

CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO

**CNS nr 4(34) 2016
(październik–grudzień)**



Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

RADA NAUKOWA

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

KOMITET REDAKCYJNY

Joanna Głodkowska (redaktor naczelna, PL), Danuta Gorajewska (z-ca redaktor naczelnej, PL),
Ewa M. Kulesza, Małgorzata Kupisiewicz, Barbara Marcinkowska, Jarosław Rola
(członkowie redakcji, PL)

REDAKTORZY TEMATYCZNI

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

Redaktor merytoryczny – Danuta Gorajewska (PL)
Redaktor językowy (język polski) – Weronika Kostecka (PL)
Redaktor statystyczny – Adam Tarnowski (PL)
Tłumaczenie na język angielski – Renata Wójtowicz (PL)

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną)

Kwartalnik posiada punktację MNiSW – 10 punktów na liście B

Instytucja finansująca: Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

CNS jest indeksowany w: CEJSH, ERIH PLUS, IC Journal Master List i WCOSJ

© Copyright by Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
Warszawa 2016

ISSN 1734-5537

SPIS TREŚCI

CNS numer 4(34) 2016

Artykuły i rozprawy

Jonathan Chitiyo – Implementation of Basic School-wide Positive Behavior Intervention Supports by School Personnel	5
Stanisława Byra, Magdalena Boczkowska, Marlena Duda – Współczesne konteksty znaczeniowe terminu „niepełnosprawność” – implikacje Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF)	15
Wioleta Józwiak, Anna Kwiatkowska – Piętno a obraz siebie osób z niepełnosprawnością ruchową: raport z badań jakościowych	33
Ewa Zasepa, Anna Lenart – Poczucie sensu życia a realizacja roli rodzicielskiej rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autystycznego	51
Małgorzata Orłowska, Jacek J. Błęszyński – Internet i komputer w całonocnej edukacji osób niepełnosprawnych w Polsce	65
Izabella Kucharczyk, Agnieszka Dłużniewska – Adaptacja MSLQ – The Motivated Strategies for Learning Questionnaire – Kwestionariusz motywacyjnych strategii uczenia się (P.R. Pintrich, E.V. De Groot, 1990) w polskiej wersji językowej A. Dłużniewskiej i I. Kucharczyk	77

Recenzje i polemiki

Temple Grandin, Richard Panek (2016). <i>Mózg autystyczny. Podróż w głąb niezwykłych umysłów</i> . Kraków: Copernicus Center Press (Monika Radomska)	93
Athena A. Drewes, Charles E. Schaefer (2016). <i>Play Therapy in Middle Childhood</i> . Washington, DC: American Psychological Association (Kiriakos Chatzิปentidis) . . .	99

Sprawozdania, komunikaty, kronika

Iwona Konieczna, Katarzyna Smolińska – Sprawozdanie z międzynarodowej konferencji naukowej z cyklu OSOBA, Warszawa, 21–23 września 2016	105
Ewa Jeżewska-Krasnodębska – Sprawozdanie z ogólnopolskiej konferencji naukowej „Diagnoza i terapia w działaniach logopedy i terapeuty jako obszar interdyscyplinarnej współpracy. Konteksty medyczne, lingwistyczne, psychologiczne i pedagogiczne”, Warszawa, 24 maja 2016	110

Recenzenci CNS 2016

TABLE OF CONTENTS

CNS No. 4(34) 2016

Articles and Treaties

Jonathan Chitiyo – Realizacja Ogólnoszkolnego Programu Wsparcia Pozytywnych Zachowań przez personel szkolny	5
Byra, Boczkowska, Duda – Contemporary contexts of the meaning of the term “disability” – Implications of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)	15
Józwiak, Kwiatkowska – Stigma and self-image in people with physical disabilities: A qualitative research report	33
Ewa Zasępa, Anna Lenart – Meaning of life and the performance of the parental role in parents of children with autistic spectrum disorders	51
Błęszyński, Orłowska – The Internet and computers in the lifelong learning of people with disabilities in Poland	65
Izabella Kucharczyk, Agnieszka Dłużniewska – Adaptation of the Motivated Strategies for Learning Questionnaire (MSLQ) (P.R. Pintrich, E.V. De Groot, 1990) to the Polish language by A. Dłużniewska and I. Kucharczyk	77

Polemics and Reviews

Temple Grandin, Richard Panek (2016). <i>Mózg autystyczny. Podróż w głąb niezwykłych umysłów</i> [Original title: <i>The autistic brain: Helping different kinds of minds succeed</i>]. Kraków: Copernicus Center Press (Monika Radomska)	93
Athena A. Drewes, Charles E. Schaefer (2016). <i>Play therapy in middle childhood</i> . Washington, DC: American Psychological Association (Kiriakos Chatzipentidis) . . .	99

Reports, Announcements, Chronicle

Iwona Konieczna, Katarzyna Smolińska – Report on the international scientific conference in the PERSON series, Warsaw, September 21–23, 2016	105
Ewa Jeżewska-Krasnodębska – Report on the Polish national scientific conference “Assessment and therapy in speech therapists’ and therapists’ work as an area of interdisciplinary cooperation. Medical, linguistic, psychological and educational contexts,” Warsaw, May 24, 2016	110

CNS 2016 Reviewers

ARTYKUŁY I ROZPRAWY

JONATHAN CHITIYO*

IMPLEMENTATION OF BASIC SCHOOL-WIDE POSITIVE BEHAVIOR INTERVENTION SUPPORTS BY SCHOOL PERSONNEL

Introduction

A growing body of research shows that the occurrence of problem behavior in public schools all over the world has increased over the last decade (Frazen, Kamps, 2008). Problem behavior refers to behavior that interferes with the learning environment for all students (i.e., aggression, fighting, yelling during instruction). It is estimated that approximately 20% of students in schools engage in problem behavior and some of these students have disabilities (Lassen, Steele, Sailor, 2006). As the occurrence of problem behavior in school settings reaches critical proportions, school personnel are faced with numerous challenges in educating students because it compromises the provision of effective educational supports (Lewis, Powers, Kely, Newcomer, 2002; Osher, Bear, Sprague, Doyle, 2010). Thus, there is a growing need for effective behavioral interventions to address the occurrence of problem behavior in school settings.

Traditionally, school personnel have responded to the occurrence of problem behavior by applying punitive strategies such as automatic expulsion, suspension, detention, seclusion, and time-out procedures (Sugai, Horner, 2002; Utley, Kozleski, Smith, Draper, 2002). Unfortunately, the utility of these strategies in reducing problem behavior has not been adequately investigated, demonstrated, and validated (Dunlap, Fox, 2011; Ryan, Peterson, Rozalski, 2007). Furthermore, some researchers have suggested that punitive disciplinary practices may actually reinforce rather than extinguish undesirable behavior (Raffaele, Mendez, 2003; Tobin, Sugai, Colvin, 1996). The failure of punitive strategies to reduce

* Jonathan Chitiyo; University of Pittsburgh Bradford, 149 Swarts Hall, 300 Campus Drive Bradford, PA 16701; tel. + 1 814 3625153; e-mail: chitiyoj@pitt.edu

problem behavior prompted researchers to explore alternative ways of managing problem behavior in school settings. One of the approaches to emerge out of this search is the school-wide positive behavior interventions and supports model (SWPBIS).

SWPBIS is a framework that utilizes proactive evidence based approaches to address the occurrence of problem behavior and promote positive school environments that facilitate social and academic success for all students including students with disabilities (Sugai, Horner, 2009). According to Sugai and Horner (2002), SWPBS is based on data-driven decision making targeting measurable outcomes that can be attributed to specific practices implemented across settings capable of supporting these practices. In addition, the framework follows a three-tiered model of prevention (i.e., primary, secondary, and tertiary) aimed at enhancing a school's capacity to prevent problem behavior and promote positive behavior (Bradshaw, Mitchell, Leaf, 2010). The primary level targets all students in the school and involves defining and teaching of universal behavioral expectations to all students (Turnbull et al., 2002). The secondary level focuses on specialized group interventions designed for students at risk for problem behavior. The third level of intervention, also known as tertiary prevention, is for students with chronic and intense behavior problems. In most cases, students exposed to tertiary level interventions have disabilities and a behavior intervention plan is developed for such students. Collectively, these three levels of support form a proactive systems approach capable of creating positive school environments that promote learning for all students including those with disabilities.

There is a growing body of research demonstrating the utility of SWPBIS in preventing and reducing problem behavior in school settings, increasing instructional time, enhancing academic outcomes of students, and creating positive school climates (e.g., Bradshaw, Mitchell, Leaf, 2010; Bradshaw, Koth, Thornton, Leaf, 2009; Caldarella et al., 2011; Bradshaw, Reinke, Brown, Bevans, Leaf, 2008; Scott, Barret, 2004; Taylor-Greene, Kartub, 2000; Taylor-Greene et al., 1997). As a result of such positive outcomes, the SWPBIS model has been widely implemented in countries such as USA, Australia, Iceland, Hungary, and New Zealand. However, although there is a growing body of research demonstrating its utility, little is known about its implementation (Lohrmann, Forman, Martin, Palmieri, 2008). Existing research surrounding SWPBIS implementation has primarily focused on monitoring school-wide practices neglecting the implementation of different classroom-based practices (Fallon, McCarthy, Hagermoser Sanetti, 2014). There are a number of classroom-based practices that occur at each of the SWPBIS tiers that contribute to the success of the model in achieving positive outcomes. These practices include data collection, teaching and rewarding behavioral expectations, conducting functional behavioral assessments (FBAs), and use of behavioral

contracts. These practices may guide the whole SWPBIS model in a number of ways. For example, data collection informs school personnel on the effectiveness of SWPBIS and also allows them to identify areas needing additional effort (Brandt, Chitiyo, May, 2014). Similarly, conducting FBAs allows school personnel to find variables maintaining the occurrence of problem behavior, and the information gathered from the FBA is used to develop different interventions. Considering the importance of different classroom based practices, their use should receive attention from researchers.

The purpose of the present study was to investigate the extent to which school personnel used five different SWPBIS classroom based strategies. The strategies include: rewarding students who met behavioral expectations, conducting functional behavioral assessments, collecting data for decision making, teaching replacement behaviors, and using graphs to represent data. A review of the SWPBIS literature revealed that these items represent the basic classroom based practices of the model and are the defining characteristics of each of the three tiers (primary, secondary, and tertiary) of the model.

Methodology

Participants

Participants were 111 school personnel currently employed in schools (elementary, middle and high schools) implementing SWPBIS in the Midwest region of the U.S. The sample consisted of, special education teachers ($n = 19$), general education teachers ($n = 57$), school administrators ($n = 7$), and related service providers ($n = 28$). A total of 77% (85) participants worked in elementary schools, 16% ($n = 18$) worked in middle schools, and 7% ($n = 8$) worked in high schools. Their years of experience ranged from one year to 36 years.

Instrument

Data were collected via a questionnaire, which was categorized into three sections. The first section solicited the participants' demographic information (i.e., years of teaching/working experience, job position, and level of school they are employed at). The second section solicited information about how the participants learned about SWPBIS. A total of five options were presented (i.e., schoolwide training program, university coursework, reading a published article, personal communication with colleagues, and presentation at workshop/conference) and the participants were supposed to indicate all that applied. Finally, the third section examined participants' current use of the basic SWPBIS strategies. School personnel's current use of the basic SWPBIS strategies was assessed by asking them to indicate the frequency with which they (a) rewarded students who met behavioral expectations, (b) conducted functional behavioral assessments, (c) collected data for decision making, (d) taught replacement behaviors,

and (e) used graphs to represent data. These items were measured on an ordinal, four-point Likert-type scale with response options of “Never” (1), “Rarely” (2), “Sometimes” (3), and “Frequently” (4).

Data analysis

Data were analyzed using descriptive statistics. Percentages were computed to ascertain how participants learned about SWPBIS. Secondly, frequencies and percentages were computed to find out the extent to which participants used the SWPIS strategies.

Results

First, regarding how participants learned about the SWPBIS, a majority of the participants (75%; $n = 83$) indicated they learned about SWPBIS through a school-wide training program offered at their respective schools, 31% ($n = 34$) learned through personal communication with colleagues, 31% from presentations at professional workshops or conferences, 8% ($n = 9$) by reading a published journal article, and 16% ($n = 18$) of the participants indicated they learned through university coursework. These responses are plotted in Figure 1. It is also important to note that some participants indicated that they had learned about the SWPBIS through multiple means.

Next, regarding the implementation of SWPBIS strategies, descriptive statistics were also computed to determine the extent to which the participants used the ba-

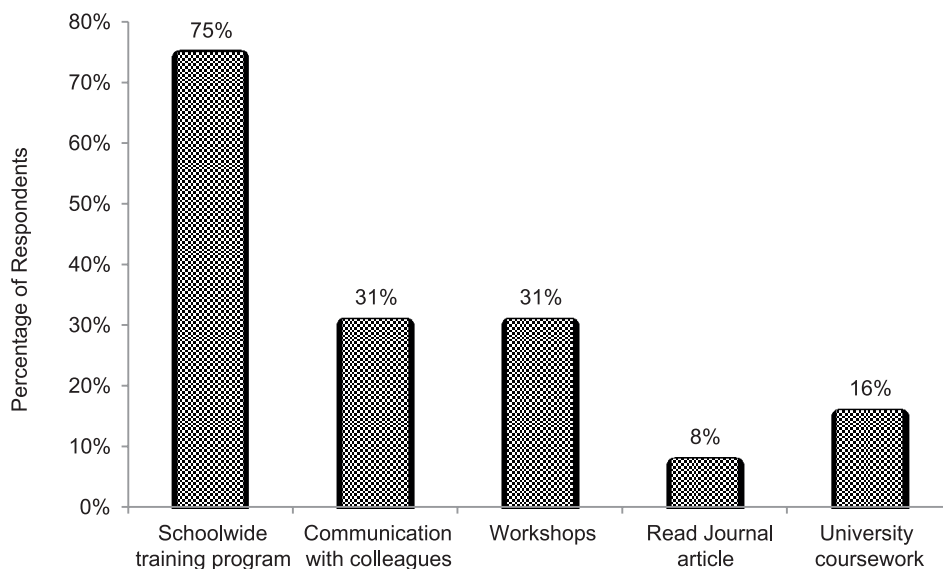


Figure 1. How participants learned about SWPBIS

basic SWPBIS classroom based strategies. Table 1 presents percentages of the extent to which participant's used basic SWPBIS strategies. The most commonly used practices were teaching of replacement behaviors (73%; $n = 81$), and rewarding of students who meet behavior expectations (70%; $n = 78$). These two practices are used at each of the three tiers of the SWPBIS; hence, most school personnel are expected to use them. The least used practices were conducting FBAs (24%; $n = 27$), collecting data for decision making (54%; $n = 60$), and graphing data (37%; $n = 41$). As previously discussed, SWPBIS is intended to provide behavioral and academic support to all students and it also helps special education teachers comply with IDEA provisions of providing students with disabilities with an appropriate education that suits their immediate and future needs. The researcher also computed frequencies to ascertain the degree to which the special education teachers in the study used the basic SWPBIS strategies. Of the 19 special education teachers, 79% ($n = 15$) frequently taught replacement behaviors, 95% ($n = 18$) frequently rewarded students who met behavioral expectations, 68% ($n = 13$) frequently collected data for decision making, 79% ($n = 15$) conducted functional behavioral assessments, and 37% ($n = 7$) used graphs to represent data.

Table 1. Percentage of the Use of Basic SWPBIS Strategies

SWPBIS Strategies	Frequently %(n)	Sometimes %(n)	Rarely %(n)	Never %(n)
Reward students who meet behavioral expectations	70(78)	26(29)	4(4)	0(0)
Collect data for decision making	54(60)	25(28)	14(16)	6(7)
Use graphs to represent data	37(41)	26(29)	20(22)	17(19)
Teach expected/replacement behaviors	73(81)	25(28)	1(2)	0(0)
Conduct functional behavioral assessments	24(27)	33(37)	22(25)	18(21)

Note: $N = 111$

Discussion

A majority of the participants learned about SWPBIS through a school-wide training program provided at their respective schools. This is an encouraging finding as it may reflect the commitment of school administration to equip school personnel with conceptual knowledge regarding the implementation of SWPBIS. Existing research on the academic preparedness of school personnel reveals that some school personnel may not have adequate academic preparation, prerequisite knowledge, and skills (i.e., data collection, writing behavioral objectives, and teaching behavioral expectations, and graphing data) needed to facilitate the implementation of SWPBIS (Allen et al., 2002). Thus, the avail-

ability of training provides such personnel with key conceptual knowledge and skills related to the implementation of different SWPBIS strategies (Matthews et al., 2013). In addition, existing research on the implementation of school-based practices identifies training as one of the critical factors for the successful implementation of SWPBIS (Bambara et al., 2009; Bradshaw, Pas, 2011; Coffey, Horner, 2012; Pinkelman et al., 2015). It is therefore, encouraging that some schools are providing professional development on SWPBIS.

However, it is noteworthy that only 16% ($n = 18$) of the study participants learned about SWPBIS through university coursework. This finding supports the previously discussed point that some school personnel may not have the necessary academic preparation needed for the implementation of evidence-based practices such as SWPBIS upon hire (Allen et al., 2002). This finding is also congruent with previous research on the lack of academic training of school personnel in preventative school-based practices such as SWPBIS (Levine, 2006; Wagner, 2006). Lack of academic training in the use of SWPBIS strategies may lead to inconsistent use of some of the practices which compromises the fidelity of implementation of the whole model (McIntosh et al., 2013). In addition, when school personnel do not have academic training regarding SWPBIS they may overlook certain components of the model, which may also compromise its ability to achieve desired outcomes. Finally, lack of academic training in the use of different SWPBIS strategies may lead to the use of unsuccessful and even harmful practices, such as inadvertent reinforcement of problem behavior, which may maintain a cycle of negative interactions (Alvarez, 2007; Myers, Holland, 2000).

It is therefore, crucial to ensure that all school personnel are adequately trained to successfully implement these SWPBIS strategies. This might involve teacher preparation programs to develop and offer courses that teach about SWPBIS in their curriculum. Extant research indicates that appropriate academic preparation of teachers and other school personnel is linked to teacher effectiveness, improved fidelity of implementation and improved commitment from staff to the implementation of school based practices such as SWPBIS (Allen et al., 2002). Findings of this current study are therefore, important because they highlight the need for more teacher preparation in the area of SWPBIS. Additionally, school administrators may need to provide more training opportunities for their school personnel to ensure that they are abreast with the conceptual knowledge needed for the implementation of SWPBIS.

Regarding the implementation of basic SWPBIS strategies, it was found that the most used practices were teaching of replacement behaviors and rewarding of students who met behavior expectations. All these strategies are used at each tier (primary, secondary, and tertiary) of the SWPBIS, making them essential elements of the multi-tiered system. The fact that a majority of the participants frequently used these strategies is encouraging as it may be a reflection of staff commitment to the implementation of the SWPBIS. Staff commitment has been

identified in several research studies as one of the strongest factors related to the successful implementation of SWPBIS (Lohrmann et al., 2008; McIntosh et al., 2013; Pinkelman et al., 2015).

However, the fact that up-to 40% of the school personnel did not report using the strategies discussed above is worrisome as it has implications on the fidelity of implementation of SWPBIS and ultimately on its outcomes. School personnel may not experience the intended outcomes of SWPBIS because they may be overlooking certain components of the model. This may affect the sustainability of SWPBIS as school personnel may not see its potential positive outcomes. If SWPBIS is not sustained, traditional disciplinary strategies may be the default practice. Unfortunately the utility of these strategies is questionable (Raffaele, Mendez, 2003; Tobin, Sugai, Colvin, 1996). In addition, some of these traditional practices may not be appropriate for students with disabilities.

The least used practices were conducting FBAs, collecting of data for decision making and graphing of data. As previously discussed, FBA is meant for students who engage in chronic behavioral problems that negatively impacts their educational performance, hence, these are students with disabilities. In addition, FBA is conducted at the tertiary tier, thus, personnel who conduct FBAs are supposed to have behavioral expertise to collect appropriate data (Sugai, Lewis-Palmer, Hagan-Burke, 2000). In most cases, special education teachers bear the responsibility of conducting FBAs (Engstrom, 2013). Of all the special education teachers in this study, it was encouraging to find that almost all of them conducted FBAs. This is encouraging because it reveals their commitment to comply with the Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) provisions of providing students with disabilities with appropriate education that meets their immediate needs. IDEA mandates that for every student with a disability whose behavior impedes his/her learning or the learning of others, an FBA is supposed to be conducted to identify variables maintaining the behavior and subsequently develop an intervention (Engstrom, 2013). However, with the push for inclusive education, it might be a timely call for other school personnel (i.e., general education teachers, and related service providers) who have direct contact with students to be trained to conduct FBAs.

The other least used practice was data collection. As previously discussed, data collection is an integral part of the SWPBIS as it informs school personnel on the effectiveness of the whole model (i.e., identifying areas needing additional effort, and assessing practices that are producing positive outcomes) (Brant, Chitiyo, May, 2014). Finding that only 54% of the participants collect data and 37% graph data is troublesome mainly because, if all school personnel are not involved in data collection that may lead to the production of inaccurate results. Such results may lead to inaccurate decisions. It is possible that the reason why collection and graphing data were the least frequently used because school personnel did not know how to do this. This may not be surprising as most school personnel are not adequately trained on the use of SWPBIS. It is

therefore, important to train school personnel in the use of different SWPBIS strategies to enhance the fidelity of implementation of the model.

This study was not without limitations. First, the sample size was small compared to the actual number of school personnel who are involved in the implementation of the SWPBIS in the specific region. In addition, the participants were drawn from one geographical region, which is therefore not representative enough. As a result, the findings of this study are limited in scope and may not be generalizable to the larger population of personnel involved in the implementation of SWPBIS. Despite these limitations, the findings highlight important considerations about the implementation of the SWPBIS. Furthermore, findings of this study highlight the need to explore other classroom-based practices used within the SWPBIS model. In addition, researchers can also investigate challenges school personnel face when using some of the classroom based strategies.

In conclusion, the findings of this study reflects the need for teacher education programs and other programs responsible for training school personnel to provide more training in preventative behavior management practices such as the SWPBIS. This training will go a long way in preparing the school personnel in the use of different SWPBIS strategies which will enhance the implementation of the model in achieving desired outcomes.

