them were suggested. The usefulness of life stories and life histories for the practice of care and rehabilitation of people with intellectual disabilities has been shown.

Keywords: life stories, self-narrations, intellectual disability, socio-cultural factors, experiences



ZDZISŁAW KAZANOWSKI*

STEREOTYPY OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W PERCEPCJI UCZNIÓW SZKÓŁ ŚREDNICH

Wprowadzenie

W całej dotychczasowej historii, osobom z niepełnosprawnością przypisywano określone role społeczne (np. chorego czy żebraka), a jednocześnie wykluczano je z pełnienia innych (np. rodzica, partnera, dyrektora) (Asch, Rousso, Jefferies, 2001, za: Nario-Redmond, 2010, s. 474). W wyjaśnieniu tych prawidłowości można posłużyć się koncepcją stereotypu, która w swojej klasycznej postaci odnosi się głównie do „społecznie podzielanych przekonań na temat atrybutów określonej grupy ludzi” (Katz, Braley, 1933; Gilbert, 1951, za: Winiewski, Haska, 2012, s. 3). Przekonania na temat możliwości i ograniczeń osób z niepełnosprawnością są na tyle powszechne, że bez trudu możemy zidentyfikować cechy, które są wykorzystywane w ich opisie, nawet przez tych spośród uczestników badań, którzy nigdy ich nie poznali i nie mieli z nimi żadnych kontaktów. W latach 70. XX w. stereotyp zaczyna być rozumiany „jako specyficzna struktura poznawcza zawierająca schematyczne, uogólnione przekonania na temat atrybutów określonej grupy ludzi” (Winiewski, Haska, 2012, s. 3). Podejście takie reprezentują Richard D. Ashmore i Frances K. Del Boca (1981, za: Nario-Redmond, 2010, s. 471, 484), którzy definiują stereotyp jako zestaw przekonań, które są podzielane tylko dlatego, że dotyczą pewnej grupy ludzi. Wprawdzie osobiste przekonania poszczególnych jednostek mogą się różnić, jednak większość osób włącza stereotypy do zasobów ogólnej wiedzy o otoczeniu społecznym.

* Zdzisław Kazanowski (<https://orcid.org/0000-0002-2860-9817>); Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej, ul. Narutowicza 12, 20-004 Lublin; tel. +48 81 5322149; e-mail: z.kazanowski@poczta.umcs.lublin.pl

Badania dotyczące stereotypów stanowią istotne źródło informacji na temat poznawczego komponentu postaw interpersonalnych. Zwłaszcza w odniesieniu do grup mniejszościowych i izolowanych, mogą one pomagać w odkrywaniu barier ograniczających ich szanse na społeczną integrację. Występuje bowiem duże ryzyko ulegania tym zgeneralizowanym i nieprawdziwym informacjom w rozwoju oczekiwań i podejmowaniu decyzji obciążonych stronniczą oceną społeczną (por. Kunesh, Noltemeyer, 2019, s. 472).

Według Stanisławy Byry (2018, s. 174), „niepełnosprawność jako zjawisko podlega ocenie w trzech wymiarach: obiektywnym (zgodnie z kryteriami orzekania przyjętymi w danym kraju), subiektywnym (perspektywa osoby, która jej doświadcza) oraz społecznym (wartościowanie w mniejszym lub większym stopniu oparte na procesach stereotypizacji)”. Często błędnie zakłada się, że niepełnosprawność jest bardziej związana z biologicznymi zaburzeniami w funkcjonowaniu człowieka (np. problemami z widzeniem, słyszeniem lub poruszaniem się), niż z niewłaściwym postrzeganiem społecznym oraz oczekiwaniami odnośnie do pełnionych ról (por. Gill, 2001, za: Nario-Redmond, 2010, s. 471). Klasyfikacja ICF proponuje strukturę porządkującą, która ukazuje niepełnosprawność jako zjawisko wielowymiarowe obejmujące następujące składniki: (1) funkcje i struktury ciała; (2) aktywność i uczestniczenie; (3) czynniki środowiskowe i (4) czynniki osobowe. W rezultacie uznania tych płaszczyzn/wymiarów, „funkcjonowanie i niepełnosprawność danej osoby postrzegane są jako dynamiczna interakcja pomiędzy stanem chorobowym (choroby, zaburzenia, uszkodzenia, urazy itp.) a tzw. czynnikami kontekstowymi” (Międzynarodowa Klasyfikacja..., 2009, s. 8). Istotne dla rozważań podejmowanych w kontekście stereotypizacji jest twierdzenie, że „czynniki środowiskowe wchodzą w interakcje ze wszystkimi składnikami części 1 klasyfikacji «Funkcjonowanie i niepełnosprawność» [obejmującej funkcje i struktury ciała oraz aktywność i uczestnictwo – przyp. Z.K.]. Podstawową ideą czynników środowiskowych jest ułatwiający lub utrudniający wpływ świata fizycznego, społecznego i systemu postaw” (tamże). Ponadto, „ICF nie klasyfikuje ludzi, ale opisuje sytuację każdej osoby w sieci dziedzin zdrowia lub dziedzin powiązanych ze zdrowiem. [...] opis [ten – przyp. Z.K.] powstaje zawsze w kontekście czynników środowiskowych i osobowych” (tamże). Wyjaśnienia zawarte w Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, ukazują związek, jaki zachodzi między niepełnosprawnością a „światem społecznym”, do którego przynależą m.in. postawy, uprzedzenia, dyskryminowanie, marginalizowanie czy stereotypy.

Zmiana założeń w sposobie definiowania niepełnosprawności nie jest „wyłącznie ćwiczeniem z semantyki”, lecz ma daleko idące konsekwencje społeczne (Mitra, 2006, s. 236). Rozpatrywanie niepełnosprawności w ujęciu społecznym konceptualizuje niepełnosprawność jako niedopasowanie zdolności poszczególnych osób (upośledzenie jednostki) oraz środowiskowych i/lub społecznych

oczekiwań wobec jednostki (Meyer, Asbrock, 2018, s. 3). Stereotypy mogą więc być uznane za biorące aktywny udział w kreowaniu zarówno samej niepełnosprawności, jak i jej skutków. Mogą nasilać konsekwencje zaburzeń biologicznych, ustanawiając dopuszczalne formy aktywności (np. aktywności w czasie wolnym czy związane z pracą zawodową), wskazując w związku z przynależnością grupową na najlepsze formy i treści kształcenia, wręcz sugerując najbardziej pożądane zainteresowania (np. związane z rehabilitacją).

Nawet stereotypy, w których wykorzystuje się określenia o charakterze pozytywnym nie mogą być uznane za korzystne. Na przykład w badaniach Nancy Weinberg (1976, za: Nario-Redmond, 2010, s. 474), stwierdzono, że osoby z niepełnosprawnością fizyczną zostały opisane jako bardziej sumienne, moralne i odważne w porównaniu do osób pełnosprawnych. Natomiast Catherine S. Fichten i Rhonda Amsel (1986, za: Nario-Redmond, 2010, s. 474) podają, że uczniowie niepełnosprawni fizycznie byli postrzegani, jako spokojni, uczciwi i skromni, w przeciwieństwie do ich pełnosprawnych rówieśników, opisywanych raczej jako gadatliwych, wymagających i aroganckich. Takie spojrzenie na osoby z niepełnosprawnością, pomimo dobrych intencji, w dalszym ciągu pozostaje obciążone eksponowaniem odmienności oraz sugerowaniem związku cech charakteru bądź zachowania z faktem występowania niepełnosprawności. W ten sposób istotą niepełnosprawności stają się społeczne i ekonomiczne konsekwencje bycia innym niż większość (Stubbins, 1988, s. 24).

Tradycyjne klasyfikacje związane z niepełnosprawnością opierają się na diagnozie medycznej i psychologicznej. Specjalistyczne urządzenia i testy pozwalają na ocenę stopnia zdolności osób badanych do wykonania określonych zadań, dając podstawę do orzekania w sprawie ich „normalności”. Postrzeganie niepełnosprawności w kontekście pełnienia ról społecznych i zawodowych nie jest zjawiskiem powszechnym. Jak zauważają Agnieszka Ćwirlej-Sozańska i Anna Wilmowska-Pietruszyńska (2015, s. 11), „w rzeczywistości niepełnosprawność nadal rozpatruje się w przeważającej mierze z medycznego punktu widzenia. Postrzega się ją jako problem wymagający odpowiedniej opieki medycznej w celu poprawy stanu zdrowia i funkcjonowania organizmu”.

W badaniach nad stereotypami dotyczącymi osób z niepełnosprawnością, trzeba się liczyć z trudnościami dotyczącymi określenia stereotypów odnoszących się do różnych kategorii niepełnosprawności. Potwierdzają to wyniki badań, które przeprowadzili Dominic Abrams, Debra Jackson i Lindsay St. Clare (1990, za: Nario-Redmond, 2010, s. 475). Badaczom tym, udało się ustalić, że dzieci w wieku szkolnym mogą mieć trudności z odróżnieniem charakterystycznych cech opisujących „upośledzonych fizycznie” i „upośledzonych umysłowo”. Okazało się bowiem, że obie etykiety były w podobnym stopniu kojarzone z takimi cechami, jak: przyjazny, głupi, posiadający zaburzenia mowy oraz przejawiający problemy z chodzeniem, podczas gdy osoby pełnosprawne uzyskały znacznie bardziej korzystne oceny. Wyniki te wydają się potwierdzać, że dzieci

mają naturalną tendencję do klasyfikowania swoich rówieśników, w tym osób posiadających niepełnosprawność intelektualną, głównie w kategoriach „normalne” lub „nienormalne”. Stwierdzono również, że dzieci w szkole podstawowej mają trudności z rozróżnieniem między niepełnosprawnością intelektualną a innymi rodzajami niepełnosprawności. Pam Maras i Rupert Brown (1996, za: Nario-Redmond, 2010, s. 475) nie zauważyli w wynikach badań własnych żadnych różnic w ocenach, jakie wystawili uczniowie pełnosprawni osobom z niepełnosprawnością fizyczną, z trudnościami w uczeniu się i niedosłyszącym w zakresie zdolności biegania, słyszenia i myślenia.

W badaniach, jakie przeprowadziły Iliana Magiati, Julie E. Dockrell i Anastasia-Eleni Logotheti (2002, s. 409), wykazano, że dzieci w wieku 8–11 lat w różnym stopniu identyfikują szczegółowe rodzaje niepełnosprawności. Badane dzieci najlepiej rozumiały niepełnosprawność sensoryczną i fizyczną, a następnie trudności w uczeniu się. Ich wiedza na temat dysleksji i nadpobudliwości była ograniczona, natomiast pojęcia autyzm nie znało żadne dziecko.

Pomimo tych problemów w zakresie identyfikacji różnych rodzajów niepełnosprawności, zwłaszcza przez młodsze dzieci, w wielu badaniach podkreśla się, że integracja osób z niepełnosprawnością intelektualną stanowi największe wyzwanie, gdyż wskaźniki akceptacji społecznej i integracji w środowiskach edukacyjnych są znacznie niższe w przypadku dzieci z niepełnosprawnością intelektualną niż w przypadku dzieci prawidłowo rozwijających się (Mu, Siegel, Allinder, 2000; Nowicki, Sandieson, 2002; Solish, Perry, Minnes, 2010; Townsend, Wilton, Vakilirad, 1993, za: Beaulieu-Bergeron, Morin, 2016, s. 514). Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną również częściej doświadczają odrzucenia (Heiman, 2000; Heinrichs, 2003; Siperstein, Leffert, Widaman, 1996, za: Beaulieu-Bergeron, Morin, 2016, s. 514) i samotności (Heiman, Margalit, 1998; Watson, Keith, 2002, za: Beaulieu-Bergeron, Morin, 2016, s. 514) niż dzieci pełnosprawne.

We wszystkich społecznościach, jakie zbadali Mary T. Westbrook, Varoe Legge i Mark Pennay (1993, s. 615), osoby z astmą, cukrzycą, chorobami serca i zapaleniem stawów były najbardziej akceptowane, a osoby z AIDS, upośledzeniem umysłowym, chorobą psychiczną i porażeniem mózgowym były najmniej akceptowane wśród grup osób niepełnosprawnych.

Zróznicowane reakcje na niepełnosprawność potwierdzają także badania, które przeprowadziły Bernadette Cairns i Kirstie McClatchey (2013, s. 125–126, 128). W trakcie ich trwania, uczestnikom zadano m.in. pytanie o to, jak by to było mieć w klasie dziecko z niepełnosprawnością? Dzieci miały do wyboru rówieśników z różnymi ograniczeniami: porażenie mózgowie, brak słuchu, zespół Downa, autyzm i niepełnosprawność narządu ruchu. W badaniach uczestniczyło 82 uczniów w wieku od 8 do 11 lat. Do badań wybrano dwie szkoły: dużą szkołę integracyjną (400 uczniów, w tym 8% z dużymi potrzebami w zakresie dodatkowego wsparcia) i znacznie mniejszą szkołę (225 uczniów), do której

uczęszczało niewielu uczniów z poważnymi potrzebami edukacyjnymi (poniżej 2%). Najwięcej pozytywnych wyborów w obu typach szkół odnosiło się do chłopca na wózku inwalidzkim.

Jak zauważa Władysław Dykcik (2009, s. 40), „etykieta upośledzenia umysłowego jest stereotypem społecznym, czyli tkwiącym w świadomości społecznej obrazem tego rodzaju zaburzenia rozwojowego, opartym na niepełnej, niepewnej, a nawet fałszywej wiedzy utrwalonej w społecznym przekazie”. Zdaniem Marca W. Golda (1973) osobę z niepełnosprawnością intelektualną należałoby charakteryzować przede wszystkim ze względu na jej potrzeby w procesie nauczania i wychowania, a nie ograniczenia w tym, czego może się nauczyć. O tym, jak wysoki poziom funkcjonowania udałoby jej się osiągnąć, decydowałaby dostępność technologii nauczania i ilość zasobów, jakie społeczeństwo jest skłonne przeznaczyć na ten cel, a nie ograniczenia biologiczne (tamże).

Niestety to właśnie ograniczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną kreują ich negatywny wizerunek społeczny. Badania sugerują, że niektóre cechy związane z niepełnosprawnością intelektualną mogą ograniczać zdolność dzieci z niepełnosprawnością intelektualną do rozwijania przyjaźni (Koster i in., 2010; Newton, Horner, 1993; Rothlisberg, Hill, Damato, 1992; Solish i in., 2010, za: Beaulieu-Bergeron, Morin, 2016, s. 514–515). Cechy te obejmują upośledzenie komunikacji (Grove i in., 1999, za: Beaulieu-Bergeron, Morin, 2016, s. 514–515) oraz trudności w interpretacji sprzecznych informacji społecznych (Leffert, Siperstein, Widaman, 2010, za: Beaulieu-Bergeron, Morin, 2016, s. 514–515). Ograniczenia związane z umiejętnościami społecznymi i budowaniem przyjaźni, z którymi muszą zmierzyć się dzieci niepełnosprawne intelektualnie, mogą także częściowo przyczynić się do negatywnych postaw, które inni okazują wobec nich (Cook, Semmel, 1999; Guralnick, 1999, za: Beaulieu-Bergeron, Morin, 2016, s. 514–515).

W badaniach przeprowadzonych przez Marię Chodkowską i Beatę Szabałę (2012, s. 82), szczegółowo analizowano stereotyp osoby z niepełnosprawnością intelektualną w kilku zakresach: „wyglądu zewnętrznego, sposobu bycia, wzmożonego reagowania emocjonalnego, funkcjonowania małżeńsko-rodzinnego, szans edukacyjno-zawodowych, jakości kontaktów społecznych, zależności od innych, stwarzania zagrożenia dla innych, niskiej przydatności w wykonywaniu zadań, seksualności i irracjonalnego naznaczania”. W badaniach uczestniczyła m.in. młodzież szkolna w wieku 16–19 lat uczęszczająca do szkół średnich (120 osób, w tym 66 kobiet i 54 mężczyzn).

Wyniki uzyskane przez badanych uczniów osiągają najwyższą wartość $M = 1,40$ w przypadku stereotypów dotyczących sposobu bycia, a najniższą w przypadku stereotypów dotyczących stwarzania zagrożenia dla innych ($M = 1,08$). Jeśli za najkorzystniejsze uznamy wyniki średnie w okolicach wartości 1,0 (co w tych badaniach oznaczało, że analizowana cecha występuje w popu-

lacji osób z niepełnosprawnością intelektualną podobnie często jak w populacji osób pełnosprawnych), to możemy stwierdzić, że badana młodzież w niewielkim stopniu wykazuje tendencję do stereotypizacji tej grupy osób. Jednocześnie tendencja ta jest istotnie wyższa niż w przypadku starszych respondentów biorących udział w badaniu – studentów i nauczycieli (tamże, s. 104–105).

Tabela 1. Stereotypy dotyczące społecznego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną w opinii młodzieży badanej przez Chodkowską i Szabałę

Nazwa skali	<i>M</i>	<i>SD</i>
Stereotypy dotyczące wyglądu zewnętrznego	1,27	0,72
Stereotypy dotyczące sposobu bycia	1,40	0,59
Stereotypy dotyczące wzmożonego reagowania emocjonalnego	1,29	0,60
Stereotypy dotyczące funkcjonowania małżeńsko-rodzinnego	1,17	0,61
Stereotypy dotyczące szans edukacyjno-zawodowych	1,20	0,58
Stereotypy dotyczące jakości kontaktów społecznych	1,17	0,56
Stereotypy dotyczące zależności od innych	1,34	0,54
Stereotypy dotyczące stwarzania zagrożenia dla innych	1,08	0,58
Stereotypy dotyczące niskiej przydatności w wykonywaniu zadań	1,32	0,54
Stereotypy dotyczące seksualności	1,10	0,89
Stereotypy dotyczące irracjonalnego naznaczania	1,31	1,00

Źródło: Chodkowska, Szabała, 2012, s. 103–104.

Rebecca Beaulieu-Bergeron i Diane Morin (2016) zaplanowały badania obejmujące poznawcze, afektywne i behawioralne elementy postaw wobec niepełnosprawności intelektualnej. Uczestniczyło w nich 39 uczniów (14 chłopców i 25 dziewcząt) klas V i VI szkoły podstawowej. Większość (82,00%) uczniów była w wieku od 10 do 11 lat, a średnia wieku wynosiła 10,8 (*SD* = 0,74) (tamże, s. 514, 516). W badaniach wykorzystano wywiad w grupach fokusowych. Komponent poznawczy postaw badano dwukrotnie: (1) analizując indywidualne opisy opracowane przez dzieci na początku badania i (2) analizując wyniki dyskusji grupowej (harmonogram wywiadu obejmował opisy dwojga dzieci o różnych poziomach niepełnosprawności intelektualnej). Wyniki badań prezentuje tabela 2.

Przed sesją dyskusyjną każde dziecko samodzielnie opisało niepełnosprawność intelektualną. Jak pokazano w tabeli 2, 10% (*N* = 4) dzieci nie potrafiło podać opisu niepełnosprawności intelektualnej. Dziesięcioro dzieci (26%) napisało, że niepełnosprawność intelektualna wiąże się z problemem w mózgu, a 18% (*N* = 7) stwierdziło, że niepełnosprawność intelektualna obejmuje problemy fizyczne lub sensoryczne. Wreszcie 15% (*N* = 6) wspomniało w swoich opisach o trudnościach w zrozumieniu lub nauce. Natomiast podczas dyskusji grupowej 23% (*N* = 9) dzieci zgłosiło, że niepełnosprawność intelektualna wiąże się z problemami mózgu. Około 1/3 dzieci (33%; *N* = 13) stwierdziła, że

Tabela 2. Komponent poznawczy postawy wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną

Wersja indywidualna (opis niepełnosprawności intelektualnej przed dyskusją)		Wersja grupowa (wyniki dyskusji grupowej opartej na przygotowanym wcześniej zestawie pytań)	
Odpowiedzi	N (%)	Odpowiedzi	N (%)
problem w mózgu	10 (26)	trudności w nauce	13 (33)
problem fizyczny lub sensoryczny	7 (18)	upośledzenie komunikacji	11 (28)
trudności w nauce lub zrozumieniu	6 (15)	problem fizyczny	11 (28)
niepełnosprawność intelektualna,		problem w mózgu	9 (23)
upośledzenie lub opóźnienie	4 (10)	problem psychiczny	7 (18)
potrzeba pomocy	4 (10)	problem sensoryczny	6 (15)
nieokreślony problem	4 (10)	różnica między wiekiem	
nieznany	4 (10)	fizycznym a psychicznym	6 (15)
wrodzone	3 (8)	odrzućenie	5 (13)
problem inteligencji	3 (8)	problem behawioralny	4 (10)
upośledzenie komunikacji	3 (8)	potrzeba pomocy	3 (8)
różnica między wiekiem fizycznym		napady złości	3 (8)
a psychicznym	2 (5)	różne poziomy niepełnosprawności	
		intelektualnej	3 (8)
		wrodzone	3 (8)

Źródło: opracowanie własne na podstawie badań Beaulieu-Bergeron i Morin (2016).

niepełnosprawność intelektualna dotyczy trudności w nauce. Mniej niż 1/3 dzieci (28%; $N = 11$) wspomniała o problemach komunikacyjnych związanych z niepełnosprawnością intelektualną. Niektóre dzieci (28%; $N = 11$) stwierdziły, że niepełnosprawność intelektualna wiąże się z problemem fizycznym. Wreszcie 15% dzieci ($N = 6$) stwierdziło, że osoby niepełnosprawne intelektualnie wydają się młodsze niż one (Beaulieu-Bergeron, Morin, 2016, s. 519–520). Ustalenia te wskazują, że niektóre dzieci posiadają dość trafne wyobrażenia na temat niepełnosprawności intelektualnej (np. trudności w nauce), inne zaś mają niedokładną wiedzę na ten temat.

Zaprezentowane wyniki kilku wcześniej przeprowadzonych badań, wskazują na wartość naukową i praktyczną podejmowania eksploracji problemów związanych z występowaniem stereotypów i zachęcają do ich kontynuowania oraz systematycznego weryfikowania.

Cel i problematyka badań

Badania dotyczące niepełnosprawności jako konstrukcji społecznej zapoczątkowała Beatrice Wright i jej współpracownicy ze szkoły Psychologii Społecznej Kurta Lewina w latach 40. XX w. (Gill, 2001, za: Nario-Redmond, 2010, s. 472). Od tego czasu pojawia się zainteresowanie pozycją osób z niepełnosprawnością w grupie społecznej oraz podejmowane są próby jej wyjaśnienia. Jednym z kierunków tych

poszukiwań są badania dotyczące stereotypów. Pełniejsze ich poznanie może dostarczyć ważnych implikacji teoretycznych i poszerzyć rozumienie wyzwań związanych z integracją edukacyjną dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

Celem badań było poznanie różnic międzypłciowych w zakresie natężenia stereotypu osoby z niepełnosprawnością intelektualną u młodzieży licealnej. Główny problem badań sformułowano w postaci pytania: Jakie różnice w stereotypie osoby z niepełnosprawnością intelektualną występują między kobietami i mężczyznami uczęszczającymi do szkół średnich? W celu pogłębienia analizy wyników badań wykorzystano dodatkowo trzy pytania szczegółowe:

1. Jakie są stereotypy badanych kobiet i mężczyzn na temat zagrożenia ze strony rówieśników z niepełnosprawnością intelektualną?
2. Jakie są stereotypy badanych kobiet i mężczyzn na temat braku odpowiedzialności osób z niepełnosprawnością intelektualną?
3. Jakie są stereotypy badanych kobiet i mężczyzn na temat niezdolności osób z niepełnosprawnością intelektualną do interakcji społecznych?

Szczegółowe problemy badawcze wyodrębniono po przeprowadzeniu analizy czynnikowej. Okazało się, że wyniki badań grupują się wyraźnie w trzy wymiary: dostrzeganie zagrożenia ze strony rówieśników z niepełnosprawnością intelektualną, brak odpowiedzialności u osób z niepełnosprawnością intelektualną i niezdolności osób z niepełnosprawnością intelektualną do interakcji społecznych. Takie uporządkowanie obszernej listy twierdzeń dotyczących analizowanej kategorii, ułatwia analizowanie wyników badań, a także stanowi oryginalną propozycję ich prezentowania. Przedmiotem analizy są więc stereotypy na temat osób z niepełnosprawnością intelektualną, a nie niepełnosprawności intelektualnej *per se*.

W związku z tym, że w badaniach, które przeprowadził Michelle R. Nario-Redmond (2010), stwierdzono niewielkie zróżnicowanie między stereotypami niepełnosprawnych kobiet i mężczyzn, co odpowiada utrwalonemu wizerunkowi społecznemu osób z niepełnosprawnością jako jednostek aseksualnych (tamże, s. 483), w badaniach własnych zrezygnowano z oddzielnego analizowania stereotypu kobiety i mężczyzny z niepełnosprawnością intelektualną.

Metoda, techniki i narzędzia badań

W badaniach wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego, którą uznano za odpowiednią ze względu na potrzeby określone w celu badań i gwarantującą uzyskanie odpowiedzi na sformułowane pytania badawcze. Techniką badawczą uczyniono ankietowanie, a w konstrukcji narzędzia badań posłużono się Kwestionariuszem Stereotypowego Postrzegania Osoby z Upośledzeniem Umysłowym (KSPOUU) autorstwa Chodkowskiej i Szabały (2012, s. 81) oraz Kwestionariuszem Demograficznym. W badaniach posługiwano się oryginalną wersją Kwestionariusza Stereotypowego Postrzegania Osoby z Upośledzeniem Umysłowym, w którym autorki posługiwały się terminem „upośledzenie umysłowe”. Zmiana

terminu na „niepełnosprawność intelektualna” mogłaby wpłynąć na otrzymane wyniki oraz ograniczyłaby możliwości ich porównywania. Wyniki KSPOUU poddano analizie czynnikowej i na tej podstawie ustalono trzy wymiary postrzegania osób z niepełnosprawnością intelektualną: I. Stereotyp zagrożenia ze strony osób z niepełnosprawnością intelektualną; II. Stereotyp braku odpowiedzialności osób z niepełnosprawnością intelektualną i III. Stereotyp niezdolności do interakcji społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Występowanie tych trzech wymiarów zobowiązuje do uwzględnienia ich w dalszych analizach (por. Antonak, Livneh, 2000, s. 220). W prezentowanych badaniach przekształcono indeks reakcji badanych za pomocą KSPOUU na typową skalę typu Likerta.

Charakterystyka grupy badanej

W badaniach uczestniczyło 394 uczniów, w tym 258 kobiet (65,48%) oraz 136 mężczyzn (34,52%) uczęszczających do klas I, II lub III szkół średnich. Uczniów do 16 r.ż. było 101 (25,64%), w wieku 17 lat – 135 (34,26%) oraz 158 (40,10%) w wieku 18 lat i więcej. Średnia wieku badanych wynosiła 17,02. Badani reprezentowali trzy typy środowiska zamieszkania: wieś ($N = 167$; 42,39%), małe miasto ($N = 73$; 18,53%) i duże miasto ($N = 154$; 39,09%). Wychowywali się w rodzinach pełnych ($N = 353$; 89,59%) bądź niepełnych ($N = 41$; 10,41%). Wskaźniki procentowe odnoszące się do rodzin niepełnych uzyskane w badanej grupie są wyraźnie niższe od wskaźników ogólnopolskich. Matki badanych uczniów posiadały najczęściej wykształcenie wyższe (41,62%), a ojcowie – zawodowe (35,28%). Większość rodziców pracowała zawodowo (81,47% matek i 92,64% ojców). Zdecydowana większość badanych uczniów miała rodzeństwo (86,80%), podczas gdy większość rodzin w Polsce ma tylko jedno dziecko. Większość badanych uczniów (87,06%) wychowywała się w rodzinach, które w swojej strukturze nie posiadają osób z niepełnosprawnością. Obecność takich osób w swoich rodzinach potwierdziło natomiast 12,94% badanych. Proporcje te pokrywają się z ustaleniami Narodowego Spisu Powszechnego z 2011 r., które wskazują, że populacja osób z niepełnosprawnością w Polsce stanowi 12,20% ogółu ludności. Analizując doświadczenia badanych uczniów w zakresie kontaktów z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, stwierdzono, że od ok. 17,50% do 19,00% badanych zadeklarowało występowanie takich kontaktów w środowisku szkolnym bądź lokalnym.

Analiza wyników badań

Stereotypy ujawniają swoje zróżnicowanie ze względu na cechy demograficzne badanej grupy. Płeć jest zmienną demograficzną, która odgrywa podstawową rolę w różnicowaniu wyników wielu badań nad postawami interpersonalnymi. Richard F. Antonak, Hanoch Livneh (2000, s. 220) zalecają uwzględnienie czynników socjodemograficznych, w tym płci, w badaniach

nad komponentami postaw wobec osób z niepełnosprawnością. Zwłaszcza w przypadku prowadzenia badań nad sytuacją osób wymagających wsparcia i szczególnej pomocy, można spodziewać się wystąpienia różnic między mężczyznami i kobietami. Nawet w badaniach postaw dzieci wobec rówieśników z niepełnosprawnością intelektualną, można zauważyć różnice między dziewczętami i chłopcami. Na przykład Maria Georgiadi, Efrosini Kalyva, Elias Kourkoutas i Vlastaris Tsakiris (2012, s. 539), badając dzieci w wieku 9–10 lat, stwierdzili, że dziewczęta wybierały bardziej pozytywne przymiotniki do opisu uczniów z niepełnosprawnością intelektualną niż chłopcy.

W tej części artykułu przedstawione zostaną wyniki analizy stereotypowego postrzegania osób z niepełnosprawnością intelektualną uwzględniające płeć badanej młodzieży. Wprawdzie postawy mają znacznie bardziej złożoną strukturę i nie można ich redukować wyłącznie do posiadanej wiedzy, jednak nie można wykluczyć, że kulturowo przekazywana rola społeczna, stanowi czynnik modyfikujący postrzeganie niepełnosprawności. A co za tym idzie, oddziaływać także na różnicowanie stereotypów odnoszących się do osób, u których ona występuje.

Tabela 3. Statystyki opisowe odnoszące się do stereotypów badanej młodzieży na temat rówieśników z niepełnosprawnością intelektualną

Zmienna	Statystyki opisowe				
	<i>M</i>	<i>Me</i>	Dolny kwartył	Górny kwartył	<i>SD</i>
I. Stereotyp zagrożenia ze strony osób z niepełnosprawnością intelektualną	2,17	2,07	1,63	2,67	0,69
II. Stereotyp braku odpowiedzialności osób z niepełnosprawnością intelektualną	2,64	2,63	2,26	3,00	0,63
III. Stereotyp niezdolności do interakcji społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną	2,94	3,00	2,65	3,25	0,58

Źródło: badania własne.

Badania stereotypowego postrzegania osób z niepełnosprawnością intelektualną ukazują, że najwyższa wartość średniej odnosi się do stereotypu niezdolności do interakcji społecznych ($M = 2,94$). Poziom akceptacji tego stereotypu sugeruje, że badani na ogół nie mają pewności, czy należałoby zaakceptować, czy też może raczej odrzucić takie opinie na temat osób z niepełnosprawnością. Ten stan może także sugerować brak wiedzy o obiekcie stereotypizacji, bądź przekonanie o tak dużym zróżnicowaniu możliwości poszczególnych osób z niepełnosprawnością intelektualną, że rozstrzygnięcie, czy dana cecha jest typowa staje się dla badanych zadaniem niewykonalnym.

Mniej wątpliwości towarzyszy stereotypom braku odpowiedzialności i zagrożenia ze strony osób z niepełnosprawnością intelektualną. Szczególnie

w przypadku tego drugiego, można zaobserwować największą skłonność do odrzucenia. Nie jest to wprawdzie poziom zdecydowanego negowania trafności opinii składających się na ten wymiar stereotypowego postrzegania osób z niepełnosprawnością intelektualną, lecz wartości średniej i mediany wskazują, że mamy tutaj do czynienia z kwestionowaniem ich prawdziwości.

Tabela 4. Wyniki badań stereotypów kobiet i mężczyzn na temat rówieśników z niepełnosprawnością intelektualną

Zmienna	Kobiety		Mężczyźni		Z	p
	M	SD	M	SD		
I. Stereotyp zagrożenia ze strony osób z niepełnosprawnością intelektualną	2,07	0,64	2,36	0,74	-3,677	0,000
II. Stereotyp braku odpowiedzialności osób z niepełnosprawnością intelektualną	2,56	0,59	2,81	0,68	-3,287	0,001
III. Stereotyp niezdolności do interakcji społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną	2,90	0,57	3,02	0,59	-1,863	0,062

Źródło: badania własne.

Uwzględnienie płci badanych uczniów pozwala stwierdzić, że istotnie większą skłonność do odrzucania stereotypów deklarują kobiety. Dotyczy to zarówno stereotypu zagrożenia ze strony osób z niepełnosprawnością intelektualną ($p = 0,000$), jak i stereotypu braku odpowiedzialności tych osób ($p = 0,001$). W odniesieniu do stereotypu niezdolności do interakcji społecznych natomiast badane kobiety i mężczyźni nie różnią się istotnie statystycznie. A więc bez względu na płeć, stereotyp niezdolności do interakcji społecznych jest w podobnym stopniu uznawany za prawdziwy ($p = 0,062$) przez badanych mężczyzn ($M = 3,02$) i kobiety ($M = 2,90$).

Analizując stereotypowe przekonania badanej młodzieży na temat zagrożenia ze strony rówieśników z niepełnosprawnością intelektualną, wyodrębniono sądy o najwyższym poziomie akceptacji w grupie badanych kobiet (M powyżej 2,32) i mężczyzn (M powyżej 2,55). Wysoki poziom akceptacji w obu grupach uzyskały twierdzenia opisujące osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako jednostki agresywne, niebezpieczne dla otoczenia, wulgarne, prymitywne, chore psychicznie i niezwiązane ze społecznością lokalną. Jednocześnie wystąpiły bardzo duże rozbieżności w przekonaniach na temat tych osób między badanymi kobietami i mężczyznami, potwierdzone 18 różnicami istotnymi statystycznie ($p < 0,05$), wskazującymi na mężczyzn, jako grupę w większym stopniu reprezentującą stereotypowy sposób postrzegania osób z niepełnosprawnością intelektualną w porównaniu z kobietami.

Tabela 5. Wyniki badań stereotypów kobiet i mężczyzn na temat zagrożenia ze strony rówieśników z niepełnosprawnością intelektualną

Zmienna: Stereotyp zagrożenia ze strony osób z niepełnosprawnością intelektualną	Kobiety		Mężczyźni		Z	p
	M	SD	M	SD		
Upośledzeni umysłowo są niebezpieczni dla otoczenia	2,50	1,00	2,73	1,15	-1,719	0,086
Upośledzeni umysłowo powinni być leczeni w zakładzie zamkniętym	2,16	1,09	2,40	1,14	-1,997	0,046
Rehabilitacja zawodowa upośledzonych umysłowo jest bez szans, bo nie przynosi żadnych efektów	2,08	1,00	2,50	1,14	-3,538	0,000
Z upośledzonym umysłowo nie można się porozumieć	2,10	1,02	2,27	1,01	-1,911	0,056
Upośledzeni umysłowo są balastem dla społeczeństwa	2,15	1,10	2,33	1,17	-1,367	0,172
Upośledzeni umysłowo mogą zarazić swoim upośledzeniem	1,47	1,00	1,85	1,18	-3,992	0,000
Przebywając z upośledzonym umysłowo, zaczynamy się zachowywać jak oni	1,53	0,90	1,87	1,15	-2,936	0,003
Kształcenie upośledzonych umysłowo to marnowanie pieniędzy	1,71	0,94	2,22	1,15	-4,535	0,000
Upośledzeni umysłowo nie mają poczucia humoru	1,98	0,97	2,51	1,11	-4,636	0,000
Upośledzenie umysłowe jest karą za grzechy swoje bądź swoich bliskich	1,56	1,02	1,89	1,17	-3,216	0,001
Upośledzeni umysłowo są złymi ludźmi, lubią krzywdzić innych	1,63	0,96	2,00	1,25	-2,919	0,004
Upośledzeni umysłowo są prymitywni	2,36	1,03	2,69	1,07	-2,842	0,004
Upośledzeni umysłowo niszczą przedmioty, które „wpadną im ręce”	2,37	0,94	2,55	1,08	-1,335	0,182
Upośledzeni umysłowo są przebiegli i podstępni	2,13	0,98	2,33	1,11	-1,611	0,107
Upośledzeni umysłowo nie są zdolni do myślenia	2,18	1,01	2,58	1,08	-3,665	0,000
Upośledzeni umysłowo nie są zdolni do okazywania uczuć	1,92	1,08	2,25	1,17	-2,943	0,003
Upośledzeni umysłowo są wulgarni	2,44	0,94	2,64	1,05	-1,444	0,149
Przed upośledzonymi umysłowo lepiej uciekać	2,11	1,07	2,29	1,19	-1,337	0,181
Sąsiedzi upośledzeni umysłowo stanowią zagrożenie dla otoczenia	2,15	1,00	2,33	1,14	-1,346	0,178
Upośledzeni umysłowo to po prostu nieobliczalne „świrny”	2,01	1,04	2,18	1,22	-1,009	0,313
Upośledzeni umysłowo są potencjalnymi zabójcami	1,96	1,04	2,14	1,22	-1,067	0,286
Upośledzonym umysłowo nie można wierzyć	2,37	1,05	2,47	1,10	-0,760	0,447

Zmienna: Stereotyp zagrożenia ze strony osób z niepełnosprawnością intelektualną	Kobiety		Mężczyźni		Z	p
	M	SD	M	SD		
Upośledzeni umysłowo nie są zdolni do przyjaźni	1,97	0,98	2,28	1,17	-2,463	0,014
Upośledzeni umysłowo są chorzy psychicznie	2,40	1,16	2,58	1,15	-1,413	0,158
Upośledzeni umysłowo przynoszą wstyd rodzinie	1,97	1,02	2,33	1,12	-3,242	0,001
Upośledzeni umysłowo nie mają szans na poprawę swojego funkcjonowania	2,20	1,02	2,55	1,08	-3,281	0,001
Upośledzeni umysłowo nie są związani ze społecznością lokalną	2,43	0,99	2,68	1,04	-2,009	0,045
Upośledzeni umysłowo nie mają żadnych zainteresowań	1,88	0,96	2,25	1,11	-3,253	0,001
W stosunku do upośledzonych umysłowo należy stosować ubezwłasnowolnienie całkowite	1,84	0,97	2,30	1,22	-3,684	0,000
Upośledzeni umysłowo są agresywni	2,50	0,99	2,76	1,03	-2,282	0,023

Źródło: badania własne.

Stereotyp braku odpowiedzialności osób z niepełnosprawnością intelektualną uzyskał przeciętnie wyższą wartość w porównaniu ze stereotypem zagrożenia. W przypadku tego stereotypu, kobiety istotnie różniły się od mężczyzn w postrzeganiu osób z niepełnosprawnością intelektualną, jako osób nienadających się do pracy, pozbawionych prawa do zawierania małżeństw, nieodpowiedzialnych, rodzących niepełnosprawne intelektualnie dzieci, nie dbających o własną higienę, niesamodzielnych w prowadzeniu domu, pozbawionych prawa do prowadzenia pojazdów, niepotrafiących sprawować opieki nad innymi, mówiących „od rzeczy” i nieposiadających własnych poglądów. Przy czym bardziej negatywne opinie wyrażali badani mężczyźni. Obie badane grupy szczególnie negatywnie oceniają zdolność osób z niepełnosprawnością intelektualną do kierowania pojazdami, ich możliwości komunikacyjne oraz perspektywę zawarcia związku małżeńskiego. W przypadku mężczyzn, średnia we wszystkich tych sytuacjach przekracza wartość 3,00. Oznacza to, że badani mężczyźni często pozytywnie odnosili się do przedstawionych twierdzeń.

Ostatnim analizowanym wymiarem była niezdolność osób z niepełnosprawnością intelektualną do interakcji społecznych. Stereotyp ten uzyskał najwyższe wartości średnich zarówno w grupie badanych mężczyzn, jak i kobiet. Podobnie jak poprzednio, także tutaj występują istotne różnice w deklaracjach badanych kobiet i mężczyzn (w siedmiu twierdzeniach), ale jest ich wyraźnie mniej niż podobieństw. Najwyższą wartość średniej uzyskano w odniesieniu do twierdzenia „upośledzeni umysłowo lepiej czują się między sobą” (M w przypadku kobiet i mężczyzn wynosiła 3,24).

Tabela 6. Wyniki badań stereotypów kobiet i mężczyzn na temat braku odpowiedzialności osób z niepełnosprawnością intelektualną

Zmienna: Stereotyp braku odpowiedzialności osób z niepełnosprawnością intelektualną	Kobiety		Mężczyźni		Z	p
	M	SD	M	SD		
Upośledzeni umysłowo nie nadają się do pracy zawodowej	2,43	0,96	2,71	1,07	-2,496	0,013
Upośledzonych umysłowo powinno pozbawić się prawa do zawierania małżeństw	1,91	1,09	2,48	1,38	-3,966	0,000
Upośledzeni umysłowo są nieodpowiedzialni	2,49	0,99	2,88	1,07	-3,699	0,000
Dziecko upośledzonego umysłowo też będzie upośledzone	2,55	1,02	2,84	1,18	-2,216	0,027
Upośledzeni umysłowo nie są zdolni do samodzielnego życia	2,74	1,08	2,91	1,17	-1,351	0,177
Upośledzeni umysłowo nie potrafią zadbać o swoją czystość	2,39	0,92	2,66	1,18	-2,062	0,039
Upośledzeni umysłowo czują się bezkarnymi	2,60	1,11	2,71	1,03	-0,996	0,319
Upośledzeni umysłowo są niezdolni do podejmowania decyzji o sobie	2,64	1,07	2,79	1,12	-1,393	0,164
Upośledzeni umysłowo są złośliwi	2,37	0,96	2,54	1,03	-1,455	0,146
Upośledzeni umysłowo nie mogą samodzielnie prowadzić sobie domu	2,63	1,02	2,92	1,13	-2,515	0,012
Upośledzonych umysłowo powinno pozbawić się prawa do posiadania potomstwa	2,15	1,07	2,43	1,37	-1,535	0,125
Upośledzeni umysłowo nie mają poczucia kontroli nad swoim zachowaniem	2,85	1,04	2,91	1,02	-0,629	0,529
Upośledzeni umysłowo ubierają się niemodnie	2,73	0,99	2,88	1,01	-1,268	0,205
Upośledzonym umysłowo należy zabronić kierowania pojazdami	3,18	1,21	3,49	1,22	-2,361	0,018
Upośledzeni umysłowo nie potrafią zaopiekować się innymi	2,72	1,02	3,05	1,07	-2,847	0,004
Upośledzeni umysłowo mówią „od rzeczy”	2,80	0,95	3,06	0,94	-2,650	0,008
Upośledzeni umysłowo nie posiadają własnych poglądów	2,33	0,98	2,62	1,16	-2,214	0,027
Upośledzeni umysłowo nie są zdolni do odnoszenia sukcesów zawodowych	2,29	1,01	2,47	1,08	-1,530	0,126
Upośledzeni umysłowo powinni pozostać w stanie wolnym	2,76	1,00	3,01	1,22	-1,895	0,058

Źródło: badania własne.

Tabela 7. Wyniki badań stereotypów kobiet i mężczyzn na temat niezdolności osób z niepełnosprawnością intelektualną do interakcji społecznych

Zmienna: Stereotyp niezdolności do interakcji społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną	Kobiety		Mężczyźni		Z	p
	M	SD	M	SD		
Upośledzeni umysłowo śmieją się bez przyczyny	2,90	1,01	2,82	1,03	0,949	0,343
Upośledzeni umysłowo są głośni, hałaśliwi	3,04	0,99	2,99	1,00	0,565	0,572
Upośledzeni umysłowo są zamknięci w sobie	3,00	0,92	2,99	0,99	0,235	0,814
Upośledzeni umysłowo mogą wykonywać tylko proste prace fizyczne	2,72	1,08	2,99	1,08	-2,270	0,023
Upośledzeni umysłowo są ociężali, powolni w wykonywaniu czynności codziennych	2,79	1,01	2,96	1,02	-1,414	0,157
Upośledzeni umysłowo mają trudności z poruszaniem się	2,67	0,96	2,93	1,07	-2,110	0,035
Upośledzeni umysłowo zaczepiają innych na ulicy	2,86	0,99	2,78	1,06	0,917	0,359
Upośledzeni umysłowo nie mogą być wiarygodnymi partnerami w interesach	2,77	1,08	2,97	1,20	-1,613	0,107
Upośledzeni umysłowo lepiej czują się między sobą	3,24	1,01	3,24	1,04	0,082	0,935
Upośledzeni umysłowo są nieufni	2,80	1,08	2,90	1,03	-0,640	0,522
Upośledzeni umysłowo są nieprzewidywalni	2,97	1,03	3,22	1,07	-2,297	0,022
Upośledzeni umysłowo są drażliwi	3,00	1,01	3,22	0,98	-1,976	0,048
Upośledzeni umysłowo są małomówni	2,86	0,96	2,94	0,96	-0,819	0,413
Upośledzeni umysłowo są uparci	3,03	1,01	3,04	0,95	-0,055	0,956
Upośledzeni umysłowo są lękliwi	3,11	0,98	3,13	0,97	0,023	0,981
Upośledzeni umysłowo są leniwi	2,57	0,92	2,81	1,01	-1,986	0,047
Upośledzeni umysłowo są bierni	2,76	0,91	3,03	0,91	-2,622	0,009
Upośledzeni umysłowo są dziecinni	3,05	1,04	3,11	1,05	-0,498	0,618
Upośledzeni umysłowo są podejrzliwi	2,82	0,97	3,05	0,94	-2,132	0,033
Upośledzeni umysłowo są skryci	3,13	1,01	3,23	1,01	-1,158	0,247

Źródło: badania własne.

Zakończenie

Jak podają Gretchen B. Sechrist i Charles Stangor (2001), identyfikacja wartości stereotypów jest szczególnie ważna ze względu na ich negatywne konsekwencje w zakresie opinii na temat możliwości pełnienia ról społecznych czy planów dotyczących przystosowania obiektów użyteczności publicznej (por. Anderson, Kitchin, 2000, za: Nario-Redmond, 2010, s. 472). Także Connie T. Wolfe i Steven J. Spencer (1996, s. 181–182), wskazują na znaczne konsekwencje posiadanych przez uczniów stereotypów i podkreślają znaczenie działań zmierzających do ich przezwycięzania.

Odpowiadając na problem badawczy dotyczący stereotypów badanych kobiet i mężczyzn na temat zagrożenia ze strony rówieśników z niepełnosprawnością intelektualną, stwierdzono, że poziom natężenia wspomnianych stereotypów był niższy niż w przypadku pozostałych dwóch wymiarów. Jednocześnie ustalono, że opiniami wyróżnionymi w obu badanych grupach, były te dotyczące zagrożenia dla otoczenia ze strony osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich agresywności. Z kolei analiza stereotypu badanych kobiet i mężczyzn na temat braku odpowiedzialności osób z niepełnosprawnością intelektualną wykazała, że kształtuje się on wokół takich cech, jak niska ocena osiągnięć, niewielkie zdolności komunikacyjne i brak odpowiedzialności. Wyniki uzyskane przez badanych w obszarze niezdolności do interakcji społecznych, uzupełniają ten wizerunek, stwierdzeniem, że „Upośledzeni umysłowo lepiej czują się między sobą”. Uzyskano więc prawdopodobny – przynajmniej u części badanych osób – zbiór przekonań, które, wychodząc od postrzegania osób z niepełnosprawnością intelektualną jako stanowiących zagrożenie dla otoczenia, przez negatywną ocenę efektów podejmowanego wobec nich oddziaływania wychowawczego, ostatecznie prowadzą do uzasadnienia praktyk segregacyjnych.