References

- Allen, M., Jerome, A., White, A., Marston, S., Lamb, S., Pope, D., Rawlins, C. (2002). The preparation of school psychologists for crisis intervention. *Psychology in the Schools, 39*(4), 427–439.
- Alvarez, H.K. (2007). The impact of teacher preparation on responses to student aggression in the classroom. *Teaching and Teacher Education, 23*(7), 1113–1126.
- Bambara, L.M., Nonnemacher, S., Kern, L. (2009). Sustaining school-based individualized positive behavior support: Perceived barriers and enablers. *Journal of Positive Behavior Interventions, 11*(3), 161–176.
- Bradshaw, C.P., Koth, C.W., Thornton, L.A., Leaf, P.J. (2009). Altering school climate through school-wide positive behavioral interventions and supports: Findings from a group-randomized effectiveness trial. *Prevention Science, 10*(2), 100–115.
- Bradshaw, C.P., Mitchell, M.M., Leaf, P.J. (2010). Examining the effects of schoolwide positive behavioral interventions and supports on student outcomes results from a randomized controlled effectiveness trial in elementary schools. *Journal of Positive Behavior Interventions, 12*(3), 133–148.
- Bradshaw, C.P., Pas, E.T. (2011). A statewide scale up of positive behavioral interventions and supports: A description of the development of systems of support and analysis of adoption and implementation. *School Psychology Review, 40*(4), 530–548.
- Bradshaw, C.P., Reinke, W.M., Brown, L.D., Bevans, K.B., Leaf, P.J. (2008). Implementation of school-wide positive behavioral interventions and supports (PBIS) in elementary schools: Observations from a randomized trial. *Education and Treatment of Children, 31*(1), 1–26.
- Brandt, R.C., Chitiyo, M., May, M.E. (2014). Measures used in assessing outcomes of school-wide positive behavior support. *Journal of Research in Special Educational Needs, 14*, 229–238.
- Caldarella, P., Shatzer, R.H., Gray, K.M., Young, K.R., Young, E.L. (2011). The effects of school-wide positive behavior support on middle school climate and student outcomes. *RMLE Online, 35*(4), 1–14.

- Coffey, J.H., Horner, R.H. (2012). The sustainability of schoolwide positive behavior interventions and supports. *Exceptional Children*, 78(4), 407–422.
- Dunlap, G., Fox, L. (2011). Function based interventions for children with challenging behavior. *Journal of Early Intervention*, 33(4), 333–343.
- Engstrom, J.N. (2013). *Special education teachers' perspectives on the implementation of functional behavior assessment in schools* (Doctoral dissertation). ProQuest (3610808).
- Fallon, L.M., McCarthy, S.R., Sanetti, L.M.H. (2014). School-wide positive behavior support (SWPBS) in the classroom: Assessing perceived challenges to consistent implementation in Connecticut schools. *Education and Treatment of Children*, 37(1), 1–24.
- Franzen, K., Kamps, D. (2008). The utilization and effects of positive behavior support strategies on an urban school playground. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 10(3), 150–161.
- Lassen, S.R., Steele, M.M., Sailor, W. (2006). The relationship of school-wide positive behavior support to academic achievement in an urban middle school. *Psychology in the Schools*, 43(6), 701–712.
- Levine, A. (2006). Educating school teachers. *Education Schools Project*. <http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED504144.pdf>.
- Lewis, T.J., Powers, L.J., Kely, M.J., Newcomer, L.L. (2002). Reducing problem behaviors on the playground: An investigation of the application of schoolwide positive behavior supports. *Psychology in the Schools*, 39(2), 181–190.
- Lohrmann, S., Forman, S., Martin, S., Palmieri, M. (2008). Understanding school personnel's resistance to adopting schoolwide positive behavior support at a universal level of intervention. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 10(4), 256–269.
- Mathews, S., McIntosh, K., Frank, J.L., May, S.L. (2013). Critical features predicting sustained implementation of school-wide positive behavioral interventions and supports. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 16(3), 168–178.
- McIntosh, K., Mercer, S.H., Hume, A.E., Frank, J.L., Turri, M.G., Mathews, S. (2013). Factors related to sustained implementation of schoolwide positive behavior support. *Exceptional Children*, 79(3), 293–311.
- Myers, C.L., Holland, K.L. (2000). Classroom behavioral interventions: Do teachers consider the function of the behavior? *Psychology in the Schools*, 37(3), 271–280.
- Osher, D., Bear, G.G., Sprague, J.R., Doyle, W. (2010). How can we improve school discipline? *Educational Researcher*, 39(1), 48–58.
- Pinkelman, S.E., McIntosh, K., Rasplca, C.K., Berg, T., Strickland-Cohen, M.K. (2015). Perceived enablers and barriers related to sustainability of school-wide positive behavioral interventions and supports. *Behavioral Disorders*, 40(3), 171–183.
- Raffaele Mendez, L.M. (2003). Predictors of suspension and negative school outcomes: A longitudinal investigation. *New Directions for Youth Development*, 99, 17–33.
- Ryan, J.B., Peterson, R.L., Rozalski, M. (2007). State policies concerning the use of seclusion timeout in schools. *Education and Treatment of Children*, 215–239.
- Scott, T.M., Barrett, S.B. (2004). Using staff and student time engaged in disciplinary procedures to evaluate the impact of school-wide PBS. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6(1), 21–27.
- Sugai, G., Lewis-Palmer, T., Hagan-Burke, S. (2000). Overview of the functional behavioral assessment process. *Exceptionality*, 8(3), 149–160.
- Sugai, G., Horner, R. (2002). The evolution of discipline practices: School-wide positive behavior supports. *Child & Family Behavior Therapy*, 24(1–2), 23–50.
- Sugai, G., Horner, R.H. (2009). Responsiveness-to-intervention and school-wide positive behavior supports: Integration of multi-tiered system approaches. *Exceptionality*, 17(4), 223–237.
- Taylor-Greene, S., Brown, D., Nelson, L., Longton, J., Gassman, T., Cohen, J., Hall, S. (1997). School-wide behavioral support: Starting the year off right. *Journal of Behavioral Education*, 7(1), 99–112.
- Taylor-Greene, S.J., Kartub, D.T. (2000). Durable implementation of school-wide behavior support: The high five program. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 2(4), 233–235.

- Tobin, T., Sugai, G., Colvin, G. (1996). Patterns in middle school discipline records. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 4(2), 82–94.
- Turnbull, A., Edmonson, H., Griggs, P., Wickham, D., Sailor, W., Beech, S., et al. (2002). A blueprint for schoolwide positive behavior support: Fullimplementation of three components. *Exceptional Children*, 68(3), 337–402.
- Utley, C.A., Kozleski, E., Smith, A., Draper, I.L. (2002). Positive behavior support: A proactive strategy for minimizing behavior support problems in urban multicultural youth. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4, 196–207.
- Wagner, M., Friend, M., Bursuck, W.D., Kutash, K., Duchnowski, A.J., Sumi, W.C., Epstein, M.H. (2006). Educating students with emotional disturbances: A national perspective on school programs and services. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 14(1), 12–30.

IMPLEMENTATION OF BASIC SCHOOL-WIDE POSITIVE BEHAVIOR INTERVENTION SUPPORTS BY SCHOOL PERSONNEL

Abstract

School-wide Positive Behavior Support (SWPBS) is increasingly becoming a popular approach to managing problem behavior in schools. Despite its widespread implementation, little research has been done focusing on the implementation process. The purpose of the current study was to explore the implementation of SWPBIS in school systems. Specifically, the researcher wanted to examine the extent to which school personnel used different SWPBIS classroom-based practices. Results indicated that the most frequently used practices were teaching students behavior expectations and rewarding students who met the behavioral expectations. The least used practices were collecting data for decision making, graphing data, and conducting functional behavioral assessments. Recommendations and implications are provided.

Key words: problem behavior, students with disabilities, school-wide positive behavior support, school setting, implementation

REALIZACJA OGÓLNOSZKOLNEGO PROGRAMU WSPARCIA POZYTYWNYCH ZACHOWAŃ PRZEZ PERSONEL SZKOLNY

Abstrakt

Ogólnoszkolny Program Wsparcia Pozytywnych Zachowań (School-wide Positive Behavior Support – SWPBS) staje się podejściem coraz powszechniej stosowanym w obszarze radzenia sobie z trudnymi zachowaniami w szkole. Mimo że program jest bardzo rozpowszechniony, przeprowadzono niewiele badań, które koncentrowałyby się na procesie jego realizacji. Niniejsze badanie miało na celu zgłębienie zagadnienia realizacji programu w szkołach. W szczególności chodziło o zbadanie, w jakim zakresie personel szkolny wykorzystuje w klasie różne praktyki zawarte w programie. Wyniki badania wskazują, że najczęściej stosowane praktyki to przekazywanie uczniom wiedzy na temat oczekiwań dotyczących ich zachowania oraz chwalenie tych, którzy te oczekiwania spełniają. Najrzadziej stosowane praktyki to zbieranie danych do podejmowania decyzji, przedstawianie danych na wykresach oraz przeprowadzanie funkcjonalnych ocen zachowania. Przedstawiono zalecenia oraz implikacje.

Słowa kluczowe: trudne zachowania, uczniowie niepełnosprawni, Ogólnoszkolny Program Wsparcia Pozytywnych Zachowań, szkoła, realizacja

STANISŁAWA BYRA, MAGDALENA BOCZKOWSKA,
MARLENA DUDA*

WSPÓŁCZESNE KONTEKSTY ZNACZENIOWE TERMINU „NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ” – IMPLIKACJE MIĘDZYNARODOWEJ KLASYFIKACJI FUNKCJONOWANIA, NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI I ZDROWIA (ICF)

Wprowadzenie

Znaczenie terminu „niepełnosprawność”, jak i postrzeganie samego zjawiska podlegają różnorodnym zmianom, które można przeanalizować w ramach wielu, nierzadko uzupełniających się, kontekstów. Wprowadzenie Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) dostarczyło nowych możliwości interpretacyjnych, w odniesieniu zarówno do treści, jak i zakresu terminu „niepełnosprawność”. Ich zaprezentowanie zostanie poprzedzone opisem wcześniejszych sposobów rozumienia tego zjawiska, które zawierały się w przyjmowanych modelach: medycznym i społecznym. Modele te nie tylko nakreślały odmienne ujmowanie niepełnosprawności, lecz także uprawomocniały systemowe rozwiązania pomocowe kierowane do osób z ograniczeniami sprawności.

W modelu medycznym niepełnosprawność postrzegana jest jako cecha czy też atrybut danej osoby; spowodowana bezpośrednio przez chorobę lub uraz

* Stanisława Byra; Instytut Pedagogiki UMCS w Lublinie, ul. Narutowicza 12, 20-004 Lublin; tel. +48 81 5376301; e-mail: stanislawa.byra@poczta.umcs.lublin.pl

Magdalena Boczkowska; Instytut Pedagogiki UMCS w Lublinie, ul. Narutowicza 12, 20-004 Lublin; tel. +48 81 5376333; e-mail: m.boczkowska@poczta.umcs.lublin.pl

Marlena Duda; Instytut Pedagogiki UMCS w Lublinie, ul. Narutowicza 12, 20-004 Lublin; tel. +48 81 5376333; e-mail: marlena.duda@poczta.umcs.lublin.pl

wymaga podjęcia interwencji przez specjalistów z zakresu medycyny, aby zniwelować skutki danego problemu. To oni decydowali o tym, czy człowiek z niepełnosprawnością będzie miał możliwość włączenia się w życie społeczne tworzone dla/przez ludzi sprawnych. W modelu medycznym nacisk kładziony był na wyleczenie choroby, korektę lub całkowitą zmianę zachowań osoby uznanej za niepełnosprawną. Konieczność podjęcia interwencji medycznej na rzecz przywrócenia osoby do życia społecznego została uznana za główną wadę tego modelu (Shakespeare, 2006).

W opozycji do modelu medycznego utworzono model społeczny, w którym niepełnosprawność postrzega się jako problem społeczny, a nie atrybut człowieka. Punkt ciężkości przeniesiony został na otaczające osobę niepełnosprawną środowisko, które może stanowić źródło wielu barier o zróżnicowanym charakterze. Nieprzychylnie i nieelastycznie wobec osób z niepełnosprawnością otoczenie określono tu jako źródło problemów i ograniczeń w ich funkcjonowaniu (Albrecht, Seelman, Bury, 2001). W modelu tym założono m.in., że uczestnictwo osoby z niepełnosprawnością w poszczególnych dziedzinach życia społecznego zależy od zbiorowej odpowiedzialności społecznej i podjęcia działań mających na celu zlikwidowanie barier utrudniających podejmowanie ról społecznych (WHO, 2007). Zmianę perspektywy postrzegania osób z niepełnosprawnością uznano za priorytetowy cel (Crow, 1996).

Obydwa modele – medyczny i społeczny – prezentowały ograniczone spojrzenie na samą niepełnosprawność i konsekwencje związane z jej posiadaniem czy też nabyciem. Odpowiedzią na konieczność poszukiwania nowej koncepcji, która integrowałaby obydwie poprzednie podejścia, był model biopsychospołeczny. Niepełnosprawność postrzegano w nim jako konsekwencję oddziaływania czynników biologicznych, osobistych i społecznych. Zwracano uwagę na ich wzajemne interakcje mogące prowadzić do niepełnosprawności. Model biopsychospołeczny stanowi współcześnie dominujące podłoże rozumienia niepełnosprawności (Jette, 2006).

Należy przypomnieć, że we wczesnych latach 60. XX w. w Stanach Zjednoczonych powstał tzw. model Nagiego (Nagi, 1965, 1991). Znalazły się w nim cztery odrębne, ale wzajemnie powiązane ze sobą zjawiska: aktywna patologia, uszkodzenie, ograniczenie funkcjonalne i niepełnosprawność. W tym ujęciu wprowadzono wyraźną różnicę między niepełnosprawnością a innymi zjawiskami związanymi z obniżeniem sprawności. Aktywną patologię określono jako przerwanie normalnych procesów komórkowych przy jednoczesnym podjęciu wysiłków w celu odzyskania homeostazy organizmu. Może ona wynikać z infekcji, urazu, braku równowagi metabolicznej czy też z degeneracyjnych procesów chorobowych. Skutkuje zazwyczaj zaburzeniem kondycji, niemniej ustalono, że nie wszystkie zaburzenia związane są z aktywną patologią. Uszkodzenie zostało sprowadzone do poziomu tkankowego, narządów i układów. Ograniczenia funkcjonalne odnoszą się do ograniczeń osoby w wykonaniu pewnych zadań,

np. ograniczenie możliwości w samodzielnym poruszaniu się u osób z artretyzmem. Niepełnosprawność w omawianym modelu rozumiana jest jako przejaw fizycznych lub psychicznych ograniczeń, które osadzone są w kontekście społecznym (Nagi, 1991). Saad Nagi (tamże) rozumie niepełnosprawność jako wynik interakcji między wewnętrznymi możliwościami danej osoby a wymogami, jakie stawia przed nią fizyczne i społeczne środowisko. Rozumienie to wskazuje na ograniczenie możliwości pełnienia ról społecznych będących konsekwencją niepełnosprawności, a dotyczących różnych sfer aktywności życiowej: rodziny, pracy, edukacji czy rekreacji. Lois M. Verbrugge i Allan M. Jette (1994) zaproponowali rozszerzoną wersję modelu Nagiego, która następnie została spopularyzowana; uwzględnili w niej m.in. czynniki społeczno-kulturowe i osobiste (w tym zachowania związane ze stylem życia, postawy). Socjomedyczne ramy niepełnosprawności zostały przez nich zdefiniowane jako wpływ przewlekłych i chronicznych warunków na funkcjonowanie poszczególnych układów organizmu i zdolność ludzi do koniecznych, zwykle oczekiwanych od nich, działań poświadanych w społeczeństwie. Niepełnosprawność ujęto w kategorii procesu, który charakteryzuje jej dynamiczną i zmienną naturę.

Współczesne klasyfikacje niepełnosprawności i zawarte w nich konteksty znaczeniowe

W Europie w 1980 r. niezależnie od modelu Nagiego powstała klasyfikacja ICIDH – *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (WHO, 1980), w której wprowadzono trzy odrębne, chociaż powiązane ze sobą pojęcia: uszkodzenie (*impairment*), niepełnosprawność (*disability*) i upośledzenie (*handicaps*). W literaturze przedmiotu model Nagiego i klasyfikacja ICIDH mają zarówno pozytywne, jak i negatywne opinie. W obydwu modelach niepełnosprawności uznana została rola czynników zewnętrznych i skomplikowanych relacji między osobą a otaczającym ją środowiskiem (WHO, 1997). ICIDH była wykorzystywana głównie jako narzędzie statystyczne, badawcze i kliniczne. Możliwości wykorzystania tej klasyfikacji wiązały się również ze sferą polityki społecznej, szczególnie w aspekcie ubezpieczeń społecznych oraz jako narzędzie edukacyjne, do przygotowywania programów nauczania i procesu uświadamiania społeczeństw w zakresie niepełnosprawności (Smart, 2007).

Dostrzegane ograniczenia proponowanych podejść w rozumieniu niepełnosprawności stanowiły podstawę do modyfikacji ICIDH i utworzenia w 2001 r. Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (*International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF*), która kwestię niepełnosprawności rozpatruje przede wszystkim z perspektywy biopsychospołecznej. Bazuje ona zatem na głównych założeniach modelu medycznego i społecznego, integrując je i wskazując nową perspektywę zdrowia i niepełnosprawności – biologiczną, indywidualną i społeczną (WHO, 2007).

Niepełnosprawność w ICF definiowana jest jako wielowymiarowe zjawisko będące skutkiem wzajemnych oddziaływań między osobą a jej fizycznym i społecznym otoczeniem. Funkcjonowanie i niepełnosprawność to wynik interakcji między warunkami zdrowotnymi (choroby, zaburzenia, urazy) a czynnikami środowiskowymi i osobistymi – związanymi z człowiekiem (ICF..., 2001). ICF wskazała nowy sposób opisu stanów, czynności i zachowań związanych ze zdrowiem i niepełnosprawnością. Opiera się na czterech kryteriach odnoszących się do funkcji i struktury organizmu, aktywności i uczestnictwa oraz dwóch komponentach kontekstualnych tkwiących w środowisku i osobie (Badley, 2008). Nowy model niepełnosprawności zawarty w ICF powstał w celu przybliżenia zagadnienia interakcyjności między stanem zdrowia a czynnikami kontekstualnymi i wniósł dwie podstawowe zmiany w rozumieniu funkcjonowania i niepełnosprawności. Pierwsza zmiana dotyczy znaczeń poszczególnych terminów zawartych w modelu. Zrezygnowano z negatywnych określeń „niepełnosprawność”, „uszkodzenie” i „upośledzenie” na rzecz wyrażen bardziej neutralnych, tj. „funkcje i struktury ciała” (*body functions and structures*) oraz „aktywność” (*activities*) i „uczestnictwo” (*participation*). Drugą zmianą było rozumienie niepełnosprawności jako pojęcia reprezentującego dynamiczną interakcję pomiędzy osobą a otoczeniem. W przeciwieństwie do tradycyjnego poglądu głoszącego, że niepełnosprawność dotyczy tylko osoby nią dotkniętej, zmiana ta kładzie nacisk na ideę, iż niepełnosprawność jest konstrukcją społeczną opartą na interakcji osoby i środowiska (Dahl, 2002; Rosenbaum, Steward, 2004). Zdaniem Tory H. Dahl (2002), pojęcie to powinno być postrzegane relatywnie jako zjawisko zależne od kontekstu społecznego i kultury.

Kategorie ICF dzielą się na dwie części. Część pierwsza dotyczy zagadnień funkcjonowania i niepełnosprawności. Składniki zaliczające się do omawianego elementu to funkcje i struktury ciała oraz aktywność i uczestnictwo. Natomiast część druga odnosi się do czynników kontekstualnych i zawiera dwa rodzaje czynników: środowiskowe i osobiste. Dziedziny składające się na funkcje i struktury ciała dotyczą dwóch podstawowych i integralnych struktur opisu organizmu skupionych na jego funkcjonowaniu i budowie anatomicznej. Funkcje ciała ludzkiego odnoszą się do fizjologicznych i psychologicznych procesów poszczególnych struktur ciała. Natomiast struktury ciała obejmują anatomiczną budowę organizmu. Aktywność i uczestnictwo, będące drugim składnikiem funkcjonowania i niepełnosprawności, odnoszą się do podejmowanych działań i wykonywanych zadań w poszczególnych obszarach życia. Kategorie te są określane w następujących dziedzinach: uczenie się i użycie wiedzy, zadania i wymagania, komunikacja, mobilność, dbanie o siebie, życie domowe, interakcje międzyludzkie i relacje, główne obszary życia, społeczność, życie społeczne i obywatelskie (Kearney, Pryor, 2004). Aktywność to działanie z perspektywy człowieka obejmujące podejmowanie działania lub wykonywanie założonych zadań. Natomiast uczestnictwo dotyczy zaangażowania danej osoby w sytuacje życiowe, co przenosi akcent dzia-

łałości człowieka na perspektywę społeczną. Z dziedzinami tymi związane są takie kwalifikatory, jak zdolność i wykonanie (ICF..., 2001). Zdolność (*capacity*) to najwyższy możliwy sposób wykonywania danej czynności realny do osiągnięcia w znormalizowanym środowisku. Natomiast wykonanie (*performance*) określa możliwości działań osoby w danym (aktualnym) środowisku. Różnica między zdolnością a wykonaniem obrazuje ograniczenia, jakie niesie ze sobą wykonywanie czynności w aktualnym środowisku, i stanowi podstawę do działań mających na celu poprawę sytuacji (tamże).

Część druga modelu, odnosząca się do czynników kontekstualnych, wyróżnia dwa składniki – czynniki środowiskowe i czynniki osobiste. Pierwsze z nich usytuowane są na dwóch poziomach: indywidualnym i społecznym. Określają one wpływy tkwiące zarówno w bezpośrednim otoczeniu człowieka (poziom indywidualny), jak i w społeczności lokalnej (poziom społeczny). Czynniki osobiste natomiast określają wpływy wewnętrzne niezależne od stanu zdrowia (np. płci, wieku, pochodzenia społecznego, wzorców zachowań) oraz cechy psychologiczne i inne cechy charakterystyczne, mogące odegrać rolę w powstawaniu niepełnosprawności (tamże).

ICF nakreśliła nowe konteksty znaczeniowe terminu „niepełnosprawność”, dostarczając przede wszystkim przesłanek do szerszego jego rozumienia. Warto zaznaczyć, że nie wyodrębliła samego znaczenia pojęcia, a tym samym wyraźnie nie określiła zakresu desygnatów, na podstawie których byłoby możliwe klarowne wyznaczenie tego, czym niepełnosprawność jest. Takie podejście do definiowania pojęcia niepełnosprawności jest konsekwencją przyjęcia ogólnych założeń odnoszących się do samego zjawiska. W przeciwieństwie bowiem do wcześniej obowiązujących ram teoretycznych, ICF nie eksponuje zjawiska niepełnosprawności, lecz raczej osadza je w rozbudowanej perspektywie ludzkiego funkcjonowania. U podstaw znajduje się kondycja zdrowotna, która rozpatrywana jest z perspektywy możliwości danej osoby funkcjonowania w środowisku. Przyjmuje się tutaj założenie o dynamicznej i interakcyjnej naturze biologicznych, społecznych, osobistych i środowiskowych czynników w determinowaniu zdolności człowieka do szeroko pojętego funkcjonowania. Struktura i funkcje ciała oddziałują na ludzką zdolność do funkcjonowania w określonym środowisku fizycznym i społecznym, ale też istotne jest uwzględnienie bezpośredniego wpływu tego środowiska na funkcjonowanie człowieka (Bruyère, Peterson, 2005). ICF zmieniła dotychczasową perspektywę wyjaśniania ludzkiej kondycji poprzez wprowadzenie pozytywnej koncentracji na funkcjonowaniu i zdrowiu oraz określenie integracji warunków zdrowotnych (choroby, urazu i innych czynników biologicznych) z elementami kontekstualnymi. Tym samym rozumienie niepełnosprawności ujawnia się w kontekście określonego układu uwzględnionych czynników o niezwykle złożonej naturze. W związku z tym, zaprezentowanie znaczenia tego pojęcia wymaga nakreślenia głównych perspektyw interpretacyjnych przyjmowanych w ICF.