Wyniki uzyskane w odniesieniu do stereotypu zagrożenia ze strony rówieśników z niepełnosprawnością intelektualną uzyskały niską wartość, co częściowo potwierdza wcześniejsze ustalenia Chodkowskiej i Szabały (2012), które stwierdziły najniższą wartość średniej w odniesieniu do stereotypów dotyczących stwarzania zagrożenia dla innych. W związku z przyjętą przez nie zasadą udzielania odpowiedzi oznaczało to, że analizowana cecha występuje w populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną podobnie często, jak w populacji osób pełnosprawnych. Natomiast w tych badaniach wartość średniej oznacza, że osoby badane mają wątpliwości, czy jest to cecha, którą należy uwzględnić w charakterystyce osoby z niepełnosprawnością intelektualną i są najczęściej skłonne uznać, że „raczej nie”. Jednocześnie okazuje się, że opinia, iż „Upośledzeni umysłowo są niebezpieczni dla otoczenia” uzyskuje jedną z najwyższych wartości średniej w obu badanych grupach obok stwierdzenia, że „Upośledzeni umysłowo są agresywni”. O ile więc na podstawie badań Chodkowskiej i Szabały można było uznać, iż opinie badanych nie generują negatywnego wizerunku osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako stanowiącej zagrożenie dla innych, o tyle zastosowana zmiana sposobu udzielania odpowiedzi sprawiła, że nie można tego wykluczyć.

Jeśli chodzi o dotychczasowe ustalenia na temat postrzegania osób z niepełnosprawnością, zauważono, że jednym z najczęściej wykorzystywanych deskryptorów jest niekompetencja (Coleman i in., 2015, za: Meyer, Asbrock, 2018, s. 4). Zaprezentowana w tych badaniach analiza stereotypu braku odpowiedzialności osób z niepełnosprawnością intelektualną, wydaje się w pełni je potwierdzać. Szczególnie niska ocena kompetencji do kierowania pojazdami, komunikowania się i pełnienia ról wynikających z zawarcia związku małżeńskiego kreuje

wizerunek człowieka, który funkcjonuje znacznie poniżej oczekiwań formułowanych wobec pełnosprawnych członków społeczeństwa.

Wyższe wyniki w zakresie stereotypy niezdolności osób z niepełnosprawnością intelektualną do interakcji społecznych, mogą sugerować skłonność badanych do dystansowania się. Badana młodzież jest gotowa zaakceptować działania prowadzące do tworzenia środowisk zapewniających przede wszystkim interakcje między osobami z taką niepełnosprawnością, jako zupełnie naturalne i zgodne z ich potrzebami. Analizy odnoszące się do tego wymiaru dowodzą, że wszelkie interwencje oparte na społecznym modelu niepełnosprawności muszą dotyczyć środowiska (Meyer, Asbrock, 2018, s. 3).

Najważniejsze rekomendacje, wynikające z przedstawionego w tym artykule stereotypowego wizerunku osób z niepełnosprawnością intelektualną, byłyby więc następujące:

1) uwolnienie młodzieży od lęku przed kontaktem z osobami z niepełnosprawnością intelektualną;

2) ukazanie indywidualnych możliwości rozwojowych i ich uwarunkowań w różnych obszarach funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną;

3) przekonanie młodzieży o podobieństwie potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną i pełnosprawnych w zakresie kontaktów społecznych, planowania przyszłości i niezależności.

Badania wskazały także, że płeć jako zmienna socjodemograficzna, może okazać się cechą silnie różnicującą interakcje między osobami z niepełnosprawnością intelektualną i pełnosprawnymi rówieśnikami. Należałoby więc rozważyć projektowanie programów modyfikacji stereotypów związanych z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, które uwzględniałyby tą zmienną.

Bibliografia

- Antonak, R.F., Livneh, H. (2000). Measurement of attitudes towards persons with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 22(5), 211–224.
- Beaulieu-Bergeron, R., Morin, D. (2016). A Qualitative Investigation of Fifth- and Sixth-grade Students' Attitudes towards Intellectual Disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 63(5), 514–528. doi: 10.1080/1034912X.2016.1144874.
- Byra, S. (2018). Ocena niepełnosprawności – konceptualizacje i próby pomiaru. *Przegląd Badań Edukacyjnych*, 26(1), 173–194.
- Cairns, B., McClatchey, K. (2013). Comparing children's attitudes towards disability. *British Journal of Special Education*, 40(3), 124–129.
- Chodkowska, M., Szabała, B. (2012). *Osoby z upośledzeniem umysłowym w stereotypowym postrzeganiu społecznym*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Ćwirlej-Sozańska, A., Wilmowska-Pietruszyńska, A. (2015). Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – model biopsychospołeczny. *Bezpieczeństwo Pracy*, 8, 11–13.
- Dykciak, W. (2009). Interkulturowe i makrospołeczne konteksty stereotypów w działalności praktycznej z osobami niepełnosprawnymi. *Niepełnosprawność*, 1, 25–57.

- Georgiadi, M., Kalyva, E., Kourkoutas, E., Tsakiris, V. (2012). Young children's attitudes toward peers with intellectual disabilities: effect of the type of School. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 531–541.
- Gold, M.W. (1973). An End to the Concept of Mental Retardation: Oh, What a Beautiful Mourning, <https://mn.gov/web/prod/static/mnddc/live/parallels2/pdf/70s/73/73-ECM-MWG.pdf>, dostęp: 11.05.2019.
- Kunesh, C.E., Noltemeyer, A. (2019). Understanding disciplinary disproportionality: stereotypes shape pre-service teachers' beliefs about black boys' behavior. *Urban Education*, 54(4), 471–498. doi: 10.1177/0042085915623337.
- Magiati, I., Dockrell, J.E., Logotheti, A.E. (2002). Young children's understanding of disabilities: the influence of development, context, and cognition. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 23(4), 409–430. doi: 10.1016/S0193-3973(02)00126-0.
- Meyer, B., Asbrock, F. (2018). Disabled or cyborg? How bionics Affect stereotypes toward people with physical disabilities. *Frontiers in Psychology*, 9, 1–13. doi: 10.3389/fpsyg.2018.02251.
- Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF)*. (2009). Genewa: Światowa Organizacja Zdrowia, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia.
- Mitra, S. (2006). The capability approach and disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 16(4), 236–247.
- Nario-Redmond, M.R. (2010). Cultural stereotypes of disabled and non-disabled men and women: Consensus for global category representations and diagnostic domains. *British Journal of Social Psychology*, 49, 471–488.
- Sechrist, G.B., Stangor, C. (2001). Perceived consensus influences intergroup behavior and stereotype accessibility. *Journal of Personality and Social Psychology*, 80(4), 645–654.
- Stubbins, J. (1988). The Politics of Disability. W: H.E. Yuker (red.), *Attitudes Toward Persons with Disability* (s. 22–32). New York: Springer Publishing Company.
- Westbrook, M.T., Legge, V., Pennay, M. (1993). Attitudes towards disabilities in a multicultural society. *Social Science & Medicine*, 36, 5, 615–623.
- Wolfe, C.T., Spencer, S.J. (1996). Stereotypes and prejudice. Their overt and subtle influence in the classroom. *American Behavioral Scientist*, 40, 2, 176–185.
- Winiewski, M., Haska, A. (2012). *Spoleczna mapa stereotypów*. Warszawa: Centrum Badań nad Uprzedzeniami.

STEREOTYPY OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W PERCEPCJI UCZNIÓW SZKÓŁ ŚREDNICH

Abstrakt

Artykuł prezentuje wyniki analizy różnic między kobietami i mężczyznami w zakresie natężenia stereotypowych przekonań na temat osób z niepełnosprawnością intelektualną. W badaniach wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego, a w konstrukcji narzędzia badań posłużono się Kwestionariuszem Stereotypowego Postrzegania Osoby z Upośledzeniem Umysłowym (KSPOUU) autorstwa Marii Chodkowskiej i Beaty Szabały (*Osoby z upośledzeniem umysłowym w stereotypowym postrzeganiu społecznym*, 2012). W badaniach uczestniczyło 394 uczniów, w tym 258 kobiet (65,48%) oraz 136 mężczyzn (34,52%) uczęszczających do klas I, II lub III szkoły średniej. W rezultacie przeprowadzonych analiz ustalono, że wprawdzie poziom natężenia stereotypów w badanej grupie nie był wysoki, jednak nie wystąpiło także ich zdecydowane odrzucenie. Ponadto okazało się, że wyniki uzyskane przez kobiety sugerują, że ich przekonania na temat osób z niepełnosprawnością intelektualną są w mniejszym stopniu obciążone stereotypami niż przekonania mężczyzn. Badania potwierdziły więc, że płeć może być istotną zmienną w analizie postrzegania osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Słowa kluczowe: stereotyp, niepełnosprawność intelektualna, młodzież, płeć

STEREOTYPES OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES
IN THE PERCEPTION OF HIGH SCHOOL STUDENTS

Abstract

The article presents the results of the analysis of differences between men and women in terms of the intensity of stereotypical beliefs about people with intellectual disabilities. In the research, a diagnostic survey method was used, and in the construction of the research tool the Questionnaire of Stereotypical Perception of a Person with Mental Handicap (KSPOUU) by Maria Chodkowska and Beata Szabała (*Osoby z upośledzeniem umysłowym w stereotypowym postrzeganiu społecznym*, 2012) was used. The research involved 394 students, including 258 women (65.48%) and 136 men (34.52%) attending grades I, II or III of high school. As a result of the analyses carried out, it was found that although the level of intensity of stereotypes in the examined group was not high, they were not strongly rejected either. In addition, it turned out that the results obtained by women suggest that their beliefs about people with intellectual disabilities are less burdened with stereotypes than the beliefs of men. Research has confirmed that gender can be an important variable in analysing the perception of people with intellectual disabilities.

Keywords: stereotype, intellectual disability, youth, gender



BEATA GUMIENNY*

PRZENOSZENIE UCZNIÓW Z GŁĘBSZĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ ZE SZKÓŁ SPECJALNYCH. BADANIA WSTĘPNE ROZPATRYWANE W KONTEKŚCIE UCZNIOWSKIEGO OPORU

Wprowadzenie

Analiza zjawiska związanego z przenoszeniem uczniów z głębszą niepełnością intelektualną (w stopniu umiarkowanym i znacznym) ze szkół specjalnych do ośrodków rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawczych (OREW) stała się przyczynkiem do podjęcia tej problematyki. W literaturze przedmiotu oraz w raportach badawczych najczęściej globalnie są ujmowane przyczyny przenoszenia uczniów, bez szczegółowego omawiania kwestii ich przeżyć, stanów emocjonalnych, zachowań, doświadczeń, niepowodzeń czy innych towarzyszących okoliczności (Grzyb, 2013; Grzelak, Kubicki, Orłowska, 2014; Dudzińska, Roszewska, 2016). Decyzja o zmianie środowiska szkolnego należy w głównej mierze do rodziców, lecz z pewnością podyktowana jest wieloma niekorzystnymi czynnikami i zdarzeniami, które mają swoje umiejscowienie w czasie i przestrzeni szkolnej. Sytuacja ta jest zatem dodatkowym obciążeniem dla rodziców, ponieważ proces wychowywania dziecka z głębszą niepełnością intelektualną jest stresogenny i wymaga podejmowania wielu wysiłków związanych z radzeniem sobie z życiowymi troskami, rehabilitacją, edukacją, terapią oraz z planowaniem przyszłości dziecka (Pisula, 1998). Z kolei opór uczniów z niepełnością intelektualną wobec szkoły jest zjawiskiem zaniedbanym i rzadko podejmowanym w pedagogice specjalnej. Istotne jest więc podjęcie szczegółowych badań dotyczących poznania wspomnianej kwestii, zwłaszcza w kontekście przenoszenia uczniów ze szkół specjalnych do ośrodków rewalidacyjno-wychowawczych

* Beata Gumienny (<https://orcid.org/0000-0002-2022-9633>); Uniwersytet Rzeszowski, ul. Ks. Jałowego 24, 35-010 Rzeszów; tel. +48 17 8721804; e-mail: bgumienny@ur.edu.pl

(Gumienny, 2018). O taki wymiar badawczy postuluje Amadeusz Krause (2013), twierdząc, że krytyczne spojrzenie na proces kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną (NI) umożliwi dotarcie w głąb pedagogiki specjalnej, w jej skomplikowaną, ambiwalentną rzeczywistość społeczną, w działania ukryte, pozornie sprzyjające i dedykowane osobom z niepełnosprawnością, w procesy edukacyjne, w tym działania samych pedagogów.

Opór w badaniach pedagogicznych odnosi się do szeroko pojętej kultury szkoły, czyli miejsca nie tylko reprodukcji kultury dominującej, lecz także miejsca, w którym istnieją m.in. ukryte oraz pozorowane programy, nuda, podporządkowanie, władza, przemoc symboliczna, sprawcy i ofiary. Fenomen oporu należy do wątków badawczych poruszanych przez takich autorów, jak: Tomasz Szkudlarek, 1993, 2010; Peter McLaren, 1994; Zbigniew Kwieciński, 1995; Zbyszko Melosik, 1995; Lech Witkowski, 1998, 2007; Ewa Bilińska-Suchanek, 2003, 2013; Bogusław Śliwerski, 2008; Henry A. Giroux, 2010; Ewa Bielska, 2013; Sławomir Pasikowski, 2014; Anna Babicka-Wirkus, 2019.

Podjęte badania rozpatrywane w paradygmacie pedagogiki krytycznej, jak również krytycznej emancypacji, umożliwiają orientacyjne rozpoznanie czynników, zjawisk, działań utrudniających prawidłowe funkcjonowanie uczniów w środowisku szkolnym. Teoria krytyczna propaguje teorię różnicy, która odrzuca patologizację i egzotyzację Innego, a jednocześnie sprzyja analizowaniu rzeczywistości szkolnej i podejmowaniu odpowiednich zmian (Bilińska-Suchanek, 2003; Szkudlarek, 2004; Czerepaniak-Walczak, 2006; Giroux, Witkowski, 2010).

Celem artykułu jest analiza wstępnych badań dotyczących poznania sytuacji związanych z przenoszenia uczniów ze szkół specjalnych do OREW. Podjęcie próby badawczej wynika z dostrzeżenia przez autorkę niepokojących zjawisk, które są niewystarczająco omawiane w literaturze przedmiotu. Poruszenie tematyki ukonstytuowanej w obszarze krytyki emancypacyjnej sprawia, że koncepcja ta pełni funkcję informacyjną i inspirującą do podejmowania wnikliwszych badań naukowych (Bauman, 2006, s. 196). W opracowaniu badawczym przyjęto perspektywę uczniów, którzy zostali przeniesieni ze szkoły specjalnej do OREW – niepublicznych placówek prowadzonych przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (PSONI).

Zjawisko przenoszenia uczniów – przegląd badań

Badania w zakresie omawianej problematyki najczęściej dotyczą kwestii związanych z przenoszeniem uczniów ze szkół ogólnodostępnych i integracyjnych do specjalnych, rzadko ze szkół specjalnych do innych placówek np. do ośrodków rewalidacyjno-wychowawczych (Grzyb, 2013; Grzelak, Kubicki, Orłowska, 2014; Gumienny, 2014; Dudzińska, Roszewska, 2016; Kubicki, 2016). Znaczną przeszkodą w identyfikacji obecnych problemów kształcenia

specjalnego jest to, że szkolnictwo specjalne jest tematem „niezbyt modnym” i rzadziej podejmowanym, zarówno w opracowaniach teoretycznych, jak i empirycznych (Gajdzica, za: Zamkowska, 2011, s. 170). Z kolei Aneta Makowska (2013), opisując modele rezerwatów (kolonizatorski, ochronny i kontrkulturowy) ukazuje wybrane elementy doświadczenia szkoły specjalnej, jako miejsca zamkniętego, kontrolowanego, często oddalonego od centrum miasta i trudno dostępnego. Na podstawie opinii badanych nauczycieli autorka (tamże, s. 29) wnioskuje, że „szkoła ta jest *specjalną wśród specjalnych*, czyli tą, do której kierowani są uczniowie z innych placówek, w których *nie poradzono sobie z nimi*”. Atmosfera szkoły wyzwała instytucjonalną opresję, która rozpoczyna się od orzecznictwa o potrzebie kształcenia specjalnego, a kończy na codziennych praktykach dyscyplinujących, których celem jest utrzymanie porządku i posłuszeństwa (tamże, s. 28–29). Zaznaczyć należy, że omawianie podjętego zagadnienia nie ma na celu dyskredytacji tego środowiska, a jedynie odsłonięcie pewnych strategii, praktyk i relacji, które rodzą niezgodę oraz zachęcają do refleksji. Poczynione zatem eksploracje wymagają spojrzenia w głąb zjawiska, ponieważ decyzje rodziców o przeniesieniu swojego dziecka do innej placówki musiały być poprzedzone pewnymi symptomami, okolicznościami oraz trudnościami, które występowały podczas realizacji obowiązku szkolnego przez uczniów z głębszą NI. W związku z tym trudne zamierzenie badawcze pozwala na odtworzenie sytuacji poprzedzających przeniesienie uczniów, których głos mógł być wcześniej „niesłyszalny”, a zachowania nieprawidłowo zinterpretowane. W takim ujęciu badacz przyjmuje perspektywę grup pokrzywdzonych i pozbawionych pełni przysługujących im praw.

Badania dotyczące ścieżek edukacyjnych uczniów z niepełnosprawnościami oraz sytuacje związane z przenoszeniem uczniów można odnaleźć np. w raporcie z roku 2014. Spośród grupy uczniów z niepełnosprawnościami wyselekcjonowano 23% uczniów z NI w stopniu umiarkowanym i znacznym (z lekkim stopniem – 41% oraz inne). Do głównych przyczyn zmiany, np. szkoły podstawowej specjalnej, należą: zmiana miejsca zamieszkania, nieporadność (niepowodzenia), „namawianie” rodziców przez dyrekcję i nauczycieli do zmiany szkoły, dyskomfort uczniów w grupie rówieśniczej, niezadowolające wyniki w nauce, nieakceptowane zachowania. Autorzy raportu (Grzelak, Kubicki, Orłowska, 2014, s. 48–49) wnioskuje, np. że: „Dość często wymienianą przyczyną zmiany szkoły jest [...] otrzymanie nowego orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego. Należy zwrócić uwagę, że jest to motyw opuszczenia nie tylko szkół ogólnodostępnych czy integracyjnych, ale także specjalnych, i to wcale nie rzadziej”. Niestety, brakuje konkretnych informacji wskazujących, gdzie badani uczniowie rozpoczynają kolejny etap kształcenia. Wiadomo, że opuszczają szkołę specjalną, lecz nie wskazano, w jakiej placówce kontynuują obowiązek szkolny. Możliwe też, że dalsze kształcenie odbywa się w ośrodkach rewalidacyjno-wychowawczych lub w domu, w ramach indywidualnego nauczania.

Bardzo ważną rolę w procesie re kwalifikacji pełnią nauczyciele i ich dyskurs, bowiem to oni często rozpoczynają procedurę dotyczącą zmiany szkoły. Procedura ta zostaje uruchomiona w przypadku uczniów z niskimi umiejętnościami poznawczymi czy sprawiającymi trudności wychowawcze. Słusznie zauważa Beata Cytowska (2012, s. 119), że nauczycielskie oceny, etykiety, opinie i ustne określenia dostrzegalnych trudności ucznia determinują zjawisko naznaczenia. Według Barbary Grzyb (2013) zjawisko przenoszenia „trudnych” uczniów z jednych szkół do drugich wyzwała mechanizmy towarzyszące, na które składa się proceder selekcji międzyszkolnej zwanej też selekcją niewygodną. W przytoczonych badaniach autorka stwierdza, że najliczniejszą grupę re kwalifikowanych stanowili właśnie uczniowie z NI w stopniu umiarkowanym i znacznym (53,8%; $N = 104$ osoby). Najczęstsze przyczyny przenoszenia uczniów do szkół specjalnych to: trudności szkolne (niski poziom wiedzy, problematyczne i trudne zachowanie), niespełnienie oczekiwań stawianych uczniom przez placówkę, niezadowolenie demonstrowane przez uczniów, negatywne relacje z rówieśnikami, odrzucenie przez pełnosprawnych rówieśników (tamże). Dla potrzeb prezentowanego artykułu konieczne jest spojrzenie na sytuację tuż po zmianie szkoły, tj. w czasie funkcjonowania uczniów w szkole specjalnej. Otóż badani przejawiali zachowania, które zostały rozpoznane przez nauczycieli jako niewłaściwe: agresja słowna i fizyczna, niezdyscyplinowanie, wulgaryzmy, zaburzenia zachowania, upartość, niska samoocena, kłamstwa, wybuchowość, bierność, labilność, płaczliwość, wycofanie i inne. Odnotowano również wagarowanie uczniów, przeszkadzanie na lekcjach, odmowę wypełniania zadań i poleceń. Nie zaobserwowano wysokich wskazań dotyczących zachowania antyspołecznego uczniów, jedynie ujawniono „występowanie sytuacji budzących niepokój wychowawców, które dotyczyły w szczególności reakcji agresywnych i przeciwstawiania się uczniom” (tamże, s. 126–133). Ponadto autorka, analizując indywidualne przypadki uczniów z głębszą NI, zauważa, że manifestowali oni zachowania opozycyjne. Cechy oporu badanych można zidentyfikować ze względu na przypisywane im następujące zachowania: manifestacja niezależności, upartość, podatność na okazywanie niezadowolenia, konsekwencja uczniów w zaspokajaniu swoich potrzeb, ambiwalencja zachowań. Z opinii badanych nauczycieli szkoły specjalnej wynika, że najistotniejszymi problemami wychowawczymi uczniów z głębszą NI jest upór, nikłe zaangażowanie w lekcje i obojętność. Zdarza się, że uczeń wezwany do odpowiedzi bardzo często nie reaguje, nieruchomieje i po chwili udziela krótkiej odpowiedzi. „Nietrudno zauważyć, że podporządkowanie się ucznia podczas zajęć jest pozorne” (tamże, s. 247–276).

Inna sytuacja, dostrzegana jako niewygodna selekcja uczniów z głębszą NI dotyczy przenoszenia uczniów ze szkół ogólnodostępnych, integracyjnych i specjalnych do OREW. Badania własne autorki (na podstawie opinii rodziców) informują, że do przyczyn zmiany szkoły zalicza się: konflikty z rówieśnikami, poczucie osamotnienia i odrzucenia, odmowę uczęszczania do szkoły,

przeszkadzanie na lekcji, odmowę udziału w zajęciach, nieumiejętne podejście nauczycieli, nieadekwatne metody i formy nauczania, zbyt trudny program nauczania, niewystarczające zajęcia indywidualne oraz niekorzystne warunki lokalowe szkół, tj.: bezwzględne godziny lekcyjne, dzwonki, sztywne przerwy, przemieszczanie się, hałas, niedopracowany system pracy specjalistów. Ponadto częste informowanie rodziców o negatywnym zachowaniu dziecka i wzywaniu ich z prośbą o wcześniejsze zabranie ucznia ze szkoły (Gumienny, 2014).

Na podstawie zasygnalizowanych wyników badawczych można przypuszczać, że prezentowane przez uczniów zachowania mogą wynikać z oporu wobec szkoły, z oporu, który jest niezidentyfikowany przez nauczycieli. Uczniowie z głębszą NI w starciu z pedagogicznym autorytetem władzy nie mają większych szans, dlatego są postrzegani jako ci nieprzystosowani, wycofani, przeszkadzający, trudni i niegrzeczni. Z pewnością omawiana sytuacja koreluje z niskimi kompetencjami komunikacyjnymi uczniów, którzy wykazują duże zróżnicowanie: „od nieintencjonalnej komunikacji pozawerbalnej do intencjonalnej komunikacji werbalnej, co wynika nie tylko z indywidualnych cech rozwojowych, lecz także z doświadczeń i uwarunkowań zewnętrznych, w tym jakości środowiska, w którym przebiega rozwój” (Marcinkowska, 2013, s. 45).

Fenomen oporu – szkic problematyki

Opór uczniów wobec szkoły może przybierać różne formy – od oporu twórczego, po autodestrukcyjny gniew, wycofanie, prezentowanie zachowań agresywnych czy niepożądanych (Bilińska-Suchanek, 2003, s. 9). Fenomen oporu rozpatrywany jest w literaturze przedmiotu jako kategoria aktywności i przeciwstawiania się (opozycja, sprzeciw) zewnętrznym oddziaływaniom i wpływom (w odniesieniu do kogoś lub do czegoś) (Hollander; Einwohner, 2004). Opór rozumiany jest również jako działanie umiejscowione w konkretnym czasie, w konkretnych okolicznościach (relacjach międzyludzkich) i przestrzeni (Johansson; Vinthagen, 2014). Opór jest wartościowym konstruktem teoretycznym i ideologicznym, umożliwiającym dokonywanie analizy związku między szkołą i szerszym społeczeństwem. Ponadto wgląd w zjawisko oporu pozwala stwierdzić, że to nie uczeń jest *źródłem* niepowodzeń, lecz szkoła, w której funkcjonują grupy podporządkowane. Opór w tym ujęciu zmienia identyfikację przyczyn wielu niepowodzeń oraz zachowań opozycyjnych uczniów (Giroux, 2010).

Typy oporu uczniowskiego wobec szkoły według Ewy Bilińskiej-Suchanek (2003) są (w zarysie) następujące:

- opór transformatywny, wynikający z zaangażowania krytycznego wobec szkoły, ukierunkowany jest na zmianę. Ten typ oporu jest działaniem transgresyjnym, a możliwy jest wówczas, gdy człowiek osiągnie etap myślenia hipotetyczno-dedukcyjnego;

- opór akomodacyjny usytuowany jest między konformizmem a zachowaniami opozycyjnymi. Uczeń przejawia nikłe zaangażowanie w opór (w zależności od sytuacji, w której się znajduje), stosunek wobec szkoły jest chwiejny, reakcje zewnętrzne zaś posiadają charakter adaptacyjny. Ten typ oporu określany jest jako taktyka buntu pozornego („lojalna opozycja”);
- opór bierny (wewnętrzny) charakteryzuje niski poziom zaangażowania się w działania odporne, uczeń przyjmuje postawę bierną i obojętną. Przeżywane niepowodzenia powodują unikanie wielu aktywności, dominuje niechęć do szkoły, wycofanie. Opór jest często skutkiem wcześniejszych niekomfortowych i przykrych doświadczeń;
- opór agresywny (zewnętrzny) należy do intensywnych, czynnych form zaangażowania w opór przeciwko szkole. Uczniowie prezentują agresję fizyczną (uderzenie, bicie, szarpanie, uszkodzenia, niszczenie mienia szkoły, osobistych dóbr nauczyciela lub uczniów i innych osób) lub agresję słowną (wyśmiewanie, przezywanie, wulgaryzmy, insynuacje, obrażanie, groźby, kłótnie, oskarżanie). Opór agresywny może wystąpić na skutek blokady potrzeby uznania społecznego, akceptacji środowiska, poczucia niskiej wartości, godności.

Na zjawisko oporu w środowisku szkolnym można spojrzeć z kilku perspektyw: determinantów, skutków edukacyjnych, psychoemocjonalnych, funkcjonalnych; oraz kierunków rozwoju: aktywności, bierności, agresji, bezradności, wykluczenia i marginalizacji, opresji, odpowiedzialności, moralności, prawa, humanizmu i powinności nauczycieli, w tym nauczycieli – pedagogów specjalnych (Gumienny, 2018, s. 251). Tomasz Szkuclarek (2004) zauważa, że badania w zakresie oporu dzieci i młodzieży w obszarze edukacji powinny stanowić jeden z zasadniczych obszarów pedagogiki, celem rozpoznania rzeczywistych barier rozwoju społecznego i indywidualnego oraz diagnozowania skutecznych i nieskutecznych strategii ich przekraczania. W odniesieniu do omawianej problematyki kluczową rolę stanowi więc przyjęta perspektywa i dyskurs dotyczący znaczeń, schematów, ocen, diagnozy, wartościowania, oczekiwania i postrzegania osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Próba identyfikacji oporu uczniów z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – analiza literatury

Analiza dostępnych badań umożliwia identyfikację oporu, jednak, jak już wspomniano, podejmowana problematyka *sensu stricto* nie dotyczy istoty tego fenomenu w przestrzeni osób z głębszą NI. Akty oporu uczniów z niepełnosprawnością intelektualną można odnieść do ogólnie zdefiniowanych i często określanych w literaturze zachowań problemowych czy trudnych. „Trudne zachowanie jest to każde zachowanie, które ma niekorzystny wpływ na poznawczy, emocjonalny i społeczny rozwój dziecka, stwarza zagrożenie dla dziecka

i innych osób, jest czynnikiem wysokiego ryzyka dla wystąpienia późniejszych problemów społecznych i niepowodzeń szkolnych” (Lew-Koralewicz, 2017, s. 56). Warto więc rozpatrzyć znaczenia nadawane zachowaniom trudnym, które inaczej będą traktowane przez dziecko-ucznia, inaczej przez nauczyciela-dorośłego, a jeszcze inaczej przez rówieśników. W związku z tym istotne są nie tyle przejawiane zachowania, ile perspektywa, z której są one rozpatrywane. Przyjmując perspektywę ucznia z głębszą NI, należy uznać, że prezentowane przez niego zachowania zazwyczaj coś sygnalizują, o czymś informują, do czegoś zmierzają. Innymi słowy „ujmowanie zachowań problemowych jako zachowań coś sygnalizujących ma tę zaletę, że pozwala lepiej rozumieć psychologiczną funkcję, jaką dane zachowanie pełni”, jakie trudności dziecko wyraża, co za pomocą swego zachowania pragnie osiągnąć itp. (Obuchowska, 1983, s. 148). Irena Obuchowska (2008, s. 241) uważa, że częste niepowodzenia szkolne, lekceważące traktowanie dziecka przez dorosłych, naruszanie jego poczucia godności, częste poczucie braku bezpieczeństwa, poczucie zagubienia są to czynniki kształtujące społeczne zachowania dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Podkreśla również, że jakość zachowań dziecka kształtuje się na podstawie jego doświadczeń (tamże).

Jolanta Rzeźnicka-Krupa (2007) zauważa, że w odniesieniu do osób z głębszą NI problem zachowań staje się bardzo istotny, a szczególnie w sytuacjach, w których należy poznać i zgłębić kwestie postrzegania, rozumienia, interpretowania różnorodnych form zachowaniowych i działań. Autorka, powołując się m.in. na Philipa Fergusona, tłumaczy: już sam zakres podejmowanych badań stwarza pewne trudności, ponieważ fizjologia i uszkodzenia biologiczne zdają się przesłaniać w pełni kontekst społeczny. Przyczyny takiego stanu upatruje właśnie w podejściu, zakładającym, że osoby „upośledzone umysłowo” to istoty niezdolne do właściwej oceny sytuacji i podejmowania odpowiednich działań, dlatego też ich zachowania nazwane są jako: chaotyczne, bezładne i bezcelowe. Tej społecznej percepcji towarzyszą swoiste przesady dotyczące ich nieświadomości i nieracjonalnego działania oraz brak wiedzy (tamże). Elżbieta Zakrzewska-Manterys (2010, s. 94) twierdzi, że sytuacja osób upośledzonych jest niejednorodna, bowiem z jednej strony „mogą funkcjonować jako pożałowania godni odmieńcy lub jako «pełniący obowiązki normalnych» beneficjenci programów integracji i inkluzji społecznej. W pierwszym przypadku budzą współczucie, w drugim zażenowanie, w obydwu – niechęć”.

Przytaczane w literaturze opisy zachowań uczniów z głębszą NI często posiadają cechy negatywne, jednak warto zauważyć, że zaistniała sytuacja nie wynika tylko z samego zachowania, lecz przede wszystkim z tego, że takie reakcje wywołują silne emocje zarówno u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, jak i u nauczycieli oraz pozostałych świadków zdarzenia. Występują wówczas intensywne emocje: lęk, bezradność, zakłopotanie, uczucie wstydu, niepokoju, zażenowania. Przyczyny złożonych okoliczności mogą również od-

nosić się do dysfunkcyjnej struktury placówki, która bywa miejscem nieprzyjaznym dla rozwoju uczniów z głębszą NI, zaburzając ich zachowania (Kielin, 2016). Dysfunkcje emocjonalne bywają przyczyną bierności uczniów z głębszą NI, ich niezdolności do współpracy z nauczycielem i prezentowanego przez nich oporu, zwłaszcza wobec stawianych wymagań (Olechnowicz, 2012, s. 382). Błędy pedagogów specjalnych (profesjonalistów) oraz niesprzyjająca przestrzeń szkoły stanowią kategorię abstrakcyjnej inwigilacji umiejętności uczniów jako zasady stanowiącej o tym, że niski poziom intelektualny determinuje ich niekompetencję. W związku z tym negatywny dyskurs nauczycieli (specjalistów) porównywany jest do abstrakcyjnej ramy zbudowanej z etykiet, a stanowiącej kontury funkcjonalne uczniów z głębszą NI. Negatywny dyskurs odnosi się do tych uczniów, którzy są nieumiejętnie diagnozowani, a ich kompetencja i komunikacja symboliczna jest nieprawidłowo interpretowana. Zjawisko to określono jako pesymizm towarzyszący niepełnosprawności intelektualnej, który wyzwała lokowanie problemów po stronie ucznia, bez rozpatrywania znaczenia oddziaływań nauczyciela (Kliwer, Biklen, Kasa-Hendrickson, 2006).

Kluczowym czynnikiem występowania oporu uczniów z głębszą NI są nie tylko błędy diagnostyczne, lecz także bariera komunikacyjna, tzn. zakodowana komunikacja, często nierozumiana przez najbliższe otoczenie. Barbara Marcinkowska (2013, s. 41) stwierdza, że wiele sytuacji problemowych i konfliktowych wynika z nieadekwatnego procesu diagnozy zachowań uczniów z głębszą NI. Przyczyn błędów diagnostycznych upatruje w niskim poziomie kompetencji pedagogów specjalnych, w braku zrozumienia i wyrażania gotowości do poznania drugiego człowieka. Z kolei Hanna Olechnowicz (1999), zgłębiając aspekt rozumnej komunikacji pedagogów specjalnych z dziećmi z głębszą NI, prezentującymi trudne i nietypowe zachowania, zauważyła, że źródłem tych zachowań jest potrzeba zwrócenia na siebie uwagi oraz konieczność uniknięcia nieprzyjemnych sytuacji. Dzieci często używają „zaszyfrowanych” komunikatów zachowania, jednak zachowania te nie posiadają znamion patologii i nie są czymś do zwalczania, tłumienia, karania czy potępienia. Z badań Władysławy Pileckiej (2001) wynika, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną są bardziej „wyczulone” na sytuacje frustracyjne, lecz stan badań naukowych nie pozwala jednoznacznie stwierdzić, że np. zachowania o zabarwieniu agresywnym są skorelowane z obniżoną sprawnością intelektualną. Emocjonalne podłoże reakcji gniewu osób z niepełnosprawnością intelektualną to nadmierne pobudzenie wewnętrzne, powodujące niespokojne, ruchliwe zachowanie oraz nieumiejętność radzenia sobie z nadekscytacją. Natomiast w sytuacji doświadczania braku zainteresowania i życzliwości osoby te próbują swoją pozycję poprawić poprzez akty autodestrukcji lub agresji selektywnej. Ich agresja nosi znamiona reakcji defensywnych czy odwetowych, a w mniejszym stopniu ma charakter samodzielnie inicjowanych aktów; wynika głównie z konieczności obrony przed atakami innych (tamże,

s. 9–34). Spośród uczniowskich zachowań należy zwrócić uwagę na te, które cechują się jaskrawością, przesadą, nadmiarem lub odwrotnie bezbarwnością i wyciszeniem (Obuchowska, 1983, s. 153), spektrum zachowań wyrażających opór wobec placówki edukacyjnej może bowiem być jawny, czynny, jak również milczący, nieformalny i nieuświadomiony (Witkowski, 2010, s. 394).

Jolanta Rzeźnicka-Krupa (2007), badając m.in. „dokumentarną tożsamość” dzieci w wieku od 3 do 9 lat (w większości z głębszą NI), stwierdza, że zapisy w dokumentach (diagnozy, opinie) odnoszące się do cech dzieci, stanowią jedną z technik dyscyplinowania, stając się tym samym narzędziem kontroli, manifestującym dominację i władzę osób je sprawujących (nauczycieli, specjalistów). Zjawisko to jest charakterystyczne dla wielu instytucji edukacyjnych, w tym dla instytucji specjalnych, które tworzą „grube teczki akt”, konstruując antropologię niepełnosprawności. Spośród opisów cech osobowości, odnoszących się do zachowań dzieci wymienia określenia o negatywnych konotacjach: agresja, autoagresja, ataki złości i humorów, upór i odmowa współpracy (dziecko jest uparte, a więc „nie dobre”, dlatego, że nie chce wykonywać narzucanych czynności), robienie bałaganu, niegrzeczne zachowania w postaci trzaskania drzwiami i rzucania przedmiotów oraz nadmiernej ruchliwości. Natomiast dyskurs tworzony przez dzieci postrzegany jest jako dziwaczny, niesprawny, nieakceptowany, wykluczany z głównego nurtu kultury, posiadający cechę „upośledzenia umysłowego”. Dziecko jest traktowane jako jednostka niepełnowartościowa, która musi być znormalizowana, a jeśli nie, fakt ten potwierdza jedynie jej niernormalność i pogłębia mechanizm wykluczania (tamże).

Jak wynika z przywołanych informacji, naukowcy często zwracają uwagę na charakter pedagogicznego dyskursu tworzonego „do i wokół” osoby z niepełnosprawnością intelektualną, na język etykiety, globalne opisy trudnych zachowań oraz brak podawania źródła i okoliczności zaistnienia tych zachowań. Można pokusić się o pytanie: dla kogo zachowania uczniów są trudne? Jeśli w próbie odpowiedzi wskaże się nauczycieli, to jakie konsekwencje ponoszą „trudni” uczniowie? Niełatwo jest odnaleźć w literaturze konkretne treści dotyczące nieprawidłowych oddziaływań specjalnego środowiska edukacyjnego. Trudno też powołać się na wnioski badawcze dotyczące problematyki oporu w pedagogice osób z niepełnosprawnością intelektualną, stąd prezentowane badania są wstępem do przyszłych, pogłębionych przedsięwzięć badawczych.

Metodologia badań

Podejście skoncentrowane na koncepcji krytycznej emancypacji pozwala na „dostrzeżeniu teorii, czy choćby pomysłów, które nie mieszczą się w ramach istniejącego paradygmatu. Jest wykraczaniem poza krytykę adaptacyjną, umożliwiając dostrzeżenie tego, co nowatorskie w stosunku do istniejącej wiedzy, ale równocześnie nie pozwala na odrzucenie kontrowersyjnych pomysłów tylko

dlatego, że nie ma możliwości włączenia ich w istniejący system twierdzeń” (Bauman, 2006, s. 197). Badanie zjawiska przenoszenia uczniów ze szkół specjalnych do OREW oraz przyjęcie perspektywy uczniów sprawia, że ten rodzaj eksploracji posiada charakter wstępny. Badania te bazują na symptomach, poszukują przyczyn zaistniałego problemu, ponadto służą prognozowaniu i modyfikowaniu problemów dydaktyczno-wychowawczych oraz wzbogacają teorię i praktykę pedagogiczną (Guzik-Tkacz, 2011). Ważnym przesłaniem empirycznym było poszukiwanie odpowiedzi na pytania, które według Stanisława Palki (2017) są kluczowymi pytaniami poznawczymi („Jak było”; „Dlaczego”; „Jak jest tu i teraz?”). W związku z tym przyjęto koncepcję badawczą zgodną z założeniami Palki i sformułowano następujące problemy:

Problem główny: Jakie przyczyny i okoliczności towarzyszyły zjawisku przenoszenia uczniów z głębszą niepełnosprawnością intelektualną ze szkół specjalnych do ośrodków rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawczych?

Problemy szczegółowe: Jakie przyczyny zdeterminowały decyzje rodziców o zmianie placówki edukacyjnej? Czy prezentowane przez uczniów zachowania były przyczyną zmiany placówki edukacyjnej? Czy zachowania te wskazywały na istnienie uczniowskiego oporu wobec szkoły? Jakie zachowania prezentują uczniowie po zmianie placówki edukacyjnej?

Przedmiotem badań uczyniono opinie dyrektorów OREW na temat badanego zjawiska oraz sytuacji przeszłej i obecnej wychowanków z głębszą NI, którzy zostali przeniesieni ze szkół specjalnych. Dyrektorzy, przyjmując ucznia do placówki, przeprowadzili wywiad z rodzicami, zaznajomili się z biografią ucznia, posiadali stosowną dokumentację (orzeczenia, oceny, diagnozy specjalistów) oraz dysponowali informacjami nt. przeszłego i obecnego funkcjonowania dziecka w placówce. W badaniach wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego, technikę ankiety oraz kwestionariusz ankiety własnej konstrukcji jako narzędzie badawcze. Kwestionariusz, oprócz danych metrykalnych placówki i ucznia, zawierał cztery części uszczegółowione pytaniami. Część zasadnicza odnosiła się do poznania faktu wskazującego na istnienie zjawiska przenoszenia uczniów, następnie do przyczyn związanych z decyzją rodziców o zmianie placówki z uwzględnieniem charakterystyki prezentowanych przez uczniów zachowań w szkole i w ośrodku (po zmianie placówki).

Grupę badawczą stanowili dyrektorzy 18 ośrodków (OREW) z następujących województw: śląskie, dolnośląskie, lubuskie, małopolskie, podkarpackie, warmińsko-mazurskie, pomorskie, lubelskie (w celu zachowania tajemnicy danych identyfikujących placówki, nie podaję nazw miejscowości). Do analizy badawczej zakwalifikowano sytuację 56 wychowanków: 20 dziewcząt i 36 chłopców, którzy w ostatnich trzech latach zmienili placówkę edukacyjną z powodu prezentowania „trudnych zachowań”. Badania zrealizowano na przełomie grudnia 2017 i stycznia 2018 roku.

Konteksty przenoszenia uczniów ze szkół specjalnych – badania wstępne

Na podstawie uzyskanych wyników należy stwierdzić, że istnieje zjawisko przenoszenia uczniów z głębszą niepełnosprawnością intelektualną ze szkół specjalnych (przeznaczonych dla uczniów z lekką, umiarkowaną i znaczną NI) do OREW. Najliczniejszą grupę stanowili uczniowie szkół podstawowych – 30 uczniów na poziomie następujących klas: I – 7 osób; II – 2 osoby; III – 4 osoby; IV – 9 osób; V – 2 osoby; VI – 5 osób; VII – 1 osoba. Na poziomie szkoły gimnazjalnej odnotowano natomiast przeniesienie uczniów z następujących klas: I – 13 osób; II – 7 osób; III – 6 osób, razem 26 osób.

Wspomniane wyniki nie tylko potwierdzają przenoszenie uczniów, lecz także potwierdzają selekcyjną funkcję szkoły, która współkształtuje tożsamość uczniów z głębszą NI. Znane są przecież tendencje dotyczące zmiany szkoły w związku z poszukiwaniem przez rodziców optymalnego środowiska edukacyjnego dla ich niepełnosprawnych dzieci, zwłaszcza w okresie przekraczania progów edukacyjnych. W literaturze najczęściej przytaczane są badania dotyczące przenoszenia uczniów z edukacji inkluzyjnej i integracyjnej do szkół specjalnych, rzadko odnotowywane są zmiany szkoły specjalnej. Iwona Chrzanowska (2009) dostrzega braki i niedomagania w zakresie zaspokajania specjalnych potrzeb edukacyjnych uczniów, zwłaszcza w procesie diagnozy, dostosowania pomocy dydaktycznych i specjalistycznych, planowania odpowiednich działań, barier architektonicznych, podręczników, indywidualnych programów, rewalidacji itd. W obliczu przytoczonych badań można przypuszczać, że niedomagania te dotyczą również szkół specjalnych, ponieważ ujawniono występowanie działań pozorowanych np. w obszarze edukacji, terapii, rehabilitacji, wsparcia (Gajdzica, 2013; Parys, 2014; Zaorska, 2014).

Przyczyny determinujące przenoszenie uczniów

Przyczyny, które zdaniem dyrektorów zdeterminowały decyzję rodziców o zmianie placówki oświatowej wynikają przede wszystkim z pogarszającego się funkcjonowania ich dziecka w roli ucznia. Zachowania, które niegdyś były incydentalne, sygnałowe z czasem zaczęły się intensyfikować i przybierać formę „trwałych niepowodzeń edukacyjnych”. Główne trudności tkwiły w obszarze komunikacji i relacji: nauczyciele-uczniowie oraz w prezentowanych zachowaniach uczniów, zidentyfikowanych jako opór wobec szkoły, niechęć, wzmożona agresywność lub wycofanie. Na podstawie uzyskanych wyników można skategoryzować zachowania, które są charakterystyczne dla fenomenu oporu: czynnego (agresywnego) i biernego (odmowa, wycofanie).

Zachowania uczniów wskazujące na opór czynny (liczby wskazują uczniów) są następujące:

- wzmożone zachowania agresywne (słowne, fizyczne): w stosunku do: nauczycieli – 21; rówieśników – 11; rodziny – 10; przedmiotów – 8;

- narastające trudności wychowawcze określane bezpośrednio jako opozycja, opór, bunt – 21;
 - uczeń stale napięty, rozdrażniony, negatywnie nastawiony do wszelkich oddziaływań ze strony nauczycieli – 18;
 - odmowa uczęszczania do szkoły, brania udziału w lekcjach, zajęciach – 16;
 - trudności z nawiązywaniem kontaktu z uczniem i wypełnianiem przez niego poleceń – 16;
 - zachowania określone jako nadpobudliwość psychoruchowa – 12;
 - odmowa wejścia do autobusu szkolnego, ataki złości podczas drogi do szkoły – 12;
 - reakcje nieproporcjonalne i nieadekwatne do bodźca – 8.
- Zachowania uczniów wskazujące na opór bierny to:
- trudności w komunikowaniu się ucznia, z nawiązaniem kontaktu i wypełnianiem poleceń – 28;
 - wycofanie, unikanie, obniżenie poziomu aktywności – 21;
 - regres w zakresie funkcjonowania poznawczego i społecznego – 18;
 - wysoki poziom lęku, znacznie ograniczający funkcjonowanie w otoczeniu – 17;
 - labilność emocjonalna – wahania nastroju (śmiech-złość-krzyk-płacz) – 17;
 - wzmożone objawy somatyczne typu: ból brzucha, głowy, nudności, natarczywe korzystanie z toalety – 10;
 - niski poziom relacji z rówieśnikami – 10.

Zdaniem respondentów, trwające dosyć długo i nasilające się zachowania uczniów, niesatysfakcjonująca współpraca rodziców ze szkołą oraz brak oczekiwanych przez nich rezultatów edukacyjnych, przyczyniły się do podjęcia decyzji o przeniesieniu dzieci ze szkoły specjalnej do OREW. Identyfikacja zachowań uczniów z głębszą NI wskazuje na istnienie zjawiska oporu wobec szkoły, wyrażonego w formie zachowań czynnych lub biernych. Najczęstszym determinantem wyzwalającym opór jest czynnik interakcyjny, komunikacyjny oraz błędy pojawiające się w procesie edukacji i wychowania. Połowa uczniów posługuje się specyficznym kodem komunikacyjnym (werbalnym i pozawerbalnym), co zostało określone jako „problemy w zakresie komunikacji uczniów”. Można przypuszczać, że problem tkwi raczej w roszyfrowaniu i zrozumieniu przez nauczycieli zachowań i kodów komunikacyjnych, a nie samej komunikacji uczniów. W związku z tym konsekwencją nieodczytanej komunikacji mogą być niepożądane i trudne dla pedagogów zachowania uczniów, którzy w możliwy dla siebie sposób sygnalizują swoje potrzeby i stany emocjonalne. Uzyskane wyniki badań własnych potwierdzają doniesienia naukowe, wskazujące, że wiele trudnych sytuacji często wynika z nieumiejętnego rozpoznania kodów komunikacyjnych osób z głębszą NI lub też ze stereotypowego ich postrzegania (Olechnowicz, 2012; Marcinkowska, 2013). Zaprezentowane dane budzą niepokój, ponieważ szkoła specjalna jest miejscem tylko dla uczniów z niepełnosprawno-

ścią intelektualną, z pewnością wielu uczniom towarzyszy niepełnosprawność sprzężona, wielu też nie posiada pełni zdolności werbalnych, a przecież szkoła zatrudnia wyspecjalizowanych nauczycieli i powinna tworzyć dogodne warunki edukacji, jak również realizować programy komunikacji wspomagającej.