Wybrane konteksty znaczeniowe terminu „niepełnosprawność” w ICF

Pierwsza perspektywa odnosi się do wyjaśnienia kategorii funkcjonowania rozpatrywanej w wymiarze optimum i maksimum. W powszechnym przekonaniu pożądanym zjawiskiem jest maksymalne funkcjonowanie odzwierciedlające najwyższy stopień i zakres możliwości człowieka. Opiera się ono na obiektywnym punkcie widzenia, uwzględniającym rzeczywiście posiadane przez człowieka warunki i zdolności, które powinny wyznaczać poziom jego funkcjonowania. Niemniej jednak, maksymalne funkcjonowanie nie może i nie musi być optymalne dla osoby (Peterson, 2005). Bazując na założeniach ICF, wskazuje się raczej na optymalne funkcjonowanie i pełną inkluzję we wszystkich aspektach życia, ale rozumianą z perspektywy osoby. Istotne znaczenie ma zatem optymalizowanie funkcjonowania opartego na subiektywnym punkcie widzenia będącym pochodną celów i doświadczenia konkretnej osoby. Jego właściwe ujęcie wymaga wszechstronnego rozumienia osoby w kontekście środowiska i adekwatnej identyfikacji w nim sił czy też potencjału, a także ograniczeń i przeszkód (Falvo, 2014). Podstawowym warunkiem osiągnięcia optymalnego funkcjonowania człowieka jest usunięcie barier uniemożliwiających jego uczestnictwo w środowisku fizycznym i społecznym. Aktywność stanowi indywidualną perspektywę funkcjonowania, natomiast uczestnictwo odnosi się do perspektywy typowo społecznej (Stucki, Cieza, Melvin, 2007).

W ICF funkcjonowanie i niepełnosprawność stanowią swoisty konstrukt dwubiegunowy (Salvador-Carulla, Garcia-Gutierrez, 2011). „Funkcjonowanie” traktowane jest jako termin o wysokim poziomie ogólności, obejmujący funkcje i struktury ciała, a także aktywność i uczestnictwo, które są wskaźnikami pozytywnych aspektów interakcji między osobą (ze szczególnym uwzględnieniem jej kondycji zdrowotnej) i czynnikami kontekstualnymi. Natomiast znajdująca się na drugim biegunie niepełnosprawność wiąże się z upośledzeniem funkcji i struktur ciała oraz ograniczeniem aktywności i uczestnictwa. Prawidłowa ocena funkcjonowania i niepełnosprawności jest kluczem do zrozumienia skomplikowanych relacji między człowiekiem a zdrowiem czy też chorobą, wymaga to jednak dokładnej analizy taksonomicznej. Analiza struktury hierarchicznej pojęć w ICF wskazuje, że „niepełnosprawność” jest terminem podrzędnym w stosunku do funkcjonowania. Pozytywne funkcjonowanie nie jest zatem uzależnione jedynie od wymiaru negatywnego, lecz także od innych czynników (środowiskowych i osobistych), które mają na nie bezpośredni lub pośredni wpływ (Salvador-Carulla, Gasca, 2010). Wyjaśniając jeszcze inaczej, funkcjonowanie i niepełnosprawność są dwiema powiązаныmi dziedzinami pojedynczego konstruktów zdrowia, kluczowymi dla zrozumienia relacji między człowiekiem i chorobą (uszkodzeniami struktury lub funkcji ciała) (Prince i in., 2007). Nierozłączność zakresowa obu pojęć skutkująca wspólnym podłożem in-

terpretacyjnym jest przyczyną wprowadzenia rozbudowanego wyrażenia „niepełnosprawność i funkcjonowanie” (*disability and functioning* – D&F) (tamże).

Drugi kontekst ściśle wynika z poprzedniego i zawiera się w przyjęciu rozumienia niepełnosprawności jako uniwersalnego doświadczenia wpisanego w ludzką egzystencję. ICF sytuuje kondycję zdrowotną na kontinuum, wskazując, że każdy może doświadczyć pogorszenia zdrowia oraz niepełnosprawności. Niepełnosprawność nie jest zatem przypisana do jakiejś jednej części społeczeństwa. Wyjściowa teza ICF zakłada, że doświadczenie niepełnosprawności jest zjawiskiem wysoce zindywidualizowanym, ma charakter dynamiczny, jest odmienne w różnych okolicznościach oraz w poszczególnych środowiskach. Nie wszystkie osoby, nawet z tą samą kondycją zdrowotną, doświadczają niepełnosprawności w identyczny czy podobny sposób. Bowiem nie kondycja zdrowotna sama w sobie, lecz czynniki osobiste i okoliczności, w których osoba bytuje, kształtują to doświadczanie niepełnosprawności (Falvo, 2014). Istotnym elementem różnicującym jest chociażby własna percepcja posiadanych ograniczeń (Huber, Sillick, Skarakis-Doyle, 2010). Nie ma prostego przełożenia uszkodzenia ciała (struktury i funkcji) na niepełnosprawność. Na podstawie założeń ICF bardziej zasadne jest rozważanie nie tyle samej niepełnosprawności, ile jej stopnia, zdeteterminowanego celami osobistymi oraz facylitatorami lub barierami tkwiącymi w fizycznym i społecznym środowisku człowieka.

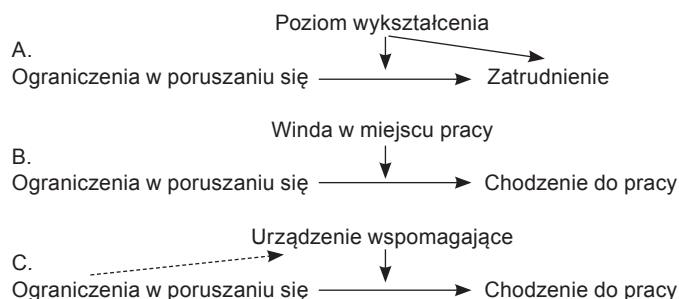
Doświadczenie niepełnosprawności rozpatrywane jest zatem jako zjawisko wielowymiarowe i unikalne, niesprowadzalne do jednolitych ram, nieograniczone głównie do kwestii medycznej. Nie stanowi atrybutu człowieka, bezpośrednio zapoczątkowanego i związanego z uszkodzeniami struktury i funkcji ciała, wymagającego specjalistycznej korekty (Falvo, 2014). Kształtowane jest zawsze w jakimś kontekście, stanowi w tym rozumieniu swoisty konstrukt społeczny, będący wypadkową czynników indywidualnych i środowiskowych. Przyjęcie takiego założenia w ICF wiąże się z dążeniami do obniżania dyskryminacji i uprzedzeń, które stanowiły dotąd główne bariery w osiągnięciu optymalnej aktywności i uczestnictwa osób z ograniczeniami w kondycji zdrowotnej, w szeroko pojmowanej społeczności (Peterson, Kosciulek, 2005).

Kolejna, najbardziej rozbudowana płaszczyzna interpretacyjna, będąca uszczegółowieniem poprzedniej, odnosi się do kontekstualnego charakteru niepełnosprawności. Empiryczna weryfikacja powiązań między elementami składowymi ICF, przyjmująca charakter zarówno analiz poprzecznych, jak i podłużnych, dostarczyła interesujących rezultatów. Są one pomocne w nakreśleniu i zrozumieniu skomplikowanej natury tych zależności oraz w wyjaśnieniu zjawiska niepełnosprawności w szerszym kontekście. Potwierdzono przypuszczalne związki między uszkodzeniami ciała a ograniczeniami aktywności i uczestnictwa w rolach społecznych (np. Chiu i in., 2010; Pollard, Johnston, Dieppe, 2011). Przy świadomości sygnalizowanego przez badaczy (m.in. Badley, 2008; Whiteneck, Dijkers, 2009) braku klarowności w definiowaniu aktywności

i uczestnictwa, w celu zwiększeniu jasności wyводу w prezentowanym opracowaniu, terminy te traktowane są jako konstrukty rozłączne (Jette, Tao, Haley, 2007). Uznanie integracji czynników biologicznych, indywidualnych zasobów i warunków społecznych oraz środowiskowych wyraża istotę ICF. Jednakże dopiero ich określona konfiguracja wyznacza stopień niepełnosprawności osoby, dysponującej określoną kondycją zdrowotną. Przy czym dokładne ustalenie tej konfiguracji, wbrew wstępnym założeniom schematycznie nakreślonym w ICF, nie stanowi prostego przedsięwzięcia. Napotykana trudność wiąże się nie tylko z niejednoznaczną naturą uwzględnianych tu czynników, lecz także z niezwykle skomplikowanym charakterem powiązań między nimi, wyjaśnianym przy udziale mediatorów i moderatorów. Ponadto oryginalna wersja ICF, pomimo że wskazuje na udział czynników kontekstowych w powstawaniu i nasileniu niepełnosprawności (wyrażającej się w ograniczeniu aktywności lub uczestnictwa na skutek obniżonej kondycji zdrowotnej), nie precyzuje wyraźnie ich znaczenia. Prezentowany jest bardziej typ czynnika, a nie jego potencjalna rola w procesie kształtowania się niepełnosprawności. Jak wskazują badacze (m.in. Rouquette i in., 2015), konsekwencją tego, że miejsce czynników kontekstowych w modelu ICF nie jest oczywiste, są nie tylko trudności ze zdefiniowaniem zjawiska niepełnosprawności, lecz także zaznaczające się w ramach podejmowanych wysiłków weryfikacje empiryczne zakładanych zależności. Teoretycznie zasadne założenie przyjmujące, że każdy element modelu może być traktowany jako wynik procesu, zmienna niezależna czy pośrednicząca, na płaszczyźnie eksploracji empirycznych wymusza każdorazowo określone ich usytuowanie. I choć taka sytuacja badawcza nie należy do wyjątkowych na gruncie nauk społecznych – odzwierciedla bowiem rzeczywisty charakter związków między zjawiskami, raczej na zasadzie współzmienności niż przyczyny i skutku – może się okazać problematyczna w odniesieniu do czynników kontekstualnych. Podniesienie ich rangi w ICF w określaniu poziomu i jakości funkcjonowania osoby z daną kondycją zdrowotną wiąże się z koniecznością sprecyzowania sposobów ich oddziaływania oraz ich umiejscowienia w złożonej strukturze powiązań między uszkodzeniami ciała i ograniczeniami w wykonywaniu przynależnych zadań i pełnieniu ról.

Udaną próbę wyjaśnienia tego procesu podjęli Peter P. Wang, Elizabeth M. Badley i Monique Gignac (2006), dokonując kategoryzacji związków między czynnikami kontekstualnymi a ograniczeniem aktywności lub uczestnictwa w życiu społecznym u osób z artretyzmem. Kierując się względami statystycznymi, wyodrębnili cztery typy czynników: moderujące, mediujące, niezależne oraz zakłócające. Czynniki kontekstowe ma charakter moderujący wówczas, gdy ograniczenie aktywności znajdujące wyraz w osłabieniu uczestnictwa uwarunkowane jest jego obecnością lub natężeniem. Na przykład uczestnictwo w życiu zawodowym osoby z ograniczeniem aktywności może znacząco różnić się w zależności od braku lub obecności odpowiednich elementów adaptacji w śro-

dowisku pracy, dostępnych pomocniczych urządzeń. Zobrazowanie udziału czynników moderujących w relacji między ograniczeniem aktywności i uczestnictwem przedstawia schemat 1.



Schemat 1. Hipotetyczne przykłady czynników moderujących w relacji ograniczenia aktywności i uczestnictwa: A – wzajemne moderowanie czynnika kontekstualnego; B – warunkowane moderowanie czynnika kontekstualnego; C – responsywne moderowanie czynnika kontekstualnego

Źródło: Wang, Badley, Gignac, 2006, s. 137.

Efekt mediujący występuje w sytuacji, gdy czynnik kontekstowy jest rezultatem ograniczenia aktywności, które z kolei kształtuje poziom uczestnictwa. Na przykład, osoba z ograniczeniem aktywności powodowanej artretyzmem może mieć trudności z doskonaleniem swoich umiejętności zawodowych, w efekcie ma mniejsze szanse na zatrudnienie. Czynniki mediujące mogą mieć charakter typowo psychologiczny i wiązać się z przekonaniami (negatywnymi lub pozytywnymi) osoby. Interesującą kwestią jest zmiana czynnika mediującego wraz z nasileniem ograniczenia aktywności i znaczenie tej zmiany dla stopnia uczestnictwa. Czynniki kontekstowe zakłócające to takie, które wywierają wpływ na uczestnictwo osoby z obniżoną kondycją zdrowotną, ale jednocześnie są skorelowane z ograniczeniem jej aktywności. Faktyczna relacja między ograniczeniem aktywności i uczestnictwem może być nieprawidłowo odczytana przy braku kontroli tego typu zmiennych. Z kolei niezależne czynniki kontekstowe mogą oddziaływać na nasilenie uczestnictwa niezależnie od ich związku z ograniczeniem aktywności danej osoby (tamże). Na podstawie zaprezentowanych sposobów wyjaśniania stwierdza się, że przy uwzględnieniu rodzaju poszczególnych czynników kontekstowych oraz ich specyficznego udziału w ustalaniu relacji między ograniczeniem aktywności a uczestnictwem w pełnieniu ról społecznych osób z obniżoną kondycją zdrowotną można nakreślić odmienne procesy kształtowania się niepełnosprawności oraz wskazać na znacząco zróżnicowany jej zakres.

Koncentracja badaczy na doprecyzowaniu roli czynników kontekstowych w ustalaniu poziomu i zakresu funkcjonowania człowieka, doznającego określonych zmian w strukturze lub funkcji ciała, wywołała dyskusję nad kwestią interakcji czynników ujętych w modelu ICF. Wprowadzenie dwustronnych strzałek

przedstawiających dwukierunkowe oddziaływania każdego komponentu jest odpowiedzią na krytykę powiązań przyjmowanych w Międzynarodowej Klasyfikacji Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń. Zakładane w niej bezpośrednie i jednokierunkowe przełożenie uszkodzenia na niepełnosprawność i upośledzenie nie tylko stwarzało podłoże do naznaczania osób doświadczających obniżenia kondycji zdrowotnej, lecz także nie uwzględniało dynamiki zmian oraz możliwości oddziaływania sposobu funkcjonowania na ogólną kondycję zdrowotną. ICF umożliwia zatem formowanie i sprawdzanie różnych modeli przyczynowych, wraz z uwzględnieniem oddziaływań zwrotnych, których przetestowanie może dostarczyć dodatkowych płaszczyzn rozumienia zależności pomiędzy poszczególnymi komponentami.

Badania empiryczne zmierzające do wyjaśnienia kwestii zależności przyczynowej na bazie założeń ICF stosunkowo jednoznacznie pokazały, że uszkodzenie ciała może oddziaływać na osłabienie uczestnictwa w rolach społecznych poprzez ograniczenie aktywności. Nie stwierdzono natomiast bezpośredniego przełożenia uszkodzenia ciała na poziom uczestnictwa człowieka (Pollard, Johnston, Dieppe, 2011; Sullivan, Cen, 2011). Jednakże badania z uwzględnieniem czynników kontekstowych ujawniły, że zależności te są bardziej skomplikowane. Wskazują na to analizy m.in. Diane Dixon i współpracowników (2012), Francis Quinn i współpracowników (2012) czy Rom J.M. Parenboom i współautorów (2012), dowodzące pośredniczącej roli czynników osobistych w relacji: uszkodzenie ciała – ograniczenie w aktywności i uczestnictwie. Wykazano również istotne znaczenie czynników środowiskowych, poddawanych analizie w kategorii barier, i facylitatorów, kształtujących zróżnicowane ścieżki powiązań między tymi elementami funkcjonowania człowieka (Khan, Pallant, 2007; Reinhardt i in., 2011).

W trakcie empirycznych analiz powiązań między czynnikami kontekstowymi a pozostałymi elementami ICF zwrócono uwagę na dodatkowy czynnik mogący radykalnie zmienić rozumienie wyjaśnianych zjawisk. Jest nim perspektywa temporalna potencjalnie różnicująca zarówno poziom poszczególnych składowych, jak i zależności między nimi, w danych odcinkach czasowych. Pozwala ona również ukazać zakładane w modelu zwrotne oddziaływania poszczególnych komponentów. Modyfikujące znaczenie zmiennej czasu w omawianym kontekście potwierdzają m.in. badania Aileen M. Davis i współpracowników (2012). Otrzymane przez nich rezultaty ujawniły, że fizyczne uszkodzenia były powiązane z ograniczeniem aktywności, które z kolei pozostawało w związku z trudnościami w uczestniczeniu w życiu społecznym. Dowiedziono ponadto, że wcześniejszy status danego komponentu i zachodzące w nim zmiany wiązały się z aktualnym statusem innych komponentów. Warto podkreślić, że mocniejsze powiązania między wszystkimi elementami w krótszym czasie od momentu uszkodzenia ciała. Wyjątek stanowiła silna i pozytywna zależność między uszkodzeniem ciała a ograniczeniami w uczestnictwie, niezależnie od perspektywy czasowej. Te ustalenia badawcze nie tylko polepszają rozumienie

złożoności relacji między poszczególnymi komponentami, lecz przede wszystkim sugerują konieczność jej uwzględnienia przy określaniu niepełnosprawności w danym czasie.

Pomocne w tym zakresie wydają się również wyniki badań podłużnych Alexandry Rouquette i współautorów (2015) analizujących relacje moderujące, mediacyjne i dwukierunkowe między poszczególnymi komponentami ICF u osób ze zwyrodnieniem stawu kolanowego. Badacze ci przetestowali dwie nowe funkcje modelu: długofalowe efekty zwrotne oraz pośredniczącą rolę czynników kontekstowych. Stwierdzili m.in., że o ile wraz z upływem czasu występuje wysoka zależność struktury i funkcji ciała, o tyle nie utrzymuje się ona między ograniczeniem aktywności i restrykcją uczestnictwa. Sugeruje to, że stopień uszkodzenia ciała może być znaczącym predyktorem poziomu tego komponentu w dłuższej perspektywie czasowej, ale tego typu przewidywania nie można odnieść do relacji: aktywność–uczestnictwo. Przyjmuje ona bardziej skomplikowany charakter, z jednej strony kształtowany przez zwrotne oddziaływanie uszkodzenia struktury i funkcji ciała, z drugiej – przez zwrotne efekty działań podejmowanych w ramach uczestnictwa w życiu społecznym. Te podwójne oddziaływania zwrotne podlegają ponadto modyfikacji przy udziale czynników kontekstualnych. Jak wskazują badacze (tamże), te sprzężenia zwrotne są szczególnie znaczące, pomagają bowiem dobrze zrozumieć procesy funkcjonowania i niepełnosprawności w perspektywie czasu. Na przykład możliwe jest, że rodzaje aktywności podejmowanej przez człowieka są do pewnego stopnia determinowane przez wzory uczestnictwa przyjmowane w danym społeczeństwie. Znacząco prawdopodobne są również zmiany w samym środowisku społecznym, zwrotnie oddziałujące na osobę, na jej sposób aktywności, a w rezultacie również na samopoczucie fizyczne i dobrostan psychiczny. I odwrotnie, przeobrażenia w kondycji zdrowotnej powodowane korzystnym oddziaływaniem podejmowanej aktywności i uczestniczenia w rolach społecznych, zwrotnie również modyfikuje poziom i zakres obu komponentów. W ramach tych sprzężeń zwrotnych swoje miejsce zaznaczają także czynniki kontekstowe. Reuquette i współpracownicy (tamże) wskazują np. na istotne znaczenie mediatora relacji zachodzącej między ograniczeniem aktywności i restrykcją uczestnictwa w postaci zdrowia psychicznego. Większe ograniczenie aktywności sprzyjające pogorszeniu psychicznej kondycji może nasilać problemy związane z uczestnictwem, np. z powodu braku motywacji, pewności siebie.

Na bazie wyników tych badań hipotetycznie przyjmuje się cykliczną strukturę powiązań między poszczególnymi elementami ICF. Dostarczają one ponadto dodatkowych argumentów do uznania, że aktywności i uczestnictwa osób z obniżoną kondycją zdrowotną nie można zrozumieć bez uwzględnienia określonego kontekstu. Tym samym niemożliwe jest określenie niepełnosprawności bez dokładnej analizy składających się na nią elementów. Pełne zrozumienie znaczenia czynników kontekstowych (osobistych i środowiskowych) dla określania zjawiska

niepełnosprawności wymaga dodatkowo odwołania się do pewnej prawidłowości. Czynniki kontekstowe bowiem, niezależnie od posiadanej przez człowieka kondycji zdrowotnej, pełnią funkcję rozwojową. Oddziałują na każdym etapie rozwoju osoby i w ramach pojawiających wówczas wyzwań życiowych. Istotny dla doświadczenia niepełnosprawności okazuje się zatem nie tylko zróżnicowany charakter i zakres czynników rozwojowych, lecz także specyfika konkretnych wyzwań życiowych i pełnionych ról (Stucki, Cieza, Melvin, 2007). Należy przy tym podkreślić szczególną rolę środowiska, w którym człowiek bytuje, w znacznym stopniu determinującego zasięg czynności i dostępnych mu ról (Badley, 2008).

Z racji genetycznego usytuowania niepełnosprawności w ramach dynamicznej interakcji czynników osobistych i społecznych należy zatem założyć zmienną naturę tego zjawiska oraz wielką różnorodność populacji osób, które go doświadczają. Cechy uniwersalności i znaczącego zróżnicowania przypisane niepełnosprawności niemal w sposób nieograniczony rozszerzają zakres i treść samego pojęcia. W rezultacie może słabnąć atrybut kategoryzacyjny stosowanego określenia „osoba z niepełnosprawnością”. Wynikająca z założeń ICF wieloznaczność terminu „niepełnosprawność”, a tym samym „osoba z niepełnosprawnością”, oddaje rzeczywiste podejście do rozumienia samego zjawiska, niemożliwego do precyzyjnego skategoryzowania i utożsamienia z konkretną grupą ludzi. Niejednolite znaczenie przypisywane temu terminowi wiąże się bowiem z położeniem większego akcentu na wielość dodatkowych kryteriów definicyjnych, takich m.in. jak: możliwość czasowego nabycia ograniczeń, widoczność/niewidoczność ograniczeń, statyczność/postęp niekorzystnych zmian we wszystkich elementach struktury funkcjonowania (ciało, aktywność, uczestnictwo), stopień utożsamiania się z osobą posiadającą ograniczenia. Kryteria te nakreślają szerokie podłoże różnicowania natury zjawiska określanego mianem niepełnosprawności, a tym samym podważają zasadność wszelkich prób jego generalizacji (Altman, 2014).

Wcześniejsze konteksty nakreślają kolejny, który bezpośrednio odnosi się do przyjmowanego w ICF sposobu wyjaśniania zarówno funkcjonowania, jak i doświadczenia niepełnosprawności. Wyraża się on m.in. w dążeniach do ukazywania funkcjonalnych zdolności i koncentracji na możliwościach człowieka, a nie na jej deficytach, raczej na osobistych celach i warunkach wykonywania zadań oraz na sprzyjających czynnikach środowiskowych (Falvo, 2014). Zwraca się przede wszystkim uwagę na pozytywne aspekty wzajemnych relacji człowieka i środowiska, przesuwając na dalszy plan samo zjawisko niepełnosprawności. Szeroki zakres pojęciowy niepełnosprawności i zdrowia związany jest z trudnościami w określeniu wyraźnej granicy między nimi. W ICF istnienie niepełnosprawności nie wyklucza doświadczenia pełnego dobrostanu psychofizycznego, czyli zdrowia. Osoba z niepełnosprawnością może zatem funkcjonować jednocześnie w dwóch wymiarach: zdrowia i niepełnosprawności. Jak wskazuje Eric Emerson ze współpracownikami (2011), niepełnosprawność nie jest charakte-

rystyczną cechą czy nieodzowną konsekwencją danego stanu zdrowia. Jest natomiast silnie zdeterminowana kulturowo, społecznie i środowiskowo. Istnieją badania wykazujące gorsze zdrowie u osób niepełnosprawnych w porównaniu z osobami pełnosprawnymi, jednak nie wynika to bezpośrednio z warunków zdrowotnych związanych z niepełnosprawnością, lecz raczej z czynników środowiskowych (tamże, s. 145). Niepełnosprawność może być również czynnikiem ryzyka chorób, ale nie jest uznawana za problem zdrowotny (Bickenbach, 2013, s. 823). Obecnie odchodzi się od założeń biomedycznych, według których u podstaw niepełnosprawności znajdują się problemy zdrowotne, pomijających tym samym różnorodne determinanty społeczno-ekonomiczno-kulturowe (tamże). Wielopłaszczyznowy wymiar niepełnosprawności i zdrowia ma związek z osobistym podejściem do zdrowia pacjenta i jego subiektywnej definicji opartej na indywidualnym doświadczeniu (Smart, 2007). Badania Roma J.M. Perrenborna i współautorów (2012) przeprowadzone wśród osób niepełnosprawnych wskazują, że zdrowie postrzegane z perspektywy pacjenta jest najlepszym wskaźnikiem doświadczanego stanu zdrowia. Badania Aylin Nazli (2012) dowodzą, że zakresy znaczeniowe pojęć zdrowia i niepełnosprawności oparte są na wymiarze społecznym i powstają na bazie interakcji między osobami z niepełnosprawnością a społeczeństwem. Coraz częściej podkreśla się, że kwestie relacji między niepełnosprawnością a zdrowiem oraz rozumienia obu pojęć w ICF stanowią pożądane ujęcie do analizowania możliwości ludzi, a nie ich deficytów (Bickenbach, 2013).

Warto przy tym nawiązać do definicji zdrowia podanej przez WHO, która określa je nie tyle jako brak choroby czy uszkodzeń, ile w kategorii biopsychospołecznego funkcjonowania (dobrostanu) na poziomie określonym przez statystyczne normy dla populacji (na tzw. poziomie optymalnym). Takie ujęcie definicyjne zdrowia nie może bezpośrednio odnosić się do pojmowania zdrowia w kontekście niepełnosprawności. ICF stara się połączyć te dwa pojęcia – tak, by człowiek z niepełnosprawnością mógł charakteryzować siebie jako osobę o pełnym zdrowiu. Podejmuje więc próbę całościowego ujęcia osoby, nie tylko w kontekście jej zdolności czy niepełnosprawności, lecz także stworzenia kompletnego ujęcia niepełnosprawności w kontekście zdrowia (Kleijn-de Vrankrijker, 2006). Należy zaznaczyć, że obecna wersja ICF ma pewne ograniczenia, pozwala bowiem wnioskować, iż osoby z niepełnosprawnością, mając ubytki w zdrowiu (w zakresie struktury i funkcji ciała), nie mogą charakteryzować się pełnym zdrowiem (Bickenbach, 2013; Nordenfelt, 2006).

Podsumowanie

Nakreślone konteksty znaczeniowe terminu „niepełnosprawność” zawarte w artykule nie stanowią wyczerpującego wskazania wszystkich możliwych desygnatów składających się na to pojęcie. Ograniczone zostały do współ-

częście proponowanych podejść w rozumieniu niepełnosprawności, z dominującymi odniesieniami do Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF), która dostarcza wielu nowych – i wciąż rzadko eksplorowanych na gruncie polskim – możliwości interpretacyjnych. Pozwalają jednak na podkreślenie wątków istotnych dla pełniejszego rozumienia zarówno zakresu znaczeniowego terminu „niepełnosprawność”, jak i samego zjawiska, w naturze swej niejednoznacznej i związanej z innymi zjawiskami składającymi się na kondycję biopsychospołeczną. Opracowanie ma charakter wstępnej eksploracji zagadnień inicjowanych poprzez założenia ICF i wymaga kontynuacji, szczególnie w zakresie przeanalizowania relacji między niepełnosprawnością a zdrowiem oraz udziału czynników kontekstualnych i osobistych w kształtowaniu zjawiska niepełnosprawności i w interpretacji wyrażenia „osoba z niepełnosprawnością”. Nieodzownym obszarem dalszych dociekań poznawczych są wyniki dotychczasowych empirycznych weryfikacji przyjętego w ICF modelu kondycji zdrowotnej człowieka oraz dostarczane na ich podstawie wielopłaszczyznowe, poszerzające konteksty interpretacyjne zdrowia, niepełnosprawności oraz funkcjonowania. Na bazie tego typu przedsięwzięć analitycznych możliwe będzie wskazanie zarówno znaczących, istotnych badawczo i aplikacyjnie elementów ICF, jak i braków oraz ograniczeń tej klasyfikacji.

Bibliografia

- Albrecht, G.L., Seelman, K.D., Bury, M. (2001). *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Altman, M.B. (2014). Definitions, concepts, and measures of disability. *Annals of Epidemiology*, 24(1), 2–7.
- Badley, E.M. (2008). Enhancing the conceptual clarity of the activity and participation components of the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *Social Science and Medicine*, 66, 2335–2345.
- Bickenbach, J. (2013). Disability, “being unhealthy”, and right to health. *Human Rights and Disability*, 4, 821–828.
- Bruyère, S.M., Peterson, D.B. (2005). Introduction to special section on the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): Implications for rehabilitation psychology. *Rehabilitation Psychology*, 50, 103–104.
- Chiu, H.-Ch., Ada, L., Butler, J., Coulson, S. (2010). Relative contribution of motor impairments to limitations in activity and restrictions in participation in adults with hemiplegic cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, 24, 454–462.
- Crow, L. (1996). Including all for our lives: Renewing the social model of disability. W: C. Barnes, G. Mercer (red.), *Exploring the Divide* (s. 55–72). Leeds: The Disability Press.
- Dahl, T.H. (2002). International Classification of Functioning, Disability and Health: An introduction and discussion of its potential impact on rehabilitation services and research. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 34, 201–204.
- Davis, A.M., Perruccio, A.V., Ibrahim, S., Hogg-Johnson, S., Wong, R., Badley, E.M. (2012). Understanding recovery: Changes in the relationships of the International Classification of Functioning (ICF) components over time. *Social Science and Medicine*, 75, 1999–2006.

- Dixon, D., Johnston, M., Elliott, A., Hannaford, P. (2012). Testing integrated behavioural and biomedical models of activity and activity limitations in a population-based sample. *Disability and Rehabilitation*, 34, 1157–1166.
- Emerson, E., Madden, R., Graham, H., Llewellyn, G., Hatton, C., Robertson, J. (2011). The health of disabled people and the social determinants of health. *Public Health*, 125, 145–147.
- Falvo, D.R. (2014). *Medical and Psychosocial Aspects of Chronic Illness and Disability*. Burlington: Jones and Bartlett Publishers.
- Huber, J.G., Sillick, J., Skarakis-Doyle, E. (2010). Personal perception and personal factors: Incorporating health-related quality of life into the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Disability and Rehabilitation*, 32(23), 1955–1965.
- ICF: Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia. (2001). Geneva: Światowa Organizacja Zdrowia.
- Jette, A.M., Tao, W., Haley, S.M. (2007). Blending activity and participation subdomains of the ICF. *Disability and Rehabilitation*, 29(22), 1742–1750.
- Jette, A.M. (2006). Toward a common language for function, disability, and health. *Physical Therapy*, 86(5), 726–734.
- Kearney, P.M., Pryor, J. (2004). The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) and nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 46(2), 162–170.
- Khan, F., Pallant, J.F. (2007). Use of International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to describe patient reported disability in multiple sclerosis and identification of relevant environmental factors. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 39(1), 63–70.
- Kleijn-de Vrankrijker, M.W., de (2006). On health, ability and activity: Comments on some basic notions in the ICF. Response on some issues raised by Nordenfelt. *Disability and Rehabilitation*, 28(23), 1475–1476.
- Nagi, S. (1965). *Some Conceptual Issues in Disability and Rehabilitation*. Washington: American Sociological Association.
- Nagi, S. (1991). Disability concepts revisited: Implications. W: A. Pope, A. Tarlow (red.), *Disability in America: Toward a National Agenda for Prevention* (s. 309–327). Washington: National Academy Press.
- Nazli, A. (2012). “I’m healthy”: Construction of health in disability. *Disability and Health Journal*, 5, 233–240.
- Nordenfelt, L. (2006). On health, ability and activity: Comments on some basic notions in the ICF. *Disability and Rehabilitation*, 28(23), 1461–1465.
- Parboom, R.J.M., Wijnhuizen, G.J., Garre, F.G., Heerkens, Y.F., Meeteren, N.L.U., van (2012). An empirical exploration of the relations between the health components of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability and Rehabilitation*, 34, 1556–1561.
- Perenboom, R.J.M., Wijnhuizen, G.J., Galindo Garre, F., Heerkens, Y., Meeteren, N.L.U., van (2012). An empirical exploration of the relations between the health components of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability and Rehabilitation*, 34(18), 1556–1561.
- Peterson, D.B. (2005). International Classification of Functioning, Disability and Health: An introduction for rehabilitation psychologists. *Rehabilitation Psychology*, 50(2), 105–112.
- Peterson, D.B., Kosciulek, J.F. (2005). Introduction to the special issue of Rehabilitation Education: International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Rehabilitation Education*, 19(2–3), 75–80.
- Pollard, B., Johnston, M., Dieppe, P. (2011). Exploring the relationships between International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) constructs of impairment, activity limitation, and participation restriction in people with osteoarthritis prior to joint replacement. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 12(97), 1–8.
- Prince, M., Patel, V., Saxena, S., Maj, M., Maselko, J., Phillips, M.R., Rahman, A. (2007). No health without mental health. *Lancet*, 8, 859–877.

- Quinn, F., Johnston, M., Dixon, D., Johnston, D.W., Pollard, B., Rowley, D.I. (2012). Testing the integration of ICF and behavioral models of disability in orthopedic patients: Replication and extension. *Rehabilitation Psychology*, 57, 167–177.
- Reinhardt, J.D., Miller, J., Stucki, G., Sykes, C., Gray, D.B. (2011). Measuring impact of environmental factors on human functioning and disability: A review of various scientific approaches. *Disability and Rehabilitation*, 33(23–24), 2151–2165.
- Rosenbaum, P., Steward, D. (2004). The World Health Organization International Classification of Functioning, Disability, and Health: A model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy. *Seminars in Pediatric Neurology*, 1(11), 5–10.
- Rouquette, A., Badley, E.M., Falissard, B., Dub, T., Leplege, A., Coste, J. (2015). Moderators, mediators, and bidirectional relationships in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) framework: An empirical investigation using a longitudinal design and structural equation modeling (SEM). *Social Science and Medicine*, 135, 133–142.
- Salvador-Carulla, L., Garcia-Gutierrez, C. (2011). The WHO construct of health-related functioning (HrF) and its implications for health policy. *BMC Public Health*, 11 (Suppl. 4), 59–72.
- Salvador-Carulla, L., Gasca, V.I. (2010). Defining disability, functioning, autonomy and dependency in person-centered medicine and integrated care. *International Journal of Integrated Care*, 10(5), 69–72.
- Shakespeare, T. (2006). The social model of disability. *The Disability Studies Reader*, 2, 197–204.
- Smart, J.F. (2007). The promise of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). W: A.E. Dell Orto, P.W. Power (red.), *The Psychological and Social Impact of Illness and Disability* (s. 582–595). New York: NY Springer.
- Stucki, G., Cieza, A., Melvin, J. (2007). The International Classification of Functioning, Disability and Health: A unifying model for the conceptual description of the rehabilitation strategy. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 39(4), 279–285.
- Sullivan, K.J., Cen, S.Y. (2011). Model of disablement and recovery: Knowledge translation in rehabilitation research and practice. *Physical Therapy*, 91, 1892–1904.
- Verbrugge, L.M., Jette, A.M. (1994). The disablement process. *Social Science Medicine*, 38, 1–14.
- Wang, P.P., Badley, E.M., Gignac, M. (2006). Exploring the role of contextual factors in disability models. *Disability and Rehabilitation*, 28(2), 135–140.
- Whiteneck, G., Dijkers, M.P. (2009). Difficult to measure constructs: Conceptual and methodological issues concerning participation and environmental factors. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 90 (Suppl. 1), 22–35.
- World Health Organization. (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps: A Manual of Classification Relating to the Consequences of Disease*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. (1997). *International Classification of Impairments, Activities and Participation: Beta-1 Draft for Field Trials*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. (2007). *International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children and Youth Version: ICF-CY*. Geneva: World Health Organization.

WSPÓŁCZESNE KONTEKSTY ZNACZENIOWE TERMINU

„NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ” – IMPLIKACJE MIĘDZYNARODOWEJ KLASYFIKACJI FUNKCJONOWANIA, NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI I ZDROWIA (ICF)

Abstrakt

Artykuł zawiera teoretyczną analizę współczesnych kontekstów znaczeniowych terminu „niepełnosprawność”. Wychodząc od pierwotnego modelu medycznego, poprzez model społeczny i biopsychospołeczny, ukazany został proces kształtowania się tego pojęcia. Odwołano się do Międzynarodowej Klasyfikacji Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń oraz jej zmodyfikowanej wersji – Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności

i Zdrowia. Przybliżone zostało pojęcie niepełnosprawności zawarte w ICF, a następnie w głównej mierze skoncentrowano się na jego różnorodnych kontekstach znaczeniowych. Dokonana w ich obrębie analiza ukazuje złożony charakter samego zjawiska niepełnosprawności, zróżnicowane wymiary jego doświadczania, rolę czynników osobistych i kontekstualnych, a także skomplikowaną naturę powiązań między poszczególnymi komponentami ICF: funkcjonowaniem, niepełnosprawnością i zdrowiem.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, funkcjonowanie, zdrowie, ICF

CONTEMPORARY CONTEXTS OF THE MEANING OF THE TERM “DISABILITY” – IMPLICATIONS OF THE INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONING, DISABILITY AND HEALTH (ICF)

Abstract

The article provides a theoretical analysis of the contemporary contexts of the meaning of the term “disability.” Starting with the original medical model, through the social and biopsychosocial model, it shows the concept development process. Reference is made to the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps and its modified version – the International Classification of Functioning, Disability and Health. The article explains the concept of disability included in ICF and focuses mainly on the various contexts of its meaning. The analysis presented in the paper shows the complexity of the phenomenon of disability itself, different dimensions of disability experience, the role of personal and contextual factors, as well as the complex nature of relationships between the individual components of ICF: functioning, disability and health.

Key words: disability, functioning, health, ICF



WIOLETA JÓŹWIAK, ANNA KWIATKOWSKA*

PIĘTNO A OBRAZ SIEBIE OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ RUCHOWĄ: RAPORT Z BADAŃ JAKOŚCIOWYCH

Wprowadzenie

W badaniach dotyczących osób z niepełnosprawnościami badacze koncentrują się przede wszystkim na sposobie, w jaki są one stereotypizowane i dyskryminowane. Jako przykład można podać ogólnopolskie badania, z których wynika, że osoby z niepełnosprawnościami postrzegane są jako ludzie słabi, samotni, wycofujący się, niepewni siebie i niezadowoleni z życia. W stereotypowych wyobrażeniach ludzie ci zasługują na współczucie i wymagają pomocy, nie są traktowani jako partnerzy (Ostrowska, 1994; Abramowska, 2005; Chodkowska i in., 2010; Byra, 2014). W społeczeństwie dominują przekonania, że są oni cierpiący, naiwni, zgorzkniali, niekompetentni, wymagający opieki i leczenia, oraz że nie mają nic istotnego i wartościowego do zaoferowania (Morris, 1991; Linton, 1998). Określani są też jako osoby niedostosowane, przygnębione lub nadmiernie potrzebujące osób sprawnych i od nich zależne (Colella, 1994), powszechnie postrzega się ich także jako nieprzydatnych do pełnienia ról zawodowych (Byra, Parchomiuk, 2010). Istnieją także stereotypy o zabarwieniu pozytywnym. Zgodnie z nimi osoby z niepełnosprawnościami są spokojne, bez problemów, nie mają innych problemów poza własnym ograniczeniem (Durka, 2009).

Wyniki badań Elżbiety Minczakiewicz (2013) pokazują, że wśród wszystkich studentów z niepełnosprawnościami dyskryminacji najczęściej doświadczali ci z dysfunkcją narządu ruchu: często odczuwali okazywaną im litość, a także postrzegani byli jako osoby mało atrakcyjne, mniej przydatne funkcjonalnie

* Wioleta Józwiak; Instytut Psychologii PAN, ul. Jaracza 1, 00-378 Warszawa; tel. +48 22 5831380; e-mail: wioleta.jozwiak@sd.psych.pan.pl

Anna Kwiatkowska; Instytut Psychologii PAN, ul. Jaracza 1, 00-378 Warszawa; tel. +48 22 5831380; e-mail: akwiatkowska@psych.pan.pl

i społecznie, przez co rzadziej wybierano ich do zadań grupowych i pełnienia ważnych funkcji reprezentacyjnych (np. w samorządzie). Badania przeprowadzone przez Odile Rohmer i Evy Louvet (2009) wykazały, że widoczna niepełnosprawność jest nadrzędną kategorią społeczną, ponieważ ma większe znaczenie niż płeć czy pochodzenie etniczne.

Znacznie mniej uwagi badacze poświęcają doświadczeniom osób stereotypizowanych, np. problemowi konsekwencji uprzedzeń i stereotypów dla budowania obrazu własnej osoby. Obraz siebie można ujmować w kategoriach samowiedzy, którą tworzą sądy opisowe (samoopis), sądy wartościujące (samoocena), sądy o standardach osobistych (pożądana wizja siebie), sądy o regułach generowania wiedzy o sobie (źródła samowiedzy) i sądy dotyczące reguł komunikowania wiedzy o sobie (Kozielecki, 1986). Według Janusza Reykowskiego (1974) obraz siebie tworzy się jako konsekwencja informacji otrzymywanych z otoczenia dotyczących własnego wyglądu, cech fizycznych, własnych umiejętności, zdolności, potrzeb, postaw oraz pozycji wśród ludzi i własnych przywilejów. Dla kształtowania obrazu siebie ogromne znaczenie ma otoczenie, ponieważ zawsze tworzy się on w wyniku kontaktów i interakcji ze światem zewnętrznym i innymi ludźmi (Siek, 1993; Czykwin, 2007). Wiedza zdobywana na temat siebie jest kategoryzowana na treści o charakterze subiektywnym i emocjonalnym (samoświadomość indywidualna) oraz na treści, które mają znaczenie obiektywne, opisowe i społeczne (samoświadomość zewnętrzna; Gałuszka, 2005; Kirenko, Byra, 2008).

Osoby należące do stereotypizowanych grup mają piętno, które wywiera istotny wpływ na ich obraz siebie (Wright, 1965). Na skutek przyjęcia perspektywy otoczenia jednostka może zacząć odnosić negatywne stereotypy do siebie, doświadczać negatywnych uczuć oraz przejawiać nieadekwatne zachowania, które będą wynikiem reakcji społecznych związanych z piętnującą właściwością (Ritsher, Phelan, 2004).

Do nauk społecznych termin „piętno” został wprowadzony przez Ervinga Goffmana (2007), który zdefiniował je jako „atrybut, który jest głęboko dyskredytujący” (tamże, s. 35) i postrzegany jako centralny aspekt tożsamości. Właściwością cechującą wszystkie rodzaje piętna jest to, że osoba, która mogłaby być dobrze postrzegana w zwykłych codziennych relacjach, ma cechę zwracającą uwagę i powodującą, że inne cechy tej osoby są drugorzędne. W ten sposób można zostać wykluczonym ze społeczności, mimo że nie zrobiło się nic złego, a jedynie posiada się właściwość nieakceptowaną w danej kulturze (tamże).

Późniejsi badacze, rozwijając koncepcję piętna i zjawiska napiętnowania, wskazywali na kolejne elementy istotne dla ich definiowania. Stephen Ainlay i Faye Crosby (1986) uważają, że piętno obejmuje sytuacje, w których pewne osoby lub grupy są traktowane jako gorsze w porównaniu z „kompletnymi ludźmi” (tamże, s. 17). Zdaniem Edwarda Jonesa i współautorów (1984), piętno to wynik procesu dyskredytującego, gdy obarczona nim osoba jest postrzegana jako

moralnie wadliwa i budząca odrazę. Współcześnie piętno ujmuje się całościowo, uwzględniając negatywne postawy ogółu społeczeństwa wraz ze stereotypami, ich wpływ na zachowania dyskryminujące oraz to, w jaki sposób napiętnowane osoby doświadczają stygmatyzacji w wyniku działania tych czynników (Bagley, King, 2005).

Internalizacja piętna opisuje proces, w którym osoby należące do napiętnowanej grupy podzielają stereotypy związane z konkretnym piętnem, oczekują społecznego odrzucenia, odnoszą te stereotypy do siebie i wierzą, że są mniej wartościowymi członkami społeczeństwa. Osoby te mają poczucie wstydu, winy i beznadziejności oraz odczuwają lęk przed dyskryminacją (Corrigan, Watson, Barr, 2006; Ritsher, Phelan, 2004).

Badania pokazują, że internalizacja piętna może mieć poważne konsekwencje dla postrzegania siebie i jakości życia napiętnowanych osób (Ritsher, Phelan, 2004). Uwewnętrznienie piętna może powodować obniżenie samooceny i poczucia własnej skuteczności (Byrne, 2001; Link, Phelan, 2001; Vogel, Wade, Hackler, 2007; Corrigan, Shapiro, 2010), niechęć do samego siebie (Campbell, 2008) oraz sprawiać, że osoba postrzega siebie samą jako niegodną szacunku i akceptacji (Corrigan i in., 2002), co może wpłynąć na ograniczenie sieci kontaktów społecznych ze względu na obawę przed odrzuceniem (Ben-Zeev, Young, Corrigan, 2010; Kranke, Floersch, Munson, 2011). Z uwewnętrznieniem piętna wiąże się także doświadczanie wielu negatywnych odczuć: rozczarowanie sobą, zakłopotanie, strach, wstyd oraz poczucie winy i postrzeganie siebie jako gorszego w porównaniu z innymi (Dinos i in., 2004; Sorsdahl i in., 2011). Osoby, które doświadczają stygmatyzacji, częściej chorują na depresję (Manos i in., 2009) i mają negatywne postawy wobec terapii i leczenia (Conner i in., 2010). Także badania przeprowadzone na gruncie polskim pokazują, że negatywne reakcje społeczne na piętno widocznej niepełnosprawności powodują, że niektóre jednostki zachowują się zgodnie z nadanymi przez otoczenie etykietami, wykształcają negatywny obraz siebie, godzą się z niskim statusem społecznym (Marszałek, 2007; Szczupał, 2014), brak im wiary we własny możliwości, przez co rezygnują z realizacji swoich planów oraz nisko oceniają swoją wartość (Arusztowicz, 2000; Witkowski, 1993).