Odnosząc się do literatury, można przypuszczać, że przeciwstawianie się autorytetowi nauczycieli jest w przypadku grupy uczniów z głębszą NI prawie niemożliwe, ponieważ, jeśli nawet się buntują, to jest to odbierane jako nieradzenie sobie z emocjami, jako problem, zaburzenie, dysfunkcja, deficyt, co nierzadko wymaga interwencji terapeutycznej o charakterze medycznym (Plichta i in., 2017, s. 58). Olechnowicz (1999, s. 13) źródła tych zachowań upatruje w chęci zdobycia uwagi przez dzieci, które w danym momencie dążą do uniknięcia nieprzyjemnych sytuacji, a nie potrafią w sposób akceptowany społecznie zakomunikować swoich potrzeb.

Z uzyskanych informacji wynika, że rodzice uczniów uczęszczających do szkoły specjalnej byli często informowani telefonicznie o „złym i nagannym” zachowaniu dziecka i jednocześnie proszeni o wcześniejsze odbieranie go ze szkoły (w trakcie zajęć lekcyjnych lub świetlicowych). Można przypuszczać, że proces naznaczania „niewygodnych i niepodporządkowanych” uczniów z czasem doprowadził do ekskluzji ich ze środowiska szkolnego. Marginalizację i wykluczanie uczniów z zajęć edukacyjnych czy opiekuńczo-wychowawczych należy zatem zaliczyć do procedury opresji szkolnej. Trwające i powtarzające się w czasie marginalizacyjne mechanizmy doprowadziły do „skrajnej formy przejawiającej się w wypchnięciu dzieci i młodzieży z procesu edukacji. Zaobserwować to możemy na przykładzie zjawiska odpadu szkolnego (*drop out*)” (Babicka-Wirkus, 2019, s. 134). Jedną z przyczyn wypadnięcia z systemu edukacji jest przejawiany przez uczniów opór (tamże). Należy zauważyć, że niechlubne praktyki wskazują na łamanie prawa, ponieważ: „Szkoła często wzywa telefonicznie rodziców do niezwłocznego przybycia, gdy nie radzi sobie danego dnia z niepełnosprawnym uczniem, rozlicza rodziców z odrabiania lekcji przez dziecko, z nieprzygotowania do zajęć, ze słabych postępów w nauce, z jego zachowania w szkole itp. Budzi w rodzicach poczucie winy i odpowiedzialności. Opornym rodzicom grozi się często nauczaniem indywidualnym [...]” (Dudzińska, 2011, s. 4).

Zachowania uczniów, które nie zostały zdiagnozowane przez nauczycieli jako opór wobec szkoły, przybrały etykietę zachowań trudnych, agresywnych i niebezpiecznych. Można przypuszczać, że w takiej sytuacji winą obarczono zarówno uczniów, jak i rodziców. Tym samym jedni i drudzy stali się bezradnymi ofiarami systemu edukacyjnego. W obliczu nasilającej się opresji rodzice zostali zmuszeni do poszukiwania innej placówki dla swojego potomstwa. Prawdopodobnie środowisko szkoły specjalnej nie udzieliło należytego wsparcia dzieciom i rodzicom, a przeniesienie uczniów świadczy o nieefektywnej współpracy i utracie przez rodziców zaufania do pedagogów. Przyjęcie perspek-

tywy uczniów „trudnych, agresywnych lub wycofanych” pozwala na stwierdzenie, że szkoła stanowiła dla nich miejsce nieprzyjazne, stresujące, wyzwalające samotność, a prezentowanie oporu było jedną z wielu reakcji na przeżywanie niekorzystnych i frustrujących interakcji.

Sytuacja uczniów po zmianie środowiska szkolnego

Sytuacje problemowe są wpisane w funkcjonowanie każdej instytucji, kwestią nadrzędną jest zdolność zapobiegania i adekwatnego reagowania na powstałe trudności. Odnosząc się do badań własnych pragnę przytoczyć wypowiedź jednego z dyrektorów: „Bardzo ważna jest atmosfera w pracy. Personel jest pozytywnie mobilizowany do otwartości na nowości, doksztalcanie się, absolutnie nie jest ograniczony w działaniach. Mile widziane i szybko wdrażane są nowe, dobre pomysły otwierające możliwości dotarcia do wychowanka, czy poszerzające jego możliwości” (D. 1, woj. śląskie).

Fenomen oporu jest formą protestu oraz przeciwstawieniem się sile dominacji, co w efekcie stanowi wyraz krytyki istniejącego stanu rzeczy. Ewa Bilińska-Suchanek (2003, s. 68) podkreśla, że tendencja do przywracania wolności wywołuje zmiany w zachowaniu, a charakteryzuje się dążeniem do podejmowania działania zagrożonego eliminacją oraz do podejmowania działania wobec zagrożenia wolności (tamże). W związku z tym zapytano dyrektorów, czy zachowania uczniów prezentowane w szkole specjalnej nasilały się w ośrodku tzn. czy wychowankowie nadal prezentują agresywne i bierne formy oporu oraz jakie strategie postępowania przyjmuje placówka. Uzyskane wyniki wskazują, że przeszło połowa wychowanków z głębszą NI (53%) zupełnie inaczej funkcjonuje w OREW, niż w środowisku szkoły specjalnej, ponieważ zachowanie wychowanków zostało ocenione bardzo wysoko (czas pobytu minimum sześć miesięcy). Grupa wychowanków licząca 43% funkcjonuje na poziomie przeciętnym, a tylko 5% nadal wykazuje niestabilność w zakresie pełnienia roli wychowanka i kolegi. Zapytano więc respondentów, co przyczyniło się do poprawy zachowań, jakie zmiany wprowadzono, jakie są efekty i jak pedagodzy reagują w sytuacji prezentowania zachowań trudnych czy oporowych. Spośród licznych wypowiedzi warto odnotować najczęściej przytaczane: poznanie kodów komunikacyjnych, zastosowanie komunikacji wspomagającej; diagnoza i opracowanie IPET stosownie do potrzeb; analiza zachowań wychowanka, opracowanie strategii postępowania w ośrodku i w domu; wprowadzenie czytelnych zasad dla wychowanków (ustalenie planu dnia); podążanie za wychowankiem; przyjazna atmosfera i sposób prowadzenia zajęć; edukacja na miarę potrzeb i możliwości; wzmacnianie pozytywnych zachowań i zapewnienie sytuacji sprzyjających doświadczaniu sukcesu i sprawstwa wychowanków; respektowanie praw do samostanowienia; współpraca zespołów specjalistów i przestrzeganie strategii postępowania (spójność oddziaływań nauczycieli, specjalistów, pomocy na-

uczyciela i rodziców); poznanie i zrozumienie sytuacji rodzinnej wychowanka; współpraca z rodziną, wzmacnianie roli wychowawczej rodziny.

Oprócz strategii postępowania wobec wychowanka i jego rodziny wśród istotnych determinantów wywołujących korzystne zmiany w zachowaniu, dyrektorzy wymienili: małą liczebność grupy edukacyjnej; zapewnienie poczucia bezpieczeństwa w każdej sytuacji, organizację i dostosowanie przestrzeni edukacyjno-terapeutycznej do specjalnych potrzeb wychowanka (np. brak dzwonek); bogatą ofertę zajęć edukacyjnych, rehabilitacyjnych, logopedycznych, psychologicznych; zajęcia relaksacyjne; organizację dodatkowych zajęć (np. sportowe, basen, muzyczne, teatralne, rekreacyjne, kulturalne, wycieczki). „Poprzez zastosowane metody pracy wychowanek jest bardziej otwarty, łatwiej nawiązuje kontakty z rówieśnikami, chętniej uczestniczy w zajęciach”; „Odciążenie rodziców z poczucia winy i wstydu za zachowanie dziecka” (D. 4, woj. małopolskie). Na szczególną uwagę zasługuje autentyczna pomoc oferowana rodzicom w postaci organizacji dla nich grupy wsparcia.

Podsumowanie

Analiza badań wskazuje, że istnieje zjawisko przenoszenia uczniów z głębszą niepełnosprawnością intelektualną ze szkół specjalnych do niepublicznych placówek oświatowych tj. do ośrodków rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawczych. Można więc uznać, że analiza wstępnych badań odsłoniła zupełnie inną perspektywę, a mianowicie perspektywę uczniów, którzy w toku swojej edukacji doświadczyli opresji, marginalizacji, nadużycia władzy, a w konsekwencji wykluczenia. Uzyskane wyniki potwierdzają wnioski Grażyny Mikołajczyk-Lerman (2016, s. 125), która, powołując się na wypowiedzi rodziców, pisze: „Niestety mam wrażenie, że nawet w szkole specjalnej nie wszyscy pedagodzy potrafią pracować z dzieckiem niepełnosprawnym” oraz: „Programy powinny być pisane indywidualnie dla każdego dziecka (tak mówią pedagodzy), ale tak nie jest”.

Krytyczny dyskurs badanego zjawiska, pozwala na odsłonięcie kurtyny, za którą skrywane są działania pozorowane wpływające na wykluczanie i marginalizowanie uczniów z głębszą NI. Zidentyfikowane zachowania i reakcje uczniów nie są w środowisku szkolnym interpretowane jako opór, lecz jako zachowania trudne o znamionach agresji, wycofania, nieprzystosowania do warunków szkoły lub jako niepowodzenie edukacyjno-wychowawcze. Osoby te, w odbiorze środowiska szkolnego to uczniowie *niegrzeczni, trudni, niedostosowani, leniwi, niepodporządkowani*, a więc nierokujący na stabilną i aktywną przyszłość. Zjawisko to określane jest mianem przemocy symbolicznej, a stosowane mechanizmy opresji polegają właśnie na przypisywaniu etykiet, które prowadzą do przekształceń tożsamości i do zachowania się w zgodzie z przyklejoną łatką (Young, 2004, za: Babicka-Wirkus, 2019, s. 138). Głównym powodem

selekcji międzyszkolnej są nieakceptowane przez nauczycieli szkół specjalnych zachowania uczniów, ponadto niski poziom komunikacji uczniowskiej, regres w funkcjonowaniu społeczno-edukacyjnym oraz nawarstwione problemy, które w efekcie powodują niezadowolenie i niezgodę rodziców na niesprawiedliwe traktowanie. Nieprzyjazne i niekorzystne warunki panujące wokół uczniów wzbudziły wzmożony lęk i troskę rodziców o los własnych dzieci, czego efektem była ich decyzja o zmianie placówki oświatowej. Można wnioskować, że „niegrzeczni” uczniowie prezentowali w środowisku szkoły specjalnej opór czynny (agresywny) i bierny (odmowa, wycofanie). Pierwszy typ oporu charakteryzuje osoby o słabo rozwiniętej komunikacji, lecz z kreatywnym potencjałem. Uczniowie funkcjonujący w otoczeniu represyjnym, bez pomocy i wsparcia nauczyciela, skazani są na marginalizację wewnętrzną – w przestrzeni szkoły, jak i zewnętrzną – przeniesienie do innej placówki. Z kolei uczniów prezentujących opór bierny charakteryzuje wysoki poziom marginalizacji i wycofania, nie występuje u nich kompetencja emancypacyjna, za to brak im predyspozycji twórczych i innowacyjnych (na podstawie klasyfikacji Bilińskiej-Suchanek, 2003). Uczniowie z głębszą NI podlegający władzy szkolnej nie są w stanie zabrać głosu w swojej własnej sprawie i adekwatnie reagować na formy ucisku i niesprawiedliwości, a jedyną formą reakcji są ich zachowania. Kluczem do odszyfrowania potrzeb i możliwości ucznia o specjalnych potrzebach edukacyjnych jest język komunikacji ukryty zarówno w mowie werbalnej, jak i niewerbalnej (np. ekspresja ciała, gesty, mimika, zachowania).

Przypuszczam, że w środowisku szkoły specjalnej występują zaniedbania w zakresie prowadzenia komunikacji wspomagającej, diagnozy funkcjonalnej, terapii, metodyki nauczania, wychowania i opieki. Kluczowym błędem interakcyjnym może być niedostosowany poziom komunikacji nauczycieli (lub/i specjalistów i pracowników pełniących funkcję pomocy nauczycieli) z uczniami, a tym samym nieadekwatne rozumienie ich sygnałów i kodów komunikacyjnych. Na podstawie zauważalnej zmiany zachowań uczniów (po przeniesieniu do OREW) można wnioskować, że w szkołach specjalnych występują również zaniechania w zakresie rewalidacji indywidualnej, pomocy psychologiczno-pedagogicznej i współpracy z rodzicami. Istotnym czynnikiem wyzwalamym przenoszenie uczniów są konsekwencje wynikające z błędów diagnostycznych i wychowawczych nauczycieli zwłaszcza w zakresie rozpoznawania zachowań uczniowskich oraz podejmowania właściwych strategii postępowania. Temat przenoszenia uczniów jest cichym procederem selekcji w edukacji specjalnej, dotyczącym bezpośrednio uczniów oraz pośrednio rodziców, którzy stają się ofiarami systemu edukacji specjalnej, bowiem narażeni są na odczuwanie stresu, lęku, bezradności, poczucia winy, niemocy i wstydu.

Zasygnalizowanie sytuacji uczniów przenoszonych ze szkół specjalnych wyzwala krytykę w zakresie moralności, odpowiedzialności i łamania praw

uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Z pewnością zagadnienie oporu osób z NI w perspektywie pedagogiki krytycznej skłania do prowadzenia wnikliwszych badań naukowych, zwłaszcza w zakresie doświadczeń grup podporządkowanych. Fenomen oporu w pedagogice osób z niepełnosprawnością intelektualną jest nieobecny i zaniechanym dyskursem, dlatego też niezbędne jest dynamiczne poznawanie tego obszaru na rzecz rozwoju naukowo-praktycznego.

Bibliografia

- Babicka-Wirkus, A. (2019). *Kultury Oporu w szkole. Działania – motywacje – przestrzeń*. Warszawa: Wydawnictwo Wolters Kluwer.
- Bauman, T. (2006). Badacz jako krytyk. W: D. Kubinowski, M. Nowak (red.), *Metodologia pedagogiki zorientowanej humanistycznie* (s. 189–207). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Bielska, E. (2013). *Koncepcje oporu we współczesnych naukach społecznych. Główne problemy, pojęcia, rozstrzygnięcia*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Bilińska-Suchanek, E. (2003). *Opór wobec szkoły. Dorastanie w perspektywie paradygmatu oporu*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Bilińska-Suchanek, E. (2013). *Nauczyciel i opór (wobec) systemu edukacji*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Chrzanowska, I. (2009). *Zaniedbane obszary edukacji – pomiędzy pedagogiką a pedagogiką specjalną. Wybrane zagadnienia*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Cytowska, B. (2012). *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Czerepaniak-Walczak, M. (2006). *Pedagogika emancypacyjna. Rozwój świadomości krytycznej człowieka*. Gdańsk: GWP.
- Dudzińska, A. (2011). *Prawo dziecka niepełnosprawnego do nauki w szkole ogólnodostępnej – wskazówki dla rodziców i opiekunów*. <https://www.resarchgate.net/publication/309558926>, dostęp: 24.08.2020.
- Dudzińska, A., Roszewska, K. (2016). Praktyczna realizacja polityki oświatowej wobec uczniów z niepełnosprawnościami. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 22, 185–201.
- Gajdzica, Z. (red.). (2013). *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwie przestrzeni publicznej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Giroux, H.A. (2010). Reprodukacja. Opór i akomodacja. Podsumowanie przeglądu i krytyki teorii reprodukcji. W: H. Giroux, L. Witkowski (red.), *Edukacja i sfera publiczna. Idee i doświadczenia pedagogiki radykalnej* (s. 111–147). Karków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Giroux, H.A., Witkowski, L. (red.). (2010). *Edukacja i sfera publiczna. Idee i doświadczenia pedagogiki radykalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Grzelak, P., Kubicki, P., Orłowska, M. (red.). (2014). *Realizacja badania ścieżek edukacyjnych niepełnosprawnych dzieci, uczniów, absolwentów – raport końcowy*. Warszawa: Wydawnictwo IBE.
- Grzyb, B. (2013). *Uwarunkowania związane z przenoszeniem uczniów niepełnosprawnych ze szkół integracyjnych do specjalnych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Gumienny, B. (2014). Zmiany profilu kształcenia uczniów z głębszą niepełnosprawnością intelektualną ze sprzężeniami. *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych*, 2, 139–149.
- Gumienny, B. (2018). Opór jako fenomen interdyscyplinarny – inspiracje dla pedagogiki specjalnej. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 22, 239–258.

- Guzik-Tkacz, M. (2011). *Badania diagnostyczne w pedagogice i psychopedagogice*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Hollander, J.A., Einwohner, R.I. (2004). Conceptualizing resistance. *Sociological Forum*, 4, 533–554. doi: 10.1007/s11206-004-0694-5.
- Johansson, A., Vinthagen, S. (2014). Dimensions of everyday resistance: An analytical framework. *Critical Sociology*, 3, 1–19. <https://doi.org/10.1177/0896920514524604>.
- Kielin, J. (2016). *Krok po kroku. Nauczanie i terapia dzieci z umiarkowaną, znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Gdańsk: GWP.
- Kliwer, C., Biklen, D., Kasa-Hendrickson, C. (2006). Who may be literate? Disability and resistance to the cultural denial of competence. *American Educational Research Journal*, 2, 163–192. <https://doi.org/10.3102%2F00028312043002163>.
- Krause, A. (2013). Teoretyczne inspiracje pedagogiki specjalnej – pedagogika krytyczna. *Studia Edukacyjne*, 25, 7–16.
- Kubicki, P. (2016). Między włączeniem a segregacją – szkoły w Polsce wobec uczniów z niepełnosprawnościami. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 22, 107–118.
- Kwieciński, Z. (1995). *Dynamika funkcjonowania szkoły. Studium empiryczne z socjologii edukacji*. Toruń: Wydawnictwo UMK.
- Lew-Koralewicz, A. (2017). *Zachowania trudne małych dzieci z zaburzeniami rozwoju. Uwarunkowania, profilaktyka i terapia*. Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.
- Makowska, A. (2013). Rezerwy znaczeń niepełnosprawności jako źródła wybranych problemów pedagogicznych. W: Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej* (s. 23–39). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Marcinkowska, B. (2013). *Model kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. W poszukiwaniu wzajemności i współpracy*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- McLaren, P. (1994). Edukacja jako system kulturowy. W: Z. Kwieciński (red.), *Nieobecne Dyskursy*, cz. IV (s. 5–46). Toruń: Wydawnictwo Naukowe UMK.
- Melosik, Z. (1995). *Postmodernistyczne kontrowersje wokół edukacji*. Poznań–Toruń: Wydawnictwo Edytor.
- Mikołajczyk-Lerman, G. (2016). Bariery w realizacji prawa do edukacji dzieci z niepełnosprawnościami w opinii ich rodziców. Rekomendacje dla polityki oświatowej. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 22, 119–131.
- Obuchowska, I. (1983). *Psychologia rozwojowa dla rodziców. Okres dorastania*. Warszawa: Wydawnictwo Nasza Księgarnia.
- Obuchowska, I. (2008). Dzieci niepełnosprawne w stopniu lekkim. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 212–253). Warszawa: WSiP.
- Olechnowicz, H. (1999). *Jaskiniowcy zagubieni w XXI wieku. Praca terapeutyczna z małymi dziećmi*. Warszawa: Wydawnictwo WSiP.
- Olechnowicz, H. (2012). *Terapia dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: WN PWN.
- Palka, S. (2017). Odniesienie metodologiczne w pedagogice humanistyczno-społecznej jako nauce konstruktywnej. W: D. Kubinowski, M. Chutorański (red.), *Pedagogika jako humanistyczno-społeczna nauka stosowana: konsekwencje metodologiczne* (s. 47–52). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Parys, K. (2014). Zjawisko pozorów w systemie kształcenia uczniów niepełnosprawnych – próba identyfikacji i propozycje rozwiązań. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 4, 29–55.
- Pasikowski, S. (2014). Ambivalencja i opór. Nauczyciele i studenci wobec szkoły. Słupsk: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pomorskiej.
- Pilecka, W. (2001). Psychoruchowy rozwój dzieci o obniżonej sprawności umysłowej. W: W. i J. Pileccy (red.), *Stymulacja psychoruchowego rozwoju dzieci o obniżonej sprawności umysłowej* (s. 9–34). Kraków: Wydawnictwo Akademii Pedagogicznej.

- Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Plichta, P., Jagoszewska, I., Gładyszewska-Cylulko, J., Szczupał, B., Drzazga, A., Cytowska, B. (red.). (2017). *Specjalne potrzeby edukacyjne uczniów z niepełnosprawnościami. Charakterystyka, specyfika edukacji i wsparcie*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Rzeźnicka-Krupa, J. (2007). *Komunikacja – edukacja – społeczeństwo. O dyskursie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Szkudlarek, T. (1993). *Wiedza i wolność w pedagogice amerykańskiego postmodernizmu*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Szkudlarek, T. (2004). Pedagogika krytyczna. W: Z. Kwieciński, B. Śliwerski (red.), *Pedagogika. Podręcznik akademicki*, t. 1 (s. 363–377). Warszawa: Wydawnictwo WN PWN.
- Szkudlarek, T. (2010). Pedagogika wyzwolenia. W: T. Szkudlarek, B. Śliwerski (red.), *Wyzwania pedagogiki krytycznej i antypedagogiki* (s. 9–48). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Śliwerski, B. (2008). *Wyspy oporu edukacyjnego*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Witkowski, L. (1998). *Edukacja wobec sporów (po)nowoczesność*. Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych.
- Witkowski, L. (2007). *Między pedagogiką, filozofią i kulturą. Studia, eseje, szkice*, t. III. Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych.
- Witkowski, L. (2010). Wokół teorii i praktyki rytuałów szkolnych. studium recenzyjne. W: H.A. Giroux, L. Witkowski (red.), *Edukacja i sfera publiczna, Idee i doświadczenia pedagogiki radykalnej* (s. 385–401). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Zakrzewska-Manterys, E., (2010). *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*. Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Zamkowska, A. (2011). Szkolnictwo specjalne w roli tradycyjnej i nowej. W: M. Chodkowska, D. Osik-Chudowolska (red.), *Osoba z upośledzeniem umysłowym w realiach współczesnego świata. In memoriam Doktor Grażyny Tkaczyk* (s. 167–176). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Zaorska, M. (2014). Pozoranctwo/pozorność/pozory/pozór w działaniach na rzecz osób niepełnosprawnych. *Przegląd Badań Edukacyjnych*, 19(2), 81–96. <http://dx.doi.org/10.12775/PBE.2014.023>.

PRZENOSZENIE UCZNIÓW Z GŁĘBSZĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ ZE SZKÓŁ SPECJALNYCH. BADANIA WSTĘPNE ROZPATRYWANE W KONTEKŚCIE UCZNIOWSKIEGO OPORU

Abstrakt

W artykule zaprezentowano wstępne badania autorki dotyczące zjawiska przenoszenia uczniów z głębszą niepełnosprawnością intelektualną ze szkół specjalnych do ośrodków rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawczych. W badaniach uczestniczyli dyrektorzy ośrodków z ośmiu województw, którzy opiniowali sytuację uczniów, w tym przyczyny zmiany placówki. Prezentowane analizy umożliwiają wyodrębnienie kategorii zachowań uczniów określanych w literaturze przedmiotu jako opór wobec szkoły. Prezentowane opracowanie ulokowano w paradygmacie pedagogiki krytycznej, jak również krytycznej emancypacji, która pozwala na rozpoznanie elementów, zjawisk, działań utrudniających prawidłowe funkcjonowanie uczniów w środowisku szkolnym.

Słowa kluczowe: edukacja specjalna, przenoszenie uczniów, głębsza niepełnosprawność intelektualna, opór wobec szkoły

TRANSFERRING PUPILS WITH PROFOUND INTELLECTUAL DISABILITIES
FROM SPECIAL SCHOOLS. PRELIMINARY STUDIES CONSIDERED IN THE
CONTEXT OF PUPIL RESISTANCE

Abstract

The article presents the author's preliminary research on the phenomenon of transferring pupils with profound intellectual disability from special schools to rehabilitation, education and upbringing centres. Directors of centres from eight voivodships took part in the study, giving opinions on the situation of pupils, including the reasons for changing the institution. The presented analyses enable the identification of categories of pupil behaviour defined in the literature as resistance to school. This study is located in the paradigm of critical pedagogy, as well as critical emancipation, which allows the recognition of elements, phenomena and activities that impede the proper functioning of pupils in the school environment.

Keywords: special education, transferring students, profound intellectual disability, resistance to school

BARTŁOMIEJ WALCZAK, MARCIN J. SOCHOCKI*

SKUTECZNOŚĆ PROFILAKTYKI STOSOWANIA SUBSTANCJI PSYCHOAKTYWNYCH PRZEZ MŁODZIEŻ Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W STOPNIU LEKKIM. DOŚWIADCZENIA PROJEKTU „MOJE ŻYCIE, MÓJ WYBÓR”

Wprowadzenie

Prezentowany artykuł ma na celu przedstawienie podsumowania ewaluacji programu profilaktyki stosowania substancji psychoaktywnych przez młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Część pierwsza tekstu zawiera kluczowe wnioski z kwerendy literatury, w tym uzasadnienie dla wdrożenia samego programu. Kolejne dwie części to omówienie założeń programu profilaktycznego i ewaluacji, stanowiącej jego integralną część. Wreszcie w czwartej, najobszerniejszej sekcji przedstawiono wyniki badania skuteczności oddziaływań profilaktycznych oraz zgeneralizowanej percepcji programu.

Uzasadnieniem dla wyboru tematu jest jego dość słabe rozpoznanie od strony naukowej. Problematyka używania substancji psychoaktywnych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w polskiej literaturze jest podejmowana bardzo rzadko; nieco częściej pojawia się w tekstach anglojęzycznych. Autorzy wskazują na wagę tematu i podejmują próby usystematyzowania istniejącej wiedzy (zob. przegląd w: Jewdokimow, 2018, s. 10; Jewdokimow, 2017, s. 26–27).

W Polsce specjaliści zajmujący się problemem niepełnosprawności w kontekście uzależnień zwracają uwagę na szczególnie trudną sytuację osób z nie-

* Bartłomiej Walczak (<https://orcid.org/0000-0002-0346-712X>); Uniwersytet Warszawski, ul. Nowy Świat 69, 00-330 Warszawa; tel. +48 22 5520179; e-mail: b.walczak@uw.edu.pl

Marcin J. Sochocki; Fundacja Poza Schematami, ul. W. Smoleńskiego 1c lok. 1, 01-698 Warszawa; e-mail: pozaschematami@wp.pl

pełnosprawnością intelektualną. Iwona Wojtczak-Grzezińska (za: Rędziaak, 2012) stwierdza, że w przypadku tej grupy do typowej dla pełnosprawnych osób „listy przyczyn uzależnień dochodzi [...] słabsza wydolność systemu nerwowego oraz jego uszkodzenia, a co za tym idzie – większa podatność na uzależnienie od używek. – Osoby te mają niski poziom myślenia przyczynowo-skutkowego, nie widzą zależności pomiędzy swoim zachowaniem a jego skutkami. Poza tym często cierpią na wzmożoną impulsywność, nadmierną ufność, są słabsi w relacjach interpersonalnych i też chcą być akceptowani społecznie”. Obserwacje te znajdują potwierdzenie w statystykach udzielania pomocy osobom niepełnosprawnym z problemem narkotykowym przez publiczne poradnie i placówki całodobowe – wśród zgłaszających się tam osób z niepełnosprawnością, największą grupę stanowią osoby z niepełnosprawnością intelektualną (tamże).

Polscy autorzy (Grzyb, Ulewicz-Adamczyk, 2014) zwracają uwagę na niedobór badań z zakresu problemu niepełnosprawności w kontekście używania i nadużywania substancji psychoaktywnych oraz problematyki uzależnień. Opinie eksperckie wskazujące na nadreprezentację osób uzależnionych od alkoholu w populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną (Jewdokimow, 2017, s. 6–7), nie są oparte na reprezentatywnych badaniach lecz na doświadczeniach terapeutycznych, mogą być zatem projekcją przypadków skrajnych. Niemniej badania omawiane w literaturze anglojęzycznej (zob. Didden, 2017, s. 95) wskazują na osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako grupę podwyższonego ryzyka, choć cały czas empiryczne podstawy dla tego twierdzenia są przedmiotem debaty (tamże). Jak zauważa Robert Didden, problemy z określeniem charakterystyki i etiologii przedmiotowego zjawiska wynikają z wielu czynników, w szczególności braku jednolitej definicji operacyjnej badanej grupy, niestosowania spójnej listy substancji psychoaktywnych przez różnych badaczy oraz niedostosowania narzędzi badawczych do specyficznych potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną (zob. także van der Nagel i in., 2011; van der Nagel i in., 2013). Osobnym czynnikiem jest kontekst społeczno-kulturowy, w którym z jednej strony osoby z niepełnosprawnością intelektualną są stygmatyzowane, co może sprzyjać ukrywaniu przypadków zachowań ryzykownych, a z drugiej – wzrasta świadomość opiekunów co do ryzyka związanego z substancjami psychoaktywnymi, co z kolei sprzyja ujawnianiu takich przypadków (tamże). Na wpływ stygmatyzacji zwróciła uwagę również Johanna Elisabeth Laetitia van der Nagel (2016), analizując przypadki kliniczne. Autorka (tamże, s. 10) dochodzi do wniosku, że objawy nadużywania substancji, również skrajnie wpływającego na funkcjonowanie jednostki, są często ignorowane przez rodzinę, przyjaciół i opiekunów. Van der Nagel do problemów związanych z diagnozą skali i charakterystyki zjawiska używania substancji psychoaktywnych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną dodaje brak badań na ogólnokrajowych, reprezentatywnych próbach oraz nieidenty-

fikowanie w badaniach na całych populacjach rodzajów niepełnosprawności. Przykładem mogą być duże projekty badawcze prowadzone również w Polsce, np. ESPAD (tamże, s. 14).

Badania prowadzone w USA wskazują, że substancji psychoaktywnych nadużywa między 0,5 a 2% populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną (Sturmei i in., 2003). Z kolei analiza rejestrów medycznych na dużej, ponad dziesięcioletniej próbie Amerykanów ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością intelektualną dała odsetek 2,6% osób poddanych terapii uzależnień (Slayter, 2010). Nie jest jasny wiek inicjacji, lecz prawdopodobnie ekspozycja na środki psychoaktywne ma miejsce w dość młodym wieku (Didden, 2017, s. 96).

Z punktu widzenia profilaktyki kluczowa wydaje się konstatacja Roberta Diddena, który zauważa, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną są na ogół postrzegane przez pryzmat niepełnosprawności, podczas gdy poziom ryzyka i skuteczność działań profilaktycznych zależy zarówno od adekwatności diagnozy, jak i cech osobowościowych pojedynczych klientów. Mówiąc inaczej, widać tendencję do postrzegania tej grupy jako jednorodnej, co obniża efektywność działań (tamże, s. 97). Skuteczne programy muszą być dopasowane do potrzeb tej specyficznej grupy, poprzez uproszczenie komunikacji, zastosowanie komunikacji wizualnej, dopasowanie formy i długości sesji (tamże).

Polscy badacze (Grzelak, Kubicki, Orłowska, 2014) analizujący ścieżki edukacyjne osób z niepełnosprawnością (badania przeprowadzono w latach 2013–2014) zauważają „stopniowe przechodzenie z edukacji włączającej do segregacyjnej, co może wskazywać na narastające bariery edukacyjne” (tamże, s. 8). Oznacza to również wzrost znaczenia szkolnictwa specjalnego kosztem integracyjnego. W tym samym badaniu zwrócono uwagę na znaczącą rolę szkoły jako preferowanej przez rodziców instytucji wspierającej uczniów z niepełnosprawnością. Badacze podkreślali, że często, w opiniach rodziców, szkoły były definiowane jako jedyne placówki, w których ich dzieci otrzymują profesjonalne wsparcie (tamże). Tej tendencji towarzyszy brak powszechnie stosowanych, opartych na naukowych podstawach, programów profilaktyki stosowania substancji psychoaktywnych, które byłyby adresowane do uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim (Sochocki, 2018, s. 10–16). Także w ramach ogólnopolskiego „Systemu rekomendacji programów profilaktycznych i promocji zdrowia psychicznego” (Radomska i in., 2010) do tej grupy nie jest adresowany żaden program z zakresu profilaktyki uniwersalnej dotyczący środków odurzających, nowych substancji psychoaktywnych i środków zastępczych, co – biorąc pod uwagę zwiększone ryzyko stosowania substancji oraz konieczność dostosowania przekazu do możliwości tej specyficznej grupy – jest niepokojącym zjawiskiem. Reasumując, zjawisko sięgania po substancje psychoaktywne przez młodzież z niepełnosprawnością intelektualną nie wzbudziło, jak na razie, dużego zainteresowania badaczy i profilaktyków, a przynajmniej nie jest ono odzwierciedlone w literaturze przedmiotu i podejmowanych dzia-

laniach. Omawiany w tym artykule program oraz jego ewaluacja mają pomóc w wypełnieniu tej luki.

Założenia ewaluowanego programu

Program profilaktyczny „Moje życie, mój wybór” (Sochocka, Van Laere, 2017a, 2017b, 2017c) został przygotowany i wdrożony w 2017 r. przez zespół Fundacji Poza Schematami w ramach realizacji zadania dofinansowanego ze środków Funduszu Rozwiązywania Problemów Hazardowych, pozostających w dyspozycji Ministra właściwego do spraw zdrowia. Środki na projekt przyznano w ramach konkursu przeprowadzonego przez Krajowe Biuro ds. Przeciwdziałania Narkomanii. Program „Moje życie, mój wybór” adresowany jest do uczniów w wieku 13–16 lat z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim oraz ich rodziców (opiekunów prawnych) i ma na celu przekazanie elementarnej wiedzy oraz doskonalenie umiejętności zapobiegających stosowaniu substancji psychoaktywnych i środków zastępczych.

Realizacja projektu została podzielona na cztery etapy: (1) przeprowadzenie kwerendy literatury i jakościowych badań eksploracyjnych; (2) przygotowanie pilotażowej wersji programu oraz przeprowadzenie ewaluacji formatywnej; (3) wdrożenie pilotażowej wersji programu i przeprowadzenie ewaluacji sumatywnej (10 klas); (4) opracowanie ostatecznej wersji programu. Program składa się z półgodzinnego spotkania informacyjnego, dziewięciu godzinnych, cotygodniowych spotkań dla młodzieży, trzygodzinnego warsztatu dla rodziców i czterogodzinnego spotkania podsumowującego dla uczniów, rodziców/opiekunów oraz prowadzących.

Program odwołuje się do pozytywnej koncepcji profilaktyki (Ostaszewski, 2009, s. 64), tzn. zapobieganie zachowaniom ryzykownym opiera się przede wszystkim na wzmacnianiu czynników chroniących. Program wykorzystuje dwie wiodące strategie profilaktyczne:

- kształtowanie umiejętności życiowych (Richard Jessor);
- rozwijanie umiejętności wychowawczych rodziców i opiekunów, zgodnie z założeniami teorii przywiązania Johna Bowlby’ego i teorią rozwoju społecznego Davida R. Hawkinsa i Josepha Weisa (por. Okulicz-Kozaryn, Pisarska, 2007, s. 69–74; Ostaszewski, 2016, s. 117–120).

„Moje życie, mój wybór” wykorzystuje także uzupełniające strategie profilaktyczne: informacyjną (przekazywanie wiedzy) oraz kształtującą odporność na wpływy społeczne.

Zaplanowane działania mają prowadzić do wzmocnienia wiedzy odbiorców i kształtowania odporności na wpływy zewnętrzne oraz wzmacniać czynniki chroniące, takie jak: pozytywny obraz siebie, stabilność emocjonalna, konstruktywne relacje z rówieśnikami, umiejętność poprawnej komunikacji, konstruktywne spędzanie czasu wolnego, okazywanie wsparcia przez rodziców bądź

opiekunów, otrzymywanie wsparcia od nauczycieli. Jednocześnie działania są nakierowane na zminimalizowanie następujących czynników ryzyka: deficyty kontroli nad zachowaniami impulsywnymi, niska samoocena, poczucie osamotnienia, odrzucenie rówieśnicze, pochodzące ze środowiska rodzinnego lub rówieśniczego negatywne wzory zachowań związanych z zażywaniem substancji psychoaktywnych, brak kompetencji psychospołecznych w radzeniu sobie ze stresem, niskie kompetencje wychowawcze rodziców lub opiekunów, wyrażające się w nieumiejętności wyznaczania granic i braku spójności w postępowaniu wobec dziecka.

Młodzi adresaci programu charakteryzują się dużą rozpiętością wiekową, jak na osoby uczące się w tych samych oddziałach, co wynika z różnego czasu rozpoczęcia nauki w szkole i drugoroczności. Od strony metodycznej oparto się na cyklu kształcenia eksperymentalnego Kolba. Obok mini-wykładów zaplanowano liczne aktywne techniki oddziaływań, angażujące uczestników, realizowane tak w grupach, jak i indywidualnie.

Nota metodologiczna

Podczas pierwszego etapu wdrażania projektu, jeszcze przed opracowaniem pierwszej wersji programu „Moje życie, mój wybór”, przeprowadzono badania jakościowe, których podstawowym celem była eksploracja wiedzy, postaw i doświadczeń używania środków odurzających, nowych substancji psychoaktywnych i środków zastępczych przez młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w wieku 13–16 lat. Badanie skoncentrowano wokół wiedzy adolescentów na temat substancji psychoaktywnych, przekonań normatywnych z tego zakresu, wzorów konsumpcji (okoliczności, funkcji społecznych) oraz doświadczeń młodych ludzi z zakresu profilaktyki. Kolejne cele, realizowanego podczas pierwszego etapu, badania dotyczyły poznania opinii nauczycieli uczących młodzież z grupy docelowej na temat potrzeb uczniów odnoszących się do profilaktyki uniwersalnej z zakresu używania środków odurzających, nowych substancji psychoaktywnych i środków zastępczych. Zależało nam również na pozyskaniu materiału pozwalającego na identyfikację podstawowych potencjałów i ograniczeń dotyczących praktycznego wymiaru wprowadzania programów profilaktycznych w społecznościach szkolnych. W ramach diagnozy przeprowadzono dwa zogniskowane wywiady grupowe z adolescentami z grupy docelowej i dwa z nauczycielami uczącymi młodzież z tej grupy. Badania zrealizowano w dwóch miejskich szkołach specjalnych. Wzięło w nich udział 16 nastolatków (w tym cztery uczennice) oraz 13 nauczycielek. Wywiady z adolescentami oprócz moderatora prowadził także ko-moderator. Podstawowym zadaniem ko-moderatora było podejmowanie ewentualnej interwencji w trakcie wywiadów lub po ich zakończeniu, w przypadku gdyby doszło do pojawienia się trudnych sytuacji, związanych

np. z reakcją emocjonalną, związanych z poruszaniem podczas badań tematami. Sytuacje takie nie miały jednak miejsca.

W ramach ewaluacji prowadzonej w trakcie drugiego etapu wdrażania projektu, przeprowadzono badania z wykorzystaniem dwóch wywiadów grupowych: jednego z nauczycielami uczącymi młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w wieku 13–16 lat, drugiego – z rodzicami dzieci z tej grupy. Zadaniem wywiadu z nauczycielami było dostosowanie treści opracowywanych materiałów „Moje życie, mój wybór” do potrzeb adolescentów z grupy docelowej oraz realizatorów, a także warunków wdrożeniowych w szkołach specjalnych. Próbę stanowiło 8 kobiet – nauczycielki ze szkół specjalnych (pedagożki specjalne) pracujące z adolescentami w wieku 13–16 lat z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Z kolei głównym celem wywiadu z rodzicami było dostosowanie opracowywanego programu do potrzeb rodziców/opiekunów adolescentów w wieku 13–16 lat z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i ich dzieci. W badaniu uczestniczyło pięć kobiet – matek/opiekunek adolescentów z grupy docelowej.

Ewaluacja przeprowadzona podczas trzeciego etapu realizacji projektu była dwuczęściowa. Podstawowym zadaniem części pierwszej było optymalne dopasowanie realizacji celów programu „Moje życie, mój wybór” do warunków szkolnych. Badania służyły analizie poszczególnych wdrożeń pod kątem możliwości wprowadzenia udoskonaleń zarówno w warstwie merytorycznej, jak i organizacyjnej. Zastosowano ewaluację *ex post*: wszyscy realizatorzy – bezpośrednio po zakończeniu poszczególnych zajęć – wypełniali arkusze realizacji zajęć, na koniec zaś, po wdrożeniu projektu we wszystkich klasach, przeprowadzono jeden zogniskowany wywiad grupowy ze wszystkimi realizatorami.

Celem części drugiej było sprawdzenie, czy i ewentualnie w jakim stopniu udział w programie przyczynia się do zakładanych przez autorki programu profilaktycznych zmian w wiedzy i postawach uczniów. Tak zdefiniowany cel jest charakterystyczny dla ewaluacji wyników (inaczej – konkluzywnej, sumatywnej), jednak w tym przypadku cel ten nabierał formatywnego charakteru, gdyż zmiany w postawach (lub ich brak) analizowane być miały pod kątem możliwości wprowadzenia ewentualnych modyfikacji podnoszących jakość programu. Badania przeprowadzono w schemacie quasi-eksperymentalnym bez grupy kontrolnej (pomiar bezpośrednio przed zajęciami i bezpośrednio po ich zakończeniu, dokonywane przez realizatorów). Zastosowaną techniką badawczą były audytoryjne pomiary ankietowe wśród uczniów. Respondenci informowani byli o dobrowolności udziału w ewaluacji i anonimowości odpowiedzi. Narzędzie badawcze zostało dostosowane do specyfiki uczniów z niepełnosprawnością intelektualną.

Ponadto zadaniem ewaluacji było poznanie zgeneralizowanych opinii uczniów na temat całego cyklu zajęć. W tym przypadku zastosowano sche-

mat *ex post* (dodatkowe pytania w kwestionariuszu wypełnianym po zakończeniu projektu).

W pomiarach uczestniczyło 85 uczniów, w tym 31 dziewcząt i 54 chłopców. Wszystkie wymienione badania zrealizowano w 2017 roku. Z uwagi na objętość zebranego materiału, w artykule przedstawiamy wybrane pod kątem jego tytułu rezultaty.

Badanie skuteczności programu

Jak wcześniej wspomniano, badanie skuteczności programu „Moje życie, mój wybór” (etap III) prowadzono posługując się dwoma pomiarami. Pierwszy przeprowadzono przed rozpoczęciem programu, drugi – po jego zakończeniu. Badaniem objęto wszystkich uczestników programu. Schemat badawczy nie zawierał grupy kontrolnej, niemniej krótki okres dzielący obydwa pomiary (trzy miesiące) pozwala przyjąć, że na poziomie całej grupy nie powinna być zajść istotna zmiana wynikająca z czynników innych niż oddziaływanie programu, np. związana z procesami socjalizacji uczniów. Wskaźniki zostały zgrupowane wokół następujących wymiarów, które odpowiadają podstawowym obszarom oddziaływania programu:

- 1) poziom wiedzy na temat negatywnych konsekwencji (zagrożeń) związanych z używaniem substancji psychoaktywnych;
- 2) poziom kompetencji społecznych odnoszących się do komunikacji, w tym dotyczących sfery emocji;
- 3) poczucie własnej wartości – pozytywny obraz siebie;
- 4) zakres destruktywnych sposobów radzenia sobie ze stresem – rozładowywanie emocji i wzrostu wiedzy na temat sposobów uspokajania się;
- 5) gospodarowanie czasem wolnym.

Ponadto zebrano subiektywne oceny uczestników w odniesieniu do zainteresowania zajęciami i sposobu prowadzenia spotkań, a także zgeneralizowaną opinię uczniów na temat programu.

Z uwagi na poziom pomiaru (wszystkie wskaźniki miały charakter porządkowy) analizę przeprowadzono za pomocą testu znaków rangowanych Wilcoxon. Z uwagi zaś na specyfikę badanej grupy zastosowano dość małe baterie wskaźników.

Jeśli chodzi o poziom wiedzy na temat zagrożeń związanych z używaniem substancji psychoaktywnych, między dwoma pomiarami nastąpił istotny ($p < 0,05$) przyrost wiedzy o możliwości uzależnienia od marihuany ($z = -2,17$; $p = 0,03$), natomiast nie zaobserwowano zmian w poziomie wiedzy o alkoholu i „dopalaczach”. Po zakończeniu programu niemal jedna dziesiąta (9,9 p.p.) badanych zmieniła swoje postrzeganie ryzyka uzależnienia od marihuany. Wśród badanych 61,2% uczniów w drugim pomiarze, w porównaniu z 51,3% w pierwszym, wskazało, że od tego środka można się uzależnić. Warto zauważyć, że

o 17,3 p.p. wzrósł udział wskazań na skrajnie afirmatywną odpowiedź. Brak istotnej statystycznie zmiany w odniesieniu do pozostałych wskaźników może wynikać z wysokiego poziomu wiedzy przy pierwszym pomiarze. Niespełna 85% badanych wskazało wówczas poprawne odpowiedzi.

Tabela 1. Wiedza na temat zagrożeń związanych z zazywaniem substancji psychoaktywnych

			1 – nie zgadzam się całkowicie	2	3	4	5	6 – zgadzam się całkowicie	Razem	z^*
Po wypiciu jednego piwa można bezpiecznie jeździć na rowerze	pre-test	n	55	4	13	4	3	5	84	-0,42
		%	65,5	4,8	15,5	4,8	3,6	6,0	100	
	post-test	n	60	3	6	7	4	5	85	
		%	70,6	3,5	7,1	8,2	4,7	5,9	100	
Od marihuany nie można się uzależnić	pre-test	n	34	5	3	7	6	27	82	-2,17**
		%	41,5	6,1	3,7	8,5	7,3	32,9	100	
	post-test	n	50	1	1	6	6	21	85	
		%	58,8	1,2	1,2	7,1	7,1	24,7	100	
Używanie takich narkotyków, jak „dopalacze” jest bezpieczne dla zdrowia	pre-test	n	57	6	6	3	2	9	83	-1,14
		%	68,7	7,2	7,2	3,6	2,4	10,8	100	
	post-test	n	64	6	1	6	3	5	85	
		%	75,3	7,1	1,2	7,1	3,5	5,9	100	

* test znaków rangowanych Wilcoxon; ** istotne na poziomie $p \leq 0,05$

Źródło: badania własne.

W odniesieniu do kompetencji społecznych, ważnych w relacjach z otoczeniem rówieśniczym, można zaobserwować istotną zmianę jednego z trzech wskaźników. O 10 p.p. więcej uczestników zadeklarowało umiejętność zachowania asertywnego, lecz zgodnego z normami grupowymi ($z = -2,11$; $p = 0,035$). Biorąc po uwagę, że umiejętność ochrony siebie w sytuacji presji rówieśniczej, należy do elementów budowania prozdrowotnej postawy adolescentów, to odnotowana zmiana w deklaracjach uczniów nabiera szczególnego znaczenia. Wzrost przekonania o możliwości wyrażania swojego zdania wobec innych stanowi czynnik, który może sprzyjać podejmowaniu zachowań asertywnych w sytuacjach ekspozycji.

Tabela 2. Kompetencje społeczne

			1 – nie zgadzam się całkowicie	2	3	4	5	6 – zgadzam się całkowicie	Razem	z^*
Jeśli ktoś mnie obraża, to najlepiej odpowiedzieć mu tym samym	pre-test	n	30	7	20	8	7	11	83	-0,35
		%	36,1	8,4	24,1	9,6	8,4	13,3	100	
	post-test	n	33	8	8	15	6	15	85	
		%	38,8	9,4	9,4	17,6	7,1	17,6	100	
Uważam, że swoje uczucia należy skrywać przed innymi	pre-test	n	21	12	10	15	8	18	84	-1,73
		%	25,0	14,3	11,9	17,9	9,5	21,4	100	
	post-test	n	23	11	19	12	8	10	83	
		%	27,7	13,3	22,9	14,5	9,6	12,0	100	
Umiem stanowczo wyrażać swoje zdanie wobec innych, ale staram się nikogo nie obrażać	pre-test	n	10	3	10	11	18	32	84	-2,11**
		%	11,9	3,6	11,9	13,1	21,4	38,1	100	
	post-test	n	4	5	6	12	19	39	85	
		%	4,7	5,9	7,1	14,1	22,4	45,9	100	

* test znaków rangowanych Wilcoxon; ** istotne na poziomie $p \leq 0,05$

Źródło: badania własne.