Ponieważ w postrzeganiu osób z niepełnosprawnością ruchową przeważa akcentowanie właściwości, które wyróżniają się w ich wyglądzie i powodują odmienny sposób funkcjonowania (Kirenko, 2002, 2007), widoczna dysfunkcja może mieć cechy piętna wraz z wszelkimi konsekwencjami dla osób z tego typu ograniczeniami. Jest to, po pierwsze, cecha dostatecznie wyrazista i zwracająca uwagę otoczenia, po drugie zaś – wskazująca na pewien deficyt w funkcjonowaniu danej osoby. Może stać się cechą centralną i zdominować postrzeganie oraz ocenę osoby z tą niepełnosprawnością, a nawet powodować jej wykluczenie z wielu obszarów życia społecznego. Wyniki badań pokazują, że dysfunkcja narządu ruchu ma zasadniczy wpływ na kształtowanie obrazu siebie, w szcze-

gólności wiąże się z obniżeniem samooceny i trudnościami w zaakceptowaniu siebie (Majewicz, 2002). Jednakże rozmiar psychologicznych skutków piętna nie musi być taki sam dla każdego członka grupy napiętnowanej, ponieważ stopień internalizacji piętna określającego daną grupę może być różny w przypadku poszczególnych osób, jak również może obejmować wiele lub tylko niektóre obszary funkcjonowania psychologicznego.

Podsumowując, badania nad piętnem i stereotypami skupiają się w znacznej mierze na osobach postrzegających, zatem jedną z najważniejszych kwestii w analizie tego zjawiska jest uwzględnienie również perspektywy i doświadczeń tych, którzy są piętnowani. Brakuje pogłębionych analiz dotyczących uwewnętrznienia piętna, które brałyby pod uwagę znaczenie konkretnych obszarów i jednostkowych doświadczeń. Ponadto, niewiele jest badań dotyczących osób z niepełnosprawnością ruchową, które uwzględniałyby różnice związane z poziomem sprawności. Często badania prowadzone są z udziałem osób poruszających się na wózkach, co utrudnia generalizację wyników na osoby z różnymi rodzajami ograniczeń fizycznych.

Badanie własne

Celem badania było określenie, jak osoby z niepełnosprawnością ruchową postrzegają siebie, czy w obrazie własnej osoby zawierają się stereotypy społeczne dotyczące osób należących do tej kategorii oraz czy może dojść do internalizacji piętna. Badanie miało charakter eksploracyjny z wykorzystaniem metodologii badań jakościowych (pytania otwarte, wywiad). Do badania wybrano osoby z niepełnosprawnością ruchową, ponieważ są one najrzadziej reprezentowane w badaniach dotyczących piętna i zjawiska stygmatyzacji oraz dlatego, że ze względu na przewlekły i widoczny charakter niepełnosprawności narażone są na częste doświadczanie negatywnych reakcji otoczenia.

Obraz siebie jest tu rozumiany jako zbiór informacji na temat własnej osoby, w szczególności dotyczących stałych cech wyróżniających jednostkę z otoczenia, przeszłych doświadczeń, umiejętności, wyglądu fizycznego i ról społecznych (Ja osobiste) oraz z uwzględnieniem przynależności do grup, powiązania własnej osoby z innymi ludźmi, identyfikowania się z ich celami, wartościami i odnoszenia do nich pojęcia „My” (Ja społeczne) (Grzelak, Jarymowicz, 2000).

Przyjęto, że o obecności stereotypów w obrazie siebie wnioskować można na podstawie następujących kryteriów:

- 1) osoba badana jest świadoma istnienia stereotypów dotyczących danej grupy, co oznacza, że w opisie tej grupy posługuje się określeniami stereotypowymi;
- 2) osoba badana identyfikuje się z daną grupą i kategoryzuje siebie jako członka tej grupy;
- 3) w opisie własnej osoby występują określenia zbieżne z opisem stereotypizowanej grupy.

Zakładano, że o internalizacji piętna można wnioskować na podstawie obecności stereotypów w obrazie własnej osoby, negatywnej ewaluacji swoich cech oraz poczucia dyskryminacji przez otoczenie.

Metoda

Uczestnicy

W badaniu wzięły udział osoby z niepełnosprawnością ruchową (poruszające się za pomocą wózka, kul, a także osoby, które pomimo dysfunkcji ruchowej nie potrzebują dodatkowego sprzętu, ale ich niepełnosprawność jest widoczna, np. utykanie). Większość badanych była niepełnosprawna od urodzenia (11 osób) lub wczesnego dzieciństwa (1 osoba). W badaniu uczestniczyło 16 osób, w tym 13 kobiet, w wieku od 16 do 53 lat (średnia: 32 lata). Wszyscy badani pochodzili z miasta. Większość miała wykształcenie wyższe (11 osób) i była aktywna zawodowo (9 osób) na otwartym, a nie chronionym rynku pracy. Pięć osób było w związkach małżeńskich lub nieformalnych. Uczestnicy byli rekrutowani do badania z grup wsparcia przeznaczonych dla osób z niepełnosprawnością ruchową w mediach społecznościowych oraz przez organizacje pozarządowe działające na rzecz tej grupy osób.

Procedura

Badanie składało się z dwóch części. W pierwszej kolejności badani zostali poproszeni o pisemną wypowiedź na pytania dotyczące postrzegania siebie oraz osób z niepełnosprawnościami. W celu wskazania osób i grup, z którymi identyfikują się osoby badane, oraz określenia u nich dominującej formy tożsamości społecznej wykorzystano fragment Kwestionariusza Spostrzegania Społecznego (Jarymowicz, 1994). Zadaniem osób badanych było dokończenie zdania: „My to...”, na podstawie którego wyróżniono trzy rodzaje reprezentacji „My”: grupowe, kategorialne i atrybucyjne. Następnie przeprowadzono wywiad częściowo ustrukturyzowany z wykorzystaniem wcześniej skonstruowanego kwestionariusza. Składał się on z serii otwartych pytań, które koncentrowały się na wybranych wymiarach obrazu siebie osób badanych i ich otoczenia społecznego. Wybór kategorii został dokonany na podstawie analizy literatury i dotychczasowych badań dotyczących obrazu siebie i obejmował takie kwestie, jak ogólna samoocena, umiejętności, postrzeganie przez innych, przełomowy moment w ich życiu, reakcje otoczenia związane z niepełnosprawnością i sposób radzenia sobie z nimi, obraz własnego ciała, uwewnętrznienie piętna oraz obraz innych osób z niepełnosprawnościami. Na koniec badani podawali informacje dotyczące zmiennych demograficznych: płci, wieku, wykształcenia, stanu cywilnego, miejsca zamieszkania, sytuacji zawodowej, stopnia i momentu nabycia niepełnosprawności.

Analiza wyników

Stereotypy w postrzeganiu osób z niepełnosprawnością ruchową

W pierwszej kolejności próbowano ustalić, jaka jest wiedza badanych o istnieniu stereotypów społecznych dotyczących osób z niepełnosprawnościami. W tym celu analizowano wypowiedzi o tym, jak osoby z niepełnosprawnościami są postrzegane przez otoczenie, jaka jest własna opinia badanych na temat tych osób, a także to, jak oni sami są postrzegani przez innych ludzi. Zwracano szczególną uwagę na to, czy w tych opisach występują cechy lub kategorie negatywnie wartościowane przez społeczeństwo.

Badani uważali, że osoby z niepełnosprawnościami są postrzegane przez pryzmat stereotypów jako osoby roszczeniowe, biedne, zależne, wyizolowane i skoncentrowane na swojej dysfunkcji. Według wszystkich uczestników badania osoby z niepełnosprawnościami oceniane są jedynie poprzez cechy negatywne. Nawet jeśli wymieniali oni określenia o charakterze pozytywnym (np. dzielni, waleczni, bohaterowie), badani podkreślali ich pejoratywny wydźwięk. Ich zdaniem, cechy te są przypisywane w kontekście codziennych czynności (spacerów, pracy, nauki), przez co działaniom tym nadaje się znaczenie niezwykłych dokonań, którymi w rzeczywistości nie są.

Osoby badane dużo lepiej oceniały funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością nabytą niż wrodzoną, uzasadniając to tym, że osoby z niepełnosprawnością nabytą próbują wrócić do wcześniejszego poziomu życia, szczególnie pod względem samodzielności i podejmowanych aktywności: „Te osoby mają później takie poczucie w sobie, że kiedyś byłam sprawna, kiedyś uprawiałam taki sport, a nie inny, i te osoby bardziej dążą do tego, żeby pokazać, że niewiele się zmieniło w ich życiu” (wywiad 1). Z kolei na korzyść osób z niepełnosprawnością wrodzoną przemawia doświadczenie: „Osoby z wrodzoną niepełnosprawnością funkcjonują dużo lepiej niż osoby z podobną niepełnosprawnością nabytą. Ponieważ osoby, które mają taką niepełnosprawność wrodzoną, gdzieś od początku uczą się radzić sobie, jakby korzystając z tych możliwości, które mają. Natomiast osoba, która podobną niepełnosprawność nabyła, coś traci i musi nauczyć się funkcjonować od nowa” (wywiad 10).

Przebieg interakcji między osobami z niepełnosprawnościami a osobami bez niepełnosprawności również dostarczał informacji o istnieniu stereotypów. W reakcjach otoczenia najczęściej zauważalne są zdziwienie, zaciekawienie, zawstydzenie, zaskoczenie i dystans: „Rodzice zachowywali się tak, jakby byli zawstydzeni tym, że dziecko pyta. Spotykam się z takim odbiorem zdziwienia, zaciekawienia” (wywiad 1); „Oni są zawsze pod wrażeniem: o, jestem pod wrażeniem, że pani to sama, pani sobie tak świetnie radzi” (wywiad 8). Inne podawane przez badanych przykłady świadczą o tym, że często byli traktowani w sposób infantylny: obce osoby bezpośrednio komentowały niepełnosprawność i o nią pytały, reagowały krzykiem lub groźbami, a osoby wierzące prosiły

o modlitwy lub wręczały informacje o uzdrowieniach: „Pan ubrał się w tą kurtkę i krzyczy, że jestem taka uparta, to tamto, że on chce mi pomóc” (wywiad 2); „Mnie ktoś zaczepiał, że mi jakieś wizytówki dawali, nie tylko mężczyźni, ale też kobiety podchodzą i zaczynają mi opowiadać o swoim życiu, ksiądz podchodził, błogosławieństwa i takie inne, gdzieś indziej, jakieś starsze osoby jakieś medaliony mi dawały” (wywiad 6).

Równie wiele negatywnych odczuć dotyczyło kwestii związanych z pełnieniem ról rodzicielskich: „Dziwnie się czułam. Na osiedlu, jak próbowałam chodzić na spacer z gondolą, to czułam się po prostu jak ufoludek. Tam gdzieś krążyłam bokami, ale czułam wzrok na sobie strasznie. Gorzej się czułam właśnie idąc z tym wózkiem i takie oczy zdziwione niż jak ja jestem sama” (wywiad 7). Obawy związane z postawami otoczenia prawdopodobnie mają większy wpływ na podjęcie decyzji o posiadaniu dziecka niż obawy dotyczące trudności wynikających z samej niepełnosprawności: „Martwię się też bardzo tym, żeby nie czuł się też jakiś inny [przyszłe dziecko], wykluczony, gorszy przede wszystkim. To myślę, że może być główny problem. To, że osoba jest na wózku, nie znaczy, że jest gorszym rodzicem. Ale jest inaczej postrzegana” (wywiad 14). Tak więc stereotyp osoby z niepełnosprawnością jako osoby bezradnej i zależnej może mieć szczególne znaczenie w postrzeganiu osób w roli wychodzącej poza ów stereotyp, czyli w roli – odpowiedzialnego za siebie i za dziecko – rodzica.

Natomiast, zdaniem badanych, najbliższe otoczenie postrzega ich bardzo korzystnie. Zdecydowana większość uważała, że w kontekście niepełnosprawności i umiejętności radzenia sobie z jej skutkami postrzega się je bardzo pozytywnie, o czym świadczy wiele wzmacniających komunikatów zwrotnych, jakie otrzymują z najbliższego otoczenia: „Zapominam, że siedzisz na wózku, samodzielna, zdrowa, pełnosprawna” (wywiad 3); „[...] że jestem taki trochę inny niż wszyscy. Czyli trochę bardziej szalony czasami, staram się nie łamać, przede wszystkim, czyli pokazywać, że osoba niepełnosprawna też może normalnie uczestniczyć w życiu społecznym, zawodowym, w kontaktach międzyludzkich i żyć praktycznie normalnie” (wywiad 14).

Można więc sądzić, że chociaż badani są świadomi faktu stereotypizowania osób z niepełnosprawnością ruchową przez społeczeństwo i dzielają negatywne opinie o grupie, to jednak w ich przekonaniu opinie te nie zawsze dotyczą ich samych, ponieważ w swoim najbliższym otoczeniu postrzegani są raczej pozytywnie. Być może działa tu mechanizm obrony swojej samooceny, często spotykany u członków grup dyskryminowanych, zwany zaprzeczaniem dyskryminacji (Crocker, Quinn, 2008). Mechanizm ten polega na potraktowaniu siebie jako wyjątku od powszechnej zasady (np. kobiety sądzą, że kobiety „w ogóle” są dyskryminowane przez społeczeństwo, jednak to nie dotyczy ich osobiście, są one wyjątkiem). Stosowanie tego mechanizmu potwierdza to, że na bezpośrednie pytanie o doświadczenia związane z dyskryminacją wiele osób badanych odpowiadało, że nie ma negatywnych doświadczeń związanych z reakcjami lu-

dzi na ich niepełnosprawność: „Ogólnie, ja nie spotykam się z jakimiś negatywnymi reakcjami, w ogóle nie przypominam sobie” (wywiad 11); „Nie miałem jakichś tam kryzysowych sytuacji i nie odczułem tego, że jestem jakoś tam inaczej postrzegany zarówno ze swoimi znajomymi, jak i w jakichś tam kontaktach międzyludzkich, gdy gdzieś wychodziliśmy” (wywiad 14) „Nie mam takich odczuć, że ktoś jest do mnie szczególnie uprzedzony” (wywiad 4).

Identyfikacje społeczne

Celem kolejnej analizy było wskazanie osób i grup, z którymi identyfikują się osoby badane, oraz określenie u nich dominującej formy tożsamości społecznej, a w szczególności tego, czy kategoryzowały siebie jako członka grupy osób z niepełnosprawnościami. W wypowiedziach uzyskanych w rezultacie dokończenia zdania: „My to...” wyróżniono trzy rodzaje reprezentacji „My”: grupowe, kategoriale i atrybucyjne (Jarymowicz, 1993). „My” grupowe związane jest z osobami najbliższymi; odnosi się do ludzi, którzy utrzymują ze sobą kontakty, widują się i z którymi łączą osobę bezpośrednie relacje. „My” kategoriale odnosi się do większych zbiorowości, wyodrębnionych według określonych cech społeczno-demograficznych i strukturalnych. Wiąże się ono z realnie istniejącymi kategoriami społecznymi, wspólnotami często bardzo licznymi i rozproszonymi, w których więzi opierają się na poczuciu przynależności. „My” atrybucyjne, w przeciwieństwie do dwóch poprzednich, wyodrębnione jest na podstawie abstrakcyjnych kryteriów, opartych na wspólnych cechach lub celach. Ponadto, granice „My” atrybucyjnego mogą przebiegać w poprzek realnie istniejących podziałów (Jarymowicz, 1993, 1994).

Spośród wszystkich 44 wypowiedzi odnoszących się do form „My”, 23 wypowiedzi (53%) zaliczono do „My” grupowego, 12 wypowiedzi (28%) do „My” kategoriale i dziewięć wypowiedzi (19%) do „My” atrybucyjnego.

Analiza wypowiedzi zaklasyfikowanych do „My” grupowego pokazała, że badani najczęściej identyfikują się z rodziną i znajomymi: „My to rodzina, przyjaciele i znajomi” (wywiad 5); „My to moja siostra. My to cała moja rodzina, moi przyjaciele” (wywiad 11). Utożsamiają się także z osobami, z którymi współpracują: „My to osoby, z którymi pracuję na rzecz realizacji celów zawodowych” (wywiad 10); „My to zespół, w którym pracuję” (wywiad 11). Identyfikacja z grupą, w której panują bliskie relacje i dominuje personalne, a nie kategoriale postrzeganie członków grupy (Kwiatkowska, 1999), może chronić przed przejmowaniem piętna dotyczącego kategorii osób z niepełnosprawnościami.

Wśród określeń związanych z „My” kategoriale jednym z najczęstszych było wskazanie na osoby z niepełnosprawnościami, przy czym trzy wypowiedzi miały charakter ogólny: „My to inne osoby z niepełnosprawnością” (wywiad 10); natomiast trzy osoby sprecyzowały, z jakimi osobami z niepełnosprawnościami się identyfikują: „My to osoby niepełnosprawne. Identyfikuję się z tą grupą, ale nie ze wszystkimi niepełnosprawnymi, tylko z niepełnosprawnością ruchową”

(wywiad 12); „My to ludzie, którzy nie mogą chodzić” (wywiad 13); „Chorzy na hemofilię” (wywiad 16). Takie uściślenie może świadczyć o tym, że badani chcą podkreślić różnorodność istniejącą w obrębie własnej grupy, pokazać, że w zależności od rodzaju i stopnia niepełnosprawności mogą potrzebować innego rodzaju wsparcia, mają inne możliwości. Może też jednak wynikać z obawy przed stereotypami i ze sposobu postrzegania osób z innymi niepełnosprawnościami, w szczególności osób z niepełnosprawnością intelektualną i chorobami psychicznymi. Badane osoby chciały podkreślić, że stereotypy odnoszące się do osób z innymi niepełnosprawnościami ich nie dotyczą. W wypowiedziach dotyczących „My” kategoryjnego badani odnosili się także do szerokich kategorii i dużych zbiorowości: ludzie, obywatele RP, Polacy.

Osoby z „My” atrybucyjnym identyfikowały się z następującymi grupami: „My to osoby niejedzące mięsa” (wywiad 10); „My to ludzie, którzy mają ambicje, chcą do czegoś dojść” (wywiad 12); „My to osoby łamiące stereotypy” (wywiad 14); „My to inne osoby działające na rzecz osób z niepełnosprawnością” (wywiad 10). Poczucie przynależności do tak zdefiniowanych wspólnot pozwala zminimalizować znaczenie faktu obiektywnej przynależności do grupy dyskryminowanej.

O społecznych identyfikacjach badanych można było także wnioskować na podstawie wypowiedzi z wywiadu. Niektórzy mówili wręcz o przełomowej chwili w ich życiu, gdy zetknęli się z innymi osobami z niepełnosprawnością ruchową, którzy prezentowali sobą obraz inny niż powszechnie oczekiwany, np.: „Pojechałam na AWF, na te zajęcia z szermierki, to mnie tak uderzyło, że tam zobaczyłam, właściwie, osoby niepełnosprawne poruszające się na wózkach i oni tak: a to się śmieją, chichrają, co chwilę z czegoś, i trenują, i mają sukcesy sportowe, i pracują, i mają rodziny, jeżdżą samochodem, co dla mnie było też takim, nie wiem... Otwierało nowe możliwości. No i ja pamiętam, że wtedy uwierzyłam, że ja też mogę to wszystko zrobić, osiągnąć i tak się zaczęło” (wywiad 7). Dla innej osoby wejście w grupę osób z niepełnosprawnościami dawało możliwość lepszego poznania siebie: „Po podstawówce wyjechałam z domu do Konstancina i to był przewrót o 180 stopni. Całą podstawówkę miałam indywidualne nauczanie, więc byłam takim zamkniętym dzieckiem, wiesz, wystraszonym. A dopiero, jak wyjechałam, no to zaczęła się moja przemiana na normalnego człowieka, stałam się bardziej otwarta na pewno i jakaś taka pogodzona ze sobą, że nie jestem jakaś jedyna na świecie, ze swoimi problemami, mogłam, tak trochę, spojrzeć na siebie z boku, widząc innych niepełnosprawnych, przez kontakt z innymi niepełnosprawnymi, tak jakoś bardziej siebie zrozumieć” (wywiad 4).

Postrzeganie siebie

Zarówno podczas wywiadu, jak i w części pisemnej osoby badane prezentowały siebie bardzo pozytywnie, koncentrując się na pełnionych rolach zawodowych, rodzinnych, pasjach i osiągnięciach, co mogłoby świadczyć o tym, że mają

wysoką samoocenę, a stereotypy i uprzedzenia nie wpływają na obraz siebie tych osób. Najczęściej opisywały siebie za pomocą cech o charakterze pozytywnym, ale także podejmowanych aktywności, relacji z innymi ludźmi oraz używały określeń związanych z niepełnosprawnością. Najczęściej wymieniane były cechy należące do jednego z dwóch wymiarów osobowości, jakim jest sprawczość (Wojciszke, 2010). Były to cechy takie, jak: otwartość, samodzielność, niezależność, odpowiedzialność, optymizm, ambicja i perfekcjonizm. Nawet jeśli niektóre osoby wymieniły kilka negatywnych cech, dotyczyły one błahych kwestii lub zostały przedstawione jako mało istotne, często w zestawieniu z jakąś pozytywną cechą: „Bywam leniwa, ale też cierpliwa” (wywiad 11), „[...] lubiąca mieć wszystko na już, chociaż w niektórych sprawach cierpliwości mi nie brakuje” (wywiad 9).

Niektóre osoby nie podawały konkretnych określeń, ale stwierdzały ogólnie: „Większość rzeczy [u siebie] właściwie lubię” (wywiad 7); „Ogólnie całkiem siebie lubię” (wywiad 10).

Wielu wypowiedziom towarzyszyły odniesienia do relacji, jakie osoby badane tworzą z otoczeniem, i umiejętności związanych z ich podtrzymywaniem. Cecha ta była wymieniana najczęściej jako mocna strona osób badanych: „Troszcząca się o przyjaciół” (wywiad 6); „Jestem dobrym słuchaczem i doradcą” (wywiad 8); „Potrafię nawiązać takie bliskie relacje z ludźmi, które gdzieś utrzymują się przez długi czas” (wywiad 10). Ten typ wypowiedzi można zaliczyć do drugiego wymiaru osobowości – wspólnotowości (Wojciszke, 2010).

Wypowiedzi odnoszące się do niepełnosprawności dotyczyły wyglądu i radzenia sobie ze skutkami niepełnosprawności. Te pierwsze miały negatywny wydźwięk w przeciwieństwie do tych, które podkreślały umiejętności radzenia sobie.

Osoby badane porównywały swój wygląd do osób sprawnych, odnosiły się do wzorców związanych ze sprawnym i atrakcyjnym ciałem oraz płcią: „To była taka bardziej dysfunkcja o charakterze jakimś estetycznym, o charakterze jakiegoś odstępstwa od normy, takiej dysharmonii, która była zauważalna, niż coś, co by mnie ograniczało. Zawsze też się sobie podobałam jako kobieta, jedyną taką rzeczą, która mi jakoś zawsze przeszkadzała, to jest to moje utykanie” (wywiad 10).

W związku z niezadowoleniem z wyglądu osoby badane odczuwały wiele negatywnych emocji: „Jest mi przykro, chciałabym wyglądać tak, jak one” (wywiad 5); „W relacjach z partnerem wydaje mi się, że czasami jestem bardziej zazdrosna, zaborcza właśnie przez to, mam takie poczucie, że są inne, ładniejsze, zgrabniejsze” (wywiad 1). Nawet jeżeli postrzegały siebie jako atrakcyjne fizycznie, wskazywały na znaczenie zniekształceń ciała, jakie powoduje niepełnosprawność: „Od urodzenia utykam, zdarza się, że ta dysfunkcja bywa uciążliwa lub sprawia, że wyróżniam się z otoczenia w sposób, który nie jest pożądany” (wywiad 10); „Osoba, która nie może chodzić, trzęsie się, napina, ma problemy z mówieniem, myśleniem” (wywiad 13); „Najbardziej mnie wkurza to, że patrzę do lustra i widzę nienajgorszą dziewczynę. I myślę sobie, gdybym chodziła. Myślę, że mimo wszystko, wózek mi odbiera dużo” (wywiad 13).

Natomiast wypowiedzi podkreślające umiejętności radzenia sobie ze skutkami niepełnosprawności akcentowały mocne strony badanych. Przedstawiali oni siebie jako osoby wytrwałe, zaradne, samodzielne (wymiar sprawczości): „Nigdy nie staram się patrzeć przez pryzmat tego, że jestem osobą niepełnosprawną, to nie zrobię tego, bo mi się nie chce i może znajdę kogoś, kto to zrobi za mnie” (wywiad 1); „Staram się być pogodna i nie załamuję, walczyć z przeciwnościami losu, także tymi związanymi z niepełnosprawnością” (wywiad 12); „Bardzo się cieszę moją samodzielnością” (wywiad 3).

Ponadto, osoby badane, które były niepełnosprawne od urodzenia lub nabyły dysfunkcji we wczesnym dzieciństwie, miały poczucie odmienności od rówieśników, które wiązało się negatywnymi emocjami i najprawdopodobniej było wynikiem przebywania wyłącznie wśród osób sprawnych, co uniemożliwiło dokonywanie adekwatnych porównań: „Miałam takie same potrzeby, tylko miałam poczucie, że jednak jest ta inność. Wiedziałam niby, z czego wynika, ale ja jakoś tego nie odczuwałam. I taką pierwszą sytuacją, kiedy się z tym skonfrontowałam tak, że zobaczyłam, o co chodzi, to była sytuacja, kiedy obejrzałam nagranie video. Takie z wakacji, nagranie video, jak chodzę. No i zobaczyłam, że no faktycznie – brzydko! Tak inaczej niż wszyscy. I to było takie dziwne, bo zobaczyłam, że się faktycznie różnię, mimo że to wiedziałam. Nie znałam innych osób z niepełnosprawnością. I na przykład, przez jakiś czas, miałam takie poczucie, że trochę się złościłam na to, że utykam, że odróżniam się tym od rówieśników” (wywiad 10).

Podsumowując, obraz własnej osoby badanych jest generalnie pozytywny, z wyjątkiem niskiej oceny wyglądu zewnętrznego. Badani postrzegają siebie pozytywnie zarówno w wymiarze sprawczości, jak i wspólnotowości. Na uwagę zasługuje to, że wymieniane cechy stanowią w większości przeciwieństwo cech tworzących stereotyp osoby z niepełnosprawnością, np. niesamodzielności przeciwstawiona jest niezależność, depresyjności – optymizm, pasywności – aktywność. Niemniej jednak w percepcji siebie pojawia się także nieodłączny atrybut kategorii społecznej wyróżniającej się na tle otoczenia, mianowicie poczucie inności, odmienności. W przypadku widocznych dysfunkcji i deformacji ciała, które nie odpowiadają wymogom ideału kulturowego, może dojść do ukształtowania się negatywnego obrazu ciała. U osób z niepełnosprawnością ruchową odstępstwo od wzorów i norm związanych z wyglądem zewnętrznym jest wyraźne, co potęguje poczucie nieadekwatności, powoduje krytyczne postrzeganie siebie i w znaczący sposób wpływa na uwewnętrznienie negatywnych postaw otoczenia.

Dyskusja wyników

W przedstawionym badaniu poszukiwano odpowiedzi na pytania, jak osoby z niepełnosprawnością ruchową postrzegają siebie i czy są podstawy do stawiania tezy o internalizacji piętna ciężącego na tej grupie. W badanej próbie znalazło się 16 osób. Były to w większości kobiety aktywne zawodowo, mieszkające

w dużych miastach. Ogólnie rzecz biorąc, z wypowiedzi badanych wynika, że postrzegają siebie pozytywnie, nie włączają do obrazu własnej osoby cech stereotypowych i nie doświadczają dyskryminacji ze strony otoczenia. Jednakże odrzucenie tezy o możliwości internalizacji piętna wydaje się przedwczesne, ponieważ istnieją obszary, na które piętno może wywierać swój dewaluacyjny i niszczący wpływ: wygląd zewnętrzny i funkcjonowanie w roli rodzica. Niska ocena wyglądu zewnętrznego jest efektem stosowania przejętej przez osoby z widoczną niepełnosprawnością estetyki kulturowych norm urody (tj. smukłego i sprawnego ciała u kobiet, silnego i sprawnego u mężczyzn). Ze względu na kulturowe normy piękna jest im trudniej niż osobom pełnosprawnym ukształtować taki obraz swojego ciała, który będzie zarazem realistyczny i pozytywny, co dodatkowo utrudniają reakcje innych ludzi (Wendell, 1996).

Osoby funkcjonujące w roli rodzica, szczególnie matki, bez względu na to, jak pełnią swoją rolę, często spotykają się z negatywnymi postawami otoczenia. Prawdopodobnie dochodzi tu do zderzenia stereotypowego myślenia o kobiecie z niepełnosprawnością jako osobie nieporadnej, zależnej od innych, ze stereotypem Matki Polki, z powodzeniem godzącej wszystkie przypisane jej role. Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnościami jest zjawiskiem stosunkowo nowym, dlatego brakuje wypracowanych sposobów radzenia sobie i reagowania w sytuacjach, które są przejawem dyskryminacji. Ponieważ osoby z niepełnosprawnościami jednocześnie muszą sprostać kulturowym wymaganiom i oczekiwaniom związanym z pełnieniem ról rodzicielskich (idealna matka, idealny ojciec) i poradzić sobie z opieką nad dzieckiem, uwzględniając ograniczenia wynikające z niepełnosprawności, łatwiej internalizują negatywne postawy i stereotypy. Istotne jest przede wszystkim to, że często osoba sama musi wypracować odpowiednie taktyki bez możliwości wzorowania się na innych członkach własnej grupy, którzy są w podobnej sytuacji.

Można więc sądzić, że wbrew danym z literatury mówiącym o zgeneralizowanym efekcie piętna, w przypadku tej grupy badanych piętno „działa” wybiórczo, tj. tylko na niektóre obszary. Dodajmy, że przyjęta w ostatnich latach konwencja określania osoby z deficytem w zakresie jakiejś funkcji jako „osoby z niepełnosprawnością” zamiast „osoby niepełnosprawnej” również sprzyja minimalizowaniu wpływu piętna, ponieważ w ten sposób niepełnosprawność staje się tylko jedną z cech, a nie cechą definiującą daną osobę.

Próbując wyjaśnić tak pozytywny i zaprzeczający stereotypom obraz siebie osoby z niepełnosprawnością ruchową, można się odwołać do dwóch źródeł tworzenia reprezentacji własnej osoby. Jednym z ważnych źródeł informacji o sobie jest własna aktywność. Nie da się zaprzeczyć, że fundamentalnym doświadczeniem życiowym osoby z niepełnosprawnością ruchową jest pokonywanie rozmaitych barier niemalże w każdej sferze funkcjonowania (fizycznych, społecznych, psychologicznych). Zdobywanie wykształcenia, zawodu, pracy, optymalnego w danym przypadku stanu zdrowia psychofizycznego oznacza sku-

teczność w pokonywaniu barier i uzyskanie kontroli nad swoim życiem. Stąd w obrazie własnej osoby tak wiele miejsca zajmują cechy sprawcze, sprzeczne z powszechnie panującym stereotypem. Co więcej, jak pokazują niektóre badania, efektem uporania się z konsekwencjami niepełnosprawności może być wzrost samooceny (Ainlay, Becker, Coleman, 1986).

Drugim ważnym źródłem wiedzy o sobie są opinie innych osób. Świadomość istnienia negatywnych stereotypów nie jest równoznaczna z odnoszeniem ich do siebie. Badani odrzucali stereotypowe opinie jako niemające zastosowania w ich przypadku, twierdząc, że osobiście nie spotkała ich jakakolwiek dyskryminacja. Ponadto, ich identyfikacje społeczne najczęściej obejmowały małe grupy, takie jak rodzina, grupa przyjaciół, najbliżsi współpracownicy. Badania pokazały, że najbardziej istotne interakcje dla osób z niepełnosprawnościami zachodzą między przyjaciółmi, rodziną lub innymi osobami o podobnych problemach (Frank, 1988). Ponieważ te relacje są długoterminowe, piętno jest mniej znaczące, a najistotniejsze interakcje oparte są na innych cechach uczestniczących w nich osób. W takim środowisku nabierają znaczenia cechy ułatwiające funkcjonowanie w grupie, czyli cechy wspólnotowe, które w obrazie własnej osoby badanych również występowały.

W psychologii społecznej najczęściej wskazuje się na związek między przynależnością do grupy o niskim statusie i z niską samooceną (Crocker, Quinn, 2008). Jednakże paradoksalnie osoby należące do stereotypizowanej grupy mogą zachować pozytywną samoocenę, jeśli negatywne uwagi kierowane do nich potraktują jako wynikające z uprzedzeń wobec grupy, a nie z faktycznej oceny ich indywidualnych właściwości (Crocker, Major, 1989). O związku między przynależnością do grupy a samooceną w dużej mierze decyduje stopień identyfikacji z grupą. Badani proszeni o wskazanie, kogo określają zaimkiem „My”, często wskazywali na osoby z niepełnosprawnościami. Zgodnie z teorią porównań społecznych (Festinger, 1954) ludzie najchętniej porównują się z osobami z najbliższego otoczenia i o podobnym doświadczeniu. Mają potrzebę poszukiwania osób o podobnych cechach (np. takim samym piętnie), ponieważ są one bardziej do nich podobne w aspekcie cech ważnych dla „Ja” (osoby te mogą być bardziej pomocne w zrozumieniu i zaakceptowaniu własnej sytuacji; Crocker, Major, 1989). Niektórzy badani, zamiast identyfikowania się z szeroką kategorią osób z niepełnosprawnościami, wybierali podkategorie charakteryzujące się szczególną własnością, np. aktywnym uprawianiem sportu. W ten sposób mogli ograniczyć potencjalny wpływ piętna ciężącego na kategorii, a przejąć pozytywne cechy podkategorii. Pozytywny obraz siebie mógł być zachowany także dzięki opieraniu pojęcia „My” na specyficznych atrybutach (np.: „My to ludzie łamiący stereotypy”), bez konieczności odwoływania się do realnie istniejących kategorii (np. ludzie z niepełnosprawnościami).

Nie bez znaczenia dla zachowania pozytywnego obrazu siebie są zabiegi rewaluacyjne i reinterpretacyjne (Baumeister, Leary, 1995; Kwiatkowska, 1987).

Badani koncentrowali się na cechach pozytywnych, w ten sposób zwiększając ich znaczenie; ograniczali negatywne oceny do wyizolowanych, pojedynczych obszarów (np. wygląd fizyczny), pomniejszając ich znaczenie. Obniżali także wagę cech negatywnych poprzez jednoczesne zestawianie ich z cechami pozytywnymi.

Należy także podkreślić, że radzenie sobie z piętnem z pewnością jest łatwiejsze dla osób wyposażonych w pewien kapitał społeczny i kulturowy, związany z obecnością kochającej rodziny i przyjaciół, siecią wsparcia społecznego, posiadanym wykształceniem i aktywnością zawodową. Także miasto oferuje swym mieszkańcom więcej możliwości osiągnięcia własnych celów i odnoszenia sukcesów. Właśnie takimi cechami charakteryzowały się osoby biorące udział w prezentowanym badaniu.

Ograniczenia badania i propozycje dalszych analiz

Przedstawione badanie ma kilka ograniczeń, z których najważniejsze wiążą się z metodologią badań jakościowych. Przede wszystkim badana próba jest dalece niereprezentatywna i mało liczna. W badaniu wzięło udział 16 osób, głównie kobiety, z jednym rodzajem piętna, dlatego wyniki należy z ostrożnością generalizować na osoby należące do kategorii z innym rodzajem piętna. Trzeba podkreślić, że do badania zgłosiły się osoby, które odniosły w życiu liczne sukcesy i osiągnęły znacznie więcej niż typowi przedstawiciele swojej grupy. Ponadto, analiza materiału, przy braku „twardych” wskaźników, mogła być obciążona pewną dozą subiektywizmu.

Na wyniki badania mógł wpłynąć fakt, że wywiady prowadziła osoba mająca widoczną niepełnosprawność (pierwsza autorka prezentowanego artykułu). Z jednej strony, jej osobiste doświadczenia okazały się pomocne, ponieważ badanym łatwiej było mówić o trudnych dla nich sprawach osobie w podobnej sytuacji życiowej. Z drugiej strony to, że badanie prowadzi osoba z niepełnosprawnością, będąca jednocześnie uczestniczką studiów doktoranckich, mogło mieć znaczenie dla sposobu prezentacji siebie przez badanych. Efekty porównań, jakich osoby badane dokonywały w czasie udzielania wywiadu, mogły być pozytywne (badaczka jako wzór do naśladowania; kierowanie uwagi na własne zasoby umożliwiające osiągnięcie podobnych sukcesów) albo negatywne (badaczka wyznaczająca standardy zbyt wysokie; kierowanie uwagi na własne deficyty).

Mimo tych ograniczeń przeprowadzone badanie pozwoliło na uzyskanie istotnego wglądu w procesy podtrzymywania pozytywnego obrazu własnej osoby w kontekście piętna powiązanego z kategorią, do której należy dana osoba. W dalszych badaniach (w paradygmacie ilościowym, na większej próbie) należałoby się zastanowić, czy poważniejsza fizyczna dysfunkcja rzeczywiście powoduje bardziej negatywne postrzeganie własnego ciała, czy może jednak

jest odwrotnie: osoby, które mają niewielką fizyczną dysfunkcję i nie korzystają z żadnego sprzętu, który ułatwia poruszanie się (np. utykają), w większym stopniu uwewnętrzniają piętno, ponieważ są bliskie kulturowego ideału piękna. Należałoby również uwzględnić nowe zjawiska, które występują w całej grupie, takie jak np. podejmowanie roli rodzicielskiej, by sprawdzić, czy powodują one uwewnętrznienie negatywnych doświadczeń w większym stopniu niż w przypadku zjawisk już znanych.

Bibliografia

- Abramowska, B. (2005). Osoby niepełnosprawne w mediach i odbiorze społecznym. W: D. Gorajewska (red.), *Spółczesność równych szans: tendencje i kierunki zmian* (s. 191–198). Warszawa: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.
- Ainlay, S.C., Becker, G., Coleman, L.M. (red.). (1986). *The Dilemma of Difference: A Multidisciplinary View of Stigma*. New York: Plenum Press.
- Ainlay, S.C., Crosby, F. (1986). Stigma, justice and the dilemma of difference. W: S.C. Ainlay, G. Becker, L.M. Coleman (red.), *The Dilemma of Difference: A Multidisciplinary View of Stigma* (s. 17–37). New York: Plenum Press.
- Arusztowicz, B. (2000). Aspiracje i plany życiowe młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu. *Szkoła Specjalna*, 2/3, 24–36.
- Bagley, C., King, M. (2005). Exploration of three stigma scales in 83 users of mental health services: Implications for campaigns to reduce stigma. *Journal of Mental Health*, 14(4), 343–355.
- Baumeister, R.R., Leary, M.R. (1995). The need to belong: Desire for interpersonal attachments as a fundamental human motivation. *Psychological Bulletin*, 117, 497–529.
- Ben-Zeev, D., Young, M.A., Corrigan, P.W. (2010). DSM-V and the stigma of mental illness. *Journal of Mental Health*, 19, 318–327.
- Byra, S. (2014). Paradoks niepełnosprawności: w kręgu tezy i antytezy. *Niepełnosprawność*, 15, 11–28.
- Byra, S., Parchomiuk, M. (2010). *Student niepełnosprawny: wybrane konteksty*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Byrne, P. (2001). Psychiatric stigma. *British Journal of Psychiatry*, 178, 281–284.
- Campbell, F. (2008). Exploring internalized ableism using critical race theory. *Disability & Society*, 23, 2, 151–162.
- Chodkowska, M., Byra, S., Kazanowski, Z. (2010). *Stereotypy niepełnosprawności. Między wykluczeniem a integracją*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Colella, A. (1994). Organizational socialization of employees with disabilities: critical issues and implications for workplace interventions. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 4, 87–106.
- Conner, K.O., Carr Copeland, V., Grote, N., Koseke, G., Rosen, D., Reynolds, C., Brown, C. (2010). Mental health treatment seeking among older adults with depression: The impact of stigma and race. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 531–543.
- Corrigan, P.W., Rowan, D., Green, A., Lundin, R., River, P., Uphoff-Wasowski, K., White, K., Kubiak, M.A. (2002). Challenging two mental illness stigmas: Personal responsibility and dangerousness. *Schizophrenia Bulletin*, 28, 293–310.
- Corrigan, P.W., Shapiro, J.R. (2010). Measuring the impact of programs that challenge the public stigma of mental illness. *Clinical Psychology Review*, 30, 907–922.
- Corrigan, P.W., Watson, A.C., Barr, L. (2006). The self-stigma of mental illness: Implications for self-esteem and self-efficacy. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 25(8), 875–884.
- Crocker, J., Major, B. (1989). Social stigma and self-esteem: The self-protective properties of stigma. *Psychological Review*, 96(4), 608–630.

- Crocker, J., Quinn, D.M. (2008). Piętno społeczne i Ja: znaczenia, sytuacje i samooceny. W: T.F. Hetherington, R.E. Kleck, M.R. Hebl, J.G. Hull (red.), *Spoleczna psychologia piętna* (s. 149–174). Warszawa: WN PWN, Collegium Civitas.
- Czykwin, E. (2007). *Stygmat społeczny*. Warszawa: WN PWN.
- Dinos, S., Stevens, S., Serfaty, M., Weich, S., King, M. (2004). Stigma: The feelings and experiences of people with mental illness. Qualitative study. *British Journal of Psychiatry*, 184, 176–181.
- Durka, G. (2009). *Stereotypy i uprzedzenia wobec osób niepełnosprawnych*. Słupsk: Akademia Pomorska.
- Festinger, L. (1954). A theory of social comparison processes. *Human Relations*, 7, 117–140.
- Frank, G. (1988). Beyond stigma: Visibility and self-empowerment of persons with congenital limb deficiencies. *Journal of Social Issues*, 44(1), 95–115.
- Gałuszka, A. (2005). *Człowiek przewlekle chory. Aspekty psychoegzystencjalne*. Katowice: Wydawnictwo UŚ.
- Goffman, E. (2007). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańsk: GWP.
- Grzelak, J.L., Jarymowicz, M. (2000). Tożsamość i współzależność. W: J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki*. T. 3 (s. 107–145). Gdańsk: GWP.
- Jarymowicz, M. (1993). Odrębność schematowa Ja–My–Oni a społeczne identyfikacje. *Przegląd Psychologiczny*, 1, 7–26.
- Jarymowicz, M. (1994). O formach umysłowego ujmowania MY i ich związku ze spostrzeganiem innych. W: M. Jarymowicz (red.), *Poza egocentryczną perspektywą widzenia siebie i świata* (s. 191–199). Warszawa: IP PAN.
- Jones, E.E., Farina, A., Hastorf, A.H., Markus, H., Miller, D.T., Scott, R.A. (1984). *Social Stigma: The Psychology of Marked Relationships*. New York: W.H. Freeman.
- Kirenko, J. (2002). *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnościami*. Ryki: Wyższa Szkoła Umiejętności Pedagogicznych i Zarządzania.
- Kirenko, J. (2007). *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Kirenko, J., Byra, S. (2008). *Zasoby osobiste w chorobach psychosomatycznych*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Kozielecki, J. (1986). *Psychologiczna teoria samowiedzy*. Warszawa: PWN.
- Kranke, D., Floersch, J., Kranke, B., Munson, M. (2011). A qualitative investigation of self-stigma among adolescents taking psychiatric medication. *Psychiatric Services*, 62(8), 893–899.
- Kwiatkowska, A. (1987). Struktura ja osób z inwalidztwem pourazowym. *Przegląd Psychologiczny*, 30(3), 735–751.
- Kwiatkowska, A. (1999). *Tożsamość a społeczne kategoryzacje*. Warszawa: IP PAN.
- Link, B.G., Phelan, J.C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363–85.
- Linton, S. (1998). Reassigning meaning. W: S. Linton, *Claiming Disability: Knowledge and Identity* (s. 8–33). New York: New York University Press.
- Majewicz, P. (2002). *Obraz samego siebie a zachowanie młodzieży niepełnosprawnej ruchowo*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Manos, R.C., Rusch, L.C., Kanter, J.W., Clifford, L. (2009). Depression self-stigma as a mediator of the relationship between depression severity and avoidance. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 28, 1128–1143.
- Marszałek, L. (2007). Społeczny kontekst niepełnosprawności. *Seminare*, 24, 339–353.
- Minczakiewicz, E.M. (2013). Obraz siebie młodzieży z niepełnosprawnością a jej postępy w studiowaniu i budowaniu relacji ze społecznością akademicką. *Podmiotowość w Edukacji wobec Odmienności Kulturowych oraz Społecznych Zróżnicowań*. *Edukacja XXI w.*, 1(27), 263–288.
- Morris, J. (1991). *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*. London: The Women's Press.
- Ostrowska, A. (1994). *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Postawy społeczeństwa polskiego wobec ludzi niepełnosprawnych*. Warszawa: IFiS PAN.

- Reykowski, J. (1974). *Eksperymentalna psychologia emocji*. Warszawa: Książka i Wiedza.
- Ritsher, J.B., Phelan, J.C. (2004). Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. *Psychiatry Research*, 129, 257–265.
- Rohmer, O., Louvet, E. (2009). Describing persons with disability: Salience of disability, gender, and ethnicity. *Rehabilitation Psychology*, 54, 76–82.
- Siek, S. (1993). *Wybrane metody badania osobowości*. Warszawa: ATK.
- Sorsdahl, K.R., Mall, S., Stein, D.J., Joska, J.A. (2011). The prevalence and predictors of stigma amongst people living with HIV/AIDS in the Western Province. *AIDS Care*, 23(6), 680–685.
- Szczupał, B. (2014). Mechanizmy naznaczania społecznego osób z niskorosłością. *Niepełnosprawność*, 15, 151–166.
- Vogel, D.L., Wade, N.G., Hackler, A.H. (2007). Perceived public stigma and the willingness to seek counseling. *Journal of Counseling Psychology*, 54, 40–50.
- Wendell, S. (1996). *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York: Routledge.
- Witkowski, T. (1993). *Rozumieć problemy osób niepełnosprawnych*. Warszawa: MDBO.
- Wojciszke, B. (2010). *Sprawczość i wspólnotowość. Podstawowe wymiary spostrzegania społecznego*. Gdańsk: GWP.
- Wright, B. (1965). *Psychologiczne aspekty fizycznego inwalidztwa*. Warszawa: PWN.