W trakcie programu wzrósł poziom samooceny uczniów – wszystkie trzy wskaźniki zmieniły się istotnie ($p < 0,05$) *in plus*. Podczas post-testu o ponad 10 p.p. respondentów więcej wskazało, że dostrzegało u siebie dużo dobrych cech ($z = -3,14$; $p = 0,002$), o 26 p.p. wzrósł odsetek uczniów uznających, że są wartościowymi osobami ($z = -3,77$; $p < 0,001$), a poziom uogólnionej samoakceptacji zwiększył się o prawie 15 p.p. ($z = -3,23$; $p = 0,001$).

Podobnie wyraźnej zmianie uległ obszar kontrolowania emocji – istotnie zmieniły się dwa z trzech wskaźników. Odsetek uczniów deklarujących, że potrzebują dużo czasu na uspokojenie się spadł o pięć punktów procentowych ($z = -2,08$; $p = 0,037$). Niemniej w dalszym ciągu więcej niż połowa (54,8%) badanych zauważała, że musi mieć dużo czasu na opanowanie emocji. Ponadto wzrosła wiedza uczniów – o 17 p.p. więcej wskazało, że zna różne sposoby na to, aby się uspokoić ($z = -3,73$; $p < 0,001$).

Tabela 3. Poczucie własnej wartości

			1	2	3	4	5	6	Razem	z^*
Uważam, że mam dużo dobrych cech	pre-test	n	15	3	10	11	16	26	81	-3,14**
		%	18,5	3,7	12,3	13,6	19,8	32,1	100	
	post-test	n	8	6	6	7	15	41	83	
		%	9,6	7,2	7,2	8,4	18,1	49,4	100	
Jestem osobą wartościową, przynajmniej w tym samym stopniu co inni	pre-test	n	16	6	15	14	12	22	85	-3,77***
		%	18,8	7,1	17,6	16,5	14,1	25,9	100	
	post-test	n	6	3	6	12	26	32	85	
		%	7,1	3,5	7,1	14,1	30,6	37,6	100	
Ogólnie lubię siebie	pre-test	n	14	5	4	14	7	39	83	-3,23***
		%	16,9	6,0	4,8	16,9	8,4	47,0	100	
	post-test	n	5	3	3	12	21	40	84	
		%	6,0	3,6	3,6	14,3	25,0	47,6	100	

1 – nie zgadzam się całkowicie, 6 – zgadzam się całkowicie

* test znaków rangowanych Wilcoxon; ** istotne na poziomie $p \leq 0,05$; *** istotne na poziomie $p \leq 0,001$

Źródło: badania własne.

W odniesieniu do sposobów spędzania czasu wolnego nie zaobserwowano istotnej zmiany – różnice między dwoma pomiarami dla obydwu użytych tu wskaźników pozostają nieistotne statystycznie ($p > 0,05$).

Dodać należy, że czynnikiem w ograniczonym stopniu moderującym oddziaływanie programu jest płeć ucznia. Analiza istotności zmian między pre-testem a post-testem pokazuje, że płeć jest istotnym czynnikiem w przypadku kompetencji społecznych i kontrolowania emocji:

- „Ogólnie lubię siebie” oraz „Umiem stanowczo wyrażać swoje zdanie” – tu istotny przyrost miał miejsce w odniesieniu do chłopców ($z = -2,88$; $p = 0,004$ dla pierwszej pary; $z = -1,96$; $p = 0,05$ dla drugiej pary).
- „Gdy się zdenerwuję, to przestaję nad sobą panować i wybucham” oraz „Gdy się zdenerwuję, to dużo czasu potrzeba, aby się uspokoić” – tu z kolei istotny przyrost miał miejsce wyłącznie wśród dziewcząt (odpowiednio $z = -2,07$; $p = 0,039$ i $z = -2,65$; $p = 0,008$).

Tabela 4. Radzenie sobie ze stresem

			1	2	3	4	5	6	Razem	ζ^*
Gdy się zdenerwuję, to przestaję nad sobą panować i wybucham	pre-test	n	14	4	5	12	11	36	82	-1,72
		%	17,1	4,9	6,1	14,6	13,4	43,9	100	
	post-test	n	9	15	12	12	15	20	83	
		%	10,8	18,1	14,5	14,5	18,1	24,1	100	
Gdy się zdenerwuję, to dużo czasu potrzeba, aby się uspokoić	pre-test	n	10	2	21	11	7	31	82	-2,08**
		%	12,2	2,4	25,6	13,4	8,5	37,8	100	
	post-test	n	8	13	17	16	13	17	84	
		%	9,5	15,5	20,2	19,0	15,5	20,2	100	
Znam różne sposoby, żeby się uspokoić	pre-test	n	15	5	4	18	8	32	82	-3,73***
		%	18,3	6,1	4,9	22,0	9,8	39,0	100	
	post-test	n	3	0	7	14	12	47	83	
		%	3,6	0,0	8,4	16,9	14,5	56,6	100	

1 – nie zgadzam się całkowicie, 6 – zgadzam się całkowicie

* test znaków rangowanych Wilcoxon; ** istotne na poziomie $p \leq 0,05$; *** istotne na poziomie $p \leq 0,001$

Źródło: badania własne.

Tabela 5. Czas wolny

			1	2	3	4	5	6	Razem	ζ^*
Zwykle nie brakuje mi pomysłów, jak spędzać swój wolny czas	pre-test	n	14	4	9	9	8	41	85	-1,69
		%	16,5	4,7	10,6	10,6%	9,4	48,2	100	
	post-test	n	11	2	4	11	10	47	85	
		%	12,9	2,4	4,7	12,9	11,8	55,3	100	
Po szkole często się nudzę	pre-test	n	30	3	5	10	9	28	85	-1,73
		%	35,3	3,5	5,9	11,8	10,6	32,9	100	
	post-test	n	30	11	5	8	11	20	85	
		%	35,3	12,9	5,9	9,4	12,9	23,5	100	

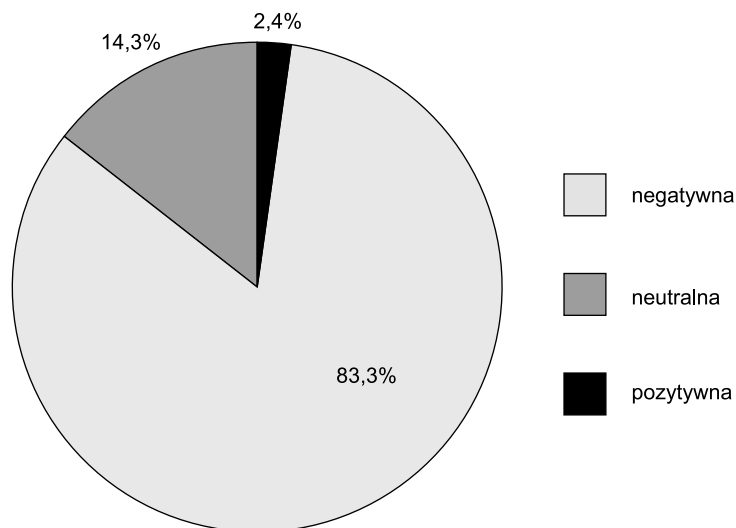
1 – nie zgadzam się całkowicie, 6 – zgadzam się całkowicie

* test znaków rangowanych Wilcoxon

Źródło: badania własne.

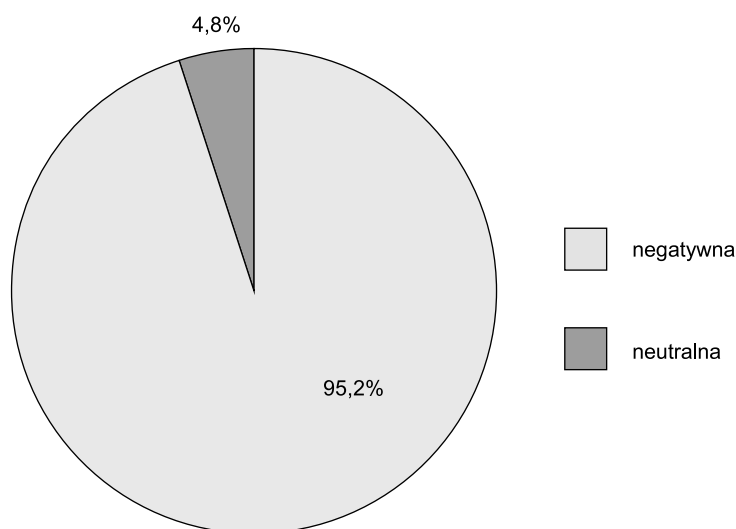
Ogólna ocena programu

Zdecydowana większość uczestników (83% z 84 odpowiedzi udzielonych na to pytanie) pozytywnie oceniła zajęcia prowadzone w ramach programu. Spośród respondentów 14% pytanych wybrało ocenę neutralną, 2% (dwie osoby) – negatywną.



Wykres 1. Ocena zainteresowania zajęciami

Źródło: badania własne.

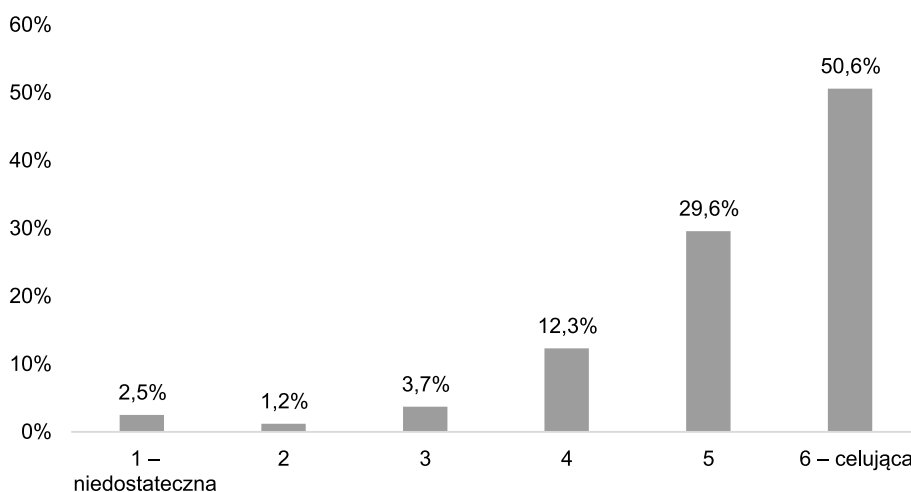


Wykres 2. Ocena sposobu prowadzenia zajęć

Źródło: badania własne.

Postrzeżenie sposobu prowadzenia zajęć przez nauczycieli było jeszcze bardziej pozytywne – żaden z respondentów nie wskazał negatywnej oceny, dominująca większość (95% z 84 badanych) zadeklarowała ocenę pozytywną, 5% (cztery osoby) – neutralną.

Uczestnicy poproszeni o ocenę programu na sześciostopniowej skali, analogicznej do skali ocen szkolnych, najczęściej wskazywali na ocenę celującą (51% odpowiedzi z 81 ważnych wskazań). Łącznie na noty „dobra” i wyższe przypadły prawie 93% wypowiedzi. Skrajnie negatywne oceny wskazało 2,5% badanych (dwóch uczniów).



Wykres 3. Ogólna ocena

Źródło: badania własne.

Oceny własnego zainteresowania, sposobu prowadzenia zajęć i ogólne postrzeżenie programu nie zależą istotnie ($p > 0,05$) od płci respondenta.

Podsumowanie i rekomendacje

Podsumowując, dane zebrane wśród uczniów biorących udział w programie „Moje życie, mój wybór” wskazują na wysoką ocenę własnego zainteresowania omawianymi treściami, sposobu prowadzenia zajęć przez nauczycieli i ogólnej wartości programu. Niemniej warto zwrócić uwagę, że nie był to pomiar wykonywany przez zewnętrznych ewaluatorów lecz realizatorów (ewaluacja wewnętrzna), występujących dodatkowo w roli nauczycieli badanych, co w oczywisty sposób może zwiększyć efekt ankierski.

- Analiza wskazuje na korzystne, istotne zmiany w następujących obszarach:
- zwiększenie wiedzy na temat **zagrożeń związanych z sięganiem po substancje psychoaktywne** (dwa z trzech pytań);
 - podniesienie kompetencji społecznych w zakresie **komunikacji, w tym dotyczących emocji**. Podobnie jak poprzednio, tak i tutaj uzyskano istotną zmianę *in plus* dla dwóch z trzech zmiennych wskaźnikujących tę strefę;
 - przyrost **poczucia własnej wartości** (dla wszystkich trzech wskaźników uwzględnionych w tym obszarze);
 - zmniejszenie **zaangażowania w destruktywne metody radzenia sobie ze stresem i rozładowywania emocji** (zmianie uległ jeden z dwóch wskaźników) i zwiększenie wiedzy na temat **sposobów uspokajania się**. Program działa tu selektywnie przede wszystkim na uczennice, w podpróbie uczniów nie zaobserwowano istotnej statystycznie zmiany.

Nie odnotowano ponadto istotnie statystycznych zmian dotyczących lepszego gospodarowania czasem wolnym.

Przedstawione rezultaty wskazują, na to, że program „Moje życie, mój wybór” potencjalnie może być skutecznym narzędziem w działaniach profilaktycznych skierowanych do młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim (z tym wszakże zastrzeżeniem, że nie dotyczy to jednego z jego obszarów – zagospodarowywania czasu wolnego). Należy jednak podkreślić, że zaprezentowane wyniki mają wstępny charakter i wymagają potwierdzenia w kolejnych badaniach. W dalszych ewaluacjach można też poddać analizie rozwój samooceny i asertywności oraz kontroli ze względu na płeć uczniów, szukając przyczyn ewentualnych różnic.

Biorąc pod uwagę pionierski charakter i krótki czas trwania programu, uzyskane efekty uznać należy za zadowalające, stąd program „Moje życie, mój wybór” można rekomendować do stosowania w działaniach profilaktycznych skierowanych do młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Wydaje się, że może on stanowić inspirację dla innych, podobnych przedsięwzięć. Zważywszy na brak działań nakierowanych na tę grupę, a jednocześnie, dotyczące osób z niepełnosprawnością intelektualną, podwyższone ryzyko nadużywania substancji psychoaktywnych, upowszechnienie programu i dalszy jego rozwój wydają się kluczowym wnioskiem z ewaluacji.

Bibliografia

- Didden, R. (2017). Substance use and abuse in individuals with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning: An introduction to the special section. *Research in Developmental Disabilities*, 63, 95–98. doi: 10.1016/j.ridd.2017.02.001.
- Grzelak, P., Kubicki, P., Orłowska, M. (2014). *Realizacja badania ścieżek edukacyjnych niepełnosprawnych dzieci, uczniów i absolwentów – Raport końcowy*. Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych.

- Grzyb, B., Ulewicz-Adamczyk, D. (2014). Problematyka uzależnień a niepełnosprawność człowieka – ujęcie teoretyczne wybranych obszarów. W: B. Skwarek, E. Wulbach, I. Lewicka (red.), *Patologie i uzależnienia (wybrane problemy teorii i praktyki)* (s. 57–74). Warszawa–Łódź: Studio Poligraficzne Edytorka.
- Jewdokimow, M. (2017). (Nad)używanie substancji psychoaktywnych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną – cz. I. *Remedium*, 11(293), 26–27.
- Jewdokimow, M. (2018). (Nie)wiedza na temat (nad)używania substancji psychoaktywnych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną – stan wiedzy oraz działania prewencyjne. *Serwis Informacyjny: Uzależnienia*, 1(81), 10–12.
- Okulicz-Kozaryn, K., Pisarska, A. (2007). Profilaktyka i wczesna interwencja. W: A. Hejda, K. Okulicz-Kozaryn (red.), *Zapobieganie narkomanii w gminie. Zasady tworzenia gminnych programów przeciwdziałania narkomanii*. Krajowe Biuro ds. Przeciwdziałania Narkomanii, Warszawa, s. 69–74.
- Ostaszewski, K. (2009). Od profilaktyki negatywnej do pozytywnej. *Remedium*, 7/8(197/198), 64.
- Ostaszewski, K. (2016). Kompedium wiedzy o profilaktyce. W: K. Ostaszewski, K. Okulicz-Kozaryn, M.J. Sochocki, M. Sokołowska, J. Szymańska, *Jak zadbać o jakość w profilaktyce – System Rekomendacji Programów Profilaktycznych i Promocji Zdrowia Psychicznego*. Warszawa: Fundacja ETOH.
- Rędziaż, B. (2012) Dobre wzorce przeciw uzależnieniom. <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge-x/123240>, dostęp: 8.10.2018.
- Slayter, E.M. (2010). Demographic and clinical characteristics of people with intellectual disabilities with and without substance abuse disorders in a Medicaid population. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(6), 417–431. doi: 10.1352/1934-9556-48.6.417.
- Sochocka, K., Van Laere, K. (2017a). „*Moje życie, mój wybór*”. *Materiały dla młodzieży*. Warszawa: Fundacja Poza Schematami.
- Sochocka, K., Van Laere, K. (2017b). „*Moje życie, mój wybór*”. *Materiały dla rodziców i opiekunów*. Warszawa: Fundacja Poza Schematami.
- Sochocka, K., Van Laere, K. (2017c). „*Moje życie, mój wybór*”. *Podręcznik dla realizatora*. Warszawa: Fundacja Poza Schematami.
- Sochocki, M.J. (2018). Profilaktyczny patchwork, czyli szkolna profilaktyka dla nastolatków z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. *Serwis Informacyjny: Uzależnienia*, 2(82), 10–16.
- Radomska, A., Bonisławska, K., Jarmołowska, K., Okulicz-Kozaryn, K., Macander, D., Borkowska, A., Terlikowska, J., Frączek, R., Sochocki, M.J. (2010). *System rekomendacji programów profilaktycznych i promocji zdrowia psychicznego*, Warszawa: Krajowe Biuro ds. Przeciwdziałania Narkomanii.
- Sturmeij, P., Reyer, H., Lee, R., Robek, A. (2003). *Substance-related disorders in persons with mental retardation*. Kingston: NADD Press.
- van der Nagel, J. (2016). *Is it just the tip of the iceberg? Substance use and misuse individuals with Intellectual Disability (SumID)*. Nijmegen: RU Radboud Universiteit.
- van der Nagel, J., Kemna, L., Didden, R. (2013). Substance use among persons with mild intellectual disability: Approaches to screening and interviewing. *The NADD Bulletin*, 16, 87–92.
- van der Nagel, J., Kiewik, M., Van Dijk, M., De Jong, C., Didden, R. (2011). *Handleiding Sum ID-Q, Meetinstrument voor het in kaart brengen van middelengebruik bij mensen met een lichte verstandelijke beperking [Manual Sum ID—Q. An instrument to assess substance use in individuals with mild intellectual disability]*. Deventer: Tactus.

SKUTECZNOŚĆ PROFILAKTYKI STOSOWANIA SUBSTANCJI PSYCHOAKTYWNYCH PRZEZ MŁODZIEŻ Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W STOPNIU LEKKIM. DOŚWIADCZENIA PROJEKTU „MOJE ŻYCIE, MÓJ WYBÓR”

Abstrakt

Jak pokazuje kwerenda, zarówno w polskiej, jak i światowej literaturze tematyka profilaktyki stosowania substancji psychoaktywnych przez młodzież z niepełnosprawnością intelektualną jest zdecydowanie niedoreprezentowana. Tymczasem badania pokazują wysokie zapotrzebowanie na działania profilaktyczne w tej grupie. Artykuł zawiera prezentację założeń pionierskiego programu profilaktycznego adresowanego do młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim „Moje życie, mój wybór” oraz omówienie wyników jego ewaluacji. Analiza skoncentrowana jest w szczególności na skuteczności podjętych działań oraz postrzeganiu poszczególnych elementów programu przez odbiorców. Zebrane dane wskazują na skuteczność programu w czterech z pięciu obszarów, jak również istotność selektywnych oddziaływań profilaktycznych.

Słowa kluczowe: profilaktyka stosowania substancji psychoaktywnych, młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, ewaluacja, skuteczność działań profilaktycznych

THE EFFECTIVENESS OF THE PREVENTION OF PSYCHOACTIVE SUBSTANCE ABUSE AMONG ADOLESCENTS WITH A MILD COGNITIVE IMPAIRMENT. THE EXPERIENCES FROM “MY LIFE, MY CHOICE” PROJECT

Abstract

The subject of prevention of the use of psychoactive substances by young people with intellectual disabilities is definitely underrepresented, if at all present, both in Polish and world literature. Meanwhile, research shows a high demand for preventive measures in this group. The current article presents the assumptions of the pioneering preventive program “My life, my choice”, addressed to young people with intellectual disabilities and discussion of the results of its evaluation. The analysis focuses in particular on the effectiveness of the actions taken and the perception of individual elements of the program by the recipients. The collected data indicate a significant effectiveness of the program in four of the five areas, as well as the importance of selective preventive interactions.

Keywords: prevention of the use of psychoactive substances, youth with mild intellectual disabilities, formative evaluation, effectiveness of preventive actions

DIANA AKSAMIT*

TOŻSAMOŚĆ W CIENIU GŁĘBOKIEJ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI INTELEKTUALNEJ – O POTRZEBIE WSPIERANIA, MAPOWANIA PROBLEMATYKI I ROZWAŻAŃ NAUKOWYCH

Wprowadzenie

Uzasadnieniem podjęcia rozważań nad tożsamością osoby z głęboką niepełnością intelektualną w połączeniu ze wsparciem jest współczesna rzeczywistość społeczna, w tym ta, w której funkcjonują osoby z głęboką niepełnością intelektualną, co znajduje analogię do społecznej i kulturowej diagnozy rzeczywistości Clifforda Geertza (2003). Zdaniem autora koncepcji, jest „światem w kawałkach”, czy też „postrzępionym światem”, w którym następuje rozpad struktur spójności (pozornych spójności) na słabo połączone mniejsze fragmenty. Od lat widoczne jest zainteresowanie badaczy problematyką tożsamości psychospołecznej (osobistej i społecznej) osób z niepełnością intelektualną zarówno w Polsce (m.in. Brzezińska, Rękosiewicz, 2011; Mróz, 2018; Stelter, 2007), jak i na świecie (m.in. Arnett, 2000; Branco, Ramos, Hewstone, 2019; Chalk, 2016). W tych opracowaniach nie ma jednak miejsca na tożsamość osoby z głęboką niepełnością intelektualną. Rzadko podejmowane są rozważania na temat osobowości jednostek z głęboką niepełnością intelektualną, poczucia ich własnego sprawstwa (Green, Raid, 1999; Kopec, 2008). Mając na uwadze, że tożsamość zarówno osobista, jak i społeczna kształtuje się od urodzenia, należy wskazać na miejsce osoby z głęboką niepełnością intelektualną w przestrzeni społecznej, które charakteryzuje się:

* Diana Aksamit (<https://orcid.org/0000-0003-4169-4654>); Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej; ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: daksamit@aps.edu.pl

- 1) nieobecnością – przykładem może tu być odmawianie, aż do 30 stycznia 1997 r., miejsca w przestrzeni edukacyjnej osobom z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Tego dnia weszło w życie pierwsze rozporządzenie MEN w sprawie organizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla osób z głębokim upośledzeniem umysłowym (Dz.U. 1997, nr 14, poz. 76 ze zm.);
- 2) małą liczebnością osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, którzy stanowią 5% ogółu osób z niepełnosprawnością intelektualną. Głęboka niepełnosprawność intelektualna występuje w skali 6 na 10 000 osób pełnosprawnych (Arvio, Sillanpää, 2003). Światowe statystyki występowania niepełnosprawności wskazują, że jej skala zależy m.in. od uznanych w konkretnym państwie definicji niepełnosprawności;
- 3) trudnością w znalezieniu osób wspierających proces kształtowania się tożsamości jednostek z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, m.in.: wolontariuszy, fundacji i stowarzyszeń świadczących wsparcie nie tyle od strony wypełnienia dnia czy organizacji terapii, ile od strony wsparcia we włączaniu osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną do szeroko rozumianej społeczności. Nie sposób zaprzeczyć temu, że w Polsce działa wiele organizacji i wolontariuszy wspierających osoby z niepełnosprawnością, także osoby z niepełnosprawnością intelektualną, lecz, jak pokazują badania, nie zawsze dotyczy to osób z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej (Aksamit, 2019). Czynnikiem warunkującym taki stan rzeczy może być wiele, są to m.in.: złożoność funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, gdzie w mniejszym lub większym zakresie wszystkie sfery funkcjonowania są zaburzone; współwystępujące choroby, np. padaczka, co może budzić lęk u osób wspierających (m.in. Fröhlich, 1998; Olechnowicz, 1998; Piszczek, 2004; 2006; 2008; Vliegen, 2006; Fornalik, Kopeć, 2010; Marcinkowska, 2013; Kielin, 2014; Van der Linde, 2014; Kielin, Klimek-Markowicz, 2016; Poppes i in., 2016);
- 4) trudnością w prowadzeniu studiów empirycznych dotyczących osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. W badaniach podejmowanych w grupie osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną Danuta Kopeć (2013) wskazuje na trudności: organizacyjne, koncepcyjne, specyfikę funkcjonowania w tym współwystępujące niepełnosprawności, które utrudniają znalezienie odpowiedniej perspektywy badawczej, znalezienie i dobranie ram teoretycznych, które pomogą w analizie materiału. Brak również wystandaryzowanych narzędzi, które mogłyby posłużyć ocenie całościowego funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, w tym szczególnie ocenie trudności komunikacyjnych badacza z badanym. Należy wskazać również na charakter doboru metodologii badań, gdyż: „Prowadzenie badań w perspektywie ilościowej, przy założeniu chociażby konieczności doboru jednorodnej grupy badawczej oraz przy jednoczesnym minimalnym wymaganiu liczebnościowym i bardzo nielicznej grupie osób głęboko nie-

rozumianych nie jest zadaniem prostym. Rodzi się też pytanie o znaczenie wyników takich badań, jeżeli nie ma możliwości ich uogólnienia” (Marcinkowska, 2017, s. 139).

Wymieniono tu kilka wybranych czynników, które mogą warunkować miejsce osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w dyskursie naukowym, społecznym, ale co najważniejsze mogą maskować znaczenie problematyki tożsamości w odniesieniu do opisywanej grupy osób.

Analiza konstruktów pojęciowych tożsamości

Tożsamość jest jednym z najważniejszych pojęć dla rozwoju człowieka oraz dla jego zdrowia psychicznego. Jest ujmowana jako: „ja”, „ego”, „koncepcja siebie”, „jaźń” (Grochmal-Bach, Pąchalska, 2004). Powinno być ono interpretowane w relacji z otoczeniem, w którym dana osoba funkcjonuje. Sformułowanie „tożsamość” jest często używane w mowie potocznej oraz w publicystyce (Bokszański, 1989, 2006; Brzezińska, 2006). W *Słowniku pojęć socjologicznych* (Pacholski, Słaboń, 2001, s. 74) tożsamość jest opisywana jako: „zespół wzajemnie powiązanych ze sobą cech, które jednostka przypisuje sobie samej. Jest to wizerunek własnej osoby; to za kogo ktoś się uważa (autodefinicja)”. W podejmowanych przez lata badaniach nad tożsamością należy wskazać na dwie główne tradycje badawcze. W pierwszej tożsamość definiowano jako „istotę”, która jest ukryta w człowieku – ta interpretacja wiąże się z nazwiskami Immanuela Kanta i Kartezjusza. Natomiast w drugiej, tożsamość jest ujmowana jako „konstrukt” – coś, co człowiek buduje przez decyzje, które sam podejmuje, oraz cele, które przed sobą stawia – związana jest z nazwiskami Friedricha Nietzschego i Martina Heideggera. Mimo że są to dwie różne tradycje, istnieje wspólne pole, które je łączy, a mianowicie przedstawianie tożsamości jako kategorii nadanej jednostce przy urodzeniu (za: Pasamonik, 1999).

W opracowaniach naukowych wyodrębniono dwa aspekty pojęcia tożsamości: osobową (czyli osobistą) i społeczną. Pierwszy rodzaj można ująć jako relację człowieka z samym sobą, drugi natomiast jako relacje i stosunki z ludźmi, kontakty społeczne (Bokszański, 1989; Giddens, 1991; Luyckx, Goossens, Soenens, 2006). W pojęciu „ja” albo inaczej w pojęciu tożsamości osobowej mieści się wiele składników, wśród których możemy wymienić: cechy biologiczne, społeczne, samoocenę, charakter, temperament, pełnione role społeczne, przekonania, postawy, wartości. Jest to pewnego rodzaju *skrzynia*, której zawartość człowiek zdobywa poprzez doświadczenia, lecz też z częścią tej zawartości przychodzi na świat. Tożsamość społeczna jest uwarunkowana i uzależniona od struktury społecznej, która zmienia się zgodnie z wydarzeniami i ciągłym rozwojem jednostki oraz społeczności, do której należy. Ta płaszczyzna tożsamości obejmuje cechy, które inne osoby przypisują człowiekowi (w jaki sposób go postrzegają) i które chcą w nim dostrzec. Potwierdza to więc, że tożsamość

społeczna to nie tylko relacje konkretnej jednostki z innymi osobami albo przynależność do konkretnej grupy społecznej, lecz także cechy fizyczne i psychiczne, jakie postrzega w nim najbliższa społeczność i jakie mu przypisuje. Paweł Boski (1992), tożsamość osobową przedstawia jako potrzebę jednostki do bycia kimś unikalnym i niepowtarzalnym, natomiast tożsamość społeczną interpretuje jako potrzebę przynależności do grupy, społeczności, w której człowiek przebywa. Piotr Sztompka (2004, s. 187), definiując pojęcie tożsamości, wyróżnia tożsamość indywidualną jednostki i definiuje ją jako „swoiste właściwości ciała i umysłu: wygląd, urodę, dziedziczony i unikalny kod genetyczny, osobowość będącą zapisem niepowtarzalnych doświadczeń życiowych, wiedzę jaką posiadamy, nasze poglądy, przekonania, wartości, jakie wyznajemy, to, w co wierzymy, to, czego się boimy i czym się cieszymy, kogo kochamy i kogo nienawidzimy”. Połączenia dwóch pojęć: tożsamości osobistej i społecznej można szukać w interpretacji, jaką podaje Hanna Malewska-Peyre (1981), która łączy te dwa rodzaje tożsamości na płaszczyźnie obustronnych relacji człowieka z innymi. Autorka nazywa to tożsamością psychospołeczną, która jest rezultatem integracji doświadczeń osoby z jej funkcjonowaniem w grupie.

Wydawałoby się, że wieloznaczeniowość pojęcia tożsamości ma ułatwiać jego interpretację. Jednakże w kontekście rozważań nad tożsamością osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest to ciągle temat niezbadany – płaszczyzna „niewidzialna” od strony naukowej, praktycznej. Uzasadnione jest więc zastanowienie się nad wsparciem procesu kształtowania się tożsamości osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, tak aby tożsamość omawianej grupy osób – wyszła z cienia – i stała się tematem aktualnym, ważnym naukowo i społecznie.

O możliwościach i ograniczeniach wspierania procesu kształtowania się tożsamości psychospołecznej osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Proces kształtowania się tożsamości ma charakter złożony: wiąże się z możliwością reagowania i odbierania świata, ze zdolnością do podejmowania różnych działań, a u osób z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej jest to często utrudnione. Stąd też znaczącą rolę w tym procesie powinny odgrywać inne środowiska, w których dana jednostka funkcjonuje (Beckett, Campbell, 2015; Głodkowska, Pałowska, 2019). Przyjmuję, że na proces kształtowania się tożsamości osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oddziałują: (1) zasoby wewnętrzne – ona sama z całym bagażem indywidualnych możliwości, doświadczeń (bez względu na towarzyszące jej uszkodzenia, zaburzenia); (2) zasoby zewnętrzne – środowisko w którym funkcjonuje. Najbliższym środowiskiem jednostki z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest rodzina (matka, ojciec, pozostali jej członkowie). Wydaje się, że z powodu specyfiki

funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (potrzeba całodobowej opieki, nieustanna pielęgnacja: karmienie, przewijanie, noszenie), znaczący filar wsparcia powinien mieć miejsce również poza najbliższym środowiskiem (Aksamit, 2017). Jest to wsparcie mieszczące się i pochodzące z zasobów zewnętrznych środowisk, w których dana jednostka funkcjonuje i nawiązuje ono do paradygmatu systemowo-ekologicznego i należącej do niego bioekologicznej teorii systemów Urie Bronfenbrennera (1995; Bronfenbrenner, Ceci, 1994). Zgodnie z daną koncepcją, osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną znajduje się w centrum całego systemu. Jest to mikrosystem, który otaczają inne systemy (makro-, mezo-, chronosystem). Wszystkie wymienione systemy oddziałują na jednostkę z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – na proces kształtowania się jej tożsamości.

W omawianej grupie osób szczególnie ważne wydaje się rozróżnienie, czym jest tożsamość, a czym poczucie tożsamości. Jest to szczególnie istotne dla osób wspierających, aby dążyły one do kształtowania poczucia tożsamości jednostek z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Rozwagać o poczuciu tożsamości można na różnych płaszczyznach, m.in. poprzez: rozmyślanie o poczuciu odrębności czy ciągłości i spójności w różnym czasie i miejscu (Craig i in., 2002; Ricoeur, 2005). Przyjmuję, że osoby wspierające jednostki z głęboką niepełnosprawnością intelektualną powinny w szczególności dążyć w swoich działaniach do poczucia odrębności osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną od otoczenia – wyodrębnienie siebie. Występują zatem dwa poczucia odrębności: psychiczne i fizyczne (Beart, Hardy, Buchan, 2005; Brzezińska, 2017). Poczucie odrębności fizycznej umożliwia odczucie własnej cielesności, a poczucie tożsamości w sensie psychicznym stwarza możliwość rozpoznawania własnych emocji i potrzeb, co jest szczególnie trudne dla osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Poczucie ciągłości własnego „ja” występuje wtedy, kiedy jednostka doświadcza siebie w różnych sytuacjach, odgrywa wybrane role społeczne, w których zawsze występuje jedno i to samo rdzenne „ja”. W poczuciu wewnętrznej spójności duże znaczenie ma styl życia i funkcjonowania danej osoby, który zdominowany jest głównie cechami osobowymi, sytuacją, w jakiej się znajduje z powodu swojej niepełnosprawności (nieustające badania, częste pobyty w szpitalu, brak zrozumienia ze strony otoczenia, ale również zaburzone możliwości rozumienia otoczenia w którym funkcjonuje itd.). Zakładam, że jednym z dostępnych *narzędzi* w dążeniu do poczucia odrębności własnego „ja”, kształtowania jego ciągłości w tej grupie osób jest wsparcie. Stanowi ono swoisty bufor negatywnych skutków krytycznej, problemowej sytuacji, w jakiej znajdują się często osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Wsparcie (bez względu na rodzaj i charakter) spełnia swoje zadanie, kiedy zarówno obdarowujący, jak i obdarowywany czują się w tej relacji bezpiecznie i komfortowo (Campbell, Oliver, 2013). Pojęcie wsparcia ma złożone znaczenie, zawiera wiele rodzajów i płaszczyzn. Omówione zosta-

ną wybrane rodzaje wsparcia, które mogą okazać się znaczącymi *narzędziami* w procesie kształtowania się tożsamości osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Między innymi:

- wsparcie emocjonalne – przekazywanie emocji podtrzymujących, wyrażających troskę, zrozumienie, akceptację, współczucie, odzwierciedlających pozytywne nastawienie w stosunku do osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i członków jej rodziny. Jest to utworzenie takiej relacji, dzięki której osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną będą mogły uwolnić się od nadmiernego napięcia, stresu i negatywnych uczuć;
- wsparcie informacyjne (poznawcze) – wymiana informacji z rodzicami lub prawnymi opiekunami. Pozwala na lepsze poznanie i zrozumienie sytuacji, w jakiej znajduje się osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. W tym rodzaju wsparcia ważne są również informacje zwrotne na temat efektywności podejmowanych działań oraz dzielenie się własnymi przeżyciami, spostrzeżeniami, własnym doświadczeniem przez osoby, które przeżywają bądź przeżywały podobne trudne sytuacje (np. rodzice, prawni opiekunowie, wolontariusze, członkowie stowarzyszeń i organizacji działających na rzecz osób z niepełnosprawnością);
- wsparcie instrumentalne – przekazywanie swego rodzaju instruktażu o konkretnych sposobach działania na rzecz szeroko rozumianego wspierania. Może to być również forma kształtowania pewnych efektywnych zachowań odnoszących się pośrednio do osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, a bezpośrednio – do ich rodziców lub prawnych opiekunów;
- wsparcie wartościujące – okazywanie akceptacji, szacunku i potwierdzanie wartości osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, uznania dla ich rodziców i prawnych opiekunów;
- wsparcie duchowe – bycie razem, bez względu na przejawiane zachowania problemowe osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, współodczuwanie, podjęcie próby zrozumienia sytuacji, w której się znalazły (Forber-Pratt, Zape, 2017; Kacperczyk, 2006; Luyckx, i in., 2008; Rutkowska, 2012; Sęk, Cieślak, 2004);
- wsparcie społeczne – w ujęciu funkcjonalnym można określić jako: „rodzaj interakcji społecznej, która zostaje podjęta przez jednego lub obu uczestników w sytuacji problemowej, trudnej, stresowej lub krytycznej” (Sęk, Cieślak, 2004, s. 18). W czasie tej interakcji następuje przepływ emocji, informacji, dóbr materialnych, może to być wymiana jedno- lub dwustronna i może mieć kierunek od dawcy do biorcy stały lub zmienny. Skuteczność wsparcia zależy od adekwatności potrzeb odbiorcy względem rodzaju i zakresu otrzymywanego wsparcia.

Wymienione rodzaje wsparcia mogą pochodzić z różnych źródeł, m.in. ze: (1) wsparcia osobistego, którym jest rodzina, przyjaciele, znajomi; (2) wsparcia formalnego udzielanego przez organizacje charytatywne; (3) wsparcia profesjo-

nalnego, czyli specjalistycznych poradni, lekarzy, terapeutów, psychologów oraz specjalnie powołanych grup wsparcia (Kacperczyk, 2006). Zależnie od potrzeb danej osoby oraz położenia, w jakim ta osoba się znalazła, źródła wsparcia mogą się pokrywać, a efekty ich działania – nakładać się na siebie nawzajem (Głodkowska, 2014). Szeroko rozumiane wspieranie osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną odbywa się m.in. przez realizację założeń wielowymiarowych systemów, modeli wsparcia, które często nie uwzględniają jednostkowych potrzeb omawianej grupy osób i ich rodzin (Aksamit, 2019; Motl, McAuley, Snook, 2007). Różnego rodzaju programy organizacji społecznych, pozarządowych, w tym projekty, oferują wsparcie często obwarowane kryteriami programu, który osoba wspierająca ma realizować, m.in. czasu, konkretnej liczby godzin, które powinna spędzić z rodziną czy jednostką z niepełnosprawnością. Kiedy beneficjentem jest osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, tego rodzaju założenia nie przynoszą oczekiwanych efektów. Wynika to z tego, że nim rozpocznie się realizację założonego programu, upłynie wiele dni, tygodni, zanim nastąpi wzajemne poznanie, akceptacja i interakcja między osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną a osobą wspierającą. Wydawałoby się, że skoro mamy wypracowane teoretyczne podstawy wspierania osób potrzebujących, to powinny one być możliwe do zastosowania również w sytuacji osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. W tym wypadku sytuacja jest jednak nieco bardziej skomplikowana. Uczestnicząc w różnych sytuacjach społecznych, jak podaje Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska (2013, s. 66), człowiek „może operować perspektywą indywidualną albo społeczną”, co jest problematyczne w odniesieniu do osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Perspektywa indywidualna głosi o koncentracji i świadomości bycia kimś niepowtarzalnym, bycia unikalną jednostką, natomiast społeczna: o przynależności do grupy. Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są grupą często marginalizowaną, niechcianą społecznie, nawet izolowaną, jak wynika z subiektywnych wypowiedzi ich matek (Aksamit, 2019). Specyfika rozwoju osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wyraża się m.in. w bardzo dużym zróżnicowaniu ich funkcjonowania w obszarach: intelektualnym, społecznym i fizycznym. Osoby te często osiągają dojrzałość fizyczną (w tym także seksualną), podczas gdy ich funkcjonowanie intelektualne i społeczne jest porównywane do poziomu funkcjonowania odpowiednio: 2–3- i 4–5-letniego dziecka (Bobińska, Pietras, Gałęcki, 2012; Kielin, 2014; Kostrzewski, 1981). Cechy różniące mogą prowadzić do procesu kategoryzacji, w którym „my” zostaje zmienione na „inni” przez członków grupy, w której funkcjonuje osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Można zatem opisać ten proces następująco: *kategoryzacja* polega na określeniu przez innych, do jakiej kategorii należy człowiek lub przedmiot (Cantor, Mischel, 1993). Percepcja „innych” osób może przebiegać dwojako: przez branie pod uwagę cech indywidualnych jednostki oraz przez kategorie społeczne. To ostatnie występuje powszechnie i ma treść

negatywną szczególnie w odniesieniu do grupy osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – jako do grupy „niewidzialnej społecznie”. Jest to proces arbitralnie prosty, ponieważ podejmuje się minimalny wysiłek poznawczy, a kategoryzacja i tak dostarcza pewnych informacji. Przykładem może tu być osoba z zespołem Downa, o czym świadczą charakterystyczne rysy twarzy. W takim przypadku obserwator dokonuje tzw. wstępnej kategoryzacji. Kontynuowanie obserwacji powoduje sprawdzanie pozostałych atrybutów danej jednostki. Przebiegać to może dwojako:

- 1) jednostka bez dłuższego zastanowienia się łączy pozostałe atrybuty z uformowaną kategorią, co powoduje powstanie stereotypu;
- 2) przebieg procesu będzie inny, jeżeli obserwator określi, że pozostałe atrybuty nie pasują do uformowanej kategorii, co spowoduje proces *rekategoryzacji*. Polega on na tym, że jednostka bierze pod uwagę inne atrybuty, aby móc skategoryzować albo sklasyfikować obserwowany podmiot. Kiedy *rekategoryzacja* nie przynosi efektu, a obserwator nadal jest zaciekawiony, to zaczyna analizować obserwowany obiekt bardzo skrupulatnie i następuje „przetwarzanie atrybucyjne” (Fiske, Taylor, 1991).

Opisując proces kategoryzacji, nie sposób nie wspomnieć o znaczeniu stereotypów, uprzedzeń, które mogą warunkować przebieg procesu kształtowania się tożsamości osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną:

- stereotypy, rozumie się jako uproszczone schematy poznawcze (Kamińska-Feldman, 1994). Mogą one różnie wpływać na jednostkę z głęboką niepełnosprawnością intelektualną: przez negatywne postawy społeczne, niechęć, strach, żal wobec niej;
- uprzedzenie jest definiowane jako: „wroga, nieuzasadniona, nieracjonalna, silna i bardzo trwała postawa wobec grupy lub osoby, wyłącznie z powodu przynależności człowieka do danej grupy” (Hamer, 2005, s. 143).

Uprzedzenia charakteryzują się tym, że mogą dotyczyć rzeczy, zjawisk, przedmiotów, a nawet pojęć, które dla wielu osób nie mają najmniejszego znaczenia w życiu. Należy zaznaczyć, że kategorie społeczne, stereotypy, uprzedzenia mogą doprowadzić do społecznej stygmatyzacji. Erving Goffman (1963, s. 4) w swojej koncepcji podaje następujące typy stygmatów: „ułomności ciała, związane z widocznymi deformacjami; nieakceptowalne cechy charakteru (np. uzależnienie od narkotyków, alkoholu, homoseksualizm, skłonność do samobójstw) oraz cechy związane z rasą, narodowością i religią, które są przenoszone na wszystkich członków rodziny”. Warto jednak zauważyć, że współcześnie stygmatyzacja nie przejawia się fizycznym napiętnowaniem, tylko proces ten dokonuje się przez symbolizację, naznaczanie wybranych osób – stygmatyzację (Goffman, 2005). Jest ona wyrażana poprzez interakcje, które mają charakter symboliczny, ponieważ, posługując się stereotypami, ludzie naznaczają osoby, których nie mogą zaliczyć do kategorii „my”, a zaliczają do grupy „oni”. W odniesieniu do osób z głęboką niepełnosprawnością często padają zakorze-

nione w naszym społeczeństwie sformułowania: „wieczne dzieci”, „przerośnięte dzieci”, „rośliny”, „nierokujący” (Aksamit, 2019). Jest to grupa osób odbierana społecznie przez pryzmat pewnych ich cech, co prowadzić może do stygmatyzacji. Atrybuty różniące społeczeństwo od obserwowanej osoby nazywane są piętnem, inaczej – atrybutem dyskredytującym (Goffman, 2005). Badania w grupie matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wskazują, że często odczuwają one brak zainteresowania wolontariuszy osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, szczególnie gdy chodzi o osobę dorosłą (Aksamit, 2019, s. 143):

Wolontariusze są cudowni, jest mnóstwo wspaniałej młodzieży, ale oni chodzą tam, gdzie mogą z osobą z niepełnosprawnością porozmawiać, pograć czy coś razem porobić; ale musi być kontakt. Ale z takim niemówiącym, niewidzącym, no to co? [Helena]

Są wszelkie imprezy u nas w mieście z wolontariuszami, super, że są. Ale do Patrycji rzadko podchodzą. Dzieci głęboko upośledzone stoją z boku, z rodzicami. Ja się nie dziwię tym młodym ludziom, oni się boją. Dlatego też ja staram się podjąć inicjatywę, biorę wózek podchodzę i proszę. I to działa, chwilę zagadam. To nie ma tak, że ktoś przyjdzie i odciąży, tylko to powinien właśnie rodzic. [Celina].

Rozwój osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, jest często całkowicie uzależniony od działań drugiej osoby, z uwagi na jego złożoną specyfikę, m.in. poprzez: zaburzone zdolności spostrzegania przedmiotów, czynności, sytuacji; ograniczoną koncentrację uwagi; brak zdolności posługiwania się mową do porozumiewania się 2- lub 3-wyrazowymi zdaniami oraz rozumienia prostych poleceń, zadań; trudną do zidentyfikowania zdolność do wyrażania podstawowych potrzeb biologicznych do wyraźnie okazywanych potrzeb psychicznych; zachowania problemowe, trudne: bicie, szarpanie, plucie, autoagresja; ograniczone umiejętności w zakresie samoobsługi: jedzenie, rozbieranie, mycie, toaleta (Kielin, 2014; Kielin, Klimek-Markowicz, 2016; Piszczyk, 2004, 2006, 2008; Wrona, 2011). Złożoność funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną może generować wobec osób wspierających dodatkowe wymagania, do których można zaliczyć m.in.: dokonywanie możliwie wszechstronnej oceny poziomu funkcjonowania danej osoby w środowisku; wypracowanie indywidualnego słownika komunikacji np. poprzez: oddech, sygnały płynące z ciała, wyraz oczu, mimikę, postawę ciała, gestykulację, odgłosy nieartykułowane; wysiłek fizyczny: przenoszenie, pozycjonowanie, czynności pielęgnacyjne; zrozumienie specyficznych zachowań: okrzyków, nieartykułowanych dźwięków, potrzeby ciągłej bliskości fizycznej, które wynikają ze złożoności głębokiej niepełnosprawności intelektualnej. Wskazano jedynie kilka trudności charakteryzujących osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i wymagań, jakim często musi sprostać osoba wspierająca. Zakładam, że może to stanowić przesłankę do budowania wielowymiarowego procesu wspierania osób

z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, nie tylko w wybranych obszarach ich funkcjonowania, lecz także całościowo, z uwzględnieniem podmiotowości, indywidualności, niepowtarzalności, i co najważniejsze, miejsca osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym świecie.

Zakończenie

Pomimo wielu ustawowych zmian podejmowanych dla polepszenia sytuacji osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, inicjatyw społecznych, badań naukowych, zauważam, że nie zawsze znajduje w nich miejsce osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Przybliżone rozważania nie wyczerpują problematyki tożsamości osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jako procesu kształtującego się w czasie. Są jedynie mapowaniem problematyki jako obszaru wymagającego analiz naukowych, skutecznych rozwiązań na szczeblu państwa. Należy jednak wskazać, że tożsamość jednostki jest procesem indywidualnym, na który składają się m.in.: stan zdrowia analizatorów, sprawność motoryczna, funkcjonowanie poznawcze, funkcjonowanie emocjonalno-społeczne, ale również procesem społecznym, na który składają się m.in.: polityka państwa wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, dostępność i jakość służby zdrowia, dostępność i jakość systemu oświaty, dostępność i jakość pomocy społecznej, zakorzenione stereotypy dotyczące jednostki z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Stąd też, ważne jest, by podjąć działania mające na celu propagowanie „niewidzialnej” problematyki tożsamości osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – by każdy uczestnik życia społecznego, czuł się pełnoprawnym jego członkiem. Jak pisał Martin Buber (1992, s. 56), „Człowiek staje się JA w kontakcie z TY”.

Bibliografia

- Aksamit, D. (2017). Existential experiences of single mothers raising children with severe intellectual disability and their psychological, social and pedagogical determinants. *Interdisciplinary Contexts of Special Pedagogy*, 17, 63–78.
- Aksamit, D. (2019). *Kobiety-matki o macierzyństwie. Socjopedagogiczne studium narracji matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Arnett, J.J. (2000). Emerging adulthood. A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, 55(3), 469–480. doi.org/10.1037/0003-066X.55.5.469.
- Arvio, M., Sillanpää, M. (2003). Prevalence, aetiology and comorbidity of severe and profound intellectual disability in Finland. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 108–112. doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00447.x.
- Bobińska, K., Pietras, T., Gałecki, P. (red.). (2012). *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*. Wrocław: Wydawnictwo Continus.
- Beart, S., Hardy, G., Buchan, L. (2005). How people with intellectual disabilities view their social identity: A review of the literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 47–56. doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00218.x.

- Beckett, A.E., Campbell, T. (2015). The social model of disability as an oppositional device. *Disability & Society*, 30(2), 270–283. doi.org/10.1080/09687599.2014.999912.
- Bokszanski, Z. (1989). *Tożsamość, interakcja, grupa – tożsamość jednostki w perspektywie teorii socjologicznej*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Bokszanski, Z. (2006). *Tożsamości zbiorowe*. Warszawa: WN PWN.
- Boski, P. (1992). O byciu Polakiem w ojczyźnie i o zmianach tożsamości kulturowo-narodowej na obczyźnie. W: P. Boski, M. Jarymowicz, H. Malewska-Peyre (red.), *Tożsamość a odmiennność kulturowa* (s. 71–211). Warszawa: Instytut Psychologii PAN.
- Branco, C., Ramos, M.R., Hewstone, M. (2019). The Association of Group-Based Discrimination with Health and Well-Being: A Comparison of Ableism with Other “Isms”. *Journal of Social Issues*, 75(3), 814–846. doi.org/10.1111/josi.12340.
- Bronfenbrenner, U. (1995). Developmental ecology through space and time: A future perspective. W: P. Moen, G.H. Elder, Jr., K. Luscher (red.), *Examining lives in context: Perspectives on the ecology of human development* (s. 641–642). Washington: American Psychological Association.
- Bronfenbrenner, U., Ceci, S.J. (1994). Nature-nurture reconceptualized in development all perspective: A bioecological model. *Psychological Review*, 101(4), 568–586. doi.org/10.1037/0033-295X.101.4.568.
- Brzezińska, A. (2006). Dzieciństwo i dorastanie: korzenie tożsamości osobistej i społecznej. W: A.W. Brzezińska, A. Hulewska, J. Słomska (red.), *Edukacja regionalna* (s. 47–77). Warszawa: WN PWN.
- Brzezińska, A., Rękosiewicz, M. (2011). Kształtowanie się tożsamości w okresie dzieciństwa i dorastania u osób z niepełnosprawnością intelektualną: rola rodziny i szkoły. *Studia Edukacyjne*, 18, 23–44.
- Brzezińska, A.I. (2017). *Identity before adulthood. Identity of upper-secondary school students in Poland*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych UAM.
- Buber, M. (1992). *Ja i Ty. Wybór pism filozoficznych*. Warszawa: Instytut Wydawniczy PAX.
- Campbell, J., Oliver, M. (2013). *Disability politics: Understanding our past, changing our future*. Abingdon-on-Thames: Routledge.
- Cantor, N., Mischel, W. (1993). Prototypy w postrzeganiu osób. W: T. Maruszewski (red.), *Poznanie, afekt, zachowanie* (s. 20–52). Warszawa: WN PWN.
- Chalk, H.M. (2016). Disability self-categorization in emerging adults: Relationship with self-esteem, perceived esteem, mindfulness, and markers of adulthood. *Emerging Adulthood*, 4, 200–206. doi.org/10.1177/2167696815584540.
- Craig, J., Draig, F., Withers, P., Hatton, C., Limb, K. (2002). Identity conflict in people with intellectual disabilities: What role do service-providers play in mediating stigma? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 61–72.
- Geertz, C. (2003). *Zastane światło. Antropologiczne refleksje na tematy filozoficzne*, przeł. Z. Pucek. Kraków: Universitas.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity*. Cambridge: Polit.
- Głódkowska, J. (2014). Być podmiotem i stawać się autorem własnego życia – paradygmat wsparcia w przygotowaniu osób z niepełnosprawnością do egzystencji podmiotowej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 4(26), 29–44.
- Głódkowska, J., Pągowska, M. (2019). Components and process of identity formation in model of the authorship of own lives in people with disabilities. *International Journal of Psycho-Educational Sciences*, 8(2), 7–20.
- Goffman, E. (1963). *Stigma. Notes of the management of spoiled identity*, New York: Touchstone Book.
- Goffman, E. (2005). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańsk: GWP.
- Green, C.W., Reid, D.H. (1999) A behavioral approach to identifying sources of happiness and unhappiness among individuals with profound multiple disabilities. *Behavior Modification*, 23, 280–293. doi.org/10.1177/0145445599232006.
- Fiske, S.T., Taylor, S.E. (1991). *Social cognition*. New York: McGraw Hill.

- Forber-Pratt, A.J., Zape, M.P. (2017). Disability identity development model: Voices from the ADA-generation. *Disability and Health Journal*, 10, 350–355. doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.12.013.
- Fornalnik, I., Kopeć, D. (2010). Głęboka niepełnosprawność intelektualna. W: A. Jakoniuk-Diallo, H. Kubiak (red.), *O co pytają rodzice dzieci z niepełnosprawnościami?* (s. 60–79). Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Fröhlich, A. (1998). *Stymulacja od podstaw*. Warszawa: WSiP.
- Grochmal-Bach, B., Pąchalska, M. (2004). *Tożsamość człowieka a teoria mikrogenetyczna*. Kraków: Wydawnictwo WAM.
- Hamer, H. (2005). *Psychologia społeczna. Teoria i praktyka*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Kacperczyk, A. (2006). *Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Kamińska-Feldman, M. (1994). Wokół problemu dehumanizacji innych: próba uchwycenia zjawiska stygmatyzacji. W: M. Jarymowicz (red.), *Poza egocentryczną perspektywą widzenia siebie i świata* (s. 63–83). Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Psychologii PAN.
- Kielin, J. (2014). *Rozwój daje radość*. Sopot: GWP.
- Kielin, J., Klimek-Markowicz, K. (2016). *Krok po kroku. Nauczanie i terapia dzieci z umiarkowaną, znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Sopot: GWP.
- Kopeć, D. (2008). Odkrywanie siebie przez osobę z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w kontekście teorii wczesnego rozwoju poczucia siebie D. Sterna. W: W. Pilecka, K. Bidziński, M. Pietrzekiewicz (red.), *Dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w odkrywaniu siebie i świata* (s. 67–74). Kielce: Wydawnictwo Akademii Świętokrzyskiej.
- Kopeć, D. (2013). *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zbiоровe instrumentalne studium przypadku*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Kostrzewski, J. (1981). Charakterystyka osób upośledzonych umysłowo. W: K. Kirejczyk (red.), *Upośledzenie umysłowe – pedagogika* (s. 52–65). Warszawa: WN PWN.
- Malewska-Peyre, H. (1981). Poczucie tożsamości i konflikt kulturowy. Zarys problematyki badawczej. *Studia Psychologiczne*, 20, 23–36.
- Marcinkowska, B. (2013). *Model kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Marcinkowska, B. (2017). Zagubieni w przestrzeni społecznej – rozważania nad postrzępionym światem osób głęboko niezrozumianych. W: J. Głodkowska (red.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności* (s. 137–151). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Motl, R.W., McAuley, E., Snook, E.M. (2007). Physical activity and quality of life in multiple sclerosis: Possible roles of social support, self-efficacy, and functional limitations. *Rehabilitation Psychology*, 52(2), 143–151. doi.org/10.1037/0090-5550.52.2.143.
- Mróz, A. (2018). Konstruowanie tożsamości osobistej jako adaptacyjne wyzwanie dla osób intelektualnie nietypowych. Wnioski z przeglądu badań psychologicznych i socjologicznych. *Psychologiczne Zeszyty Naukowe*, 1, 193–202.
- Luyckx, K., Goossens, L., Soenens, B. (2006). A developmental contextual perspective on identity construction in emerging adulthood: Change dynamics in commitment formation and commitment evaluation. *Developmental Psychology*, 42(2), 366–380. doi.org/10.1037/0012-1649.42.2.366.
- Luyckx, K., Seiffge-Krenke, I., Schwartz, S.J., Goossens, L., Weets, I., Hendrieckx, C., Groven, C. (2008). Identity development, coping, and adjustment in emerging adults with a chronic illness: The sample case of type 1 diabetes. *Journal of Adolescent Health*, 43, 451–458. doi.org/10.1016/j.jadohealth.2008.04.005.
- Olechnowicz, H. (red.). (1998). *U źródeł rozwoju dziecka: o wspomaganie rozwoju prawidłowego i zakłóconego*. Warszawa: Nasza Księgarnia.
- Pacholski, M., Słaboń, A. (2001). *Słownik pojęć socjologicznych*. Kraków: Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej.
- Pasamonik, B. (1999). *Tożsamość osobowa. Paradoksy antropologii filozoficznej Teilharda de Chardin*. Kraków: Wydawnictwo Nomos.

- Piszczek, M. (2004). Rozwój poznawczy we wczesnym dzieciństwie i funkcjonowanie osób głęboko upośledzonych umysłowo. *Rewalidacja*, 2, 41–62.
- Piszczek, M. (2006). *Dziecko, którego rozwój emocjonalno-poznawczy nie przekracza pierwszego roku życia. Diagnoza, zasady terapii i ocena efektów zajęć*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.
- Piszczek, M. (2008). Generalizacja umiejętności. W: M. Orkisz, M. Piszczek, A. Smyczek, J. Szewiec (red.), *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym: przewodnik dla nauczycieli* (s. 119–128). Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.
- Poppes, P., van der Putten, A.J.J., Post, W.J., Vlaskamp, C. (2016). Risk factors associated with challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(6), 537–552. doi.org/10.1111/jir.12268.
- Ricoeur, P. (2005). *O sobie samym jako innym*. Tłum. B. Chełstowski. Warszawa: WN PWN.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 r. w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim (Dz.U. 1997, Nr 14, poz. 76).
- Rutkowska, E. (2012). Wsparcie jako element rehabilitacji kompleksowej osób z niepełnosprawnością. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, III(4), 39–52.
- Sęk, H., Cieślak, R. (2004). *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. Warszawa: WN PWN.
- Stelter, Ż. (2007). Budowanie tożsamości przez osoby niepełnosprawne. W: B. Harwas-Napierała, H. Liberska (red.), *Tożsamość a współczesność. Nowe tendencje i zagrożenia* (s. 181–205). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Sztompka, P. (2004). *Socjologia – analiza społeczeństwa*. Kraków: Wydawnictwo Znak.
- Van der Linde, J. (2014). Job satisfaction of nursing auxiliaries pre and post training, in a long term mental health institution for patients with profound intellectual and multiple disabilities. *South African Journal of Occupational Therapy*, 44(1), 25–31.
- Vliegen, N. (2006). She doesn't want to look at me. Mother-infant observation as a bridge between clinical practice and research. *Infant Observation*, 9, 261–268. doi.org/10.1080/13698030601070623.
- Wołowicz-Ruszkowska, A. (2013). *Zanikanie? Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnością*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Wrona, S. (2011). *Osoba głęboko upośledzona umysłowo w systemie edukacji – analiza porównawcza zajęć rewalidacyjno-wychowawczych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

TOŻSAMOŚĆ W CIENIU GŁĘBOKIEJ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI INTELEKTUALNEJ – O POTRZEBIE WSPIERANIA, MAPOWANIA PROBLEMATYKI I ROZWAŻAŃ NAUKOWYCH

Abstrakt

Każdy człowiek ma prawo do uczestniczenia w życiu społecznym bez względu na sytuację osobistą, poziom psychospołecznego funkcjonowania, płeć, rasę czy też rodzaj niepełnosprawności. Nieodłącznym warunkiem kontaktów międzyludzkich, odbywających się w przestrzeni społecznej i stanowiących podstawę życia społecznego, jest chęć nawiązywania relacji społecznych i postrzeganie innego uczestnika tego procesu jako wyjątkowego, oryginalnego elementu. Stąd każdy człowiek ma prawo do bycia częścią życia społecznego jako „ja” w celu tworzenia „my”. Celem artykułu jest podjęcie dyskusji i propagowanie rozważań naukowych na temat możliwości i ograniczeń wspierania procesu kształtowania się tożsamości (osobistej i społecznej) osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Artykuł ma charakter analityczny, jest pewnego rodzaju mapowaniem problematyki tożsamości osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w opracowaniach naukowych i praktycznych. Wyodrębnione zostały obszary i rodzaj wsparcia, który posłuży rozwojowi tożsamości psychospołecznej osób z głęboką niepełnosprawnością inte-

lektualną. Przedstawione zostały czynniki wynikające ze specyfiki głębokiej niepełnosprawności intelektualnej, mogące utrudniać proces wspierania osób z danym stopniem niepełnosprawności intelektualnej przez podmioty wspierające.

Słowa kluczowe: osoba, tożsamość, głęboka niepełnosprawność intelektualna, wsparcie

IDENTITY UNDER THE SHADOW OF PROFOUND INTELLECTUAL DISABILITY – ON THE NEED FOR SUPPORT, MAPPING OF ISSUES AND SCIENTIFIC CONSIDERATIONS

Abstract

Everyone has the right to participate in social life regardless of personal situation, level of psychosocial functioning, gender, race or type of disability. The inherent condition of interpersonal contacts, taking place in the social space and constituting the basis of social life, is the desire to establish social relations and perceiving another participant in this process as an exceptional, original component. According to this, every person has the right to participate actively in social life, to be a part of it as “I” in order to create “we”. The aim of the article is to discuss and propagate scientific considerations about the possibilities and limitations of supporting the process of shaping the identity (personal and social) of people with profound intellectual disabilities. The article has an analytical character and aims to map the identity of people with profound intellectual disabilities in scientific and practical studies. It identifies areas and the type of support that will contribute to the development of the psychosocial identity of individuals with profound intellectual disabilities. It also presents factors resulting from the specificity of profound intellectual disabilities which may hinder the process of carrying out assistance for the given group by the support institutions.

Keywords: person, identity, profound intellectual disability, support

IWONA WOJDA, ANNA MIKLER-CHWASTEK*

DZIECKO Z ACHONDROPLAZJĄ – UJĘCIE INTERDYSCYPLINARNE Z PERSPEKTYWY BIOLOGII I PEDAGOGIKI

Wprowadzenie

Achondroplazja to zaburzenie rozwojowe o podłożu genetycznym spowodowane mutacją jednego z genów. Statystycznie dotyka ono jedno na 25 000–35 000 urodzonych dzieci i z tego powodu jest zaliczane do chorób rzadkich, czyli takich, których występowanie w populacji jest nie mniejsze niż pięć osób dotkniętych chorobą na 10 000 (Regulacja (EC) N°141/2000 Parlamentu Europejskiego i Rady z 16 grudnia 1999 r. dotycząca sierocych produktów medycznych).

Najbardziej charakterystyczną cechą osób zmagających się z achondroplazją jest niskorosłość. Jak dotąd nie wdrożono leku, który skutecznie przeciwdziałałby achondroplazji. Jednakże, poza charakterystyczną budową ciała, osoby takie są w pełni sprawne intelektualnie i, jeśli w okresie dzieciństwa otrzymały należyte wsparcie, mogą prowadzić samodzielne życie i prawidłowo funkcjonować w społeczeństwie.

W artykule zostaną omówione biologiczne przyczyny niskorosłości, dziedziczenie oraz inne charakterystyczne cechy dziecka dotkniętego achondroplazją. Następnie omówimy problemy, jakie napotyka ono w codziennym życiu, a także możliwości wspierania jego rozwoju przez rodziców, nauczycieli w przedszkolu i szkole, aby było jak najbardziej samodzielne oraz jak najlepiej odnajdywało się w rodzinie oraz grupie rówieśniczej.

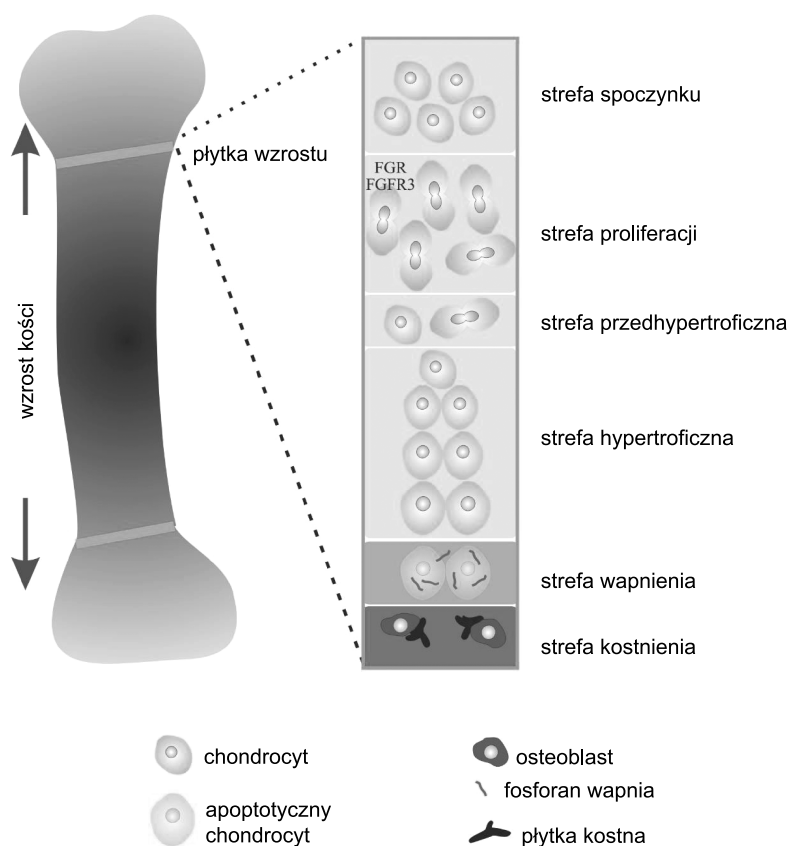
* Iwona Wojda (<https://orcid.org/0000-0003-0368-5511>); Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej, ul. Akademicka 19, 20-033 Lublin; tel. +48 81 5375050; e-mail: wojda@poczta.umcs.lublin.pl

Anna Mikler-Chwastek (<https://orcid.org/0000-0003-2026-6749>); Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: amiklerchwastek@aps.edu.pl

Przyczyny achondroplazji

Przyczyną achondroplazji jest mutacja w genie kodującym receptor dla czynnika wzrostu fibroblastów FGFR3 (Farrel, Breeze, 2018). Aby zrozumieć zależność między zmutowanym genem a rozwojem achondroplazji, omówimy kolejne etapy wzrostu kości na długość oraz rolę receptora FGFR3 w tym procesie.

Tkanka kostna może powstawać na bazie tkanki łącznej lub tkanki chrzęstnej. Zawiązki kości długich człowieka pojawiają się w około 12. tygodniu życia płodowego; komórki osteoblastów, czyli komórek kościotwórczych, formują trzon kości na bazie tkanki łącznej. Później kość ulega wydłużeniu (zob. rycina 1) na bazie chrząstki nasadowej, miejscem wzrostu jest zaś tzw. płytka nasadowa, zwana także płytką wzrostu (Laederich, Horton, 2012; Setiawati, Rahardjo, 2018).



Rycina 1. Schemat wzrastania kości na długość

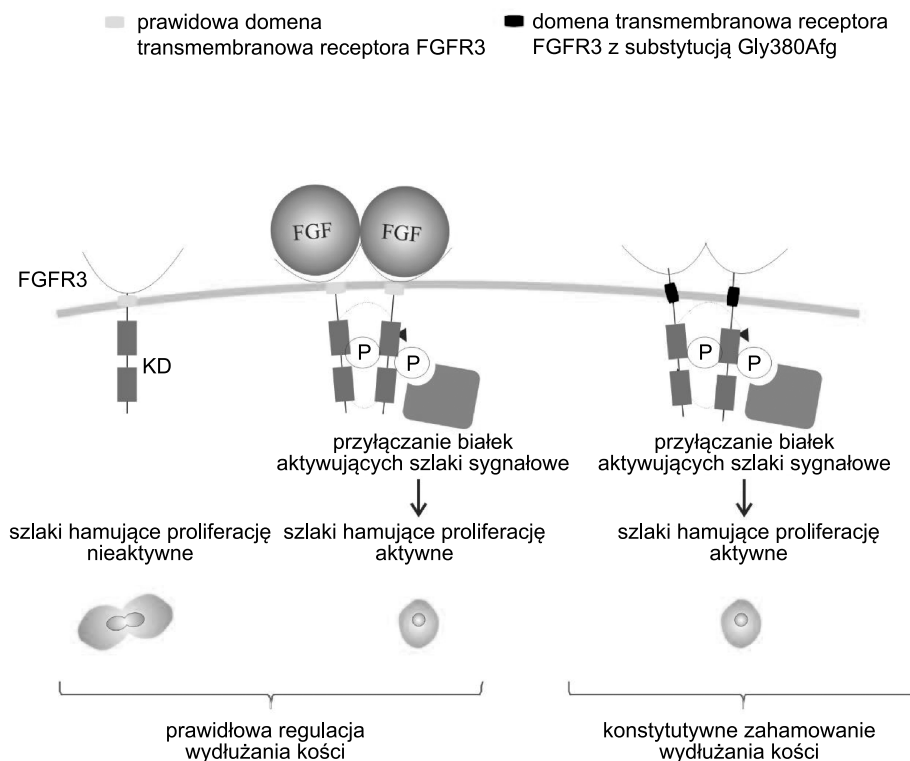
Źródło: opracowanie na podstawie Leaderich, Horton (2012), grafika własna.

Najbliżej nasady kości znajduje się strefa spoczynku, utworzona przez komórki tkanki chrzęstnej – tzw. chondrocyty, które nie ulegają podziałom; tworzą one tzw. strefę spoczynkową. Dalej, znajduje się strefa proliferacji (rozrostu). Jak sama nazwa wskazuje, w strefie tej chondrocyty ulegają podziałom. W trakcie powiększania swojej liczby, chondrocyty wytwarzają białka FGFR3, czyli receptory czynnika wzrostu fibroblastów, które, po przyłączeniu ligandów, czyli cząsteczek czynnika wzrostu fibroblastów (FGF – ang. *fibroblast growth factor*), aktywują szlaki sygnałowe prowadzące do zaprzestania podziałów komórkowych (Laederich, Horton, 2012) (rycina 1).

Wrócimy do tego etapu w dalszej części rozdziału. Następnie chondrocyty przestają się dzielić i intensywnie pobierają substancje odżywcze (strefa przed – i hipertroficzna). Ulegają przy tym tzw. końcowemu różnicowaniu, powiększając swoją objętość i układając się w równoległe rzędy. Następnie ulegają wysyceniu solami wapnia, głównie fosforanami, co utrudnia dalszą dyfuzję substancji odżywczych. Powoduje to apoptozę (programowaną śmierć) chondroblastów, otaczająca je macierz ulega zaś dalszemu wysyceniu solami wapnia (strefa wapnienia). Komórki kościotwórcze – osteoblasty, wytwarzają część organiczną macierzy kostnej – osseinę. Zawiera ona włókna kolagenu, jak również białka niekolagenowe. Osseina ulega mineralizacji, wspomnianymi wcześniej solami i przekształca się w blaszki kostne (strefa kostnienia).

Wróćmy do receptora czynnika wzrostu fibroblastów (FGFR3). Białko FGFR3 należy do rodziny receptorowych kinaz tyrozynowych. Kinazy tyrozynowe są to enzymy, które przenoszą resztę kwasu fosforowego (PO_4^-) z donora (najczęściej ATP) na tyrozynę – jeden z aminokwasów w łańcuchu białkowym. Proces ten nazywa się fosforylacją (Manning i in., 2002). W jego wyniku, konformacja, czyli układ przestrzenny białka, zmienia się, co może wpływać na aktywność białek enzymatycznych lub zdolność danego białka do interakcji z innymi. Tak więc białko FGFR3 jest jednocześnie receptorem oraz enzymem (kinazą tyrozynową) (rycina 2).

Gdy do domeny zewnątrzkomórkowej receptora FGFR3 nie jest przyłączony ligand, wewnątrzkomórkowa domena jest w stanie autoinhibicji (samozahamowania), czyli jej układ przestrzenny uniemożliwia aktywność. Czynniki wzrostu fibroblastów (FGR) obecne w przestrzeni międzykomórkowej, wiążą się do zewnątrzkomórkowej domeny receptora FGFR3, co indukuje zmiany konformacyjne receptora, prowadzące do łączenia receptorów w dimery (Farrell, Breeze, 2018). Dimeryzacja receptorów umożliwia ich wzajemną fosforylację (tzw. transfosforylację) w resztach tyrozynowych w obrębie domen wewnątrzkomórkowych. Przyłączenie reszty fosforanowej do tyrozyny powoduje aktywację domeny kinazowej (KD) – jest to tzw. transaktywacja. Ufosforylowane reszty tyrozyny działają jak kotwica lub haczyk, tj. są miejscem przyłączania innych białek, będących substratami dla aktywnej kinazy tyrozynowej (Lemon, Schlessinger, 2010) (rycina 2). Białka te aktywują poszczególne szlaki



Rycina 2. Schemat aktywacji receptora FGFR3

Aktywność receptora jest regulowana przez przyłączenie czynnika wzrostu fibroblastów FGF. Powoduje to wzajemną fosforylację cząsteczek receptora, po czym przyłączenie innych białek do ufosforylowanych reszt aminokwasowych. Aktywowane są wówczas szlaki hamujące proliferację chondrocytów. W nieprawidłowej formie receptora, która jest wynikiem mutacji jego genów w tekście fragment (zaznaczonej na czarno), receptor jest konstytytywnie aktywny, niezależnie od czynnika FGF. Proliferacja chondrocytów jest więc stale zahamowana. Więcej szczegółów w tekście. FGFR3 – receptor czynnika FGF (czynnika wzrostu fibroblastów), KD – domena kinazowa.

Źródło: opracowanie własne na podstawie literatury opisanej w tekście.

sygnałowe, czyli sekwencyjnie ułożone białka, które drogą enzymatyczną lub poprzez zmianę konformacji, „przekazują sobie sygnał” w sposób kaskadowy, wpływając na aktywność czynników transkrypcyjnych (Wojda, 2012). Czynniki transkrypcyjne wiążąc się do DNA, regulują pierwszy etap ekspresji, czyli wyrażania się genu (tj. transkrypcję, czyli powstawanie mRNA, po którym ma miejsce dojrzewanie transkryptu – etap drugi, oraz synteza białka – etap trzeci). W tym przypadku, można powiedzieć, że czynniki transkrypcyjne aktywują geny, których produkty białkowe hamują podziały chondrocytów.

W achondroplazji ma miejsce mutacja genu białka FGFR3 (Rousseau i in., 1994; Shiang i in., 1994). Polega ona na zamianie jednego nukleotydu (podsta-

wowej jednostki budującej kwas dezoksyrybonukleinowy) na inny. Jedną z cech kodu genetycznego jest jego trójkowość. Oznacza to, że sekwencja (kolejność) trzech nukleotydów w DNA, koduje wstawienie do rosnącego łańcucha białkowego konkretnego aminokwasu. W dużym uproszczeniu gen, składa się z kolejnych „trójek” nukleotydów. W procesie syntezy białek, czyli translacji, rybosom, przesuwa się wzdłuż mRNA, który powstał na matrycy genu, kolejność tych „trójek” jest zaś „tłumaczona” na sekwencję aminokwasów w białku (Krebs, Goldstein, Kilpatrick, 2018). Wskutek mutacji punktowej w genie, czyli zamiany jednego nukleotydu na inny, dana trójka nukleotydów może nieść informację o wstawieniu innego aminokwasu do syntetyzowanego białka, czyli białko może mieć inne właściwości (tamże). Najczęstszą mutacją punktową wykrywaną u osób z achondroplazją jest zamiana nukleotydu w pozycji 1138, co skutkuje tym, że kodowane przez taki gen białko w pozycji 380 łańcucha, zamiast aminokwasu glicyny (G), będzie miało wbudowaną argininę (R). Taką substytucję oznacza się jako G380R (Bellus i in., 1995; Rousseau i in., 1994). Pozycja 380 receptora FGFR3 jest mapowana w rejonie transmembranowym i skutkuje tym, że receptor FGFR3 jest stale aktywny, niezależnie od przyłączenia ligandu. Innymi słowy ma miejsce konstytutywna aktywacja szlaków, powodujących zahamowanie proliferacji chondrocytów. Tak więc zaburzony zostaje wzrost kości na długość (Farrell, Breeze, 2018).

Podsumowując, dzielące się chondrocyty produkują białko FGFR3, które zostaje zakotwiczone w ich błonie komórkowej i pełni funkcję receptora. Po związaniu ligandu – FGF, następuje szereg interakcji białko-białko, w tym reakcje enzymatyczne, co powoduje przekazanie sygnału do zaprzestania podziału chondrocytów. W achondroplazji wskutek mutacji genu, jego produkt, czyli receptor FGFR3, jest cały czas aktywny i stale hamuje podziały chondrocytów. Ustaje zatem przyrost kości na długość.

Dziedziczenie achondroplazji

Komórki somatyczne człowieka posiadają 22 pary chromosomów autosomalnych i jedną parę płciowych, czyli łącznie 23 pary. Gen kodujący receptor FGFR3 znajduje się w dystalnej (dalszej) części ramienia krótkiego chromosomu 4, jego pozycję określa się jako 4p16.3. Komórki rozrodcze (komórki jajowe i plemniki) otrzymują losowo po jednej z każdej pary chromosomów. Allel (jedna z wersji genu) dominujący określa się wielką literą (np. A), natomiast recesywny – małą (a). Mutacja w genie kodującym FGFR3 jest dominująca. Oznacza to, że człowiek, który od jednego rodzica otrzymał allel dominujący, kodujący nieprawidłową formę FGFR3 (A), a od drugiego rodzica allel kodujący prawidłową formę receptora FGFR3 (a), czyli o genotypie Aa, będzie chory na achondroplazję, ponieważ jego komórki wskutek dominacji A nad a, będą produkowały nieprawidłową formę receptora (Drewa, Ferenc, 2011; Węgleński, 2006). Dalej, prawdopodobieństwo, że dziecko tej osoby (tj. o genotypie Aa,

przy założeniu, że drugi rodzic jest zdrowy) będzie chore na achondroplazję, wynosi 50%, ponieważ połowa jego komórek rozrodczych będzie miała allel A. W przypadku dwojga rodziców chorych na achondroplazję, tj. o genotypie Aa i Aa, połowa komórek każdego z nich będzie miała allel A, druga połowa zaś allel a. Możliwości genotypu powstałego zarodka są więc następujące (tabela 1).

Tabela 1. Możliwości łączenia się gamet rodziców dotkniętych achondroplazją

Gamety rodziców	A	a
A	AA	Aa
a	Aa	aa

Źródło: opracowanie własne na podstawie literatury opisanej w tekście.

Jak widać, w przypadku dwojga chorych na achondroplazję rodziców, istnieje 25% prawdopodobieństwo, że ich dziecko będzie tzw. homozygotą o genotypie (aa), czyli będzie zdrowe i aż 75%, że nie. Przy czym jest 50% prawdopodobieństwo, że urodzi się dziecko z achondroplazją (genotyp Aa) oraz 25% szans, że powstały zarodek będzie tzw. homozygotą (AA). Mutacja w obu allelach, czyli AA jest letalna, osobniki o takim genotypie umierają w okresie noworodkowym (Pauli i in., 1983).

Okolo 80% przypadków achondroplazji jest skutkiem mutacji spontanicznych, tzn. taki odsetek osób ma rodziców o prawidłowej budowie ciała. Istotne znaczenie ma tu wiek ojca, bowiem spontaniczna mutacja zachodzi w spermatogoniach, czyli męskich komórkach prapłciowych (Orioli i in., 1995). To z nich w drodze mitozy powstają kolejne komórki, w tym spermatocyty I rzędu, które następnie ulegają podziałom mejotycznym, wytwarzając haploidalne spermatocyty II rzędu, z których rozwijają się kolejno spermatocyty i plemniki. Mutacja spontaniczna w spermatogoniach, może dotyczyć młodych mężczyzn. Jednakże, z niewiadomego dotąd powodu, spermatogonia, w których zaszła mutacja, są „faworyzowane”, ulegają podziałom częściej niż prawidłowe komórki. Stąd z czasem, mężczyzna produkuje coraz więcej plemników z dominującą mutacją w genie kodującym FGFR3, czyli wzrasta prawdopodobieństwo, że jego potomstwo odziedziczy ten dominujący allel (Maher, Goriely, Wilkie, 2014). Fakt ten wyjaśnia, dlaczego jeden mężczyzna o prawidłowej budowie ciała, może mieć więcej niż jedno dziecko dotknięte achondroplazją (Natacci i in., 2008).

Dziecko z achondroplazją w rodzinie, przedszkolu i szkole

Większość przypadków achondroplazji diagnozuje się krótko po narodzeniu dziecka. Jednakże charakterystyczne zmiany w budowie ciała widoczne są już w trzecim trymestrze trwania ciąży i można je dostrzec podczas badania USG

(Stratbucker, DeVos, 2010). Jak wcześniej wspomniano, choroba ta może pojawić się jako mutacja *de novo*, czyli dziecko jest pierwszą niskorosłą osobą w rodzinie, lecz możliwe jest także jej dziedzicznie. Jeśli jedno z rodziców (lub oboje) zмага się (zmagają się) z tym zaburzeniem, istnieje uzasadnione wskazanie do wykonania szczegółowej diagnostyki prenatalnej (np. amniopunkcji).

Informacja o genetycznie uwarunkowanym zaburzeniu rozwoju dziecka jest zawsze trudna, wręcz szokująca dla jego najbliższych. Często podawana jest przez personel medyczny w brutalny sposób, w obecności osób postronnych, bez uprzedniego przygotowania i szacunku dla stanu emocjonalnego rodzica. Dodatkowym problemem jest niski poziom wiedzy lekarzy na temat chorób rzadkich, sposobów ich leczenia czy rokowań. Taka sytuacja powoduje dezinformację rodziców, co pogłębia ich lęk i zagubienie. Niestety często skazani są oni na samodzielne poszukiwanie informacji o achondroplazji w literaturze medycznej, czy po prostu w Internecie. Odkrywają grupy wsparcia lub sami je organizują. Ze względu na nieczęste występowanie tego zaburzenia, w wielu miejscach brak jest klubów dla rodziców czy grup samopomocowych. Dzięki sieci internetowej rodzice mogą odnaleźć osoby będące w podobnej sytuacji i komunikować się z nimi, wykorzystując nowoczesne media (rodzice dzieci z achondroplazją mogą znaleźć cenne informacje na stronie internetowej Fundacji Rodzic Nie Pęka, a także Klubu Nieduzi – dawniej Polskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych Niskiego Wzrostu).

Pełną diagnozę dziecka rodzice otrzymują dopiero po konsultacji z poradnią genetyczną i po badaniu DNA. Już w pierwszym miesiącu życia można przeprowadzić badanie radiologiczne. Co prawda nie potwierdzi ono występowania zaburzenia w stu procentach, tak jak ma to miejsce w przypadku badań genetycznych, jednak stanowi wskazówkę (<https://www.orpha.net/data/patho/PL/achondroplazja-PlplAbsID148.pdf/>, dostęp: 08.08.2020).

Po pierwszych trudnych doznaniach, rodzice orientują się, że chociaż achondroplazja jest trwałym zaburzeniem genetycznym (czyli nie ma na razie możliwości wyleczenia go), to nie musi przekładać się ono na funkcjonowanie umysłowe ich dziecka i nie musi pociągać za sobą istnienia skomplikowanych wad rozwojowych wymagających intensywnego leczenia (Trotter, Hall, 2005). Dziecko może z powodzeniem uczęszczać do żłobka i przedszkola (ogólnodostępnego lub integracyjnego), choć może się borykać z niewielkim opóźnieniem w obszarze motoryki dużej (wymaga wtedy rehabilitacji ruchowej). Wspomniany problem nie dyskwalifikuje go z uczestnictwa w ogólnodostępnej edukacji, a także z podejmowania satysfakcjonującej aktywności społecznej. Rodzice nie są obarczeni nieustanną opieką nad dzieckiem i mogą powrócić do pracy. Jednak muszą liczyć się z tym, że ze względu na specyfikę zaburzenia, zwłaszcza w okresie wczesnego dzieciństwa, dziecku towarzyszyć będą często nawracające infekcje ucha, które niejednokrotnie leczy się chirurgicznie (konieczność założenia drenów). W związku z tym będzie ono potrzebowało częstszych konsul-

tacji laryngologicznych, ale także opieki neurologa, przede wszystkim z powodu zwężenia kanału kręgowego i ewentualnego ryzyka wodogłowia (<https://www.orpha.net/data/patho/PL/achondroplazja-PlplAbsID148.pdf/>, dostęp: 8.08.2020).

Ponadto nieprawidłowości towarzyszące achondroplazji, o których zarówno rodzice, jak i pedagodzy powinni wiedzieć (zaprezentowane w tabeli 2), wymagają kontroli ze strony ortopedy, ortodonta, logopedy, a także psychologa (szczególnie w przypadku dzieci starszych, które borykają się z trudnościami z akceptacją swojego wyglądu). Dodatkowe koszty (nie tylko finansowe) zatem, związane z wystąpieniem achondroplazji, się pojawiają. Choć oczywiście będą one niższe, niż ma to miejsce w przypadku wielu innych zaburzeń.

Oprócz postępowania diagnostycznego i leczniczego rodzice dzieci z achondroplazją w pewnym momencie życia dziecka zetkną się z koniecznością dokonania zmian w najbliższym otoczeniu czy w mieszkaniu. Co prawda wszyscy rodzice maluchów mają na uwadze niski wzrost swoich dzieci i starają się wyjść im naprzeciw, kupując podnóżki, stołki, nakładki sedesowe, meble dopasowane do wzrostu przedszkolaka. Zazwyczaj 6–7-latek radzi sobie sam, jest już wystarczająco wysoki, by dosięgnąć do kranu, stołu, blatu, czy biurka – w końcu przestaje potrzebować ułatwień. Natomiast dzieci z achondroplazją rosną zdecydowanie wolniej, a w dorosłości osiągają wzrost 120–130 cm (to tyle, ile mierzy dziecko w wieku 5–9 lat). Zmiana w organizacji domu powinna być zatem trwała, gdyż bez tego dziecko, bez względu na wiek, będzie miało kłopoty z komfortowym funkcjonowaniem i dostępem do podstawowych urządzeń i przedmiotów. Jednocześnie z badań wynika (Trotter, Hall, 2005), że dzieci z achondroplazją już w wieku siedmiu lat, dobrze radzą sobie z wykonywaniem codziennych czynności, a w sytuacji trudniejszej potrafią same sobie pomóc (np. podstawiając stołek). Mając zatem na uwadze ich kompetencje związane z samodzielnością, nie odbiegają one od poziomu rozwoju zdrowych rówieśników. Jediną przeszkodą dla nich może być niski wzrost, ale ponieważ nie trudno o przybory (drabinki, bezpieczne podesty), które ułatwiają funkcjonowanie, ich domowe życie może być bardzo komfortowe. W mieszkaniach można zainstalować urządzenia regulowane pilotem, obniżyć wysokość włączników i klamek, a wielkość mebli można dostosować do potrzeb dziecka/nastolatka tak, by nie przeszkadzało to w ich użytkowaniu całej rodzinie, ale jemu ułatwiało życie (pomysły na przystosowanie mieszkania i ciekawe ułatwienia są opisane na stronie: <https://nieduzi.org/o-nas/zycie-w-rozmiarze-xs/>, dostęp: 4.11.2019). Podobnie jest w przedszkolu – dzieci korzystają z wyposażenia dostosowanego do wzrostu 3–6-latków, nie potrzebują więc dodatkowej pomocy. Poza tym niski wzrost nie stanowi jeszcze problemu widocznego dla rówieśników.

Nieco więcej trudności może pojawić się w szkole, choć wielu uczniów z achondroplazją radzi sobie dobrze. Przy odpowiedniej pracy i uwadze nauczycieli mogą bez przeszkód funkcjonować w klasie szkolnej. Zyskują sympatię rówieśników, uczą się pokonywać codzienne przeszkody związane z niskim

Tabela 2. Cechy morfologiczne i anatomiczne dziecka z achondroplazją

Cecha	Uwagi
Niskorosłość	Rozmiar głowy prawidłowy, tym samym zaburzone proporcje ciała
Krótkie ręce i nogi	Szczególnie skrócone ramiona i uda, krótkie palce. Na ramionach można zaobserwować fałdy zbędnej skóry.
Stosunkowo duża głowa, tzw. makrocefalia. Zmieniona budowa twarzy	Czoło jest wypukłe, cofnięta zaś środkowa część twarzy; płaski grzbiet nosa. Ze względu na zmienioną budowę twarzy obserwuje się wady zgryzu.
Małe żebra	Skutkiem jest mała klatka piersiowa.
Pogłębiona kifoza piersiowa	Wygięcie kręgosłupa, skolioza w odcinku piersiowym, nieobecna przy urodzeniu, lecz powstająca w trakcie rozwoju dziecka.
Pogłębiona lordoza	Zbyt duże wygięcie kręgosłupa w części lędźwiowej i szyjnej.
Mały i sztywny staw łokciowy	Skutkiem jest ograniczony zakres ruchu. Sztywność stawu może pogłębiać się z wiekiem.
Krótkie palce i zmieniona konfiguracja dłoni	Duża odległość między 3 i 4 palcem (licząc od strony kciuka).
Zmieniona budowa stawów	Hipermobilne biodra, kolana i nadgarstki. Nogi łukowato wygięte na zewnątrz. Wygięcie jest początkowo niewidoczne, pogłębia się zaś z wiekiem. Obserwuje się charakterystyczne wykrzywienie kolan.
Hipotonia mięśniowa	W połączeniu z hipermobilnością sprawia, że dziecko wydaje się bardzo „miękkie”, elastyczne.
Zdeformowany tzw. otwór potyliczny większy, co skutkuje jego zmniejszeniem	Może to powodować, choć rzadko, bezpośredni ucisk na rdzeń kręgowy. Częściej jednak może się zdarzyć, że niekontrolowany ruch głowy spowoduje ucisk na naczynia krwionośne w obrębie połączenia czaszkowo-szyjnego, powodujące niedotlenienie centralnych ośrodków oddechowych. Możliwe problemy z oddychaniem powodują podwyższone ryzyko nagłej śmierci noworodka, szczególnie między 3 a 11 miesiącem życia (tzw. śmierć łóżeczkowa). Ryzyko śmierci dziecka z achondroplazją w pierwszym roku życia wynosi 7,5%. Można je zmniejszyć poprzez stabilizację szyi dziecka, szczególnie podczas przewijania, w fotelikach samochodowych oraz podczas snu.

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Horton i in., 1978; Hecht i in., 1987; Hunter i in., 1995; Pauli i in., 1997; Wynn i in., 2007; Shelmerdine i in., 2016; Pauli, 2019.

wzrostem: korzystają z mniejszych i lżejszych plecaków lub dzieła podręczniki na mniejsze części, by łatwiej było je nosić. Coraz mniej kłopotów jest z nabyciem stosownej odzieży i butów. Muszą natomiast się zmagać z przedmiotami codziennego użytku, które są dopasowane do przeciętnego wzrostu osoby do-

rosłej. W środowisku szkolnym częściej także doświadczają przykrych sytuacji społecznych, nietolerancji i szykan. Z jakiego powodu tak się dzieje? Przecież wzrost jest mocno zróżnicowany w populacji, a jednak osoby wyraźnie niższe spotykają się z odrzuceniem (podobne doświadczenia mają osoby bardzo wysokie, otyłe, nadzwyczaj szczupłe). Społeczeństwo preferuje osoby wysokie (ale także o odpowiedniej wadze i harmonijnej budowie ciała). Z badań lekarzy pierwszego kontaktu wynika, że połowa z nich (55%) uważa, że wzrost poniżej trzeciego centyla ma istotny wpływ na pogorszenie dobrostanu emocjonalnego młodych pacjentów. Jednocześnie 32% badanych jest przekonanych, że zwiększenie wzrostu poprzez terapię hormonem wzrostu polepszyłoby jakość życia dzieci niskich, niewykazujących deficytów hormonalnych. Stąd leczeniu poddawane są nawet te dzieci, które nie borykają się z bardzo nikim wzrostem (Zieniewicz, 2010). Wyraźne odstępstwa od przyjętych norm sprzyjają reakcjom odrzucenia. W tym miejscu pojawia się pole do działań edukacyjnych. To rodzice, nauczyciele, opiekunowie, terapeuci swym oddziaływaniem mogą wpływać na najbliższe środowisko dziecka, wskazując jego mocne strony i ukazując je jako osobę wartościową społecznie.

Wspieranie dziecka z achondroplazją, jego rodziców i nauczycieli

Dziecko z achondroplazją realizuje obowiązek szkolny, uczęszczając do placówek ogólnodostępnych lub integracyjnych (przedszkoli i szkół). Ze względu na prawidłowy poziom rozwoju umysłowego realizuje takie same zadania, jak jego rówieśnicy. W zasadzie jedyne ograniczenia mogą pojawić się podczas zajęć z wychowania fizycznego w przypadku, gdy lekarz widzi uzasadnioną konieczność unikania pewnych ćwiczeń lub wykonywania w zamian innych, które zleci. Przeciwwskazania dotyczą najczęściej dzieci z ciężkimi neurologicznymi powikłaniami.

Już od momentu wykrycia niepełnosprawności, dziecku i jego rodzinie przysługuje prawo do działań mających na celu wczesne wspomaganie rozwoju. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 października 2013 r., Dz.U. 2013, poz. 1257) określa warunki organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci, mającego na celu pobudzenie psychoruchowego i społecznego rozwoju dziecka od chwili wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole. Wczesne wspomaganie może być organizowane w przedszkolu i szkole podstawowej, w tym specjalnej, w innych formach wychowania przedszkolnego, w publicznej i niepublicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej, w tym poradni specjalistycznej, a także na terenie domu niepełnosprawnego dziecka. Zajęcia w ramach wczesnego wspomagania organizuje się w wymiarze od 4 do 8 godzin w miesiącu, w zależności od możliwości psychofizycznych i potrzeb dziecka.

Z tego typu pomocy można korzystać aż do momentu rozpoczęcia przez dziecko edukacji szkolnej. Co ważne, pomocy udziela się także rodzinie dziecka w postaci instruktażu, porad oraz konsultacji w zakresie pracy z nim, a także pomocy w przystosowaniu warunków w środowisku domowym do potrzeb dziecka oraz w pozyskaniu i wykorzystaniu w pracy z dzieckiem odpowiednich środków dydaktycznych i niezbędnego sprzętu, o ile istnieje taka potrzeba. Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka (WWRD) polega na pobudzaniu jego psychoruchowego i społecznego rozwoju od chwili wykrycia niepełnosprawności do czasu podjęcia przez nie nauki w szkole. Zakres tego oddziaływania może być bardzo różny, w zależności od zdiagnozowanych przez specjalistów deficytów rozwojowych. Może on obejmować:

- usprawnianie ruchowe;
- rozwój mowy i innych sposobów komunikowania się;
- usprawnianie zmysłu wzroku i słuchu;
- stymulację wielozmysłową;
- trening umiejętności samoobsługi i funkcjonowania społecznego w grupie (Rafał-Luniewska, 2017, s. 21).