PIĘTNO A OBRAZ SIEBIE OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ RUCHOWĄ: RAPORT Z BADAŃ JAKOŚCIOWYCH

Abstrakt

Celem badania było określenie, jak osoby z niepełnosprawnością ruchową postrzegają siebie oraz czy w obrazie własnej osoby zawierają się stereotypy społeczne dotyczące osób z niepełnosprawnościami. W badaniu wzięło udział 16 osób (w tym 13 kobiet) z niepełnosprawnością ruchową o zróżnicowanym poziomie sprawności. Badanie miało charakter eksploracyjny i do jego przeprowadzenia wykorzystano metodologię badań jakościowych (pytania otwarte, wywiad). Wykorzystano także fragment Kwestionariusza Spostrzegania Społecznego (Jarymowicz, 1994). Wywiad, częściowo ustrukturyzowany, zawierał pytania dotyczące następujących kategorii: samoocena, obraz własnego ciała, umiejętności, przełomowy moment w życiu, postrzeganie przez innych, reakcje otoczenia związane z niepełnosprawnością i sposób radzenia sobie z nimi. Wypowiedzi badanych koncentrowały się przede wszystkim na pozytywnych aspektach postrzegania siebie i wydawałyby się, że nie włączają oni do obrazu własnej osoby cech stereotypowych oraz nie doświadczają dyskryminacji ze strony otoczenia. Szczegółowe analizy pokazały jednak, że stereotypy dotyczące osób z niepełnosprawnościami i osobiste doświadczenia miały znaczenie dla konkretnych obszarów funkcjonowania badanych osób, takich jak obraz własnego ciała i pełnienie ról rodzicielskich, co wiązało się przede wszystkim z odczuwaniem negatywnych emocji, przejściem stereotypowego postrzegania i zmianami w zachowaniu.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność ruchowa, obraz własnej osoby, internalizacja piętna, badanie jakościowe

STIGMA AND SELF-IMAGE IN PEOPLE WITH PHYSICAL DISABILITIES: A QUALITATIVE RESEARCH REPORT

Abstract

The purpose of the study was to examine how people with physical disabilities perceived themselves and whether their self-image contained social stereotypes of people with disabilities. The sample consisted of 16 respondents (13 women) with various physical disabilities of different

severity. It was an exploratory study carried out within the qualitative paradigm (open questions, interviews). The semi-structured interview was based on questions related to self-esteem, body image, capabilities, breakthrough moments in life, perception by others, others' reactions to disability and strategies used to cope with those reactions. Also, parts of the Social Perception Questionnaire (Jarymowicz, 1994) were used. The interviewees focused mainly on the positive aspects of self-perception and it could seem that their self-image did not contain stereotypes and that they did not experience discrimination from society. However, detailed analyses showed that disability stereotypes and personal experiences had an impact on some areas, such as body image and serving parental roles. In these areas, negative emotions, stereotyped views and behavioral changes were observed.

Key words: physical disability, self-image, stigma internalisation, qualitative research

EWA ZASĘPA, ANNA LENART*

POCZUCIE SENSU ŻYCIA A REALIZACJA ROLI RODZICIELSKIEJ RODZICÓW DZIECI Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYSTYCZNEGO

Wprowadzenie

„Autyzm” (grec. *autos* – sam, skierowany do siebie) to termin wprowadzony do psychologii przez psychiatrę Eugena Bleulera na określenie głównego objawu schizofrenii. Oznaczał on zamykanie się we własnym świecie i zawężenie relacji społecznych. Termin ten został następnie zastosowany przez Leo Kannera w 1943 r. oraz Hansa Aspergera w 1944 r. w stosunku do grupy dzieci o specyficznym sposobie funkcjonowania, w którym również trudności i wycofanie z relacji społecznych były jednym z głównych objawów (za: Frith, 2008). Zgodnie ze swoimi obserwacjami Kanner (za: Bobkowicz-Lewartowska, 2011) wyróżnił dwie kryterialne właściwości autyzmu, mianowicie: autystyczną samotność (*autistic aloneness*) oraz pragnienie niezmienności (*desire for sameness*). Choć obecnie kryteria diagnostyczne zostały dokładniej opisane, obserwacje Kannera na wiele lat wyznaczyły kierunek badań nad autyzmem. Dzisiaj coraz częściej używa się terminu „autystyczne spektrum zaburzeń” (ASD – *autistic spectrum disorders*; Allen, 1988, za: Pisula, 2012c). Obecnie do tego spektrum zalicza się: autyzm dziecięcy, zespół Aspergera, zespół Retta, dziecięce zaburzenie dezintegracyjne oraz całościowe zaburzenia rozwoju. W klasyfikacji chorób i zaburzeń ICD-10 (1998) do charakterystycznych objawów autyzmu, tzw. triady autystycznej, należą: jakościowe zaburzenia komunikacji (werbalnej i niewerbalnej), jakościowe zaburzenie interakcji społecznych oraz stereotypie, ograniczone wzorce zachowania i aktywności. Te kryterialne objawy muszą wystąpić przed trzecim

* Ewa Zasępa; Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: zasepa@aps.edu.pl

Anna Lenart; Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna w Brzozowie, ul. Sienkiewicza 2, 36-200 Brzozów; tel. +48 13 4341053; e-mail: anna_i@onet.pl

rokiem życia i nie mogą być skutkiem innych procesów chorobowych. W klasyfikacji DSM-V (2013) nastąpiła zmiana w wymienionych kryteriach: dwie pierwsze kategorie zaburzeń, a więc komunikacja i interakcje społeczne, zostały połączone w jedną kategorię – komunikację społeczną. Natomiast wiek wystąpienia objawów to wczesne dzieciństwo z zaznaczeniem, jak podaje Ewa Pisula (2012c, s. 30), że: „[...] nie mogą przejawiać się w pełni, dopóki wymagania społeczne nie przekroczą ograniczonych możliwości dziecka”. Poza tymi trzema głównymi kryteriami koniecznymi do postawienia diagnozy autyzmu (zaburzeń ze spektrum autystycznego), u dzieci występuje szereg innych nieprawidłowości mających duży wpływ na funkcjonowanie osoby, a także jej otoczenie. Wśród nich występuje, stwierdzana w 50–75% przypadków, niepełnosprawność intelektualna (Pisula, 2012b, c). Do trudnych zachowań często stwierdzanych u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autystycznego należą np.: zachowania autostymulacyjne, napady złości, agresja, nieposłuszeństwo, samookaleczenia, chaos w funkcjonowaniu, problemy ze snem, lęki, zaburzenia sensoryczne i metaboliczne (Pisula, 2012c; Pisula, Mazur, 2006; Randall, Parker, 2010). Dla rodziców szczególnie trudne są sytuacje, w których dzieci z autyzmem nie reagują na komunikaty ojca lub matki, nie różnicują rodziców, a więc nie okazują szczególnego związku z nimi.

Przedstawiony artykuł ma charakter raportu z badań dotyczących charakterystyki rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autystycznego, a dokładniej – ich przystosowania do pełnienia roli rodzicielskiej wobec dziecka, czyli sposobu realizacji tej roli i poczucia sensu życia. W dalszej części zostaną przybliżone dane z literatury przedmiotu dotyczące poruszanych zagadnień.

Rodzina jest podstawową i mającą największą wartość dla człowieka grupą społeczną (Colman, 2009; Harwas-Napierała, 2009; Okoń, 2004; Plopa, 2005; Stelter, 2013; Ziemska, 1977; Zasepa, Wołowicz, 2010). Szczególne znaczenie w systemie rodzinnym ma rola rodzicielska i małżeńska. Należy podkreślić, że dla większości osób niepełnosprawnych intelektualnie, a więc dużej liczby osób z autyzmem, grupa rodzinna jest często jedyną udzielającą im wsparcia, zapewniającą bezpieczeństwo i umożliwiającą funkcjonowanie grupą społeczną (Ostrowska, 2001, Stelter, 2009, za: Zasepa, Wołowicz, 2010). W sytuacjach trudnych, jak np. po usłyszeniu diagnozy autyzmu u dziecka, cykl życia rodziny ulega zaburzeniu, rodzice zaś muszą zaktualizować własne wyobrażenie rodzicielstwa oraz dokonać zmian w swoich rolach rodzicielskich. To, jak będzie wyglądała realizacja roli rodzica wobec dziecka z autyzmem, zależy od przebiegu procesu adaptacji do tej nowej, kryzysowej sytuacji (Gałkowski, 1979, 1980, 1995; Twardowski, 2008). W przypadku rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autystycznego proces adaptacji może wyglądać bardziej skomplikowanie niż w przypadku innych niepełnosprawności, głównie ze względu na szereg trudności, a także mnogość objawów występujących u dzieci (za: Pisula, 2012a).

Badania wskazują, że opieka nad dzieckiem z autyzmem jest zadaniem bardzo obciążającym, bardziej niż opieka nad dzieckiem z zespołem Downa (Abbeduto i in., 2004; Dąbrowska, Pisula, 2010). Powoduje wysoki poziom stresu (Adrien i in., 2011; Pisula, 1998, 2007, 2012a), wywołuje także ryzyko wyższych wskaźników lęku i depresji (Lee i in., 2009). Badania (DeMyer, Goldberg, 1983, za: Randall, Parker, 2010) wykazują, że czynniki stresogenne wywierały wpływ na wszystkie sfery życia rodzinnego (reakcje rodziny, sposób prowadzenia domu, finanse, stan emocjonalny i psychiczny członków rodziny, relacje między małżonkami, możliwość zaspokajania potrzeb czy możliwość rozwoju osobistego każdego z członków rodziny). Jakość życia rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autystycznym jest, jak wykazują badania (Brown i in., 2006; Mugno i in., 2007), niższa niż rodziców dzieci z innymi rodzajami niepełnosprawności. Problemy związane z opieką nad dzieckiem z autyzmem mogą wpływać negatywnie na obraz siebie jako rodzica (Pisula, Danielewicz, 2007), niższe poczucie własnej wartości oraz niższe poczucie kompetencji w radzeniu sobie z trudnościami życiowymi w stosunku do rodziców dzieci zdrowych. Pomimo wielu wyników badań wskazujących na przeżywane przez rodziców trudności, ich funkcjonowanie oraz poziom adaptacji do zaburzeń występujących u dziecka są bardzo zróżnicowane. Funkcjonowanie rodziców i przystosowanie do niepełnosprawności dziecka są zależne od wielu czynników. Fakt ten podkreślają Keith Crnic, Wilhelm Friedrich i Mark Greenberg (1983, s. 136): „Funkcjonowanie rodziny nie może być rozpatrywane jako prosta reakcja na niepełnosprawność dziecka, raczej powinno się rozpatrywać adaptację rodziny do niepełnosprawności dziecka przez pryzmat dostępnych źródeł radzenia sobie z nią oraz warunków środowiska, w którym żyje”. Badania dotyczące rodziców dzieci z autyzmem pozwoliły na stworzenie listy czynników wpływających na funkcjonowanie rodziców i rodziny. Geri Donenberg i Bruce L. Baker (1993, za: Pisula, 2012a) na tej liście umieścili m.in.: zaburzenia w komunikowaniu się dzieci z autyzmem, nieprawidłowy rozwój uczuciowy dziecka i ograniczone wzorce jego zachowania. Model determinantów procesu realizacji roli rodzicielskiej zaproponował Jay Belsky (1984, za: Stelter, 2013), według którego jest on wypadkową osobowości rodzica, środowiska społecznego i zawodowego, relacji małżeńskich oraz cech dziecka.

W przedstawionych badaniach skupiono się na jednym z czynników, który może wiązać się ze sposobem realizacji roli rodzicielskiej, mianowicie z właściwością rodziców – posiadaniem przez nich poczuciem sensu życia. Pytanie o poczucie sensu życia rodziców wynika z przekonania, że wpływa ono na zachowanie człowieka, jego postawy i decyzje, sposób funkcjonowania zwłaszcza w sytuacji krytycznej, jaką niewątpliwie jest niepełnosprawność dziecka. Odpowiedzialność za własne życie zawarta w koncepcji Viktora Frankla (2012, 2013) wymaga również, aby zaakceptować to, czego zmienić nie można, np. niepełnosprawność lub chorobę dziecka, i nabrać do tego właściwego stosunku. Z psychologicznego punktu widzenia sens jest związany z życiem (*meaning of*

life). Wskazuje na bardzo osobiste, pierwotne i zindywidualizowane, a jednocześnie powszechne doświadczenie i potrzebę człowieka oraz ludzkości. Sens ujmowany jest jako jednostkowe (lecz powszechne), pozytywne, egzystencjalnie znaczące doświadczenie „Ja” podmiotowo-osobowego, przeżywane w procesie odniesienia siebie do rzeczywistości i rzeczywistości do siebie. Doświadczenie to jest źródłem głębokiej motywacji dla życia (*pro life*) i to życie kreuje. Sens życia jest czymś powszechnym, a więc doświadczanym przez każdego. Ponieważ stanowi jedną z potrzeb człowieka, jej niezaspokojenie (poczucie braku sensu życia) prowadzi do cierpienia człowieka i ma odbicie w jego funkcjonowaniu. Potrzeba sensu nie jest jednak czymś bezwzględnie koniecznym do realizacji życia biologicznego czy procesów psychologicznych człowieka, funkcjonowania społecznego czy kulturowego. Poczucie sensu życia łączy się z przekonaniem o sensowności i celowości. Jego źródłem jest doświadczanie sensu w życiu osobistym, w konkretnych sytuacjach życiowych, w perspektywie oceny przeżyć, wyborów, decyzji itp. To poczucie jest potrzebą i dążeniem stałym w ludzkiej egzystencji. Sens wydaje się wbudowany w życie ludzkie, w świat potrzeb, dążeń, aktywności. Posiadanie poczucia sensu życia odróżnia świat człowieka od świata zwierząt. Jest światem znaczeń, symboli, nasycenia myślą. Dlatego sens nie jest tworem człowieka, lecz doświadczeniem odkrywanym w procesie życia (por. Popielski, 1987, 1996, 2008). Zenomena Płużek (1996) uważa, że sens życia nie jest dany. Człowiek musi go poszukać, a te poszukiwania nieraz wymagają wysiłku, okupionego trudem i niepewnością. Doświadczanie sensu ma charakter doznania egzystencjalno-podmiotowego. Posiadanie poczucia sensu życia warunkuje zdrowy, indywidualny oraz społeczny rozwój jednostek i społeczeństwa. Poczucie, natężenie sensu może fluktuować, jednak każdy rodzaj takiego poczucia jest objawem egzystencji podmiotowo aktywnej i spełniającej się. Brak zaangażowania się w jakiś rodzaj sensu jest oznaką wycofania z życia. Posiadanie sensu życia warunkuje pełny rozwój i samoaktualizację. Według Frankla (2012, 2013) potrzeba posiadania sensu życia jest najgłębszą i najbardziej specyficzną motywacją życia. Poczucie sensu życia zaś to stan podmiotowej satysfakcji człowieka związany z działaniem celowym i ukierunkowanym na wartości. Poczucie sensu życia polega na braniu odpowiedzialności za swoje wybory, działania, własne życie. Może być realizowane poprzez pracę, cierpienie, przeżywanie wartości, pełnione role. Te aspekty wydają się szczególnie bliskie rodzicom dzieci niepełnosprawnych, którzy często bardzo cierpią, a ich możliwości radzenia sobie są wystawione na ciężką próbę.

Jak pokazują badania Iwony Zeman (1999), w przypadku trudności z akceptacją dziecka niepełnosprawnego nie ma rodziców bez zaburzeń w poczuciu sensu życia, a aż 70% badanych doświadczało frustracji egzystencjalnej. Nawet osoby z dość stabilną hierarchią wartości doświadczyły jego zachwiania w obliczu choroby dziecka. Przy czym, jak wykazują Ewa Zasepa i Teresa Chabinka (2007), rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną nie zawsze

mają obniżone poczucie sensu życia w stosunku do wyników rodziców dzieci o prawidłowym rozwoju. Badań dotyczących poczucia sensu życia u rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju jest stosunkowo mało. Istniejące wskazują na pozytywne związki między tą zmienną a adaptacją do wychowywania dziecka niepełnosprawnego czy też z zaburzeniami rozwoju. Na przykład Żaneta Stelter (2013) wykazała, że poczucie sensu życia wysoko korelowało z poczuciem tożsamości rodzicielskiej, a także ze sposobami realizacji roli rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie.

Metodologia

Problem badawczy

Celem badań empirycznych jest próba ustalenia zależności między poczuciem sensu życia posiadanym przez rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autystycznego a realizacją przez nich roli rodzicielskiej. Jak wynika z przeglądu literatury przedmiotu, stosunkowo niewiele publikacji dotyczy tak sformułowanych zagadnień. Problem badawczy sformułowano w postaci następujących pytań badawczych:

- Czy występują różnice w zakresie poczucia sensu życia uwarunkowane płcią rodzica?
- Czy istnieją różnice w sposobie realizacji roli rodzicielskiej uwarunkowane płcią rodzica?
- Czy istnieje związek między poczuciem sensu życia a sposobem realizacji roli rodzicielskiej wobec dziecka z zaburzeniem ze spektrum autyzmu?

Dwa pierwsze pytania mają naturę eksploracyjną, ukierunkowują poszukiwania badawcze. Odpowiedź na nie przyczyni się do pogłębienia wiedzy o omawianym obszarze funkcjonowania rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju. Na podstawie literatury przedmiotu, a także refleksji oraz obserwacji klinicznych, odnośnie do pytania trzeciego sformułowano natomiast następującą hipotezę badawczą: poziom poczucia sensu życia rodziców jest istotnie związany ze sposobem realizacji przez nich roli rodzicielskiej wobec dziecka z zaburzeniami ze spektrum autystycznego; im wyższy poziom poczucia sensu życia, tym łatwiejsza adaptacja do roli rodzicielskiej.

Osoby badane

Przeprowadzone badania obejmowały rodziców dzieci z diagnozą zaburzeń ze spektrum autystycznego. W badaniu wzięło udział 80 osób: 60 kobiet (matek) i 20 mężczyzn (ojców). Wiek rodziców mieścił się w przedziale 24–62 lata, średnia wieku wyniosła 36,51 ($SD = 6,71$). Wiek matek wahał się w granicach 24–62 lata ($M = 35,55$, $SD = 6,37$), ojców zaś – w granicach 28–58 lat ($M = 39,40$, $SD = 6,99$). Pięćdziesiąt jeden osób (63,8%) mieszkało w mieście, a 29 (36,2%) na wsi. Badanie zostało przeprowadzone w okresie

lutym–kwiecieniem 2014 r. w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym w Sannoku, Rzeszowskim Stowarzyszeniu na Rzecz Dzieci Niepełnosprawnych i Autystycznych „Solis Radius” w Rzeszowie oraz Fundacji na rzecz Rodzin Dotkniętych Autyzmem FuRda działającej w Warszawie.

Narzędzia badawcze

W badaniu wykorzystano dwie techniki. Pierwszą z nich był Kwestionariusz Realizacji Roli Rodzicielskiej Wobec Dziecka Niepełnosprawnego Intelaktualnie (KRRR) Żanety Stelter. W tytule oraz w niektórych itemach zmieniono, za zgodą autorki narzędzia, określenie rodzaju zaburzenia rozwojowego. Kwestionariusz został oparty na koncepcji Rihanna H. Turnera (za: Stelter, 2013), zgodnie z którą rola społeczna nie jest przyjmowana przez człowieka w gotowej postaci, lecz tworzona pod wpływem oczekiwań społecznych, w procesie interakcji z innymi ludźmi. Kwestionariusz składa się z 40 stwierdzeń, do których rodzice ustosunkowują się na czterostopniowej skali. Wyodrębniono w nim pięć skal opisujących różne sposoby realizacji roli rodzicielskiej: Pułapka roli, Utożsamianie się z rolą, Akceptacja roli, Zatrącenie się w roli, Odrzucenie roli.

1. Pułapka roli – rola rodzicielska postrzegana jest jako uciążliwa, frustrująca i pozbawiona radości. Rodzice raczej koncentrują się na chorobie dziecka, a nie na nim samym. Mają trudności z akceptacją zaistniałej sytuacji. W ich życiu przeważają uczucia lęku, poczucia krzywdy, bezradności, rozpacz, braku kompetencji. Ich działanie może być chaotyczne, nieracjonalne, mogą pojawiać się zaburzenia w kontaktach z innymi oraz w relacjach intymnych.
2. Utożsamianie się z rolą – wczucie się w rolę, także na poziomie zadaniowym. Rodziców charakteryzuje poczucie bezpieczeństwa, kompetencji i zaufania do siebie. Zaczynają tworzyć swój świat wspólnie z dzieckiem, wybierają sposób wychowania, np. ukierunkowanego na przygotowanie do życia. Rola uznawana jest za konieczność, do której trzeba się przystosować i pogodzić się z nią. Następuje próba wyjaśnienia i zrozumienia swojego cierpienia, przeformułowania definicji życiowej.
3. Akceptacja roli – rola rodzica zaczyna być postrzegana jako wartość, a jej realizacja przynosi satysfakcję. Dziecko jest źródłem radości, rodzice zaś zaczynają realnie oceniać jego szanse rozwojowe. Utożsamiają się z innymi rodzicami, także dziećmi zdrowych, znika poczucie wyobcowania, stygmatyzacji, niskiej wartości swojej osoby.
4. Zatrącenie się w roli i jej wykorzystywanie – rodzic podporządkowuje całe życie roli rodzicielskiej i potrzebom dziecka, zaniedbując przy tym pozostałe zadania i role życiowe. Rola służy uzyskiwaniu korzyści, przywiązywaniu do siebie innych, bezwzględnej eksploracji otoczenia. Rodzice nie dopuszczają do opieki i do siebie nikogo, hamują rozwój samodzielności i autonomii dziecka.
5. Odrzucenie roli – przejawia się oporem i sprzeciwem wobec roli, kwestionowaniem swojej odpowiedzialności za dziecko. Matka neguje rolę rodzica

dziecka niepełnosprawnego na rzecz roli matki dzieci zdrowych lub roli żony. Wysokie wyniki wskazują na brak akceptacji dziecka.

Rzetelność poszczególnych skal została wyznaczona metodą zgodności wewnętrznej. Uzyskane współczynniki *alfa* Cronbacha wynoszą: Pułapka roli – 0,78; Utożsamianie się z rolą – 0,70; Akceptacja roli – 0,75; Zatrącenie się w roli – 0,72; Odrzucenie roli – 0,74 (tamże).