Wczesne wspomaganie rozwoju jest bezpłatną, kompleksową formą pomocy skierowaną do najmłodszych dzieci z niepełnosprawnością. Jeśli istnieje potrzeba organizacji pomocy w postaci WWRD, rodzice powinni uzyskać opinię o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju, która jest wydawana przez zespół orzekający poradni psychologiczno-pedagogicznej.

Rodzic może ubiegać się także o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności dziecku, które nie ukończyło jeszcze 16. roku życia. Daje ono prawo do pobierania zasiłku, świadczenia pielęgnacyjnego, a także uzyskania prawa do tzw. karty parkingowej. Po ukończeniu 16. r.ż. dana osoba może samodzielnie ubiegać się o orzeczenie o stopniu niepełnosprawności. Poza wymienionymi już korzyściami, jego posiadanie pozwala również na zatrudnienie w zakładzie pracy chronionej, rehabilitacji, uzyskanie dofinansowania do sprzętu specjalistycznego.

Kolejnym rozwiązaniem systemowym jest pomoc psychologiczno-pedagogiczna organizowana w przedszkolach i szkołach (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 kwietnia 2013 r., Dz.U. 2013, poz. 532). To rozwiązanie stanowi wsparcie dla dziecka, jego rodziców i nauczycieli. Polega ono na rozpoznawaniu oraz zaspokajaniu indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych dziecka, a także na wspieraniu rodziców i nauczycieli w rozwijaniu ich umiejętności wychowawczych, w tym rozwiązywaniu problemów wychowawczych i dydaktycznych. W przypadku, gdy nauczyciel, rodzic lub samo dziecko uznają, że tego typu pomoc jest potrzebna, można powołać zespół, który zajmie się problemami ucznia.

Dla dziecka z achondroplazją organizacja wczesnego wspomaganie rozwoju i pomoc psychologiczno-pedagogiczna są szczególnie potrzebne nie tylko ze względu na pewne trudności wynikające z ograniczeń motoryki dużej, lecz tak-

że problemów emocjonalnych związanych z charakterystyczną budową ciała. Szczególnie często:

- czują się niedostosowane i są zależne od rodziców;
- mają niskie poczucie własnej wartości;
- obwiniają siebie za swój niski wzrost;
- wykazują symptomy lęku i depresji;
- mają niższe wyniki w dobrym przystosowaniu;
- mają silnie rozwinięte i utrwalone mechanizmy obronne typu hiperkompensacji i zaprzeczania;
- ich osiągnięcia szkolne są słabsze od osiągnięć dzieci prawidłowego wzrostu;
- częściej cierpią z powodu fobii społecznej (Bielecka-Jasiocha, Rymkiewicz-Kluczyńska, 2008; Zieniewicz, 2010).

Jednocześnie osoby te są mniej agresywne, bardziej wrażliwe, sumienne i kontrolujące się także po zakończeniu okresu dzieciństwa (Zieniewicz, 2010). Dziecko niskie jest traktowane przez dorosłych, jako znacznie młodsze niż jest w rzeczywistości i według nich nie posiada odpowiednich do wieku doświadczeń. Bywa ono czasem wykluczane z grupy rówieśniczej i życia społecznego (Bielecka-Jasiocha, Rymkiewicz-Kluczyńska, 2008).

Dla części rodziców wsparcie udzielane przez nauczycieli, terapeutów czy psychologów, a także cała gama rozwiązań technicznych, nie są wystarczające. Chcą podjąć jeszcze jakieś kroki, by dziecko mogło lepiej funkcjonować. Ścieżki wiodą ich do specjalistów zajmujących się wydłużaniem kości. Podejmują starania i próby dodania kilkunastu centymetrów do obecnego wzrostu, by dziecku żyło się wygodniej, ale także, by nie wyróżniało się tak bardzo na tle innych.

Udowodniono, że w przypadku achondroplazji leczenie hormonem wzrostu najczęściej nie przynosi pożądanych skutków, gdyż problem nie leży w nieprawidłowym jego wydzielaniu, lecz genetycznie uwarunkowanych zaburzeniach wzrostu szkieletu. Część rodziców decyduje się zatem na poddanie dziecka wydłużaniu kości metodą rosyjskiego lekarza Gawriiła Ilizarowa. Na podstawie wielu badań ustalono, że:

- najwyższą częstość powikłań wydłużania kości obserwuje się w grupie osób z idiopatyczną niskorosłością, najmniejszą zaś u osób chorych na achondroplazję;
- najszybsze wydłużenie kończyny o jeden centymetr występuje u osób chorych na achondroplazję;
- w grupie osób chorych na achondroplazję następuje istotnie większy przyrost wzrostu po zabiegu wydłużania kości w porównaniu do pozostałych badanych grup (Ordak, 2019).
- w grupie osób z achondroplazją znajdują się zwolennicy, jak i przeciwnicy wydłużania kości. Z jednej strony taki zabieg może poprawić jakość i komfort życia, z drugiej strony nie jest sposobem na wyleczenie. Sami chorzy uważają, że najważniejsza jest akceptacja własnego ciała.

Podsumowanie

Achondroplazja, jako zaburzenia o charakterze genetycznym, jest trwałą i nie poddaje się wyleczeniu. Towarzyszące dysfunkcje chorobowe leczy się objawowo, natomiast metody powiększenia wzrostu nie są spektakularne i wielu pacjentów rezygnuje z takiej formy terapii. Dzięki postępowi technologicznemu łatwiej im funkcjonować w codzienności i dopasować najbliższe otoczenie do swoich potrzeb. Mogą w pełni korzystać z dostępnych form edukacji zarówno ogólnodostępnej, jak i integracyjnej, a także całego systemu wsparcia, które oferuje polski system oświaty.

Jednak trzeba pamiętać o tym, że bardzo niski wzrost może stać się poważnym problemem i przeszkodą w społecznym funkcjonowaniu. Dzieje się tak, gdy dziecko nie otrzyma odpowiedniego wsparcia ze strony rodziców, nauczycieli czy terapeutów, albo zetknie się z nieakceptującą grupą rówieśniczą. W tym przypadku wiele zależy od dorosłych opiekunów. To dzięki ich oddziaływaniom wychowawczym, postawie, poglądom na niepełnosprawność młody człowiek może poczuć się dobrze w środowisku przedszkolnym lub szkolnym.

Bibliografia

- Bellus, G.A., Hefferon, T.W., Ortiz de Luna, R.I., Hecht, J.T., Horton, W.A., Machado, M., Kaitila, I., McIntosh, I., Francomano, C.A. (1995). Achondroplasia is defined by recurrent G380R mutations of FGFR3. *American Journal Human Genetics*, 56(2), 368–373.
- Bielecka-Jasiocha, J., Rymkiewicz-Kluczyńska, B. (2008). Psychospołeczne funkcjonowanie dzieci niskorosłych. *Endokrynologia Pediatria*, 71(22), 71–80.
- Drewa, G., Ferenc, T. (2011). *Genetyka medyczna*. Wrocław: Elsevier Urban & Partner.
- Farrell, B., Breeze, A.L. (2018). Structure, activation and dysregulation of fibroblast growth factor receptor kinases: perspectives for clinical targeting. *Biochemical Society of Transactions*, 46, 1753–1770. doi.org/10.1042/BST20180004.
- Hecht, J.T., Francomano, C.A., Horton, W.A., Annegers, J.F. (1987). Mortality in achondroplasia. *American Journal of Human Genetics*, 41(3), 454–464.
- Horton, W.A., Rotter, J.I., Rimoin, D.L., Scott, C.I., Hall, J.G. (1978). Standard growth curves for achondroplasia. *The Journal of Pediatrics*, 93(3), 435–438. doi.org/10.1016/S0022-3476(78)81152-4.
- <https://nieduzi.org/o-nas/zycie-w-rozmiarze-xs/>, dostęp: 4.11.2019.
- <https://www.orpha.net/data/patho/PL/achondroplazja-PlplAbsID148.pdf/>, dostęp: 8.08.2020.
- Hunter, A.G.W., Reid, C.S., Pauli, R.M., Scott, C.I. (1995). Standard curves of chest circumference in achondroplasia and the relationship of chest circumference to respiratory problems. *American Journal of Medical Genetics*, 62(1), 91–97. doi: 10.1002/(SICI)1096-8628(19960301)62:1<91.
- Krebs, J.E., Goldstein, E.S., Kilpatrick, S.T. (2018). *Lewin's Genes XII*. Burlington, MA: Jones & Bartlett Learning.
- Laederich, M.B., Horton, W.A. (2012). FGFR3 targeting strategies for achondroplasia. *Expert Reviews in Molecular Medicine*, 14, E11. doi:10.1017/erm.2012.4.
- Lemmon, M.A., Schlessinger, J. (2010). Cell signaling by receptor tyrosinekinases. *Cell*, 141(7), 1117–34. doi: 10.1016/j.cell.2010.06.011.
- Maher, G.J., Goriely, A., Wilkie, O.M. (2014). Cellular evidence for selfish spermatogonial selection in aged human testes. *Andrology*, 2, 304–314. doi: 10.1111/andr.12185.

- Manning, G., Whyte, D.B., Martinez, R., Hunter, T., Sudarsanam, S. (2002). The protein kinase complement of the human genome. *Science*, 298, 1912–1943. doi: 10.1126/science.1075762.
- Natacci, F., Baffico, M., Cavallari, U., Bedeschi, M.F., Mura, I., Paffoni, A., Settli, P.L., Baldi, M., Lalatta, F. (2008). Germline mosaicism in achondrioplasia detected in sperm DNA of the father of three affected sibs. *American Journal of Medical Genetics*, 146A, 784–786. doi: 10.1002/ajmg.a.32228.
- Ordak, M. (2019). *Wydłużanie kończyn dolnych w achondroplazji/hipochondroplazji, zespole Turnera oraz idiopatycznej niskorosłości*. <https://nieduzi.org/zdrowie/wydłużanie-kosci/wydłużanie-konczyn-dolnych-w-achondroplazjihipochondroplazji-zespole-turnera-oraz-idiopatycznej-niskoroslosci/>, dostęp: 4.11.2019.
- Orioli, I.M., Castilla, E.E., Scarano, G., Mastroiacovo, P. (1995). Effect of paternal age in achondrioplasia, thanatophoric dysplasia, and osteogenesis imperfecta. *American Journal of Medicine Genetics*, 59, 209–217. doi.org/10.1002/ajmg.1320590218.
- Pauli, R.M., Breed, A., Horton, V.K., Glinski, L.P., Reiser, C.A. (1997). Prevention of fixed, angular kyphosis in achondroplasia. *Journal of Pediatric Orthopedics*, 17, 726–733.
- Pauli, R.M., Conroy, M.M., Langer, L.O., McLone, D.G., Naidich, T., Franciosi, R., Ratner, I.M., Copps, S.C. (1983). Homozygous achondroplasia with survival beyond infancy. *American Journal of Medical Genetics*, 16, 459–473. doi.org/10.1002/ajmg.1320160404.
- Pauli, R.M. (2019). Achondrioplasia: A comprehensive clinical review. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 14, 1–49. <https://doi.org/10.1186/s13023-018-0972-6>.
- Rafał-Luniewska, J. (2017). Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – pytania i odpowiedzi. W: J. Rafał-Luniewska (red.), *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka w teorii i praktyce* (s. 19–28). Warszawa: Wydawnictwo ORE.
- Regulacja (EC) N°141/2000 Parlamentu Europejskiego i Rady z 16 grudnia 1999 r. dotycząca sierocych produktów medycznych.
- Rousseau, F., Bonaventure, J., Legeai-Mallet, L., Pelet, A., Rozet, J.M., Maroteaux, P., Le Merrer, M., Munnich, A. (1994). Mutations in gene encoding fibroblast growth factor receptor-3 in achondrioplasia. *Nature*, 371, 252–254. doi: 10.1038/371252a0.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci (Dz.U. 2013, poz. 1257).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 kwietnia 2013 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (Dz.U. 2013, poz. 532).
- Setiawati, R., Rahardjo, P. (2018). Bone Development and Growth. <http://dx.doi.org/10.5772/intechopen.82452>.
- Shelmerdine, S.C., Brittain, H., Arthurs, O.J., Calder, A.D. (2016). Achondroplasia: really rhizomelic? *American Journal of Medical Genetics. Part A*, 170(8), 2039–2043. doi.org/10.1002/ajmg.a.37776.
- Shiang, R., Thompson, L.M., Zhu, Y.Z., Church, D.M., Fielder, T.J., Bocian, M., Winokur, S.T., Wasmuth, J.J. (1994). Mutations in the transmembrane domain of FGFR3 cause the most common genetic form of dwarfism, achondroplasia. *Cell*, 78(2), 335–342. doi.org/10.1016/0092-8674(94)90302-6.
- Stratbucker, W.B., DeVos, H. (2010). Achondroplazja. *Pediatrics po Dyplomie*, 14, 70–72.
- Trotter, T.L., Hall, J.G. (2005). Health supervision for children with achondroplasia. *Pediatrics*, 116(3), 771–783. doi.org/10.1542/peds.2005-1440.
- Węgleński, P. (red). (2006). *Genetyka molekularna*. Warszawa: WN PWN.
- Wojda, I. (2012). Szlaki kinaz białkowych MAP – ewolucja i rola w przebiegu wybranych chorób neurozwyrodnieniowych. *Postępy Biochemii*, 58(1), 79–90.
- Wynn, J., King, T.M., Gambello, M.J., Waller, D.K., Hecht, J.T. (2007). Mortality in achondroplasia study: A 42-year follow-up. *American Journal of Medical Genetics. Part A*, 143A(21), 2502–2511. doi.org/10.1002/ajmg.a.31919.
- Zieniewicz, H. (2010). Wpływ niskiego wzrostu na życie osoby nim dotkniętej. *Current Problems of Psychiatry*, 11(4), 339–345.

DZIECKO Z ACHONDROPLAZJĄ – UJĘCIE INTERDYSCYPLINARNE Z PERSPEKTYWY BIOLOGII I PEDAGOGIKI

Abstrakt

Artykuł jest próbą całościowego i interdyscyplinarnego spojrzenia na achondroplazję – chorobę rzadką (dotyczy ok. 1 na 25 000 osób), uwarunkowaną genetycznie (spowodowana mutacją w genie kodującym receptor FGFR3). Podjęto w nim próbę opisanie biologicznych przyczyn achondroplazji, poruszając te zagadnienia dotyczące biologii człowieka, które są niezbędne do zrozumienia powodów niskorosłości. Opisano również sposoby dziedziczenia tej choroby. Ponadto dokonano charakterystyki niskorosłego dziecka i jego fizycznych możliwości, co może być pomocne zarówno dla rodziców, jak i pracowników placówek wychowawczo-oświatowych. Dzieci te, ponieważ nie mają wskazań do nauczania indywidualnego, mogą dobrze funkcjonować w środowisku przedszkolnym i szkolnym. Jednakże mogą borykać się z trudnościami o podłożu społeczno-emocjonalnym, gdyż niski wzrost bywa przyczyną kłopotów z samooceną, a także może okazać się barierą w budowaniu relacji rówieśniczych. Stąd całościowe spojrzenie na dziecko dotknięte achondroplazją jest ważne, by rzetelnie zająć się wspieraniem jego rozwoju oraz edukacją.

Słowa kluczowe: achondroplazja, choroba rzadka, wspieranie rozwoju

A CHILD WITH ACHONDROPLASIA – INTERDISCIPLINARY APPROACH FROM THE PERSPECTIVE OF BIOLOGY AND PEDAGOGY

Abstract

The current work is an attempt to look at the problem of achondroplasia in a holistic and thus interdisciplinary way. Achondroplasia is a genetically determined disease caused by a mutation in the gene encoding the FGFR3 receptor. We have attempted to describe the biological causes of achondroplasia, addressing those issues in human biology that are necessary to understand the reasons for short stature. We also describe the chances and mechanisms of inheriting this disease. In addition, the description of the structure of a small child and his or her physical abilities which is included in the article will be helpful for the parents and in educational institutions. The children can function well in pre-school and school environments, as there are no indications for individual teaching. However, they may struggle with social and emotional difficulties, as short stature may cause problems with self-esteem, and may also be a barrier in building peer relationships. A holistic view of a child affected by achondroplasia is important to honestly support their development and education.

Keywords: achondroplasia, rare disease, development support



STUDIA NAD NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – NAUKA

MARIYA LESHCHENKO, YULIYA NOSENKO*

UKRAINE: AN ONGOING EFFORT FOR ACHIEVING THE EDUCATIONAL AND SOCIAL INCLUSION OF PEOPLE WITH DISABILITY¹⁾

Keywords: Ukraine, disability study, person with disability, education of persons with disabilities, humanistic approach, inclusive education, ICT-support

Introduction

Basic information about the country. Ukraine is a country with over a thousand years of history. Ukraine is located in Eastern Europe and partly in Central Europe. Ukrainian administrative area is 603,628 km, if the temporarily occupied territory of the Crimea is taken into account (1st place in Europe and 46th place in the world). The population density in Ukraine is 75,4 people per km² (as of 2001). The estimated population in 2001 was over 48,4 million if we take into account the population of the temporarily occupied territory of the Crimea (8th in Europe and 31st in the world as of 2015).

The mention of the first university in Ukraine was fixed in documents of 1576, though the exact year of its foundation is still unknown. *Ostroh Academy* is considered to be the first institution of higher education in Ukraine, it is situated in Ostroh city (currently Rivne region) and has become a stronghold of enlightenment for young people. In the year 2014/2015 there were 769 higher educational institutions (universities, academies, institutes, conservatories, colleges and technical schools) in Ukraine according to the *Unified State Electronic Database on Education*.

* Institute of Information Technologies and Learning Tools of NAES of Ukraine, Kyiv, Ukraine

¹⁾ Tekst pochodzi z książki *Studies on disability. International theoretical, empirical and didactics experiences* (2017) pod redakcją Joanny Głodkowskiej, Justyny Marii Gasik, Marty Pągowskiej (s. 161–198). Warszawa: Wydawnictwo APS.

Strategy for the development of education. According to *the National Strategy of Development of Education in Ukraine for 2012–2021 years* (approved in 2013), the priority areas of education are the following: updating the regulatory framework of the educational system according to the requirements of modernity; reformation based on the philosophy of “Human-centrism”; modernization of educational content on the basis of competence approach; provision of opportunities for the implementation of alternative educational models, forms and tools; development of health-saving environment; ensuring the availability and continuity of lifelong learning; improvement of teachers’ social status; informatization and maintaining relevant material and technical base; and development of research and innovation in education.

In Ukraine, the European vector of *higher education* reforming is defined, that was marked in signing of the *Bologna Agreement* (2005) and the development of the new *Law on Higher Education* (2014). The active work on the introduction of new educational levels and degrees, the implementation of the new list of majors, updating of higher education standards, the introduction of quality assurance system, and creating conditions for fair competition in the education market is conducted.

The activity aimed at the reforming of pre-school, secondary, vocational and non-formal education in accordance with modern requirements, is held. According to the renovated *Law on Education* regarding the accessibility of persons with special educational needs to educational services (adopted in May, 2017)²⁾, the following strategic areas of education development are defined: in *pre-school education*, introduction of new models such as inclusive education; in *secondary education* optimizing the network of schools in rural areas through the creation of basic schools; taking measures for training managers of schools and teaching staff working with students with special educational needs; ensuring the integration of children with disabilities in secondary education space by creating inclusive and special classes, etc.; strengthening and diversifying forms and methods of national-patriotic education of children and youth; providing services of psychological and social support for children affected by military action; in *vocational education*, taking action to solve the problems of funding institutions; approving regional plans for development of vocational education; and, in *non-formal education*, ensuring the conditions for the development of creative abilities of children and their skills of independent scientific knowledge, self-education and self-realization.

Forming and implementation of state policy for persons with disabilities is based on: the provisions of the *Constitution of Ukraine*; the Laws of Ukraine:

²⁾ <http://loippo.lviv.ua/news/Pedagogichna-konferentsiia-shchodo-pidsumkiv-rozvytku-doshkilnoi--zagalnoi-serednoi--pozashkilnoi-ta-profesiino-tekhnichnoi-osvity-u-2015-2016-navchalnomu-rotsi-ta-zavdannia-na-2016-2017-navchalnyi-rik-publication/>.

On the basis of social protection of disabled persons in Ukraine (1991), On social services (2003), On the rehabilitation of the disabled persons in Ukraine (2005); the concept of the development of inclusive education (2010); the State target program *National action plan to implement the Convention on the rights of disabled persons* until 2020, and renovated *Law on Education* regarding the accessibility of persons with special educational needs to educational services, adopted in May, 2017) and others regulating acts, which total amount is more than 2,000. Although the legal framework of Ukraine contains many positive steps towards solving the numerous problems of the people with disabilities, they are still mainly declarative, not provided with material resources and mechanisms of implementation and management (Kravchenko, 2010).

The national reports documenting the phenomenon of disability. If relatively recently the established term used in the legal field of Ukraine was “invalid” (in documents of the *Ministry of Social Policy* of Ukraine, the *Verkhovna Rada* of Ukraine, the *State Statistics Service* of Ukraine and others), now there is a shift to a more humanistic term “person with disabilities”³⁾. Among the terms most frequently used by scientific community should be mentioned: “person with special needs”, “person with functional limitations”, “person with limited capacity”, “person with developmental disabilities”, “disabled person”, etc. It should be noted that the scientific sphere of Ukraine still has no commonly accepted term people with disabilities.

Statistical information on the situation of persons with disabilities is collected and processed each year using annual indicators (statistical editions: “Labor of Ukraine”, “The population of Ukraine”, “Children, women and the family in Ukraine”, “Protection of children who need special attention of the society”, “Social protection of population in Ukraine”, etc.). According to *reports of the State Statistics Service of Ukraine*⁴⁾ and *statistics of the Ministry of Health of Ukraine*⁵⁾, the number of persons with disabilities has increased significantly in recent years. If at the beginning of 1990 the total number of persons with disabilities was 1.5 million people (3% of the total population), as of 2015 their number increased to 2,568,532 people (5.98% of total population).

The *National Report of the Ministry of Social Policy of Ukraine* (2013)⁶⁾ highlighted the main positive features and weaknesses of social policy in relation to people with disabilities. As it was indicated in the report, improving the situation of these people requires the following aspects: the introduction of universal design measures to enhance employment of disabled persons, providing material aid, social and rehabilitation services and health care.

³⁾ <http://zakon5.rada.gov.ua/laws/show/1490-viii>.

⁴⁾ <http://www.ukrstat.gov.ua>.

⁵⁾ <http://medstat.gov.ua/ukr/statreports.html>.

⁶⁾ <http://mlsp.kmu.gov.ua/document/174635/1.doc>.

A positive improvement should be considered the *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* signed by Ukraine in 2008, which was ratified in 2009. During the 14th session of the *UN Committee on Rights of the Disabled* (19–20 August 2015) Ukraine introduced the first periodic report on the implementation of the provisions of *the Convention on the Rights of Persons with Disabilities* which marked the transition from a medical approach to disability to a rights-based approach, in accordance with the requirements of the *Convention*⁷⁾. Despite some improvements (especially in terms of harmonization of Ukrainian legislation with the *Convention*), the *UN Committee* noted a number of issues that need completion and revision, including the emphasis on the need to improve the regulatory framework, provision of humanitarian aid, evacuation and protection of persons with disabilities affected by the armed conflict in eastern Ukraine.

An important role in solving the problems of persons with disabilities was played by international and local civil society initiatives. Among the most significant are worth to be noted:

- Project *Second Social Safety Net Modernization* on development of regional action plan for transforming residential care for children with disabilities, creation of adequate conditions for the development of alternative care, and modernization of the system of social services for children with disabilities” (2014, Funded by *World Bank*)⁸⁾;
- A range of initiatives aimed at improvement of the quality of life of persons with disability through changes of policy and legislation, supporting non-governmental service providers as well as stimulating the involvement of civil society in the field of care and education (since 2006, joined *SOFT Tulip and Socires international foundation*, Netherlands)⁹⁾;
- Project *Inclusive Education for Children with Disabilities in Ukraine* aimed at strengthening of civil society and improving policies to establish, support and advance inclusive education for children with disabilities and their families (2008–2013, joined Canada-Ukraine project)¹⁰⁾;
- All-Ukrainian scientific-pedagogical project *Social adaptation and integration of children with special needs into society through the organization of their education in secondary schools*, aimed at forming a new philosophy of public policy for children with special needs, implementation and dissemination of integrated education model in secondary schools, provision of regulatory and educational framework in accordance with the *Convention*

⁷⁾ http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2FC%2FUKR%2FQ%2F1%2FAdd.1&Lang=ru.

⁸⁾ <http://documents.worldbank.org/curated/en/754601468314069899/text/846720PAD0P128010Box385226B00OUO090.txt>.

⁹⁾ <http://www.softtulip.nl/Archive/ST2014/AnnualReport2014.pdf>.

¹⁰⁾ <http://disabilitystudies.ca/wp-content/uploads/2010/08/Inclusive-Education-Direction.pdf>.

on the rights of the child (2001–2007, joined project of the All-Ukrainian Foundation *Step by Step*, MES of Ukraine, *Institute of special pedagogy of NAES of Ukraine*)¹¹.

The notable is the work of the *National Assembly of People with Disabilities of Ukraine* (2002), a nationwide voluntary non-profit association, which aims to unite civic organizations which members are people with disabilities; coordinate and consolidate the efforts to improve the situation of people with disabilities in Ukraine; protect their constitutional rights; improve their social status and role in society, and safeguard the common interests of its members¹².

Today the main task of Ukrainian society in the aspect of improving lives of people with disabilities is to create mechanisms of interaction between government, public sector and society, development of the holistic and integrated state policy on improving living conditions of people with disabilities.

Historical and contemporary approach towards disability

Facts – leading representatives

Training and education of people with disabilities in Ukraine has a long history and includes 5 basic periods:

- church charity (till the X century);
- monastic (X century – middle of the XVIII century);
- medical (XVIII–XIX centuries);
- medical-educational (XX century);
- modern stage (90s of the XX–XXI centuries) (Sachok, 2011).

Period of church charity (till the X century). The very first official document which stated on the assistance for indigent people is dated from the late X century, when Kyiv Prince (knyaz') Volodymyr Svyatoslavovych with the *Decree* of 996 ordered the church to take care of persons with disabilities, as well as orphans and the poor. At this time, it was mostly about the care and humane treatment. The state and the community showed tolerance and care for those ones in need in general, without singling out certain categories (Sachok, 2011).

Monastic period (X century – middle of the XVIII century). The period is characterized by intense opening of special institutions that not only took care of children with special needs, but also were engaged in their learning and socialization, including teaching the elements of literacy, painting, singing and various crafts. Such the first shelter was opened in the beginning of the XI century in the *Kiev-Pechersk Lavra* (founded in 1051 by monk Antony and his disciple Theodosius (Theodosius) near Kyiv). In the XV–XVII centuries the “almshouse hospitals” became widespread in Ukraine that represented specific forms of as-

¹¹ http://www.ussf.kiev.ua/ie_scientific_pedagogical_experiment/.

¹² <http://naiu.org.ua/>.

sistance to the sick and disabled citizens (Massi, 2015). Ukrainian charity could impress by its spread. Contemporaries noted that such a scale was not seen even in the homes of the richest Europeans and Americans (Kovalenko, 2003). Such generosity was due to religious and cultural factors. For example, noting the ascetic life of Ivan Mazepa, A. Makarov said that he measured his own achievements through the things he made for the society, but not through the value of his personal property (Makarov, 1991).

Medical period (XVIII–XIX centuries). In the second half of the XVIII century state support for people with disabilities became much more activated, mainly due to the initiatives of the Russian Empress Catherine the Great (1729–1796). Among them – the creation of *Ordinance of Public Contempt* (1775), which was a hybrid of state agency and public organization, and guided by charitable institutions and humility houses (Mashtakova, 2010).

It should be mentioned a significant work of Victor Fleury, who was the author of the first work in Surdo-Pedagogy (*The deaf, viewed in relation to their status and methods of education, that are the most inherent of their nature*, 1835). Among others, he proved that deafness does not deprive a person of the mental abilities and is not an obstacle to moral development (Taranchenko, 2006).

In Chernihiv province in 1893, a meaningful event was the creation of special education institution for training people with visual impairment. The initiative was promoted by the Empress Maria Alexandrovna (1853–1920), who paid great attention to the *House of the Blind*, took care of material resources. In 1897 the first tests were conducted, according to which students of the school showed excellent learning outcomes (Rudenyuk, 2002).

Medical-educational period (XX century). In the early twentieth century the first medical educational institutions and auxiliary classes for disabled children were founded. In 1904 in Kyiv with the participation of professor, psychiatrist, and social activist Ivan Sikorski the private *Medical-educational institute for mentally underdeveloped, backward and nervous children* was created. Activities of the institution were targeted at training, education, treatment of children, consulting parents and studying the causes of developmental impairments (Seletsky, 1987).

In 1921 professor M. Tarasevich proposed the concept of psychophysical development of a child with disability and one of the first scientific classifications of children with mental and physical disorders (Taranchenko, 2006).

Adoption of *Law on Compulsory Education* (“Vseobuch”) (1927–1935) determined the path of Soviet and Ukrainian special pedagogy, marked the creation of differentiated network of special schools, intensive development of methodology and content of special education for various categories of children, setting up staff training (defectologists).

In 1930 at the initiative of I. Sokolyansky in Kharkiv the *Institute of Physical Defectiveness* was founded, whose task consisted in conducting

research and methodological activities, and cultivation of education content for students considering the peculiarities of their psychophysical development (Taranchenko, 2006).

In 1940 in Ukraine the first school for students with hearing impairment was opened. And as of 1941, there were already 128 special schools operating in the country, which enrolled 14,100 children. Among them: 84 special schools for deaf children (10,000 students) (Yarmachenko, 1975), 25 auxiliary schools (3,019 students) (Yeremenko, 1973), 17 schools for blind children (967 students) and 2 schools for the visually impaired children (115 students) (Svyrydyuk, Groza, Rans'ka, 1999).

In 1968 the Minister of Education of the USSR issued Order *On measures to further improvement of the work of special schools in Ukrainian SSR* which identified successes and weaknesses of special education in Ukraine (Shypit-syna, Nazarova, 2001).

In the early 80s of the XX century in Ukraine a new phase of political and socio-economic development began, conditioned by spread of the ideas of society democratization. It should be noted that the educational reform *Main directions of the reform of secondary and vocational schools* (1984), aimed at improving the quality of education for children and youth, and at a better training for life and professional activity (Taranchenko, 2006).

Modern stage (90s of the XX–XXI centuries). After gaining independence since the early 90s the necessity in the development of the national education system, reforming, updating content and national standards appeared. This led to the creation of appropriate academic institutions and departments, including the *Institute of Defectology of Academy of Pedagogical Sciences of Ukraine* in 1993 (since 2001 – *the Institute of Special Pedagogy of National Academy of Educational Sciences of Ukraine*). Under the guidance of Academician V. Bondar (the first director of the *Institute of Special Education of NAES of Ukraine*) since 1990s a scientific school called *Theory and history of special education* was founded. Studies of V. Bondar and his followers contributed to overcoming stereotypes in understanding the problems of education and development of children with mental and physical disabilities, departing from the focus on the disorders. Currently the *Institute of Special Education of NAES of Ukraine* is the leading national scientific institution that defines the strategic directions of development of special education and psychology, and carries out fundamental and applied researches on the issues of education of children with special needs.

In the structure of the *National Academy of Educational Sciences of Ukraine* (NAES of Ukraine) the range of other research institutions exist, and each of them has contributed to the development of the theory and practice of education, including in terms of disability issues.

It is necessary to mention the activity of the *Institute of Information Technologies and Learning Tools of NAES of Ukraine* (founded in 1999). The use of

ICT offers great opportunities to improve the quality of education and its accessibility for children with disabilities, promoting equal access to information and educational services, fulfill social integration. At the *Institute* the relevant studies are conducted. Thus, M.P. Leshchenko and her scientific school developed theoretical and methodological principles of digital humanistic pedagogy – the science about creating a positive integrated educational reality as a result of the convergence of physical and virtual (created by using ICT) training environments. The current areas of studies in the field of digital humanistic pedagogy cover problems of realizing educational and didactic, organizational and creative functions of ICT: the expansion of channels of transmission and reception of information; the promotion and development of cognitive processes; the achievement of democratization, transparency, personalization, interactivity, flexibility and access to learning, creative self-realization, and self-identity (Bykov, Leshchenko, 2016; Tymchuk, 2014). Studying the peculiarities of the use of ICT for health keeping education does not lose its relevance. The scientific research is intended to identify the effective ways to resolve the issues outlined: the use of ICT to enhance cognitive processes; the development of creative skills and coordination of all subjects of health keeping education (teachers, students, parents, and professionals); and the use of ICT in teaching children with special needs (Leshchenko, Yastrebov, 2016). In some experimental schools, a model of inclusive education has been implemented (in private school *Charivny Sweet* (“Magic World”) in Poltava since 2001). Achieved results will become the basis for the realization of inclusive education throughout the country.

Theoretical and methodological foundations of computer-oriented support of inclusive education in secondary school are developed by Yu.H. Nosenko (Yu. H. Zaporozhchenko) and are aimed at: defining didactic and psychological peculiarities of ICT use in teaching children with special needs; the identification of the ways and opportunities of ICT used by teachers in inclusive education (Zaporozhchenko, 2013; Nosenko, Yatsyshyn, 2015). Issues of multimedia technology implementation in inclusive preschool education are studied by Yu.H. Nosenko and Zh.V. Matyukh and are aimed at the development of appropriate methodical bases; the creation of the Bank of multimedia resources that would integrate free on-line sources (multimedia presentations, computer games, cartoons) for preschool educators (Nosenko, Matyukh, 2015; Nosenko, Bogdan, Matyukh, 2016; Matyukh, 2016).

General current trends – formulating paradigms

The historical development of society and social attitude to disability in Ukraine took stages associated with the prevalence of the three paradigms: *care* (as providing basic assistance to support elementary life functions), *social exclusion* (segregation of individuals with disabilities, their isolation within specific establishments), *social inclusion* (integration of persons with disabilities in so-

ciety as its equal members) (Fudorova, 2012, p. 116). Nowadays the system of special education of Ukraine faces a crisis associated with critical rethinking of its traditional value foundations, financial support difficulties, and the formation of special educational assistance which is currently behind the new social needs. A national system of special education built on the trends of segregation of children with disability, cannot fully meet the needs of society, and needs the paradigmatic updating.

Researcher L.F. Obukhova (1996) based on Vygotsky's position on the fundamental differences between biologizing and cultural-historical approaches to development, stresses the need of separation and the co-existence of two paradigms in terms of studying child's development: natural-scientific and cultural-historical paradigm. (1) *Natural-scientific paradigm* reflects naturalistic approach to human development. Its main characteristics are: understanding of the development as a process of socialization; underlining the role of hereditary factors in the development (i.e., talent, inclinations, and abilities appear as given by nature); considering the environment as a condition of development; interpreting development as child's adaptation to the environment. The famous soviet scholar L.S. Vygotsky criticized the natural-scientific paradigm, noting that apart from all its undoubted advantages, yet it showed failure in matters of research of "top" (highest) psychological phenomena, such as a value, sense, experience and so on. (2) *Cultural-historical paradigm* founded in studies of L.S. Vygotsky and continued by his followers (L.A. Venher, D.B. El'konin, O. Leont'yev, A. Zaporozhets, P. Zinchenko, P.Ya. Hal'perin et al.). L.S. Vygotsky was one of the first who introduced historical method in the field of child psychology. The researcher examined the historical method as the use of the category of development in studying phenomena. In his opinion, studying something historically, meant the study in motion, dynamics (Vygotsky, 1983). L.S. Vygotsky and his followers departed from the established understanding of child development from the perspective of the natural paradigm (i.e. departure from the understanding of development as a transition from the individual state to the social existence, socialization). The researcher was strongly against such an interpretation and stressed the need to consider the development as a transition from social-level to the individual one: the highest psychical functions arise initially as a form of collective behavior, as a form of cooperation with other people and only later they become the individual functions of the child. Thus, according to the cultural-historical paradigm, social environment and surrounding people naturally create a necessary condition for human development. The child is initially included in public relations; and the younger the child is, the more social creature he/she is. For L.S. Vygotsky and his followers, adult acted as an intermediary between the child and the culture, as an abstract "carrier" of symbols, norms, and ways of life. Despite the general recognition of the role of communication with an adult in the mental

development of children, the process of communication is not investigated in the framework of cultural-historical approach.

Besides natural-scientific and cultural-historical paradigms, modern researchers emphasize the need for the introduction of humanistic, person-oriented, humanitarian approaches in education, particularly towards children with disability. As noted by the famous Ukrainian researcher, the pedagogue V.O. Sukhomlyns'kyy, the child who is underprivileged by nature should not know that his/her mind and force are weak. The education of such a child should be in a hundred times tenderer, more sensitive, and more careful. A. Kolupayeva (2009) underlines the need to develop a new paradigm of special education, which would include the following areas: humanization (inclusion of a person in broad social relationship with taking into account his/her personal development and individual needs); fundamentalization (rethinking and clarifying key provisions regarding problems, differences, and anomalies in human development; philosophical and categorical analysis of norm and pathology, that would set the general parameters of distinction between them); integration (expression in various forms of joint training and education of children with disability and their peers; presence of integration trends in the system of educational institutions for children with disability and in content of special education).

Researcher O. Stavys'tkyy (2011) notes that for assurance of psychological and physical well-being of persons with disability it is necessary to introduce concepts and paradigms of deinstitutionalisation, integration and normalization. Deinstitutionalisation provides "transition" of people with disabilities from segregated institutional environment into a healthy environment to meet their specific needs in an open society. This involves the integration of persons with disabilities in the least restrictive environment, which increases the possibility of their optimum, and normalized development (2011).

Modern education in Ukraine is in a transitional stage of installation of humanistic educational paradigm, whose theoretical foundations were laid by national researchers and educators (H. Skovoroda, K. Ushyns'kyy, S. Rusova, I. Bekh, S. Honcharenko, I. Zyazyun, Yu. Mal'vanyy et al.). Soviet scholar Sh. Amonashvili determines formula of humanistic paradigm as follows: accept – understand – help – love – compassion – enjoy the success of a child – inspire (Amonashvili, 2002). An outstanding Ukrainian researcher, S. Honcharenko, noted that the humanization of education is a central element of the new pedagogical thinking, which involves review, and the re-evaluation of all components of the educational process in the light of human-creating function. Humanization of education means the respect for the personality, credibility, acceptance of personal goals, needs and interests; and the creation of favorable conditions for the discovery and development of one's abilities and talents, for full life and self-determination at any age. The essence of the educational humanized process is personal development. The means of humanization in-

clude: forming cooperative relationships between participants of educational process; education of the younger generation in moral and emotional culture of human relations; forming emotionally valuable experience of human mutual understanding – sincere, benevolent, compassionate, with a developed sense of dignity and respect for the dignity of another person (Honcharenko, 1997). Humanistic paradigm determines the implementation of such activities, that are occupied by educational support and teaching assistance in the field of self-assertion and self-identity. Important place belongs to diagnosis of students' life situation as a mean of understanding of the child. Joint children and adult community is among the top priorities that builds the initial experience, makes development of students' reflection, and makes them gain independence (Melnyk, 2012). Modern humanistic paradigm of education is based on the ideas of personal-oriented education, organization of individual creativeness and value activities. According to this approach, the society is obliged to enable each child in realization of his/her potential, to benefit to society, to become its full member regardless of individual limitations.

Implementation of humanistic paradigm involves the implementation of inclusive education, which is an evolutionary step after medical (segregation) and integration models of special education. Today in Ukraine implementation of an inclusive approach to education of persons with disability is considered in the context of prospects and opportunities for further development of special education, renewal of forms and methods, and the implementation of the model of "education for all, school for all", which has already begun to be implemented at national level (developing an appropriate regulatory framework) and local levels (launching inclusive groups and classes in preschools, schools and higher educational institutions).

Disability studies – scientific discipline, field of study

Disability Studies in Ukraine can be viewed from several positions: as a scientific specialty, as a direction of research, as a profession for which applicants are trained in higher education, and as a direction of advanced training (updater training) of teachers.

As a scientific specialty, *Disability Studies* are reflected in two directions: "13.00.03 – Correctional Pedagogy" and "19.00.08 – Special Psychology". Both scientific specialties involve researches for the degree of PhD and Doctor of Science. Studies in the field of correctional education in Ukraine are aimed at researching the patterns and characteristics of education, training, and preparation for independent living as a condition for successful integration into society of persons with impairments of mental and physical development.

Studies in the field of special psychology address the psychological characteristics of children and adults with disabilities, whose impairments are caused

by organic brain damage (mentally retarded); analyze the violation and severe speech disorders while maintaining the hearing (of deaf, hearing impaired, visually impaired, and deaf and blind); clarifies the changes in mental processes compared to the norm, their causes and mechanism and also develop special methods of correcting anomalies.

As a direction of research, disability studies in Ukraine are implemented within the framework of collective researches at the *National Academy of Educational Sciences* of Ukraine, research units of the universities, and research units of the *MES* of Ukraine. Flagship in this area is the *Institute of Special Education of NAES* of Ukraine, whose experts carry out fundamental and applied researches on the education of children with disability; and develop scientific and theoretical foundations, innovative technologies, and models of remedial education for children with disability.

As a profession, for which applicants are trained in higher education, *Disability Studies* are implemented at the universities of Ukraine, which are licensed to implement training in this area. The total number of such institutions is 18 (as of 2016). According to the new list of disciplines and specialties of *MES* of Ukraine (2015), disability studies correspond to branch of knowledge "Education" (code 01), specialty "Special education" (code 016). Training on Bachelor and Master Degree for a number of educational programs (specializations) is held: Speech Therapy, Special Psychology, Oligophrenia Pedagogy, ASL pedagogy, and Typhlopädagogie (methods of teaching the blind). In addition, since 2013, all educational institutions of higher education introduce range of relevant subjects (courses): Fundamentals of Inclusive Education, Fundamentals of Correctional Pedagogy, Inclusive Education, or Didactics of Inclusive Education.

For teachers it is possible to enhance their own skills and enrich experience through passing advanced training (refresher courses) at the *Regional Institutes of Postgraduate Pedagogical Education*. Each teacher of Ukraine must pass these courses every 5 years. Since 2013 the curricula of update courses include discipline "Fundamentals of inclusive education". It should be noted that number of hours and specific disciplines differ in each institution, and therefore we can conclude the absence of common approaches and consistency in terms of training teachers, and the development of their competence and readiness to work in an inclusive learning environment. Along with the implementation of advanced training for teachers, institutions of postgraduate pedagogical education also act as regional research centers engaged in scientific and experimental work, and implement the results in practice of local schools. Today, almost every postgraduate institution has a department responsible for studying the problems of inclusive education, and disseminates information on the results obtained in the region.

Established practice in Ukraine is to disseminate knowledge by conducting specialized training on inclusive education for teachers. These trainings

are conducted free of charge, including the initiative of the *Institute of Special Education of NAES* of Ukraine (in stationary form and via webinars), and the *Regional Institutes of Postgraduate Pedagogical Education*. In 2016 by the initiative of Marina Poroshenko (wife of the President of Ukraine Petro Poroshenko) launched a social program called *Inclusive education – the level of consciousness of the nation. Experience. Perspectives. Result*, which includes a series of trainings. Currently heads of educational institutions from 5 regions (Vynnytsia, Kyiv, Zaporizhia, Kharkiv and Zhytomyr regions) are involved in studying the inclusion implementation. The next step will be the conducting training sessions for teachers who work directly within inclusive classes.

Interdisciplinary empirical analysis of the phenomenon of disability

Research analysis in the positivist orientation

The study of different aspects of the problems of people with disability, and determining practical ways of solving them requires a multidisciplinary approach, involving theoretical and empirical knowledge from different fields of science. In Ukraine, the problems of rehabilitation, training and development, full integration into society, and improving the quality of life of people with disability are studied by experts in philosophy, psychology, sociology, pedagogy, medicine and other scientific fields.

As noted by O.M. Dikova-Favors'ka, sociological approach is based on currently-known postulate that individual physiological processes are in close relationship with social processes – way of life and its level, opportunities for health, social and other services, environmental situation, nature of the relationship in the close social environment, etc. In sociology, there is a wide range of methodological approaches and techniques that allow studying health and social problems of disability, thanks to a set of research techniques ranging from quantitative to qualitative. Thus, the researcher emphasizes the feasibility of combining traditional sociological approaches (i.e., structural functionalism, symbolic interactionism, conflict theory, post-structuralism, postmodernism, and gender theory) that let to study comprehensively, and to identify and differentiate more fully the peculiarities of life of persons with disability in the aspects of self-reflection (the inner world of a person, self-concept), their reflections on social environment, and the main problem factors of society's reaction to the phenomenon of disability. O.M. Dikova-Favors'ka substantiates the idea that making the array of correctly received and correctly interpreted information will actually approach the proper protection of rights of persons with disability in all areas and sectors of political, social, economic, and cultural life of the country, including areas of productive employment to obtain a decent income; will lead to free access to integrated education, treatment and rehabilitation, social and other services, and infrastructure objects; will lead to active participation in third sector

organizations that gradually lead to the minimization of problem of social exclusion, narrowing it to a non-system individual cases (Dikova-Favors'ka, 2011).

V.V. Moskalenko considers the problem of disability, as a combination of macro-, meso, and microsystem, and explores the relationship between different sectors of life, the environment of persons with disability, and the impact of political, economic and legal environment for their vital activity (Moskalenko, 2005). A number of papers of Ukrainian researchers show data of sociological surveys on a wide range of disability issues, including the practice of social work with children with disability (Levin, 2003), professional employment of young people with disability (Yaremenko, Bondarchuk, Komarova, 2003) etc.

The field of sociology includes studies of the problem of social integration of people with disability, which is a process of social identity formation and enables further socialization and self-affirmation. The researcher O.M. Fudorova notes that socialization (both initial and secondary) is to provide continuous personal growth. This integration can be considered as successful if the individual develops the necessary social role, learns values, social norms, and patterns of behavior approved in the society and social community. This is a complex, contradictory, and dynamic process, which is accompanied by crises, acting as a crisis of personal growth, and dissatisfaction with one's social or personal status, especially in the case of persons with disability. It appears the inaccessibility of desired identity, and the unsustainability to be as required by a society or social group. Unreachable level of self-identity of people with disability can generate profound disappointment and a conflict with society, social group, and with oneself. Often, functions and roles actually performed by a person with disability in society, do not match, and that requires scientific study to further settlement (Fudorova, 2012).

Disability issues are also studied by Ukrainian scholars within perspective of psychology. As remarked by M.I. Mushkovych, the task of psychologists who work with people with disabilities, is the development of personality of a person with disability who is able, despite physical impairments, to take a full place in society (Mushkevych, 2009). In the context of study of psychological conditions of self-realization of persons with disability modern researchers (Barna, 2009; Serdyuk, 2007; Tytarenko, 2003; Khoroshaylo, 2005) emphasize self-becoming.

More accurately, the emphasis is on the positive self-becoming, that is one of the prerequisites for a successful self-identity, as the specifics of individual attitude to oneself plays a regulating influence on almost all aspects of human life. This is reflected in the establishment of interpersonal relations, in the way that people set up and achieve goals, in the methods of forming and solving situation of crisis, and in the appropriate inclusion of the subject in various activities promoting the disclosure of internal capacity and capability. Depending on valence of self-attitude (positive or negative), not only the image of the world but also the dominant strategy of fulfillment is built. The foundation for creating

a positive self-attitude of the person with disability, above all, consist in adequate self-esteem and self-acceptance that emanate from an understanding of one's own advantages as well as imperfections, flaws, limitations, and awareness of personal value, dignity, and worth of human life.

For people with disability, which by their nature are unique, a psychological condition necessary for effective self-realization is individualization as a foundation to build a personal strategy. In this regard it is worth to mention the research of T.M. Titarenko, who considers any deviation from the norm as a platform for establishing identity. The researcher notes that consideration of the individual as a complex open system, which is self-developing, provides attitude to any disruption of its development, deviations, and pathological abnormalities as the basis for the nascence of something fundamentally new in the individual and human history. Personal disharmony can be seen as a mechanism to generate uncertainty, reserves for variability, without which further development of the living world would not be possible (Tytarenko, 2003).

Modern Ukrainian scholars, including M.V. Barna, pay special attention to freedom that provides people with disabilities with the opportunity to independently and freely disclose of their inner potential. The ability to choose one's own solution and take responsibility for it, which are given by freedom to a large extent, influences the process of self-realization and determines the line of individual strategy development. This is a responsible freedom of a person with disability that would enable him/her to form an effective strategy of self-realization not only through self-reliance on someone, but also by considering the personal potential, and would allow the individual to feel as a complete person. The concept of freedom necessarily implies a reflection, as one of the mechanisms of development and organization of the cognitive, intellectual and creative individual development, forming with it an indissoluble functional unity (Barna, 2009).

The issue of activity/inactivity in the context of self-realization of people with disability becomes of current importance. It is known that passive behaviors cause problems in the process of self-realization (i.e., difficulty in communication, expression of one's own thoughts, emotions, negative feelings of loneliness, anxiety, depression, etc.). On the contrary, having an active personality involves individual resources to realize his/her capabilities and potential, making efforts for the disclosure of his/her inner self, and overcomes obstacles to self-realization. The scientists (Horak, Berezko, Nikolayenko, 2001) state that the active life and the ability to direct one's efforts in the right channel are the necessary psychological conditions for personal development, the sources, and the driving forces behind effective self-realization of a person with disability.

It is worth noting the fact that the family plays very important social and psychological roles in the development of strategies of self-realization of people with disability, because it is an institution of learning, education and personal development, and also a set of dominant factors influencing the person. It is grounded in

the study of I.B. Ivanova that structural adjustment of parents to child's disability, above all, means that following such a situation, you need to create favorable conditions for the child to normalize his/her life and socialization. Therefore, a favorable psychological climate in the family is the basis for a positive development. Instead, disruption of family life affects negatively the development of the child with disability, and increases the risk of secondary symptoms of disability (both mental and emotional disorders) (Ivanova, 2000, p. 39).

Among other social-psychological conditions for successful self-identity of people with disability, Ukrainian scientists distinguish: social adaptability (Hrebenyuk, 2001; Komar, 2004; Polyovyk, 2011; Skrypnyk, 2006); identifying the ways of self-identity, and its humanistic orientation (Nesterenko, 2004); and dynamic, functional unity where the image of the world and the image of one's self are balanced by an adequate understanding of their place (Losyeva, 2004). Availability of the necessary psychological conditions provides a solid foundation for building an effective strategy for personal fulfillment of the individual with disability.

Self-realization of people with disability is largely conditioned by the educational aspect. As noted by M.V. Barna (2009), being developed in conditions and under the influence of the educational environment, personality goes beyond his/her own self and fulfills in different directions offered by educational establishment, including the context of cooperation with the microenvironment, which acts as a catalyst for self-realization process. The degree of integration of the educational environment is important for people with disability. According to I.B. Ivanova (2007, pp. 188–189), the integrated educational environment is the most adapted one to the special needs of persons with disability. Ukrainian researchers (Talanchuk, Kol'chenko, Nikulina, 2004) consider the integrated educational environment as a micro-model of social environment, and declare that such form of learning would contribute to the fullest realization of equal rights for education for students with disability alongside healthy peers, and also requires policies of maintenance of equal opportunities. According to L.Z. Serdyuk (2007, p. 357), learning and the specifics of communication in the integrated environment, activate restructuring of the consciousness of people with disability closer to the consciousness of healthy peers adapted to life, who are striving for self-realization. And this is the favorable situation for correction of deformities of a subjective picture of a person's life.

According to N.I. Ashitok (2012) the introduction of new educational models that would provide an opportunity to "special" children to study together with "ordinary" ones is rather current for persons with disabilities who could become active participants of social life. The model of inclusive education is one of the ways. This model aims to create conditions for active participation in the educational environment and proper training for self-realization in various spheres of any and all, including persons with disability. In recent years in Ukraine, the active study of various aspects of implementation of inclusive education are

conducted, among which: strategies on planning, organization and implementation of the educational process in inclusive class (Danilavichyutye, Lytovchenko, 2012); implementing a differentiated approach in inclusive class (Taranchenko, Nayda, 2012); monitoring and assessing students' achievements in inclusive class (Sak, 2011); developing recommendations of inclusive tools for teachers (Dyatlenko, Sofiy, Martynchuk, Nayda, 2015; Kolupayeva, Danilavichyutye, Lytovchenko, 2012; Kolupayeva, Taranchenko, 2010; Kolupayeva, 2007; Sophiy, 2015); and developing recommendations for parents of children with special needs (Zayerkova, Tretyiak, 2016; Support Yourself – Support the Child, 2015; Kolupayeva, 2010).

Research analysis in the humanistic orientation

Humanistic values are fundamental ones and should be considered as the primary social structure of a modern democratic society. The level of their development depends on the accumulated human experience on the implementation of the trans-cultural norms of joint living, respect for the law, honesty, cooperation, charity, and tolerance for others. The leading trend of modern pedagogy in Ukraine is its shift to the human personality and personal development, revival of humanistic tradition, humanistic educational philosophy, and methodology of humanistic pedagogy.

V.L. Ortyns'kyy in his study notes that the essence of the methodology of humanistic pedagogy consists in unity of dialogue, personality, and activity-based approaches. Implementation of these approaches requires the development of educational paradigm, focused primarily on the development of spiritual and creative nature of a person. The main objective of educational practice becomes not only learning the laws of nature and society, but also activity-mastering humanistic methodology of creative transformation of the world, harmonization of relations in the system "man – nature – society" (Ortyns'kyy, 2009).

As noted by V. Astakhova (Astakhova, 1998), the main humanistic line of all educational work is the formation of intelligence that is not determined by the level of knowledge and skills, but by the level of general culture that accommodates a culture of communication and way of life, behavior and coexistence, and the fidelity to the "high idea" of serving the society, that must be above all. The humanistic approach to education is seen as necessity and possibility of overcoming the prejudice of educational institutions to the participants of learning process and, most importantly, a fundamental change in goal-setting activities of the school in general, creating conditions for the satisfaction of human needs in cultivation, nurturing of their knowledge and culture. On the other hand, the humanistic approach is seen as fundamental changes in the content of education, rejection of the technocracy and environmental ignorance, and the recognition of humanitarian culture priority.

By definition of I. Zyazyun (Zyazyun, 1995), humanitarization is a phenomenon of basic direction that causes the formation of individuality. Humanistic values of education involve changes in the authoritarian education model for the personality-oriented one. The purpose of personal-oriented education is the formation and development of the child's personal values. They are the ones that due to their essential indicators are able to conduct function of the highest criterion for targeting individual education and support aimed at personal self-determination (Bekh, 1998).

O. Stolyarenko in a research aimed at studying the methodology of transformation of education on the basis of evolution of the humanism ideas (Stolyarenko, 2014), notes that humanistic path for education upgrading is to play a decisive role in its reformation, so it would be able to free society from the archaic and conservatism. The researcher justifies the need for special pedagogical conditions aimed at upbringing the spiritual-moral attitudes on the basis of common values, development of students' need to self-determination and self-identity, and the recognition of value attitude to every person as a leading factor in the formation of a human personality.

In the study of I.V. Tomarzhevs'ka (2007) the psychological humanization principles of training of students with disability are studied. The researcher determines the specificity of personal problems of students with disability, that appear in their typical restraint in interpersonal contacts, complications in interacting with other people, propensity to self-blaming and feeling guilty, high level of anxiety, insecurity, isolation, dependence on the mood, weak emotion, and behavior control. All these factors adversely affects their training and personal development. The study substantiates that humanistic attitude is the one that enables young people with disability to develop their skills, to feel not just an observer but the real author of their lives and the entity responsible for his/her actions, as the purpose of humanizing of vocational education is to support a person and lay the mechanism of self-development and self-realization, *to destroy and to compensate the defect*. I.V. Tomarzhevs'ka uses a person-oriented approach as a methodological one, based on the principles of holistic understanding of the person with disability, a comprehensive study of individual psychological characteristics and problems (one's ability to communication, orientation, self-awareness, experience, intelligence, personality traits and physiological characteristics of the individual), and the harmonization in the process of humanistic-oriented psychological support. Education facilitation, psychological assistance and support of students with disability provide harmonization and activation of their individual development, psychological strengthening of their personality, correction of disharmony, and contribute to the development of professionally important qualities: communication skills, tolerance, empathy, ability to solve psychological problems, optimization of mental behavior and emotional states, enhancing personal development, as well as team integration.

I. Ya. Ivanyuk (2009) stresses that working with students with disability needs to implement a number of approaches, including individual and personal-humanistic ones. The researcher proves that the organization of integrated education for persons with disability should take into account the general and specific principles of humanistic pedagogy and psychology, the most important of which are: social orientation; personal development in activities and communication; stimulation of internal activity of the individual; humanism combined with high standards; taking into account the individual features of age; training in a team; unity and coordination of requirements, efforts and actions of teachers, families and the public; legality of education and inclusion of people with disability and guarantee of human rights; accessibility; reliance on human potential and maximization of social resources; combination of assistance and self-assistance; voluntariness in help acceptance; and responsibility of social officers for the preservation of ethnic and legal norms.

In the study of E.A. Danilavichyutye and S.V. Lytovchenko (2012) the concept of humanistic pedagogical interaction as the basis of teaching strategies in inclusive classrooms is revealed. The scientists substantiate that for humanistic pedagogical interactions such properties are inherent as dialogicality, focus on personality, and creativity that makes this interaction unique. Its basis is the paradigm of humanism, based on the ideal of limitless creative possibilities of identity and its freedom that allows people to live up to fundamental values. Humanistic paradigm helps to understand the meaning of one's own existence, creates an internal feeling that makes correlation between behavior and the duty to humanity, and leads people to altruism. Accordingly, humanistic pedagogical interaction, based on the best humanistic ideas, is the perfect basis for successful organization of inclusion.

A.A. Kolupayeva notes that during the process of democratization of Ukrainian society, the ideas of humanizing education and individual priorities acquire a sizeable spread. In their study (Kolupayeva, 2010) the researchers substantiate the importance and priority of establishing partnerships among parents and all professionals who work at school and assist children with disability. The relationships between parents of healthy children and parents of children with disability should be equal, as the recent studies show that inclusive environment offers the opportunities for personal improvement to ordinary students above all. Thus, they start a better understanding of people who are unlike others; they have an opportunity to help those in need; they learn to empathize and evaluate things from the standpoint of humanity.

Methodological pluralism

Disability studies due to their complexity and multidimensionality require various forms of scientific knowledge. Using modern methodology as a set of theoretical principles, logical and specific methods of scientific cognition allows

studying complex and multifaceted phenomenon of disability systematically and comprehensively. Thus, methodological pluralism makes it possible to understand the deep nature of these problems, consider them under interdisciplinary approach, and allows to create a flexible program of methodological strategies, whose main characteristic is the complementarity of situational and perspective methods. However, as I. Omelchuk says (2012), we must first consider that the potential of pluralism methodology appears in the “care” about quality, not quantity of its views, opinions or principles postulated. In other words, the methodological pluralism has to result to programs that would be able to optimize the proposed alternatives, but not multiply them artificially and infinitely (qualitative characteristics, as opposed to quantitative ones).

The current stage of development of scientific thought in Ukraine shows examples of theoretical and empirical research and practical implementation of their results in different areas of working with people with disability, based on the medical, social, political and legal models and models of cultural pluralism. As I.D. Zvereva and I.B. Ivanova notice (Zvereva, Ivanova, 1995), today, within the medical model, the work with children with disability includes: home nursing; health care; provision of medicines; sanatorium treatment; and implementation of benefits guaranteed by the state. As it is said in the study of O.V. Bezpalko (2003, p. 91), the core of social model is the relationship between a person with a disability and society, rather than deviations in health and development. Limited opportunities are understood as a consequence of social conditions that narrow the possibilities of self-realization of children with disability (i.e. such children are considered more as a discriminated group than abnormal). To overcome this, it is necessary to organize the integration of people with disability in society through the creation of conditions for their maximum self-fulfillment, not by their adaptation to the norms and rules of healthy people life. The task of political-legal model is to protect the rights of children with disability that should be enshrined in law and implemented through the standardization of regulations and rules in all spheres of child’s activity. A task of model of cultural pluralism consists in training society in tolerance towards children with disability.

In her study, O.M. Dikova-Favors’ka (2009) based on the methodology of social sciences, studies sociological conceptualization of integrated education of persons with disabilities. By using heuristic potential of sociological approaches to the study of people with disability, the researcher reveals the essence of the limited health in sociological terms; reveals the functions of social constraints; analyzes the social limitation as a set of social and cultural rules and behavior models; reveals substantial aspects of the new sociological direction – sociology of disability, and offers authorial integrated model of inclusive education for young people with disability; and describes the components of a comprehensive program of social support for training and educa-

tion in integrated environment (medical, psychological, informational, social, pedagogical, communication).

V.V. Onikiyenko (2013), exploring disability issues from the perspective of demographic science, determines the socio-economic problems of persons with disability, and justifies the social orientation of the labor market and social protection as a necessary condition and key attributes of a socially-oriented market economy. The researcher identifies factors and preconditions of socialization of the labor market, methodologically justifies its essence and performance evaluation; analyzes the dynamics and quality of economic development at the stage of reforming the social-economic system of Ukraine in terms of impact on the labor market, employment, living standards, and social protection, including the economic situation of persons with disability; justifies the concept of modernizing of social protection, based on a comprehensive target-oriented approach; and determines the system of the necessary measures to ensure full and effective involvement of persons with disability in the political, economic and social life to expand their individual capabilities, and realize their potential and life-long well-being.

In H.V. Davydenko study, (2015) a retrospective and comparative analysis of inclusive education in Ukraine and the European Union is conducted. The researcher theoretically grounded and developed a model of effective transfer of the main achievements of inclusive education systems of the European Union universities in the area of Ukrainian realities. It is established that one of the major theoretical and practical issues of inclusion is to determine the effectiveness of inclusive education, which involves multifaceted (i.e., didactic, educational, financial, social) statistical measurements. And through application of integral-differential equations, it is possible to conduct mathematical forecasting and measurement of interplay among healthy students and students with special educational needs.

L.Z. Serdyuk's papers present (2007, 2013, 2014) the psychological study on personality of students with disability, who are studying at the *Open University of Human Development "Ukraine"* in conditions of integrated education. The work conducted made it possible to accumulate considerable empirical material, whose analysis allows to draw conclusions regarding personal organization of this category of people, their adaptation to life, behaviors in everyday situations, and orientations for the future. The value of psychological researches carried out with the participation of people with disability, is to analyze from the standpoint of modern psychology how their system of self-regulation and self-determination is organized, what are reserves and tools of transferring of defect in the advantage, and explore opportunities to assist both people with disability and people who are considered to be "healthy" for optimizing their fulfillment in the personal sphere and professional work.

Selected constructs of recognition of the phenomenon of disability

Personalistic perspective

The basis of development of subject category in Ukraine was S.L. Rubinstein's concept of human, who formulated the classical definition of the subject as the initiator of activity and added it with definition of self-determination, self-development, and self-improvement (Rubinstein, 2007). The *principle of subjectivity* supposes considering a person not as a set of separate mental functions, cognitive parameters and behavior characteristics, but as a coherent whole with all his/her individual differences and expressions, when he/she (as a subject) develops, organizes, and supervises his/her own activity. Subjectivity assumes the position of the creator of one's own life path, initiates all kinds of human activities and contributes to its effectiveness, regardless of individual characteristics and physical abilities. While this is not an innate human characteristic and not characteristic only of outstanding individuals, it may develop in every person. The latter provision was the starting point when considering the possibility of forming the subject of self-development (Kuzikova, 2011). Subjective activity is expressed in forms of life activity, where the person is free and demonstrates the will. The will expression is determined through subjective experience, variety of personally meaningful goals, values and constructed picture of the world in which the person lives. Subjectivity is a special quality of life, which provides the ability for independent life creativity, ability to change the world and, most importantly, to change oneself.

Ukrainian researchers consider subjectivity as a central formation of human reality that appears in a certain level of personality development and integrates its characteristics such as activity, reflexivity, initiative, creativity, moral maturity, self-determination, self-regulation, mindfulness, independence, and others. Personality can be characterized as the subject in the extent to which it uses its intelligence, abilities, subordinates lower needs to higher ones, and builds its life according to its values and principles. A higher level and quality of life of the subject can be indicated through the ability of the individual to organize and regulate his/her life path as a whole, to subordinate it to his/her goals and values (Kuzikova, 2013; Tatenko, 1995; Chayka, 2011). Subjectivity as personal property acts as a functional entity that, according to S. Kuzikova, provides solving three basic life tasks that are constantly updated: a) agreeing personal needs, abilities, expectations with the requirements and conditions of the activity; b) building a life in accordance with one's goals and values; c) the constant pursuit of excellence through resolving contradictions (Kuzikova, 2013).

The development of the individual as the subject is minor relatively self-movement of one's activities in the social relations (Tatenko, 1995). As noticed by the famous Soviet and Ukrainian researcher, psychologist S.L. Rubinstein, the original specificity of the person and human existence is that the overall

determination of being includes not by consciousness itself, but a human as such, who is conscious of the world and is the subject not only of awareness, but also of action (Rubinstein, 2007). For the development of subjective properties a certain role is played by the environment in which a person is growing and educated. V.A. Tatenko notes that the problem of “authorship” in mental development that goes into the problem of mental development of the “author” cannot be resolved without consideration of the social nature of the human individual, and without significance for his development of interaction with the social environment, system of social relations, and institutions of socialization. But these factors are not decisive in the development of the psychics; they are the background, the condition of the individual’s development as the subject of mental activity. V.A. Tatenko offers the paradigm of subjective mental activity: from the beginning the child is recognized as a subject of his/her own mental development determined “from the inside” that enters into an active, initiative interaction with the social environment from the perspective of actual and potential levels of development (Tatenko, 1995). Thus, the formation of subjectivity is conducted only through self-development. During the self-development the “Self-Developmental” manages the development (i.e. quality, directed, irreversible change) of “Self-Object”. And personal self-development is seen as a conscious, purposeful and self-governing activity of the individual, whose goal consists in self-transformation in a positive direction that provides personal growth and self-improvement.

Complete self-actualization and self-realization in the educational process are the reliable prerequisites for the formation of a fully developed, confident personality. As subjectivity is a system-creative feature of a person, the educational process that maximum promotes subjectivity can be called personality oriented (Podmazin, 1997). According to the academician A. Savchenko (1997), the most important features of the personal-oriented education are poly-variability techniques and technologies, ability to organize training simultaneously at different levels of complexity, strengthening by all means the value of emotional well-being, and positive attitude to the world (i.e. intrinsic motivation). With the realization of person-oriented approach the functions of the educational process are changing radically: instead the priority positions of learning the developmental and self-developmental ones are put forward. In this sense, education really becomes humanized as it comprehensively promotes human protection and development, promotes the intellectual, spiritual, and physical enrichment, non-violent socialization in terms of teaching and learning activities. Within person-oriented approach, humanistic attitude is formed that allows a person with disability to develop his/her skills, to feel no an observer but the real author of his/her live, a life-creative entity responsible for own actions, as the goal of humanization of education is to develop “a human in a human”, to support his/her and lay a mechanism of self-realization, to destroy and to compensate the defect (Tomarzhevs’ka, 2007).

In a process of person-oriented learning the subjective experience of each individual, his/her socialization in terms of education and the educational system is acquired. The prominent Ukrainian psychologist and educator H. Vaschenko, who incorporates the centuries-old Ukrainian pedagogy, said that the main in man consists not in knowledge as it is, not even in its regularity and depth, but in character and good will that determine the direction of human's forces to high goals (Vaschenko, 2000). Thus, activities within the person-oriented education are the tool of development based on an active dialogue, mutual understanding, and self-management that implies subject-subject relationship between participants of educational interaction. Among the main objectives of such learning, Ukrainian researchers distinguish the following ones: 1) to develop individual cognitive abilities of each person; 2) to identify, initiate, use, and "ameliorate" individual (i.e., subjective) experience of the individual as much as possible; 3) to help a person to cognize his(her)-self, to self-determinate and self-realize, not to form a predetermined features; 4) to form a culture of life activity that will help to build productive everyday life, to determine the life line (Husak, 2008).

The implementation of person-oriented approach to teaching children with special needs requires appeal of psychological and pedagogical science and practice to a certain idea of personified (individualized) and differentiated learning, and the development of new methods of its organization. In order to define the right of every person to be individuality, education should provide the students with an opportunity to move their own way in the learning process. The solution of this problem depends primarily on the prioritization in the selection of forms and means of implementing of learning personalization and differentiation. H. Vaschenko (2000) noted that as each of the students has natural properties, it is necessary for effective school education to investigate individual inclinations and abilities of each student and assure both their overall development and the individual specific skills. At the same time, well-known Ukrainian psychologist G.S. Kostyuk, argues that individual approach is not only adaptation of learning to existing individual children's characteristics, but the direction and the provision of further development of their mental powers in the most favorable direction for students (Kostyuk, 1989).

The psychological researches of V.E. Chudnovsky are important as the issue of individual approach to personality. Among others, the author notes that this approach is embodied the most effectively in the concept of individual style of activity, based on the typological properties of the nervous system. V.E. Chudnovsky expresses an important idea: the study of children's individual style of activity allows setting specific tasks to individual approach to a child (Chudnovsky, 1988). S.U. Honcharenko (1997) determines individualized learning as a process in which the choice of methods, techniques, and tempo of learning, take into account the individual differences of students, the level of their ability to learn. The researcher points out that individualization of the learning process

should be based on a thorough knowledge of the teacher aptitudes and interests of students, their attitude to learning, and individual characteristics.

Thus, learning of people with disability should be based on the subjectivity of the individual as the subject of learning, recognition of his/her right to self-determination, and self-realization in the learning activity that involves adapting the learning environment to his/her and not vice versa. This requires fundamental changes in the purpose and value orientations of the educational process, updating the semantic component, its humanization, modernization of educational technologies and their humanization, democratization, changing teachers' methods, the introduction of cooperation technology, and adjusting character of educational activity of the individual as the subject of the educational process. The purpose of such learning consists in harmonious formation and comprehensive development of the individuals, acquiring their own unique "Self", full disclosure of the creative forces regardless of individual characteristics.

Perspective of normalization of life of people with disabilities

Since the 60s till the 90s of the XX century in Ukraine, as in many countries, normalization (integration) concept is becoming widely spread, that defines the policy in relation to people with disability. During this period integration of children with special needs in the environment of common peers is becoming the norm. Integration in this context is seen as a process of assimilation, which requires adoption by individuals of rules specific to the dominant culture. The concept of normalization is based on the idea that: (a) everyday life of people with disability should be close as much as possible to conditions and lifestyle of the society in which they live; (b) society must change its attitude towards persons with disability, to ensure the protection of their rights and interests; (c) society must determine the ability of persons with disability to the development of different activities; and (d) persons with disability must accept conditions and lifestyle of the society in which they live and adapt to them. The concept of normalization also means that (1) a child with special needs has common to all children needs, most important of which is the need for love and an atmosphere that encourages the development; (2) the child should lead a life as close to normal as possible; (3) all children can learn, no matter how severe their developmental disorders are, that's why everyone should have equal access to educational services.

The theory of normalization (social relatedness) is consonant with the teachings of L. Vygotsky, who promoted awareness of the compensatory nature of human capabilities, its social orientation and laid the basis for determining the theory of social relatedness. Back in the 30's the scientist noted that the general idea of child defectiveness in the scientific literature and in practice was primarily associated with biological causes, and social aspects were minor considered, though they are the primary and main ones (Vygotsky, 2003, p. 101). Singling

out the social aspect of compensatory ability, L. Vygotsky observed that a physical defect causes social dislocation, quite similar to bodily dislocation when human's body (arm or leg) is damaged and out of joint, when usual ties break roughly and functioning of the organ is accompanied by inflammation. If bodily defect psychologically means social dislocation, the educationally raise child means to direct him/her to life as if it was reduce of dislocated body of a patient (Vygotsky, 2003, pp. 100–101).

Normalization consisted of new ideas, opening up broad prospects for the child with disability, based on educating according to cultural norms of the society in which he/she lived (Kolupayeva, 2009). This normalization of life did not mean that a person with impairments became normal (i.e., a person without disabilities). It meant that life of such person became normal, the same as life of other members of society. Normalization of life as a principle of correctional and educational work, is not intended to change the child, but corrects the effect of environment on child's behavior and life. One of the main objectives of normalization is to teach the child to use the tools of interaction and communication that meet his/her individual needs.

In addition to the concept of normalization, during the past 20 years in Ukraine, the concept of inclusion or social model is developing that aims to change society so it could ensure equal participation of all citizens in the fulfillment of their rights and give them the opportunity for this (Sophiy, Nayda, 2007). Unlike normalization, inclusion is based on recognition and respect for individual human differences. Fundamental to this concept is that no person has to adapt to social and economic relations, but vice versa – the society must create conditions to meet the specific needs of each individual (Martynchuk, 2011). According to A.A. Kolupayeva, inclusion is based on recognition and respect for individual human differences and provides the preservation of the relative autonomy of every social group. Along with this, ideas and behavior style typical for traditionally dominant group should be modified on the basis of pluralism of opinions and customs (Kolupayeva, 2009). At the same time individual characteristics should not be perceived as something extraordinary, doomed, and the existence of impairment should not result marginality of human life course. The focuses of this model of social behavior, according to scientists, are: (1) autonomy; (2) participation in social activities; creating a system of social relations; (3) adoption of each individual by the society (Kolupayeva, 2009).

It is worth noting that modern society (in the broad sense) came to recognizing and upholding the rights of persons with disability to fully participation in public life and is trying to realize the need to create conditions for full implementation of these rights. Obviously, today the emphasis is shifted from the human adaptation to the environment towards adapting the environment to meet human needs.

Theoretical and practical concept of inclusion has become fundamental in the development of modern models of education of children with disability

based on their complete socialization. Ukrainian scientists consider individual diversity not as a source of difficulties, but rather as an attribute of reality that is necessary to be accepted and, moreover, appreciated. With this approach we object definition of norm, as something homogeneous and stable. Instead we see a norm in variety. The existence of different categories of students, each with unique educational needs, is the basis on which modern pedagogy should be built (Danilavichyutye, Lytovchenko, 2012; Kolupayeva, 2009; Taranchenko, Nayda, 2012, et. al).

Thus, inclusion aims to provide a framework for the social integration of persons with disability. It takes into account the characteristics and needs of different age groups of people with disability resulting their inclusion in all social systems, social relationships, preparation for complete self-realization, professional self-fulfillment, and disclosure them as individuals. At the same time, the effectiveness of social inclusion depends on the normalization and quality of life. Normalization guarantees social benefits to people with disability on an equal basis with others. Quality of life emphasizes the needs of the individual with the disability and his/her right to be provided with the conditions for full satisfaction of those needs. Quality of life is measured not only in terms of meeting the needs of individuals, but also in the quality of life of their families: the smaller the family feels the consequences of disability, the higher the level of life quality is.

Cultural construct

Socio-cultural progress, as the process of humanization of relations between the individual and the society, aims to preserve the spiritual inheritance of human relationships, requires a special focus to the least socially protected segments of the population, including people with disability. Modern Ukrainian scientific community considers a person with disability not only as an object of social and educational assistance and care, but also as an active subject of the society, which should create conditions for his/her maximum possible self-fulfillment and social integration. To O. Khoroshaylo's opinion (2006), a fundamentally new approach to the problem of people with disability is related with: (1) the transition of society to post-industrial stage of development; (2) the turn of social consciousness from utility culture to dignity culture. Given this, the search for optimal ways of learning, cultural, and social integration of people with disability is one of the priorities of pedagogical (educational) science and subject of interdisciplinary studies and practical researches.

Today a human with disability is often seen as a cultural group in various spheres of society. Culture of disability can recognize and welcome the lives of people with disabilities, arguing that this is not necessarily related to something tragic, and they should not be considered as less-valuable. Groups of people with

disability within the community can have a common social and cultural history. Some groups have a common language, such as sign language, Braille, or even some special terms that they use to talk about disability or about themselves. They often share customs and traditions, such as the celebration of the Enlightenment in issues of disability and dignity.

Young people with disability do not always have the opportunity to participate actively in the cultural life of society at the local or national level due to physical and psychological barriers. Among the physical barriers there are the absence of universal design (no special transport or physical access to the various buildings) or the lack of information in an accessible format. Among the psychological barriers there is a fear of a potential unavailability of desirable objects which are difficult or impossible to reach on their own. A significant psychological barrier is identity that means that people perceive themselves as disabled or as members of minority. Some people with disabilities do not want to see themselves as a minority, as this has a negative hidden meaning to them. Others do not consider themselves persons with disabilities and see themselves as members of specific linguistic and cultural minorities..

Disability in Ukraine often creates handicap complex, which is the attribute of the individual influenced by awareness of disability that destroys life, making no sense, and accompanied by negative emotions, destructive estimations of oneself and society (Stavyts'kyy, 2014). From the psychological point of view this concept is explained as a condition where a combination of physical, mental, psychological, and social qualities complicates the process of adaptation, not allowing people with disability to achieve an optimum level of development and operation. L.S. Vygotsky (1995, p. 73) called this phenomenon *complete imperfection or social disabilities*. The handicap complex is a personal, internal self-rejection of a person with disability, a deformed image of Self as a result of negative influences of social attitudes. The basis for the development of persons' with disability handicap complex is "handicapism", which is a social phenomenon that is updated by the negative perceptions of people with disabilities (linked to the concepts of discrimination, xenophobia, and stigmatization). Such views are in the public consciousness and are at the unconscious level as the collective unconscious (archaic stereotypes) (Stavyts'kyy, 2011, 2014). Today the handicap problem in Ukraine is in the initial phase of scientific reasoning (Stavyts'kyy, 2011, 2012, 2013, 2014).

The scientific community of Ukraine is converging on the opinion that people with disabilities are entitled to social assistance, regardless of their potential contribution to society. The inclusion of people with disabilities also requires the introduction of policies and programs that would remove barriers and could guarantee the fulfillment of civil, cultural, economic, political, and social rights. An important role in shaping public attitude to people with disability is played by mass-media.

As noticed by A. Stavitskiy (2012), the public awareness about disability, about its different states has been increasing steadily due to mass-media that contribute to see how much perseverance and determination are exerted by people with disabilities to live a full life. In Ukraine the social and media project “Strong spirit” (“Syl’ni dukhom”) has been held almost for 10 years, which aims at informing the public about authentic life of people with disability, strengthening tolerance towards these groups of citizens. The main strategies towards this objective achievement are defined as follows: forming the image of a person with disability and his/her environment, as successful, optimistic, strong spirit personalities; social integration of people with disability; forming the society tolerant attitude towards people with disability, neutralization of social incomprehension, indifference and phobias; and drawing the attention of state and civil organizations to disability issues (Bondarenko, 2014). Such projects have great potential and are edge of importance because, the society of Ukraine still faces severely the problem of intolerance to ethnic, religious groups, hatred and violence towards social minorities, including people with disability. Ukrainian researchers emphasize the need for changes to the public relations to phenomenon of disability, forming public tolerance to persons with disability (Hryva, 2008; Dobrovitska, 2010; Rudenko, 2014; Sokolov, 2007; Stavyts’kyi, 2012). Along with this, it is helpful to avoid extremes when people with disability are represented as very poor or in need of pity or honor as heroes who dare to live. This image only contributes to unconstructive attitudes. Instead, it is advisable understand that people with disability form a group that is such interesting and diverse as any other group in society.

An important link between society culture and the inner world of the individual, including persons with disability, is the development of spiritual and moral values, which are internal philosophical beliefs, form opinions and principles, vital position, and human behavior. Ukrainian researchers (Bekh, 1997, 2006, 2012; Khoroshaylo, 2005; Shevchenko, 2004) argue that development of spiritual and moral values will form understanding of the absolute value of every person, the priority of his/her rights to full realization of individual abilities and interests, regardless of individual characteristics. This will allow, on the one hand, to develop a tolerant attitude of the society towards people with a disability, and, on the other hand, people with disability to get rid of the destructive self-concept, to overcome handicap complex, to direct sphere of values towards self-development and social integration.

People with disability, as a particular social group, which has its social and cultural characteristics, require special conditions of life and integration into society. Thus, the appropriate use of modern methods of social adaptation, such as art-therapy, is advisable. The method of art-therapy has recently acquired a favor of Ukrainian teachers and psychologists, researchers and practitioners. Possibilities of using different forms of art-therapy (literature therapy, kinesiotherapy,

music therapy, vocals therapy, imago-therapy, drawing therapy, tale therapy, sand therapy, etc.) in education, rehabilitation, social work, and its healing properties are studied today by many Ukrainian researchers (Voznesenska, 2005; Kondrytska, 2005; Korotchuk, 2006; Omelchenko, Fediy, 2005; Pidlypyshyna, 2009; Rosik, 2007; Soroka, 2008). The researchers argue that the use of different forms of art-therapy contributes to improving social adaptation, overcoming psychological barriers, fears and emotional traumas, development of creativity, consciousness expansion, improvement of interactions with the environment, the successful integration of the individual in the cultural and social space.

Conclusion

This article presents the phenomenon of disability in the context of historical, contemporary, and interdisciplinary analysis. Multi-directional theoretical and empirical recognition of different aspects of life of people with reduced abilities reflected in studies of Ukrainian scientists and practitioners were presented.

Evolutional moving forward from medical (segregation) model of organization of life of people with disability to integrated one demonstrates the progress of Ukrainian society on democratic, humanistic, and man-centrist basis. Currently in Ukraine the implementation of inclusive approach to education of persons with disability is considered in the context of the prospects and opportunities for further development of special education, renewal forms and methods, and the implementation of the model of “education for all”, which has already begun to be implemented at national level (developing an appropriate regulatory framework) and local levels (launching of inclusive groups and classes in preschools, secondary schools and higher education institutions). Representatives of various scientific fields in Ukraine are common in belief that the education of persons with disability should be based on the subjectivity of the individual as the subject of learning, recognition of his/her right to self-determination and self-realization, forming a harmonious and comprehensive development, acquisition of unique personality, and full disclosure of the creative forces regardless of individual limitations.

However, today the problem and the important task of Ukrainian society in terms of improving the lives of people with reduced abilities is to develop mechanisms of interaction between government, civil society, and the public; development of integrated public policies to improve the living conditions of persons with disabilities; public awareness and its readiness to adoption of social inclusion; involvement of the potential of new technologies and tools (including ICT) to diversify methods of communication, and to support the educational process. A key foundation of these processes should become studies on disability conducted by Ukrainian scientific community in different research areas.

References

- Amonashvili, Sh. (2002). *The School of Life*. Khmelnytsky: Publishing House Podolsky cultural and educational center named after M.K. Roerich.
- Ashitok, N.I. (2012). Disability as a Social-Educational Problem. *Molod' i rynek*, 9(92), 27–30.
- Astakhova, V.I. (1998). The Humanistic Approach – the Main Principle of Educational Reform in Ukraine. *Problemy Osvity*, 12, 3–14.
- Barna, M.V. (2009). Psychological Conditions for Building Effective Strategy for Disabled Students' Self-Realization. *Visnyk of NTUU«KPI». Philosophy. Psychology. Pedagogy*, 3(27), chapter 1, 69–73.
- Bekh, I.D. (1997). Spiritual Values in Personality Development. *Pedahohika i Psykholohiya*, 1, 124–129.
- Bekh, I.D. (1998). *Personal Oriented Education*. Kyiv: IZMN.
- Bekh, I.D. (2006). *Educating the Individual: Climbing to Spirituality*. Kyiv: Publishing House Lybid.
- Bekh, I.D. (2012). *Personality in the Space of Spiritual Development*. Kyiv: Akademydav.
- Bezpalko, O.V. (2003). *Social Pedagogy in the Charts and Tables*. Kyiv: Publishing House Tsentra navchal'noyi literatury.
- Bondar, V.I., Zolotoverkh, V.V. (2007). *History of Oligophrenic Pedagogy*. Kyiv: Publishing House Znannya.
- Bondarenko, T.H. (2014). Regional Media Campaign *Strong Spirit* as a Social-Information Project. *Bulletin of the Kharkiv National University named after V.N. Karazin, Series "Social Communication"*, 6(1143), 28–35.
- Bykov, V., Leshchenko, M. (2016). Digital Humanistic Pedagogy: Relevant Problems of Scientific Research in the Field of Using ICT in Education. *Information Technologies and Learning Tools*, 3(53), 1–17. Retrieved from <http://journal.iitta.gov.ua/index.php/itlt/article/view/1417>.
- Chayka, V.M. (2011). *Basics of Didactics*. Kyiv: Akademydav.
- Chudnovsky, V.E. (1988). Individual Style of Student's Activity. *Radyans'ka Pedahohika*, 9, 69–75.
- Danilavichyutye, E.A., Lytovchenko, S.V. (2012). *Strategies for Teaching in an Inclusive School*. Kyiv: Publishing House A.S.K.
- Davydenko, H.V. (2015). *Inclusion in Higher Education Institutions of the European Union*. Vinnytsa: Publishing House Nilan.
- Dikova-Favors'ka, O.M. (2009). *The Sociological Conceptualization of Education of Disabled Individuals*. Zaporizhzhia: Publishing House of the Classical Private University.
- Dikova-Favors'ka, O.M. (2011). Sociological Approaches to the Problem of Social Exclusion of People with Disabilities. *Ukrayins'kyi Sotsium*, 4, 53–66.
- Dobrovitska, O.O. (2010). Tolerant Environment as the First Step towards the Integration of Students with Disabilities in Higher Education Institution. *Collection of scientific papers of the Khmelnytsky Social Technologies Institute of the University "Ukraine"*, 2, 23–26. Retrieved from http://nbuv.gov.ua/UJRN/Znpkhist_2010_2_8.
- Dyatlenko, N.M., Sofiy, N.Z., Martynchuk, A.V., Nayda, Yu.M. (2015). *Teacher Assistant in Inclusive Classroom*. Kyiv: Publishing House Pleyady.
- Fudorova, O.M. (2012). *Higher Education of Persons with Disabilities in Modern Ukraine: Educational Inclusion or Myth? (Sociological Dimension)*. Kherson: Kherson City Printing House.
- Fudorova, O.M. (2012). The Role of Mass-Media in Shaping Public Opinion on People with Disabilities: Expert Assessments. *Bulletin of the Kharkiv National University named after V.N. Karazin "Sociological Studies of Modern Society: Methodology, Theory, Methods"*, 993, issue 29, 117–125.
- Holova, N.I. (2012). Current Status and Future Development of Special Education for People with Disabilities. *Pedahohichni nauky*, 62, 50–53.

- Honcharenko, S.U. (1997). *Ukrainian Pedagogical Dictionary*. Kyiv: Publishing House Lybid.
- Horak, H.I., Berezko, I.V., Nikolayenko, Ya.M. (2001). *Life Strategy (Philosophical, Ethical and Psychological Dimension)*. Kyiv: Publishing House Ukrayinskyi Tsentri Dukhovnoyi Kul'tury.
- Hrebenyuk, T.M. (2001). Studies on the Social and Psychological Adaptation of Visually Impaired Students in Integrated Groups. *Materials of International Workshop "Information Technologies in Social and Labor Rehabilitation of Disabled Persons"*, 76–80.
- Hryva, O.A. (2008). *Tolerance in the Development of Young People in Conditions of Multicultural Environment*. Kyiv: NPDU.
- Husak, Y.V. (2008). A Competency Based Approach to Training Future Teachers. *Collection of Scientific Papers of BDPU*, 4, 246–251.
- Ivanova, I.B. (2000). *Social and Psychological Problems of Children with Disabilities*. Kyiv: Publishing House Logos.
- Ivanova, I.B. (2007). Theoretical and Methodological Bases of Youth Education in Integrated Educational Environment. *Aktual'ni problemy navchannya ta vykhovannya lyudey z osoblyvymy potrebamy*, 3(5), 188–197.
- Ivanyuk, I.Ya. (2009). Adaptation of Students with Disabilities in Terms of Integrated Education. *Aktual'ni problemy navchannya ta vykhovannya lyudey z osoblyvymy potrebamy*, 6(8), 24–32.
- Khoroshaylo, O.S. (2005). Raising of Moral Values of Students with Disabilities as a Pedagogical Problem. *Dukhovnist' osobystosti: metodolohiya, teoriya i praktyka*, 3, 186–193.
- Khoroshaylo, O.S. (2006). Formation of Humanistic Valuable Orientations of Students with Disabilities in the Modern Ukrainian Society. *Bulletin of Lviv University, Pedagogical Series*, 21, chapter 1, 296–302.
- Kolupayeva, A.A. (Ed.). (2010). *Guide for Parents of Children with Special Educational Needs*. Kyiv: Litopys-XX.
- Kolupayeva, A.A. (2007). *Pedagogical Bases of Integrating Students with Special Needs in General Education*. Kyiv: Publishing House Pedagogichna Dumka.
- Kolupayeva, A.A. (2009). *Inclusive Education: Reality and Prospects*. Kyiv: Publishing House Samit-Knyha.
- Kolupayeva, A.A., Taranchenko, O.M. (2010). *Children with Special Needs in General Education Space: the Initial Link. Guide for Teachers*. Kyiv: ATOPOL.
- Kolupayeva, A.A., Danilavichyutye, E.A., Lytovchenko, S.V. (2012). *Professional Cooperation in an Inclusive School*. Kyiv: Publishing Group A.S.K.
- Komar, T.O. (2004). *Features of Social and Psychological Dysadaptation of Students with Disabilities and their Psychological Correction*. Khmelnytsky: Vinnytsya affiliate of the Open University of Human Development "Ukraine".
- Kondrytska, O.I. (2005). *Personal-Oriented Education of the Child by Means of Art Therapy in the Process of Socialization*. Kyiv: Logos.
- Korotchuk, O.Yu. (2006). Art Therapy in the Lives of Children with Special Needs. In *The Proceedings of Reporting Scientific Conference "Osvita ta nauka u vymirakh XXI stolittya"* (pp. 56–58). Kyiv: NPU.
- Kostyuk, G.S. (1989). *The Educational Process and Mental Personal Development*. Kyiv: Publishing House Radyans'ka shkola.
- Kovalenko, R.V. (Ed.). (2003). *Charity in Ukraine*. Kharkiv.
- Kravchenko, M.V. (2010). Actual Problems of Social Protection of Invalids in Ukraine. *"Derzhavne upravlinnya: teoriya ta praktyka"*, 2. Retrieved from <http://www.academy.gov.ua/ej/ej12/txts/10kmvziu.pdf>.
- Kuzikova, S. (2013). Self-Development of the Individual: Subjective Approach. *Psykholohiya osobystosti*, 1, 77–86.
- Kuzikova, S.B. (2011). *Psychological Foundations of Becoming of the Subject of Self-Development in Adolescence*. Sumy: Publishing House MacDen.
- Leshchenko, M., Yastrebov, M. (2016). Theory and Practice of Web-Based Technologies Use in Health-Saving Teaching of Primary School Pupils. *Information Technologies and Learn-*

- ing Tools*, 4(54), 54–71. Retrieved from journal.iitta.gov.ua/index.php/itlt/article/download/1416/1067.
- Levin, P. (2003). Children with Disabilities. In: *Tekhnolohiya roboty z riznymi katehoriyamy kliyentiv tsestriv sotsial'nykh sluzhb dlya molodi*. Kyiv: DCSSM.
- Losyeva, N.M. (2004). *Self-Fulfillment of Teacher-Curator*. Donetsk: DonNU.
- Makarov, A. (1991). *Ivan Mazepa: Letters and Poems. Mazepa – Builder*. Kyiv.
- Martynchuk, O.V. (2011). Inclusive Education of Children with Special Needs in General Education Space. *Teoriya ta metodyka navchannya ta vykhovannya*, 29, 88–93.
- Mashtakova, V.O. (2010). The Formation and Development of State Patronage of Social Education Institutions in Kharkiv Region (XIX–XX centuries). *Bulletin of the Kharkiv State Academy of Culture*, 29, 235–344.
- Massi, P.K. (2015). *Peter the Great. Acts of the autocrat*. St. Petersburg: Amfora.
- Matyukh, Zh.V. (2016). Problems and prospects of multimedia technology implementation into inclusive preschool education. *Novi tekhnolohiyi navchannya*, 88, chapter 1, 65–69.
- Melnyk, N.I. (2012). Humanistic Paradigm of Education as a Condition for the Effective Organization of Inclusive Education in Ukraine. *Proceedings of the Scientific Conference “Osobystisno-profesiyna pidhotovka vchytelya do zdiysnennya navchal'no-tvorchoyi diyal'nosti molodshoho shkolyara”*. Retrieved from goo.gl/U7em3V.
- Moskalenko, V.V. (2005). *Socio-Ecological Theory of W. Bronfenbrenner*. Kyiv: CNL.
- Mushkevych, M.I. (2009). Psychological Features of Practical Work with Children with Cerebral Palsy. *Bulletin of the Odessa National University*, vol. 14, issue 6, 65–71.
- Nesterenko, H.O. (2004). *Personality in Nonlinear Society*. Zaporizhzhia: Publishing House *Pros-vita*.
- Nosenko, Yu.H., Matyukh, Zh.V. (2015). Foreign Experience of Using ICT in Inclusive Preschool Education. *Nova pedahohichna dumka*, 4, 95–102.
- Nosenko, Yu.H., Yatsyshyn, A.V. (2015). Use of Electronic Social Networks for Information Culture Development of Children and Youth with Disabilities. *Osvita ta rozvytok obdarovanoi osobystosti*, 12(43), 31–38.
- Nosenko, Yu., Bogdan, V., Matyukh, Zh. (2016). Urgent Directions in Scientific Research of Informatization of Preschool Education in Ukraine. *Science and Education a New Dimension. Pedagogy and Psychology*, IV(39), Issue 79, 52–55.
- Obukhova, L.Ph. (1996). Two Paradigms in the Study of Child Development. *Pytannya psykholohiyi*, 5, 30–38.
- Omelchenko, I.M., Fediy, O.A. (2005). *Tales are the Unfading Spiritual Flowers of the Nation. Integrated Tale Therapy Program*. Poltava: PDPU.
- Omelchuk, I. (2012). The Problem of Epistemny Potential of Methodological Principle of Pluralism. *Scientific Bulletin of Chernivtsi University*, 602–603, 41–45.
- Onikiyenko, V.V. (2013). *Labour Market and Social Protection in Ukraine: Retro-Analysis, Problems, Solutions*. Kyiv: Institute of Demography and Social Studies named after M.V. Ptukha of NAS of Ukraine.
- Ortyns'kyi, V.L. (2009). *Pedagogy of Higher School*. Kyiv: Publishing House *Tsentr uchbovoyi literatury*.
- Pidlypyshyna, L.V. (2009). *Fundamentals of Art Therapy*. Kyiv: Publishing House *Marych*.
- Podmazin, S.I. (1997). Personal Oriented Educational Process. Principles and Technology. *Pedahohika i psykholohiya*, 2, 39.
- Polyovyk, O.V. (2011). Results of Experimental Verification of the Organizational and Pedagogical Conditions of Social Adaptation of Students with Special Needs to the Educational Process in Universities. *Proceedings of Khmelnytsky Social Technologies Institute of the University “Ukraine”*, 4, 136–139.
- Rosik, T. (2007). Using the Techniques of Art Therapy in Social Work. *Sotsial'nyy pratsivnyk*, 16, 1–31.
- Rubinstein, S.L. (2007). *Fundamentals of General Psychology*. St. Petersburg: Piter.

- Rudenko, N.M. (2014). Analysis of Free of Disability High School Students' Tolerance and their Peers with Special Needs. *Onovlennyya zmistu, form ta metodiv navchannya i vykhovannya v zakladakh osvity*, 10, 29–33. Retrieved from http://nbuv.gov.ua/UJRN/Ozfm_2014_10_11.
- Rudenyuk, V.Ya. (2002). *Our Provincial Bowery (Chernigov in the Nineteenth Century)*. Chernigov.
- Sachok, V.O. (2011). Theoretical and Historical Analysis of the Development of a System of Care and Education of Persons with Disabilities. *Bulletin of the Chernihiv National Pedagogical University*, 96. Retrieved from http://www.nbuv.gov.ua/old_jrn/Soc_Gum/Vchdpu/ped/2012_96/Sachok.pdf.
- Sak, T.V. (2011). *Individual Evaluation of Academic Achievements of Students with Special Educational Needs in Inclusive Classroom*. Kyiv: Publishing House Pleyady.
- Savchenko, O.Ya. (1997). Features of Personal Oriented Training of Future Teachers. *Tvorcha osobystist' vchytelya: problemy teorii i praktyky*.
- Seletsky, A.I. (1987). *Psychopathology of Childhood*. Kyiv: Vyscha shkola.
- Serdyuk, L.Z. (2007). Psychological Features of Life Prospects of Students with Disabilities. *Problemy zahal'noyi ta pedahohichnoyi psykholohiyi*, IX, chapter 3, 352–357.
- Serdyuk, L.Z. (2013). *Psychology of Learning Motivation of Future Specialists in Integrated Educational Environment*. Kyiv: NAES of Ukraine.
- Serdyuk, L.Z. (2014). Psychological Features of Students with Disabilities. *Aktual'ni problemy navchannya ta vykhovannya lyudey z osoblyvymy potrebamy*, 11(13), 238–251.
- Shevchenko, H.P. (2004). Spirituality and the Life Values. *Dukhovnist' osobystosti: metodolohiya, teoriya i praktyka*, 5, 3–15.
- Shypitsyna, L.M., Nazarova, L.P. (ed.). (2001). *Integrated Education of Children with Hearing Impairment*. Moscow: Publishing House Detstvo-Press.
- Skrypnyk, V.A. (2006). *Features of Social and Psychological Adaptation of Freshmen with Disabilities*. Khmelnytsky: National Academy of the State Border Guard Service of Ukraine named after Bohdan Khmelnytsky.
- Sokolov, M.Yu. (2007). *The Problem of Tolerance in the Media Space*. Kyiv: Taras Shevchenko National University of Kyiv.
- Sophiy, N.Z. (2015). *Co-teaching in Inclusive Class*. Kyiv: Publishing House Pleyady.
- Sophiy, N.Z., Nayda, Yu.M. (2007). *Conceptual Aspects of Inclusive Education. Inclusive School: Organization and Management Features*. Kyiv.
- Soroka, O.V. (2008). *Art Therapy in the Social Sphere: Lectures*. Ternopil: TDPU.
- Stavyts'kyy, O. (2011). Handicapism in a System of Related Concepts. *Osvita rehionu. Politolohiya. Psykholohiya. Komunikatsiyi*, 3, 98–102. Kyiv: Ukrayina.
- Stavyts'kyy, O. (2012). Catalysts of Intolerance to Disabled Persons in Modern Society. *Scientific Journal of Mykolayiv State University named after V. Sukhomlinsky*, 234–238.
- Stavyts'kyy, O. (2014). Psychology of Displaying Handicap Complex: Demographic Aspect. *Bulletin of the Chernihiv National Pedagogical University*, 121(2), 160–164. Retrieved from [http://nbuv.gov.ua/UJRN/VchdpuPH_2014_121\(2\)_35](http://nbuv.gov.ua/UJRN/VchdpuPH_2014_121(2)_35).
- Stavyts'kyy, O.O. (2012). Situational Modeling of the Attitudes Towards the Disabled Persons. *Psykhohichni perspektyvy*, 19, 236–246.
- Stavyts'kyy, O.O. (2013). *Handicapism: Psychological Analysis*. Rivne: Print House.
- Stolyarenko, O.V. (2014). Methodology of Transformation of Education and Training on the Basis of Evolution of Humanism Ideas. *Proceedings of the II International Conference "Znannya. Osvita. Osvichenist'"*, 107–110. Vinnitsa: VNTU.
- Support Yourself – Support the Child: a Guide for Parents of Children with Special Needs (2015). In *Authors of the Project "Inclusive Education: Step by Step"*. Kyiv: Publishing House Pleyady.
- Svyrydyuk, T.P., Groza, T.A., Rans'ka, T.D. (1999). *Essays on the History of Tyflopädagogy in Ukraine*. Kyiv: Library edition.
- Talanchuk, P.M., Kol'chenko, K.O., Nikulina, H.F. (2004). *Support of Education of Students with Special Needs in an Integrated Educational Environment*. Kyiv: Sotsinform.

- Taranchenko, O.M. (2006). Periods of Becoming and Development of Special Education of Children with Reduced Hearing in Ukraine. *Defektolohiya*, 3, 47–52.
- Taranchenko, O.M., Nayda, Yu.M. (2012). *Differentiated Teaching in Inclusive Classrooms*. Kyiv: Publishing Group *ATOPOL*.
- Tatenko, V.A. (1995). The Subject of Mental Activity: the Search for a New Paradigm. *Psykhologicheskyy zhurnal*, 3, vol. 16, 23–35.
- Tomarzhivs'ka, I.V. (2007). *Psychological Principles of Humanization of Training for Disabled Students in Sotsionomique Profile*. Kyiv: Institute of Pedagogical Education and Adult Education of NAES of Ukraine.
- Tymchuk, L. (2014). Multimedia Educational Narratives about the Life of N.M. Amosov – an Outstanding Scientist, Surgeon, Teacher of the Twentieth Century: the Peculiarities of Content Creation. *Rocznik naukowy*, 1, 105–121. P. Trybunalski: NWP.
- Tytarenko, T.M. (2003). *The Life World of the Individual, within and beyond the Ordinary*. Kyiv: Publishing House *Lybid*.
- Vaschenko, H. (2000). *Proceedings on Pedagogy and Psychology*, vol. 4. Kyiv: Publishing House *Shkolyar – Fada*.
- Voznesenska, O. (2005). Features of Art Therapy as a Method. *Psykholog*, 10, 5–8.
- Vyhots'kyy, L.S. (1983). *Collection of Works*, vol. 3, Mental Development Problems. Moscow: Pedahohyka.
- Vyhots'kyy, L.S. (1995). *Problems of Defectology*. Moscow.
- Vyhots'kyy, L.S. (2003). Principles of Education of Physically Disabled Children. *Osnovy defektolohyy*. Moscow: Publishing House *Lan*.
- Yaromenko, A.A., Bondarchuk, K.P., Komarova, N.M. (2003). *Employment of Young People with Disabilities*. Kyiv: Publishing House of the State Institute of Family and Youth Problems.
- Yarmachenko, M.D. (1975). *Surdo-Pedagogy History*. Kyiv: Vyshcha shkola.
- Yeremenko, I.H. (1973). Formation and Development of Defectology in the Ukrainian SSR. *Theses to the All-Union Pedagogical Reading "The Development of Special Training and Education of Abnormal Children"*. Moscow.
- Yeremenko, I.H., Vavina, L.S., Mersiyanova, H.M. (1978). *Differentiated Teaching in Special School*. Kyiv: Publishing House *Radyans'ka shkola*.
- Zaporozhchenko, Yu.H. (2013). Use of ICT in Distance Learning for Students with Functional Limitations. *Information Technologies in Education*, 16, 75–82.
- Zaporozhchenko, Yu.H. (2013). Use of ICT to Improve the Quality of Inclusive Education. *Information Technologies in Education*, 15, 138–145.
- Zayerkova, N.V., Tretyak, A.O. (2016). *Inclusive Education from A to Z: Guide for Teachers and Parents*. Kyiv.
- Zvereva, I.D., Ivanova, I.B. (1995). Conceptual Bases of Social Protection of People with Disabilities. *Invalid i suspil'stvo: problemy intehratsiyi*, 4–10.
- Zyazyun, I.A. (1995). Humanization and Humanitarization of Education. *Suchasni pedahohichni tekhnolohiyi u vyshchii shkoli*, 10–14. Kyiv: Publishing House *ISDO*.



STUDIA NAD NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – DYDAKTYKA

MEGAN A. CONWAY*

CENTER ON DISABILITY STUDIES AT THE UNIVERSITY OF HAWAII: SCIENTIFICALLY GROUNDED TRADITION FOR THE TRAINING OF PROFESSIONALS AND EMPOWERMENT OF PEOPLE WITH DISABILITIES¹⁾

Keywords: Disability Studies, History of Special Education, Disability in Higher Education

I. Introduction

A. Basic information About the United States

The United States declared independence from Great Britain in 1776, and after the Revolutionary War, which lasted from 1775 to 1883, the *United States Constitution* was signed in 1787 (“U.S. History and Historical Documents | US-AGov”, n.d.). The 3,531,905.43 square miles of land that comprises the United States, whose 50 States stretch from the Atlantic to the Pacific Oceans in central North America and also include the States of Hawaii in the mid Pacific Ocean and Alaska at the Northwest tip of Canada, is the 4th largest nation in the world (“The World Factbook – Central Intelligence Agency”, n.d.). European settlers have occupied what is now the United States from the early 1500s, though the land has been settled by Native Americans for thousands of years. The current population of the United States is 321, 418, 820 people, with a density of 87.4 people per square mile (“Population estimates, July 1, 2015”, n.d.). This number is 4.1% higher than the population was in 2010. Of the current population, 13% are foreign born, 29% have a Bachelor’s of Arts or Higher, and 8.5% of people under the age of 65 have a disability.

* Center on Disability Studies, University of Hawaii at Manoa

¹⁾ Tekst pochodzi z książki *Studies on disability. International theoretical, empirical and didactics experiences* (2017) pod redakcją Joanny Głodkowskiej, Justyny Marii Gasik, Marty Pągowskiej (s. 296–314). Warszawa: Wydawnictwo APS.

The first College to be established in the United States was *Harvard College*, which graduated its first 9 students in 1636 (Rudolph, Thelin, 1962). The original focus of *Harvard College*, as well as the Colleges of *Yale* and of *William and Mary* that followed, was on training men for the ministry, with a sub-focus on liberal arts education. In 2009–2010 there were 6,742 colleges and universities in the United States, 1,989 of which were public institutions and the rest private (“Digest of Education Statistics, 2015”, n.d.). These institutions enrolled 16,545,130 students in the 2009–2010 school year (“Digest of Education Statistics, 2015”, n.d.).

B. Current Status of Higher Education

The *Morrill Act of 1862* provided for land grants to States to establish public colleges for the purposes of education in agriculture and the mechanical arts. These institutions are known as *Land Grant Colleges* (Council, 1995). Today there is at least one *Land Grant College* in each State and several U.S. Territories, with numerous States having more than one *Land Grant College* for a total of 175. The establishment of *Land Grant Colleges* was important to extending higher education opportunities to a wider range of students. Over the years most *Land Grant Colleges* have evolved into Universities that offer a wide range of fields of study. In 1890, the *Second Morrill Act* established Federal funding to support *Land Grant Colleges* and also ruled that colleges could not discriminate on the basis of race in their student admissions processes. States could, however, establish separate colleges for students of different races, hence the origin of *Historically Black Colleges* in the United States.

The *Higher Education Act* (HEA) of 1965, last reauthorized in 2008 as the *Higher Education Opportunities Act* (HEOA), provided financial support for colleges and Universities through the establishment of federal grant programs including the provision of low-interest student loans (“Higher Education Opportunity Act – 2008”, 2010). Rulemaking for the *HEOA* is overseen by the *Office of Postsecondary Education* (OPE) of the *U.S. Department of Education*. Re-authorization of the *HEA*, which is required every 5 years, has been used to advance federal policy agendas in higher education. The *HEOA* of 2008, for example, included specific funding for advancing opportunities for Black and Hispanic students. The *HEOA* also has provisions related to access for students with disabilities and teacher training. Some of these provisions have been implemented and have had a positive impact, others remain unfunded and so far have had little impact. The *National Council on Disability* issued a briefing paper in 2015 that outlined these provisions (“Briefing Paper: Reauthorization of the Higher Education Act [HEA]: The Implications for Increasing the Employment of People with Disabilities | NCD.gov”, n.d.). Provisions that have made a positive impact include:

- Funding to improve transition to and participation in higher education for students with intellectual disabilities.
- Definition of Universal Design for Learning (UDL) and encouragement of cross-disciplinary teacher training in the application of UDL.
- Inclusion of disability statistics in postsecondary data collection.

Provisions that remain unrealized include:

- Funding for demonstration programs to improve campus access and instructional programs, including access to distance education, better support services, and promotion of disability related careers.
- Creation of a national technical assistance center focused on students with disabilities of all ages, types of disability and level of education.

The 2015 NCD report also stated that the percentage of students with disabilities in higher education in the U.S. has risen dramatically in the past two decades, increasing from 6% in 1999 to 11% in 2012. By contrast, the percent of foreign born students enrolled in U.S. institutions was only 3% in 2015 (“Comparative Indicators of Education in the United States and Other G-20 Countries: 2015”, n.d.).

For higher education in general, there are a number of current issues that continue to challenge institutions (“National CrossTalk – Vol. 19 / No. 1 – May, 2011”, n.d.). Increasingly, funding is a challenge, both in terms of programmatic resources from the federal and state governments, and individual resources to fund a postsecondary education when the cost of tuition is steadily rising. Access to postsecondary education is still a greater challenge for racial minority and disabled people than it is for white and non-disabled people. Whites are twice as likely to enroll in postsecondary education than are Blacks and Hispanics (“National CrossTalk – Vol. 19 / No. 1 – May, 2011”, n.d.), and while students with disabilities are as likely to enroll in college as their non-disabled peers they are 32% less likely to graduate (“Briefing Paper: Reauthorization of the Higher Education Act (HEA): The Implications for Increasing the Employment of People with Disabilities | NCD.gov”, n.d.). Despite changes in national demographics and the increasing importance of a postsecondary degree to remain competitive in the job market, the curriculum and structure of many colleges and universities is still focused on addressing the needs of white, middle-class, higher-achieving students (“College Affordability and Completion: Ensuring a Pathway to Opportunity | U.S. Department of Education”, n.d.).

C. Strategy for the Development of Higher Education

A 2015 statement by the U.S. Department of Education outlined a number of strategies and initiatives to improve higher education outcomes, affordability and access (“College Affordability and Completion: Ensuring a Pathway to Opportunity | U.S. Department of Education”, n.d.). Proposed initiatives include:

- Funding for community colleges and minority serving institutions to decreased costs for underrepresented students.

- Expanding access to student financial aid and loan programs.
- Creating incentives for institutions that improve retention and graduation rates for low income students and students of color.
- Providing funding to lower costs of completing technical education in fields of high demand.

The *National Council on Disability* also offered suggestions for improving access to higher education for students with disabilities in the next reauthorization of the *Higher Education Act* (“Briefing Paper: Reauthorization of the Higher Education Act (HEA): The Implications for Increasing the Employment of People with Disabilities | NCD.gov”, n.d.). These include:

- Fully fund a technical assistance center and demonstration projects.
- Provide funding for model student support programs.
- Improve information about the provision of financial aid.
- Create long-term data reporting systems.
- Address previously generated commission reports.
- Expand initiatives to increase postsecondary participation of students with intellectual disabilities.

Overall, there is clearly a need to improve access to, the affordability of, and the quality of higher education for a wider range of the U.S. population than is currently being served.

II. Education and Rehabilitation of People with Disabilities

A. Historical Overview

Starting in the early 1800’s and through the mid 1900’s children with disabilities in the United States were educated, if at all, primarily in segregated institutions. The first such institution was the *American School for the Deaf*, which was founded in 1817 in Hartford, Connecticut (Wikipedia contributors, 2016). The *New England Asylum for the Blind*, now known as the *Perkins School for the Blind*, opened in Boston in 1832 (“Deafblind”, n.d.). Children with developmental and intellectual disabilities during this same time period usually were placed in asylums where they received little or no education (Center for International Rehabilitation Research Information & Exchange, n.d.). In the mid 1800’s reformers began advocating for better treatment of people housed in such asylums, and *Perkin’s school for the Blind* set up a separate wing of the school for individuals with intellectual disabilities. The first state to mandate education for individuals with intellectual disabilities was New Jersey, which passed a law to this effect in 1911. The first college for people with disabilities in the world was established in the United States in 1864 as the *Columbia Institute for the Instruction of the Deaf and Dumb and the Blind*, now known as *Gallaudet University* (Wikipedia contributors, 2016).

Rehabilitation services for individuals with disabilities came to national attention with the return of veterans from World War I, starting with the *Smith-Sears Veterans Rehabilitation Act* in 1918 (Wikipedia contributors, 2016). In 1935 the *Social Security Act* provided funds to States to assist blind individuals and disabled children, and also extended rehabilitation services beyond just serving veterans. In the area of higher education, the first support program for postsecondary students with disabilities was founded in 1948 at the *University of Illinois* at Galesburg. In 1962 Edward Roberts, who had quadriplegia, won a lawsuit to gain admittance to the *University of California* at Berkeley, becoming the first student with a severe disability to attend Berkeley and founding support services for students with disabilities on that campus. Roberts went on to eventually serve as the first disabled Director of *Rehabilitation Services* for the State of California (“Ed Roberts – California Museum”, n.d.).

The 20th Century saw the passage of numerous laws and decisions on significant court cases that established civil rights protection, access to public education, and rehabilitation services for individuals with disabilities in the United States. The 1954 *Supreme Court* case *Brown vs. Board of Education*, though primarily impacting segregation on the basis of race, paved the way for future cases involving segregation on the basis of disability (Esteves, Rao, 2008). Section 504 of the *Rehabilitation Act*, passed in 1973, states that individuals with disabilities cannot be denied benefit from programs receiving federal funds (“Rehabilitation Act, 29 U.S.C.A. § 701 et seq”, n.d.). This Act was followed in 1975 by passage of the *Education for All Handicapped Children Act*, now known as the *Individuals with Disabilities Education Act*, which mandates a “free and appropriate” public education for children with disabilities “in the least restrictive environment” (“Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) – Disability.gov”, n.d.). The passage of the *Americans with Disabilities Act* in 1990 represented the most comprehensive civil rights legislation on behalf of individuals with disabilities in the United States. One important court case stemming from this Act is *Olmstead*, which stated that it is discriminatory to deny people with disabilities services in the most integrated setting possible (“The Right to Community Integration for People with Disabilities Under United States and International Law”, 2012). Numerous other laws in the United States pertain to the rights of individuals with disabilities and include the *Fair Housing Act*, the *Air Carrier Access Act*, the *Assistive Technology Act*, the *Telecommunications Act*, and the *Voting Accessibility for the Elderly and the Handicapped Act* (“Disability Rights Laws – Overview”, n.d.).

B. Present Day

Today most students with disabilities in the United States are educated in regular schools rather than specialized schools. However, problems still remain. These problems include the amount of time students actually spend in a regular school classroom versus a segregated classroom, overrepresentation of students

of color in special education, and the low number of students who graduate with a high school diploma versus an alternative certificate or who drop out of school altogether.

As of the 2012–2013 school year, there were 6.4 million students between the ages of 3–21 receiving Special Education services under the *Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA) (“Digest of Education Statistics, 2015”, n.d.). This number represents 12.9% of the total school population. 35% of these students are labeled as having “specific learning disabilities”. The number of students receiving Special Education services as a whole has doubled since 1976.

Most students with disabilities in the United States today are educated in regular public schools. However, almost half of students with intellectual and multiple disabilities still spend most of their time in a special classroom (“Digest of Education Statistics, 2015”, n.d.). In 2013, 95% of students with disabilities were placed in regular schools, and 61.8% of them spent at least 80% of their time in the regular classroom. 49% of students with intellectual disabilities and 46% of students with multiple disabilities spent less than 40% of their time in a regular classroom. Of the 2.9% of students with disabilities who attend segregated school most are deafblind or have multiple disabilities. Only a small number of students with disabilities attend private schools and receive special education services under *IDEA* (1%).

The overrepresentation of students of color (students who are not white) in Special Education is a continuing problem. In 2013 the percent of students receiving special education services in the United States categorized by race (“Digest of Education Statistics, 2015”, n.d.) compared to the percent of the total population school categorized by race (“Digest of Education Statistics, 2015”, n.d.) is as follows:

A high school diploma is a requirement for entrance to most postsecondary programs in the United States and is also increasingly important for being competitive in the workplace. Yet many special education students receive an alternate certificate rather than a diploma, presenting a significant barrier to postsecondary education and employment. There are also racial disparities in whether or not a student with a disability graduates from high school with a regular diploma or an alternative certificate (“The Condition of Education – Participation in Education – Elementary/Secondary – Children and Youth With Disabilities – Indicator May [2016]”, n.d.). For example, 72% of white students who graduate from high school and receive special education services graduate with a diploma, while only 55% of black students graduated with a diploma.

Vocational Rehabilitation Services (VR) in the United States appears to be meeting the directive outlined in the *Vocational Rehabilitation Act* to provide employment preparation and placement services to individuals with the most severe disabilities. However, most clients of VR are not successful at finding competitive employment. VR had 1.3 million clients in 2013, 94% of whom had “significant”

Table 1. Percent of Total Public School Population Compared to Special Education Population by Race

Race	Total Public School Population (%)	Special Education Population (%)
White	50	13
Black	16	15
Hispanic	25	12
Asian	5*	6
Native American or Alaska Native	1	17
Native Hawaiian or Pacific Islander	5*	11
Mixed Race	3	12

Source: Self-elaboration. *Asian/Pacific Islander is combined in total school population statistics.

disabilities (U.S. Department of Education, 2013). Of the 30% of clients who left *VR* in that same year, only 10% were placed in competitive employment.

There are some encouraging trends in the field of education that hopefully will translate to better education and employment outcomes for people with disabilities in the future. These include Universal Design for Learning (UDL), Response to Intervention (RTI), and *Disability Studies in Education* (DSE). Universal Design for Learning is gaining acceptance as a means of addressing the learning needs of both students with and without disabilities. One model of UDL proposes “network appropriate teaching methods” that support the various “networks” or neurological pathways through which students learn (ASCD, n.d.). For example, teachers can support students’ “diverse recognition networks” through strategies such as “providing multiple examples” and “providing multiple media and formats.” Response to Intervention involves screening all children for their learning needs, regardless of disability, and providing various levels of and intensities of intervention depending on the specific needs of each child (Network, 2011). Likewise, *Disability Studies in Education* seeks to abandon the “special education” and “medical model” approach to disability in the education field in favor of a “social model” approach (“Disability Studies in Education SIG 143,” n.d.). The *DSE Special Interest Group of the American Education Research Association* (AERA) outlines several practical goals in the application of *DSE*:

- Disability primarily recognized and valued as natural part of human diversity,
- Disability and inclusive education,
- Disability culture and identity as part of a multicultural curriculum,
- Disability Rights Movement studied as part of the civil rights movement,
- Disability history and culture and the contributions of disabled people as integral to all aspects of the curriculum, and
- Supporting disabled students in the development of a positive disability identity.

III. Academic Training Preparation for Working with People with Disabilities

A. *Origins and Some Representatives [Origins and Examples]*

Teacher education in the United States in general was not formalized until the twentieth century (“A Brief History of Teacher Professionalism – White House Conference on Preparing Tomorrow’s Teachers”, 2005). Prior to the mid-nineteenth century, teachers were not even required to pass a test of their academic capabilities, rather, teachers had only to prove their “moral character” to local school boards. During the early twentieth century, teaching became more professionalized and higher education programs in teacher training gradually emerged.

With the establishment of education-focused institutions for children with disabilities in the mid to late nineteenth century, the education of these children came into focus. Early leaders in the field of special education included Samuel Gridley Howe, Thomas Hopkins Gallaudet, and Dorothea Dix (“Special Education – Current Trends, Preparation Of Teachers, International Context”, n.d.). With the emergence of psychology as a field in the early twentieth century, educators turned their focus to “slow learners” (learning disabilities) as well as children with physical and intellectual disabilities. The *Council for Exceptional Children*, currently the largest special educator professional organization in the United States, was founded in 1922, The *University of Illinois* opened up the first research center on “exceptional children” in 1951. By the 1960’s, special education was more fully developed with established theories of education and development of children with disabilities. The passage of special education legislation in the mid 1970’s heralded the further professionalism and growth of special education as a field.

B. *Current Professional Training*

The focus of both Special Education and Rehabilitation in the United States has long been on “fixing” or “normalizing” children and adults with disabilities based upon their specific disability and its perceived negative impact on functioning. Thus professional training is built largely on a foundation of highly specialized sub-professional categories. For example, teachers or rehabilitation counselors might be trained to work specifically with individuals with learning disabilities, intellectual disabilities, sensory disabilities, etc. (“Job Profiles in Special Education”, n.d.). There are also a large number of “paraprofessional” jobs outside of teaching devoted to addressing specific functional tasks such as that of physical therapist, speech-language pathologist, orientation and mobility specialist, and behavior modification specialist. There are hundreds of special education (NCATE.org, n.d.) and rehabilitation (“Accredited Programs | Council on Rehabilitation Education”, n.d.) professional training programs nationwide.

More recently, however, people with disabilities, parents and educators have begun to question the over-focus of special education and rehabilitation on identifying and separating out people with disabilities based on a defect-driven model. As will be discussed in more detail below, the emergence of *Disability Studies* as a field has impacted special education and rehabilitation, calling for an inclusive and normative approach.

C. Faculties and Specialties [Faculty Specializations]

The specializations of higher education faculty in Special Education and Rehabilitation in the United States is reflective of the specializations of teacher and professional training. This is not surprising since most teacher and rehabilitation professional training programs require faculty to have experience and certification as teachers and rehabilitation professionals. Most faculty specialties are centered around specific etiologies of disability, age groups, or types of interventions. For example, a disability-specific specialization might be on “mild/moderate” or “severe” disabilities. Age-specific specializations include “early intervention”, “elementary”, “secondary”, “postsecondary” and “elderly.” Intervention-specific specializations might include “identification”, “assessment”, “technology”, “employment support”, and “Applied Behavior Analysis.”

D. Disability Studies As a Field of Study or Specialization

Disability Studies can inform education and rehabilitation practices, but it is an interdisciplinary field that is distinct from Special Education and Rehabilitation. In some ways, *Disability Studies* is actually a reaction to the deficit-driven models prevalent in special education and rehabilitation. *Disability Studies* emerged at around the same time in both the United States and Western Europe, but the most concrete evidence of its emergence as a field in the United States was with the formation of the *Society for Disability Studies* (SDS) by founders Daryl Evans, Nora Groce, Steve Hey, Gary Kiger, John Seidel, Jessica Scheer, and Irving Kenneth Zola in 1982. According to the *SDS* website:

The Society for Disability Studies (SDS) is a non-profit organization that promotes the study of disability in social, cultural, and political contexts. Disability Studies recognizes that disability is a key aspect of human experience, and that the study of disability has important political, social, and economic implications for society as a whole, including both disabled and nondisabled people. (Mission and History, 2016)

Another important development in the emergence of *Disability Studies* as a field was the establishment of academic University programs devoted to researching disability as an interdisciplinary sociological phenomena, and training both academics and professionals in this approach. *Syracuse University*, in New York State, launched a *Disability Studies* program in 1994 under the leadership

of Steven Taylor, which grew out of the *Center on Human Policy* (Foley, n.d.). *The University of Chicago* is credited with starting the first *Disability Studies* doctoral program.

One of the first and still most prevalent *Disability Studies* models is the Social Model, first articulated by British academics such as Tom Shakespeare at the *University of Leeds* (Shakespeare, 2016). The Social Model proposes that disability is not a medical “problem”, but a societal categorization driven by the perception that disabled people are deficient and in need of fixing so that they can be as “normal” as possible. In the United States, similar models emerged but took on a more political and civil rights flavor (Baynton, 2013). The various Civil Rights Movements in the United States, i.e. for African Americans, women, people with disabilities, tended to focus on issues of “majority” or “dominant” groups versus “minority” or “disempowered” groups. Thus the problem faced by people with disabilities is seen as resulting from the stigma that is placed upon them by people without disabilities and the resulting exclusion and disenfranchisement from public life.

An article published by the late David Pfeiffer in 2002 identified nine models of *Disability Studies* at the time (Pfeiffer, 2002). They included: “(1) the social constructionist version as found in the United States, (2) the social model version as found in the United Kingdom, (3) the impairment version, (4) the oppressed minority (political) version, (5) the independent living version, (6) the post-modern (post- structuralist, humanist, experiential, existential) version, (7) the continuum version, (8) the human variation version, and (9) the discrimination version.” In the nearly fifteen years since, *Disability Studies* has blossomed both in the United States and around the world, with new models emerging every year. Recent additions include the cultural model, the postcolonial model, critical disability studies, intersectionality, the policy legitimacy model, and perhaps most importantly to the development of *Disability Studies* as a field, models that question and incorporate elements of multiple theoretical frameworks.

IV. Disability Studies at the University of Hawaii

A. The History of the University and the Present Day

The *University of Hawaii* at Manoa was founded in 1907 and is the flagship campus of the *University of Hawaii* system. The *University of Hawaii* system is a *Land Grant University*, and Manoa is one of 10 *University of Hawaii* campuses statewide. Located on the island of Oahu, the *University of Hawaii* at Manoa encompasses 320 acres, with a population of 13,689 undergraduate and 5,176 graduate students. A majority of these students are from the State of Hawaii (66%), but students also come from the U.S. Mainland (28%) and Internationally (6%) (“*University of Hawaii at Manoa: About UH Manoa*”, n.d.). The campus is

known as one of the most ethnically diverse Universities in the United States. The motto of the *University of Hawaii* is *Maluna a'e o nā lāhui a pau ke ola ke kanaka* (Above all nations is humanity).

The *Center on Disability Studies* (CDS) is a research unit of the College of Education at the *University of Hawaii* at Manoa (“Center on Disability Studies | University of Hawaii at Manoa”, n.d.). CDS was established in 1987 as the *Hawaii University Affiliated Program*, with grants from both the *Hawaii State Department of Health* and the *U.S. Administration on Developmental Disabilities*. The mission of CDS is *to promote diverse abilities across the lifespan through interdisciplinary training, research, and service*.

In 1997 the program was designated a *University Center of Excellence in Developmental Disabilities* (UCEDD) and was renamed as CDS. There are currently 67 UCEDDs in the United States, with at least one in every State and Territory. Established as a network of University-based research centers in 1963, the UCEDDs work to *accomplish a shared vision that foresees a nation in which all Americans, including Americans with disabilities, participate fully in their communities. Independence, productivity, and community inclusion are key components of this vision* (AUCD – UCEDDs, n.d.).

The CDS holds 35 grant-funded projects in 2016, and employs over 100 faculty and staff. Projects are multidisciplinary and address the inclusion of people with all kinds of disabilities, from birth to old age, in a wide variety of educational, health, and community contexts. Many projects at CDS also focus on aspects of diversity, including the needs of Native Hawaiian populations. In order to address its mission of education, the CDS administers a *Disability and Diversity Studies Certificate Program* and other coursework in *Disability Studies*.

B. Characteristics of Disability Studies at the University of Hawaii

The *Disability and Diversity Studies* (DDS) *Graduate Certificate Program* at the *University of Hawaii* is 15 credit, 5 course sequence, that attracts students from a wide variety of disciplines including social work, education, rehabilitation, law, sociology, urban planning, political science, medicine and the humanities. The DDS program is overseen by the CDS and was approved by the *University of Hawaii* in 2004, with the purpose of educating modern professionals in a wide variety of fields to work effectively and respectfully with individuals with disabilities. Students participate in interdisciplinary experiences with the goal of acquiring skills in joint planning, decision-making, goal setting and understanding contemporary disability issues, research, and effective practices from a social, political, cultural and historical context.

The core philosophical construct of the DDS program is *Disability Studies*, thus courses do not focus on conditions, impairments, treatments and interventions as is common in other fields such as Special Education and Rehabilitation, but on sociological responses to disability. Rather than looking to treat or cure

people with disabilities, our students consider and examine the complex interactions of disability with educational, medical, social and environmental systems. The ultimate goal is for students to view disability as a normal part of human diversity, and to work to include individuals with disabilities in the fabric of society. These tenets fit well with the *CDS*'s mission to promote diverse abilities and the *University of Hawaii*'s mission to address the needs of an indigenous and diverse state population.

Since its inception in 2004, the *Disability Studies* program at the *CDS* has blossomed into 7 graduate and 3 undergraduate course offerings, with plans to grow these courses into a Master's program and an Undergraduate Minor in Disability and *Diversity Studies* as well. *CDS* has a long history of professional development and training prior to, and in addition to, the *DDS Certificate Program*. As a research center *CDS* has received federal and state grants to conduct professional development in areas of need such as in-service teacher training in inclusive education practices, paraprofessional training in supporting individuals with developmental disabilities, postsecondary faculty development in meeting the needs of students with disabilities, and building the capacity of health professionals to address the needs of children with neurological disabilities.

C. General Information About the Program and Characteristics of Graduate Profiles [General Information About the Program and Its Graduates]

A significant aspect of the *DDS* program at the *University of Hawaii* is that all courses are offered entirely online using both synchronous (live) and asynchronous (self-paced) distance education platforms. Thus the program attracts many non-traditional students who may have significant obligations or challenges in addition to their studies, such as disability, work, family, or living in a rural community. Approximately 200 students per year take *Disability Studies* courses.

Students who take *Disability Studies* courses hail from an incredible range of disciplines. Although by far the greatest numbers of students are also studying social work or education, courses are well attended by students from other social sciences, the humanities, law, medicine, library sciences and technology. Many students studying *Disability Studies* at the *University of Hawaii* are from Hawaii, but a number of students are also from the U.S. mainland and countries outside of the United States such as Japan, Taiwan, Germany, Columbia and Canada.

Students enrolled in the *DDS Certificate Program* go through the program in small cohorts of about 15 students per year. They are required to take 5 courses for a total of 15 credits ("Disability and Diversity Studies Courses at the University of Hawaii at Manoa | Center on Disability Studies", n.d.). Four core courses are required:

1. *Introduction to Disability and Diversity Studies*, which introduces students to Disability Studies concepts and the interdisciplinary nature of Disability Studies.

2. *Multicultural Issues and Disability*, which explores the ways in which disability and cultural values and practices intersect.
3. *Interdisciplinary Team Development*, which focuses on the role of teamwork and incorporating various perspectives into addressing challenges to inclusion.
4. *Independent Research*, which allows students to explore a topic or project of their choice.

Additionally, students must take one elective. The elective can be a course from another department with a focus on disability and/or diversity, or it can be one of several that CDS offers such as:

- Disability History and Culture,
- Universal Design in Higher Education,
- Disability in Film and Media,
- Accessible Learning Technology, and
- Advanced Seminar in Disability Studies.

Students have various reasons for pursuing a Certificate in *DDS*. In a recent survey of *DDS* graduates, students gave the following reasons for pursuing the Certificate:

“[I have] always had a passion for disability social justice so when it was an option to focus on [disability studies] within my American Studies, in which I was already focusing on minority populations in higher education, it fit right in.”

“I was a tutor for the learning disabilities center of Hawaii and wanted to continue to learn more about other disabilities.”

“I pursued this certificate because I have a master’s degree in mental health counseling, have worked under the supervision of a disability counselor, and I had a strong interest in this topic.”

Students from this same survey also indicated that the Certificate helped them with their professional lives:

“[The Certificate] helped get me into my current role, working in a disability office. [It] gave me an extra edge in the field because I had better insight than most candidates.”

“[Gave] me multiple perspectives, and also taught me about appropriate language. From a cultural standpoint, disabilities have communities and cultures that I would not have known about, similarly, substance abuse has different cultures and co-occurring diagnosis that I continue to learn about and expand my knowledge about.”

“In my current job, I work with some students who have disabilities and this certificate helped me to gain more insight about different types of disabilities and perceptions so I can understand how to help my students better.”

Another recent survey of both Undergraduate and Graduate students taking *Disability Studies* courses at the *University of Hawaii* asked them what they learned from taking these courses:

“Upon entering this class, I had no knowledge whatsoever about disability studies. I now realize that I was completely ignorant. I used to work as newspaper reporter, usually in the sports department. I have written numerous feature articles, and many were about disabled athletes. I now cringe at the thought that I may have offended people by using wrong terminology when referring to their disabilities. I really had no idea. While I still have numerous things to learn about disabilities and disability culture in our diverse society, my eyes have been opened. Now I will always check to see that a website is accessible to people with disabilities, something I never even considered in the past.”

“This semester has been a true awakening of the diversity that exists all around us. I am much more aware of the people in my life that have disabilities, the people in my community that identify as having a disability, and the accessibility that’s available to persons with disabilities in the environment. As a result, this new awareness has completely reshaped the way I view the world.”

“Overall, I have learned how diversity is represented among different systems, different fields, and different aspects of our society, I appreciated learning about the origins of the Disability Rights Movement and seeing how far those efforts have come today. But then also being able to recognize the disparities for individuals with disabilities through our discussions and readings on things such as the environment, the virtual environment, and the role of the media. Those particular discussions have made me realize that we still have more growing and learning to do as a society.”

D. Previous Academic Experience and Prognosis [Plans for the Future]

Existing *Disability Studies* programs and future programs are attracting increasing interest from Universities and students in the United States, with at least 34 undergraduate, graduate or certificate programs already in existence nationwide (Zubal-Ruggieri, n.d.). At the *University of Hawaii*, we are working to develop our current coursework into more extensive degree programs such as an *Undergraduate Minor and a Master’s program in DDS*. In a survey of Undergraduate students currently taking *Disability Studies* at the *University of Hawaii*, 100% of respondents indicated that they would like to see a *DDS Minor* at the University of Hawaii. The primary reason students see benefit of a Minor is to “make the University more inclusive”, followed by “help me with understanding my major” and “help me with my future career.” Students reflected on the potential benefits of a *Disability Studies Minor*:

“I think disabilities studies will be good for any major. There are many people with disabilities who will be working at many different places and it is good to get familiar about the rights they have.”

“As a Social Work Major this would add so much to the career of a social worker. Our courses covers disabilities but not in the depth of having an opportunity to have it offered as a Minor. I just believe being able to add this as a Minor adds to my knowledge and will assist the worker in the field.’

“For those like myself, who are majoring in psychology or special education, and want to work with, support, and help those with disabilities this would be great! From taking a few courses in Disability Studies, I have come to know that there is so much more to learn in this field. If I could continue to take courses and work towards getting a minor in this field I would feel better prepared to take on any job.”

It is clear that students see the value of coursework in *Disability Studies*. The next step is demonstrating this value to the Administration, and in particular, the value that a more rigorous Disability Studies curriculum will bring to the University and the community.

E. University Activities Undertaken for the Benefit of People with Disabilities

Disability is an integral and normal part of the diversity of our society. Recognizing the diversity of our communities in the United States, most Universities already have well established programs in Women’s Studies, Ethnic Studies, African American Studies, Asian Studies, etc. Like these programs, *Disability Studies* is rooted in a history of exclusion of a specific population and the desire to change society’s perceptions of and celebrate the contributions of this population. *Disability Studies* has the additional benefit of transforming the practice of future and current professionals so that they will positively impact the lives of individuals with disabilities.

Disability Studies as part of the *University* curriculum also helps to promote the inclusiveness of the *University* itself. Increasingly, higher education is the pathway to a career and a good quality of life. Barriers to inclusiveness at the *University* translate directly into barriers to employment and community living for individuals with disabilities. Research centers such as the *CDS* and their respective educational and training programs hold the unique position of being accountable to people with disabilities, the *University*, and the community. *Disability Studies* programs are an important means of addressing this responsibility.

V. Conclusion

Disability Studies in the United States is rapidly gaining ground as a critical component of the study of human diversity. *Disability Studies* transcends disciplines and professions, but is particularly relevant and transformative to the study of education and rehabilitation for individuals with disabilities. At the *University of Hawaii*, *CDS*, we offer students a course of study that focuses

on interdisciplinary aspects of disability and sociological constructs that shape how people with disabilities are treated by society. By understanding these constructs, we can work to include people with disabilities in all aspects of social, educational, economic, political and family life.

References

- Accredited Programs | Council on Rehabilitation Education. (n.d.). Retrieved November 5, 2016, from <http://www.core-rehab.org/AccreditedPrograms>.
- ASCD. (n.d.). Using UDL to Support Every Student's Learning. Retrieved November 5, 2016, from <http://www.ascd.org/publications/books/101042/chapters/Using-UDL-to-Support-Every-Student%27s-Learning.aspx>.
- AUCD – UCEDDs. (n.d.). Retrieved November 5, 2016, from <http://www.aucd.org/template/page.cfm?id=24>.
- Baynton, D.C. (2013). Disability and the justification of inequality in American history. *The Disability Studies Reader*. Retrieved from https://books.google.com/books?hl=en&lr=&id=Im1ldyxmH_4C&oi=fnd&pg=PA16&dq=Disability+justification+inequality+American+history+Baynton&ots=ro0sHqaygf&sig=847CSnWHXR-517F63cDrEgXDQQI.
- Briefing Paper: Reauthorization of the Higher Education Act (HEA): The Implications for Increasing the Employment of People with Disabilities | NCD.gov. (n.d.). Retrieved November 5, 2016, from <http://www.ncd.gov/publications/2015/05192015>.
- Center for International Rehabilitation Research Information, & Exchange. (n.d.). History of Intellectual Disability | International Encyclopedia of Rehabilitation. Retrieved November 5, 2016, from <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/143/>.
- Center on Disability Studies | University of Hawaii at Manoa. (n.d.). Retrieved November 5, 2016, from <http://www.cds.hawaii.edu/>.
- College Affordability and Completion: Ensuring a Pathway to Opportunity | U.S. Department of Education. (n.d.). Retrieved November 5, 2016, from <http://www.ed.gov/college>
- Comparative Indicators of Education in the United States and Other G-20 Countries: 2015. (n.d.). Retrieved November 5, 2016, from https://nces.ed.gov/pubs2016/2016100/ind_04.asp.
- Council, N.R. (1995). *Colleges of Agriculture at the Land Grant Universities: A Profile*. Washington, DC: The National Academies Press.
- Deafblind. (n.d.). Retrieved November 5, 2016, from <http://www.perkins.org/history/legacy/deafblind>.
- Diane Ravitch, Ph.D. – A Brief History of Teacher Professionalism – White House Conference on Preparing Tomorrow's Teachers. (2005, December 20). Retrieved November 5, 2016, from <http://www2.ed.gov/admins/tchrqual/learn/preparingteachersconference/ravitch.html>.
- Digest of Education Statistics, 2015. (n.d.). Retrieved November 5, 2016, from http://nces.ed.gov/programs/digest/d15/tables/dt15_204.60.asp?current=yes.
- Disability and Diversity Studies Courses at the University of Hawaii at Manoa | Center on Disability Studies. (n.d.). Retrieved November 5, 2016, from <http://cds.hawaii.edu/certificates/course-descriptions>.
- Disability Rights Laws – Overview. (n.d.). Retrieved November 5, 2016, from http://help.workworldapp.com/wwwwebhelp/disability_rights_laws_overview.htm.
- Disability Studies in Education SIG 143. (n.d.). Retrieved November 5, 2016, from <http://www.aera.net/SIG143/Disability-Studies-in-Education-SIG-143>.
- Ed Roberts – California Museum. (n.d.). Retrieved November 5, 2016, from <http://www.californiamuseum.org/inductee/ed-roberts>.
- Esteves, K.J., Rao, S. (2008). The Evolution of Special Education. *Principal*, 88(2), 1.

- Foley, A. (n.d.). Disability Studies @ Syracuse. Retrieved November 5, 2016, from <http://disabilitystudies.syr.edu/>.
- Higher Education Opportunity Act – 2008. (2010, June 28). Retrieved November 5, 2016, from <http://www2.ed.gov/policy/highered/leg/hea08/index.html>.
- Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) – Disability.gov. (n.d.). Retrieved November 5, 2016, from <https://www.disability.gov/individuals-disabilities-education-act-idea/>.
- Job Profiles in Special Education. (n.d.). Retrieved November 5, 2016, from <https://www.ccc.sped.org/Professional-Development/Job-Profiles-in-Special-Education>.
- Mission and History. (2016, August 29). Retrieved November 5, 2016, from <http://disstudies.org/index.php/about-sds/mission-and-history/>.
- National CrossTalk – Vol. 19 / No. 1 – May, 2011. (n.d.). Retrieved November 5, 2016, from <http://www.highereducation.org/crosstalk/ct0511/insert0511-presidents.shtml>.
- NCATE.org. (n.d.). Nationally Recognized Programs. Retrieved November 5, 2016, from <http://www.ncate.org/NationallyRecognizedPrograms/tabid/165/Default.aspx>.
- Network, R.A. (2011). What is RTI. Retrieved from <http://www.rtnetwork.org/learn/what/whatisrti>.
- Pfeiffer, D. (2002). The philosophical foundations of disability studies. *Disability Studies Quarterly: DSQ*, 22(2). Retrieved from <http://dsq-sds.org/article/view/341>.
- Population estimates, July 1, 2015, (V2015). (n.d.). Retrieved November 6, 2016, from <http://www.census.gov/quickfacts/table/PST045215/00>.
- Rehabilitation Act, 29 U.S.C.A. § 701 et seq. (n.d.).
- Rudolph, F., Thelin, J.R. (1962). *The American College and University: A History*. University of Georgia Press.
- Shakespeare, T. (2016). *The social model of disability*. (N.Y. Routledge, Ed.). L. Davis.
- Special Education – Current Trends, Preparation Of Teachers, International Context – HISTORY OF. (n.d.). Retrieved November 5, 2016, from <http://education.stateuniversity.com/pages/2438/Special-Education.html>.
- The Condition of Education – Participation in Education – Elementary/Secondary – Children and Youth With Disabilities – Indicator May (2016). (n.d.). Retrieved November 5, 2016, from http://nces.ed.gov/programs/coe/indicator_cgg.asp.
- The Right to Community Integration for People with Disabilities Under United States and International Law. (2012, September 12). Retrieved November 5, 2016, from <https://dredf.org/news/publications/disability-rights-law-and-policy/the-right-to-community-integration-for-people-with-disabilities-under-united-states-and-international-law/>.
- The World Factbook – Central Intelligence Agency. (n.d.). Retrieved November 6, 2016, from <https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/rankorder/2119rank.html>.
- University of Hawaii at Manoa: About UH Manoa. (n.d.). Retrieved November 5, 2016, from <http://manoa.hawaii.edu/about/>.
- U.S. Department of Education. (2013). *Rehabilitation Act Fiscal Year 2013 Annual Report*.
- U.S. History and Historical Documents | USAGov. (n.d.). Retrieved November 5, 2016, from <https://www.usa.gov/history>.
- Wikipedia contributors. (2016, November 1). Timeline of disability rights in the United States. Retrieved November 5, 2016, from https://en.wikipedia.org/w/index.php?title=Timeline_of_disability_rights_in_the_United_States&oldid=747198017.
- Zubal-Ruggieri, R. (n.d.). Academic Programs in Disability Studies – Disability Studies. Retrieved November 5, 2016, from <http://disabilitystudies.syr.edu/programs-list/>.

Annex [Appendix]

A. Selected Acts of Law

Americans with Disabilities Act of 1990 42 U.S.C. §§ 12101 et seq.
Telecommunications Act of 1996 47 U.S.C. §§ 255, 251(a)(2)

Individuals with Disabilities Education Act 20 U.S.C. §§ 1400 et seq.
Section 504 of the Rehabilitation Act of 1973, as amended 29 U.S.C. § 794
Section 508 of the Rehabilitation Act of 1973, as amended 29 U.S.C. § 794d

B. List of Selected National Institutions Working for People with Disabilities

Association of University Centers on Disabilities www.aucd.org
National Council on Independent Living <http://www.ncil.org/>
National Organization on Disability <http://www.nod.org/>
Society for Disability Studies <http://disstudies.org/>

RECENZENCI CNS 2020

Beata Antoszevska (PL)

Urszula Bartnikowska (PL)

Jarosław Bąbka (PL)

Morgan Chitiyo (USA)

Beata Cytowska (PL)

Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk (PL)

Zdzisław Kazanowski (PL)

Danuta Kopeć (PL)

Akhilesh Kumar (IND)

Jadwiga Kuczyńska-Kwapisz (PL)

Alena Lemekh (RU)

Tatyana Lisovskaya (BR)

Dorota Podgórska-Jachnik (PL)

Rajani Ranjan Singh (IND)

Krishna Kant Tripathi (IND)

Anna Zamkowska (PL)

Marzenna Zaorska (PL)

Renata Zubrzycka (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:

- format 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 (*keywords*);
- 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 młodszym 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 urazach 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: redakcjacns@aps.edu.pl

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

Adres redakcji
Redakcja czasopisma „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa
redakcjacns@aps.edu.pl
<http://www.cns.aps.edu.pl/>
<https://cnsonline.pl/resources/html/cms/MAINPAGE>