Drugim zastosowanym narzędziem badawczym był Test Celu Życia (*Purpose in Life Test* – PIL) opracowany przez Jamesa C. Crumbaugh'a i Leonarda T. Maholicka w przekładzie Płużek z 1971 r. W Polsce znany jest on jako Test Sensu Życia. Pozwala na ilościowe (tylko część A) ujęcie posiadania poczucia sensu życia lub jego braku oraz różnicuje patologiczne i „normalne” funkcjonowanie osób. Test składa się z trzech części. Część A zawiera 20 stwierdzeń dotyczących potrzeby sensu życia. Do każdego z nich osoba badana ustosunkowuje się poprzez zaznaczenie jednej z cyfr od 1 do 7. Wynik jest sumą punktów surowych, będących wskaźnikiem ogólnego poczucia sensu życia. Im wyższy jest ten wynik, tym silniejsze zaspokojenie potrzeby poczucia sensu życia, im niższy – tym większe odczucie frustracji egzystencjalnej. Możliwy do uzyskania wynik mieści się przedziale 40–140 pkt. Za wartość graniczną oddzielającą osoby z zaspokojoną potrzebą sensu życia od osób z zaburzeniami przyjęto 111,5 pkt (Popielski, 1987). Część B ma charakter projekcyjny, składa się z 14 niedokończonych zdań, które osoba badana wypełnia, zapisując pierwszą myśl, jaka nasuwa się jej po przeczytaniu danego początku zdania. Te niepełne stwierdzenia dotyczą realizowania się człowieka w czasie. W części C osoba badana ma za zadanie napisać kilka zdań dotyczących swoich dążeń, ambicji, celów życiowych. Rzetelność polskiej wersji skali wyznaczona metodą test – retest w odstępie pół roku wynosi 0,64 do 0,79 dla różnych grup (Popielski, 1987; Zeman, 1999). W prezentowanym tutaj badaniu wykorzystano jedynie część A testu.

Wyniki

Poczucie sensu życia badanych rodziców

Poczucie sensu życia ma wpływ na funkcjonowanie człowieka, jego postawę wobec świata oraz podejmowane działania. Sytuacja choroby dziecka może powodować zaburzenie, wątpliwość w sens swojego życia, choć również po etapie wątpliwości może nastąpić przewartościowanie życia, ukierunkowanie go na inne sprawy, np. zapewnienie dziecku jak najlepszej opieki. Rodzice mogą więc odnaleźć sens swego życia w wielu sprawach związanych z opieką nad dzieckiem oraz w realizowaniu się jako rodzica dziecka niepełnosprawnego.

W badaniach starano się określić, jaki jest poziom poczucia sensu życia rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autystycznego. Za Kazimierzem Popielskim (1987) jako wartość graniczną przyjęto 111,5 pkt uzyskanych w teście PIL; 44 (55%) rodziców uzyskało wyniki poniżej tego poziomu. Przy

uwzględnieniu różnic międzypłciowych analizy wykazały, że zdecydowanie większa liczba ojców, bo 15 spośród nich (75%), miała wynik poniżej przeciętnej. W grupie kobiet 31 (52%) osób miało wyniki powyżej punktu granicznego, 29 (48%) zaś – poniżej.

Analizy dokonane testem rangowym U Manna-Whitneya zmierzały do ustalenia, czy istnieją istotne różnice między mężczyznami a kobietami pod względem poczucia sensu życia (zob. tabela 1). Wykazały one, że kobiety uzyskują wyższe średnie w większości wymiarów poczucia sensu życia, jednak istotnie statystycznie różnice istnieją pomiędzy matkami a ojcami tylko w przypadku oceny siebie – czyli istotnie lepiej oceniają siebie kobiety niż mężczyźni. Mają one bardziej pozytywne nastawienie do życia i oceniają siebie jako bardziej odpowiedzialne.

Tabela 1. Poczucie sensu życia badanych matek i ojców

	Mężczyźni	Kobiety	U	z	p
	średnia ranga	średnia ranga			
Cele życia	36,08	41,98	511,500	-0,98	0,32
Sens życia	36,98	41,68	529,500	-0,79	0,43
Afirmacja życia	33,75	42,75	465,000	-1,51	0,13
Ocena siebie	30,70	43,77	404,000	-2,23	0,03
Ocena własnego życia	34,38	42,54	477,500	-1,38	0,17
Wolność i odpowiedzialność	33,98	42,68	469,500	-1,47	0,14
Stosunek do śmierci i samobójstwa	43,30	39,57	544,000	-0,63	0,53
PIL suma	34,48	42,51	479,500	-1,340	0,18

Źródło: opracowanie własne.

Realizacja roli rodzicielskiej badanych rodziców

Z niepełnosprawnością dziecka wiążą się różne dodatkowe wymagania, na które rodzice nie zawsze są przygotowani. Niekiedy długo muszą przystosowywać się do zaistniałej sytuacji. Sposoby adaptowania się do niepełnosprawności dziecka, czyli realizacji swej roli rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego czy też z zaburzeniami rozwoju, są różne. Od tego zaś, jaki bieg ma ten proces, zależy jakość rodzicielstwa i satysfakcja z niego.

W badanej grupie rodziców starano się określić, w jaki sposób realizują oni swoje role rodzicielskie, czyli w jaki sposób przystosowują się do bycia rodzicem dziecka przejawiającego zaburzenia rozwojowe. W tabeli 2 zaprezentowano wyniki analiz uwzględniające różne sposoby realizacji roli rodzicielskiej przez matki i ojców.

Tabela 2. Realizacja roli rodzicielskiej badanych matek i ojców

	Mężczyźni	Kobiety	U	z	p
	średnia ranga	średnia ranga			
Pułapka roli	38,18	42,28	553,500	-0,518	0,604
Utożsamianie się z rolą	44,38	39,21	522,500	-0,865	0,387
Akceptacja roli	42,05	39,98	569,000	-0,345	0,730
Odrzucenie roli	42,58	39,81	558,500	-0,463	0,643
Zatrącenie w roli	48,40	37,87	422,000	-1,763	0,078

Źródło: opracowanie własne.

Analiza testem rangowym U Manna-Whitneya wykazała brak istotnych statystycznie różnic w sposobie pełnienia roli rodzicielskiej pomiędzy matkami i ojcami.

Zależności między poczuciem sensu życia a realizacją roli rodzicielskiej

Kolejne analizy zmierzały do określenia zależności między poczuciem sensu życia rodziców a realizacją przez nich roli rodzicielskiej. Obliczeń zależności dokonano na całej grupie badanych osób, ponieważ nie wystąpiły istotne różnice uwarunkowane płcią w zakresie mierzonych zmiennych (zob. tabela 3).

Tabela 3. Poczucie sensu życia rodziców a realizacja roli rodzicielskiej wobec dziecka z zaburzeniami ze spektrum autystycznego

RRR PIL	Pułapka roli	Utożsamianie się z rolą	Akceptacja roli	Odrzucenie roli	Zatrącenie się w roli
Cele życia	-0,269*	-0,424**	0,361**	-0,333**	-0,191
Sens życia	-0,323**	-0,556**	0,455**	-0,439**	-0,217
Afirmacja życia	-0,420**	-0,461**	0,456**	-0,416**	-0,213*
Ocena siebie	-0,283*	-0,419**	0,455**	-0,360**	-0,143
Ocena własnego życia	-0,240*	-0,404**	0,448**	-0,336**	-0,239*
Wolność i odpowiedzialność	-0,266*	-0,316**	0,353**	-0,285*	-0,017
Stosunek do śmierci i samobójstwa	-0,053	-0,089	0,078	-0,122	0,075
PIL suma	-0,368**	-0,495**	0,469**	-0,411**	-0,206

Objaśnienia do tabeli: RRR – sposoby realizacji roli rodzicielskiej; PIL – składniki poczucia sensu; ze względu na brak normalności rozkładów mierzonych zmiennych zastosowano współczynnik korelacji rho-Spearmana; * – korelacja jest istotna na poziomie 0,05 (dwustronnie); ** – korelacja jest istotna na poziomie 0,01 (dwustronnie)

Źródło: opracowanie własne.

Analizy wyników badań wskazują na istotną, dodatnią zależność między poczuciem sensu życia a akceptacją roli oraz istotne, ujemne zależności między poczuciem sensu życia a pułapką roli, utożsamianiem się z rolą i odrzuceniem roli. Brak istotnej zależności występuje między poczuciem sensu życia a zatraceniem się w roli. Podobny charakter, poza stosunkiem do śmierci i samobójstwa, mają zależności między poszczególnymi składnikami poczucia sensu życia a sposobami realizacji roli rodzicielskiej. Zatracenie się w roli nie koreluje ani z ogólnym poziomem poczucia sensu życia, ani z większością jego wymiarów poza afirmacją życia i oceną własnego życia.

Dyskusja wyników

Przeprowadzone badania poświęcone były poczuciu sensu życia rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autystycznego oraz sposobom realizacji przez nich roli rodzicielskiej. Badania te przeprowadzono w grupie 80 rodziców przy zastosowaniu Kwestionariusza Realizacji Roli Rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego Stelter oraz Testu Celów Życia PIL.

Uzyskane wyniki wskazały na brak istotnych różnic w zakresie mierzonych zmiennych uwarunkowanych płcią badanych osób. Potwierdziły zaś istnienie związku pomiędzy posiadaniem poczucia sensu życia a sposobem realizacji roli rodzicielskiej oraz ukazały jego charakter. Wyraźniej sprecyzowane cele życiowe, posiadanie sensu swojego życia, postrzeganie własnego życia jako wartościowego wiążą się pozytywnie z akceptacją roli rodzicielskiej.

Analizując uzyskane wyniki ilościowe, można zauważyć pewne właściwości badanych rodziców. W zakresie poczucia sensu życia są one dość zróżnicowane. Statystyki opisowe dla tej zmiennej wskazują, że jej rozkład jest lewostronnie asymetryczny. Współczynnik skośności świadczy o tym, że dla wszystkich wymiarów poczucia sensu życia istnieje tendencja do skupiania się większych liczebności w zakresie większych wartości. Dla wymiarów: afirmacja życia, ocena siebie, wolność i odpowiedzialność oraz stosunek do śmierci zaobserwować można ujemną kurtozę, a zatem większa jest liczba wyników skrajnych, oddalonych od średniej. Dla wymiarów: cele życia, sens życia, ocena własnego życia i dla poczucia sensu życia ogółem kurtozę przyjmuje wartość dodatnią i wskazuje, że wyniki są zbliżone do średniej, a rozkład przyjmuje kształt rozkładu normalnego. Średni wynik uzyskany w zakresie poczucia sensu życia przez całą grupę rodziców, wynoszący 106,5 pkt, jest niższy niż przyjęty jako wartość graniczna i wynoszący 111,5 pkt (Popielski, 1987). Poniżej punktu granicznego znalazły się wyniki 55% rodziców, w tym 75% ojców i 48% matek. Wyniki te mogą sugerować pewne trudności, szczególnie wśród ojców, w zaspokojeniu potrzeby poczucia sensu życia, w przewartościowaniu cierpienia, a także być może w odnalezieniu się w trudnej sytuacji życiowej, jaką jest wychowywanie dziecka z zaburzeniami rozwoju. Odnosząc uzyskane wyniki do danych zawartych w literaturze przedmiotu, można zauważyć, że niektóre

badania (por. Zasepa, Chabinka, 2007; Stelter, 2013) raczej nie wskazują na trudności rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w odnalezieniu sensu swej egzystencji. Jednakże są i takie (Zeman, 1999), w których stwierdzono u ok. 70% rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju zachwianie poczucia sensu życia. Dalsze poszukiwania zmierzające do wskazania czynników, od których zależy poziom poczucia sensu życia rodziców, wydają się więc istotne. Można przypuszczać, że istotny wpływ mogą mieć takie czynniki, jak wiek rodziców, ponieważ starszy wiek może sprzyjać wypaleniu się ich sił (Dąbrowska, 2005; Jokinen, Brown, 2005; Jokinen, 2006). Istotne znaczenie różnicujące mogą mieć inne zmienne demograficzne i sytuacja życiowa rodziców. Ważne mogą się okazać również: czas diagnozy, właściwości dziecka, w tym głębokość objawów i występowanie zachowań problemowych, a także wewnętrzne właściwości rodziców, ich cechy osobowości, poczucie własnej wartości, odporność, ponieważ czynniki te mają ważne znaczenie w przystosowaniu się do sytuacji życiowej wychowywania dziecka z zaburzeniami rozwoju (por. Braddock i in., 2001; Feldman i in., 2007; Hastings i in., 2002; Hodapp, 2007; Liberska, 2011; Pisula, 2007; Randall, Parker, 2010).

W grupie badanych rodziców nie stwierdzono istotnych różnic w zakresie sposobów realizacji roli rodzicielskiej uwarunkowanej płcią. Dodatkowe analizy średnich wyników wskazują, że najwyższy wynik osiągnęli rodzice dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w zakresie akceptacji roli. Świadczy to o tym, że większość rodziców postrzega swoją rolę rodzicielską jako wartość, która wzbogaca życie i przynosi satysfakcję. Dziecko jest akceptowane, zaś deficyty rozwojowe występujące u niego – realnie oceniane. Własne rodzicielstwo oceniane jest pozytywnie. Ponieważ konstrukt, jakim jest realizacja roli rodzicielskiej, został opracowany niedawno (Stelter, 2013), brakuje badań porównawczych. Można się jednak odwołać do prac dotyczących przystosowania się do roli matki i ojca dziecka niepełnosprawnego lub z zaburzeniami rozwojowymi (por. Borzyszkowska, 2002; Będkowska-Heine, 2003; Twardowski, 2008). Wynika z nich, że prawdziwe przystosowanie się do tych ról jest bardzo trudne, ale jednak możliwe. Gdy rodzice pokonają wiele trudów, przewartościują cierpienie związane z nieuchronnością losu, jaki spotkał dziecko i ich samych, mogą odczuwać spokój, harmonię, a nawet przejawiać wiele nowych korzystnych właściwości.

Wyniki badań wskazują na występowanie zależności między poczuciem sensu życia rodziców a sposobami realizacji roli. Wyższe poczucie sensu życia wiąże się pozytywnie z adaptacją do roli rodzica dziecka z zaburzeniem ze spektrum autystycznego. Jednocześnie stwierdzono ujemne zależności między poczuciem sensu życia a nieprzystosowanymi sposobami realizacji roli rodzicielskiej, tj. pułapką roli, odrzuceniem roli, zatraceniem się w roli, utożsamianiem się z rolą. Człowiek kształtuje poczucie sensu własnej egzystencji poprzez doświadczenie i realizowanie wartości odkrytych w wielu obszarach życia. Poczucie sensu wpływa na postawę osoby wobec świata, kształtowanie większości ważnych działań (Frankl, 2012, 2013; Popielski, 1987, 1996, 2008),

może także modyfikować stosunek rodziców do dziecka niepełnosprawnego, ułatwiając jego akceptację (Stelter, 2013). Wyniki badań wskazują, że rodzice mający więcej celów życiowych, lepiej oceniający siebie i swoje życie, a także ogólnie afirmujący życie i rozumiejący sprawy egzystencjalnie ważne, bardziej akceptują swoje dziecko, wraz ze wszystkimi jego ograniczeniami i możliwościami. Wyraźniej uznają dziecko, jego indywidualność i podmiotowość, prawo do bezwarunkowej miłości, szacunku i rozwoju.

Wyniki badań sugerują ważność wczesnego umacniania i wspierania rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autystycznego. Oddziaływania wspierające okazują się istotne w różnych sferach ludzkiej egzystencji, także duchowej. Do takiej bowiem należy poczucie sensu życia. Ważne jest tworzenie rodzicom warunków do doświadczania wartości istotnych dla życia, do akceptacji siebie i sytuacji, w jakiej się znaleźli, nawiązywania i utrzymywania sensotwórczych relacji międzyludzkich. Odnalezienie i umacnianie poczucia sensu życia sprzyja radzeniu sobie z przeżywanymi trudnościami i akceptacji ich nieuchronności. Zaakceptowanie dziecka z autyzmem wpływa pozytywnie na proces jego rehabilitacji (Pisula, Danielewicz, 2007), a także kształtuje prawidłowe funkcjonowanie rodziców w wyznaczonej roli.

Bibliografia

- Abbeduto, L., Seltzer, M.M., Shattuck, P., Krauss, M.W., Orsmond, G., Murphy, M.M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237–254.
- Adrien, J.-L., Bobet, R., Cappe, E., Wolff, M. (2011). Quality of life: A key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279–1294.
- Będkowska-Heine, V. (2003). Tworzenie roli matki dziecka niepełnosprawnego. W: S. Michilewicz (red.), *Wybrane zagadnienia psychopatologii rozwoju dzieci i młodzieży* (s. 77–93). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Bobkiewicz-Lewartowska, L. (2011). *Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Borzyszkowska, H. (2002). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w środowisku społecznym. W: K. Wenta, W. Zeidler, D. Lotz (red.), *Diagnoza dla osób niepełnosprawnych* (s. 56–60). Szczecin: Agencja Wydawnicza Kwadra.
- Braddock, D., Emerson, E., Felce, D., Stancliff, R.J. (2001). Living with circumstances of children and adults with mental retardation or developmental disabilities in the United States, Canada, England, and Wales. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 7, 115–121.
- Brown, R.I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238–245.
- Colman, A.M. (2009). *Słownik psychologii*. Warszawa: WN PWN.
- Crnic, K., Friedrich, W., Greenberg, M. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model stress, coping, and family ecology. *American Journal on Mental Retardation*, 88, 125–138.

- Dąbrowska, A., Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), s. 266–280.
- Dąbrowska, M. (2005). *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fifth Edition.* (2013). DSM-V, Washington: American Psychiatric Association.
- Feldman, M., McDonald, L., Serbin, L., Stack, D., Secco, M.L., Yu, C.T. (2007). Predictors of depressive symptoms in primary caregivers of young children with or at risk for developmental delay. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(8), 606–619.
- Frankl, V.E. (2012). *Człowiek w poszukiwaniu sensu*. Warszawa: Wydawnictwo Czarna Owca.
- Frankl, V.E. (2013). *Wola sensu*. Warszawa: Wydawnictwo Czarna Owca.
- Frith, U. (2008). *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*. Gdańsk: GWP.
- Gałkowski, T. (1979). *Dzieci specjalnej troski*. Warszawa: Wiedza Powszechna.
- Gałkowski, T. (1980). *Usprawnianie dziecka autystycznego w rodzinie*. Warszawa: Polskie Towarzystwo do Walki z Kalectwem.
- Gałkowski, T. (1995). *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*. Warszawa: WSiP.
- Harwas-Napierała, B. (2009). Rodzina jako wartość a współczesność. W: B. Harwas-Napierała (red.), *Rodzina jako wartość w rozwoju człowieka* (s. 11–24). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Hastings, R.P., Allen, R., McDermott, K., Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 269–275.
- Hodapp, R.M. (2007). Families of persons with Down syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 279–287.
- ICD-10. (1998). *Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych. Rewizja dziesiąta. Klasyfikacja zaburzeń psychicznych w zaburzeń zachowania w ICD-10*. Kraków–Warszawa: Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne Vesalius, Instytut Psychiatrii i Neurologii.
- Jokinen, N. (2006). Family quality of life and older families. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 246–252.
- Jokinen, N., Brown, R.I. (2005). Family quality of life from the perspective of older parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 789–793.
- Lee, L.Ch., Harrington, R.A., Louie, B.B., Newschaffer, C.J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1147–1160.
- Liberska, H. (red.). (2011). *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V.G., Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(22), 1–9.
- Okoń, W. (2004). *Nowy słownik pedagogiczny*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Pisula, E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Pisula, E. (2012a). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Warszawa: WN PWN.
- Pisula, E. (2012b). *Autyzm – przyczyny, symptomy, terapia*. Gdańsk: Harmonia.
- Pisula, E. (2012c). *Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*. Sopot: GWP.
- Pisula, E., Mazur, A. (2006). Stopień nasilenia autyzmu u dziecka a percepcja dziecka i poczucie umocnienia u matek. W: T. Gałkowski, E. Pisula (red.), *Psychologia rehabilitacyjna. Wybrane zagadnienia* (s. 185–201). Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Psychologii PAN.

- Pisula, E., Danielewicz, D. (red.). (2007). *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Płopa, M. (2005). *Psychologia rodziny. Teoria i badania*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Plużek, Z. (1996). Osobowościowe uwarunkowania pytania o sens życia. W: K. Popielski (red.), *Człowiek – wartości – sens* (s. 365–370). Lublin: RW KUL.
- Popielski, K. (2008). *Wartości dla życia*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Popielski, K. (red.). (1987). *Człowiek – pytanie otwarte*. Lublin: RW KUL.
- Popielski, K. (red.). (1996). *Człowiek – Wartości – Sens*. Lublin: Redakcja Wydawnictw KUL.
- Randall, P., Parker, J. (2010). *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*. Gdańsk: GWP.
- Stelter, Ż. (2013). *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Warszawa: ENGRAM.
- Twardowski, A. (2008). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18–54). Warszawa: WSiP.
- Zasepa, E., Wołowicz, A. (2010). *Jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Zeman, I. (1999). Poczucie sensu życia u rodziców a akceptacja niepełnosprawnego dziecka. *Psychologia Wychowawcza*, 4, 340–349.
- Ziemska, M. (1977). *Rodzina a osobowość*. Warszawa: Wiedza Powszechna.

POCZUCIE SENSU ŻYCIA A REALIZACJA ROLI RODZICIELSKIEJ RODZICÓW DZIECI Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYSTYCZNEGO

Abstrakt

Rodzicielstwo to jedna z ważniejszych ról, jakie człowiek pełni w życiu. Ma ona szczególnie charakter, gdy dziecko jest niepełnosprawne, chore, czy też wykazuje zaburzenia rozwojowe. Badania empiryczne przedstawione w artykule dotyczą charakterystyki rodzicielstwa w przypadku rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autystycznego. Starano się określić sposób realizacji roli rodzicielskiej przez matki i ojców, ich poziom poczucia sensu życia, a także zależności między tymi zmiennymi. Zbadano 80 rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Jako narzędzia badawcze wykorzystano: Kwestionariusz Realizacji Roli Rodzicielskiej Żanety Stelter oraz Test Celów Życia PIL Jamesa C. Crumbaugh'a i Leonarda T. Maholicka. Analizy wykazały istotne powiązanie między mierzonymi zmiennymi.

Słowa kluczowe: zaburzenia ze spektrum autystycznego, realizacja roli rodzicielskiej, poczucie sensu życia

MEANING OF LIFE AND THE PERFORMANCE OF THE PARENTAL ROLE IN PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS

Abstract

Parenthood is one of the most important roles people have in their lives. This role is unique when parents' child is disabled, ill or suffers from developmental disorders. The empirical study presented in this article refers to the description of parenthood in the case of parents of children with autistic spectrum disorders. The author attempted to determine how mothers and fathers performed their parental roles as well as their meaning of life level and relationships between these variables. The study covered 80 parents of children with autistic spectrum disorders. The following research tools were used: the Parental Role Performance Questionnaire by Żaneta Stelter and the Purpose in Life test (PIL) by James C. Crumbach and Leonard T. Maholik. Analyses showed significant connections between the variables measured.

Key words: autistic spectrum disorders, parental role performance, meaning of life

MAŁGORZATA ORŁOWSKA, JACEK J. BŁESZYŃSKI*

INTERNET I KOMPUTER W CAŁOŻYCIOWEJ EDUKACJI OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH W POLSCE

Wprowadzenie

Osoby niepełnosprawne muszą nierzadko zmagać się w życiu codziennym z wieloma przeciwnościami losu, które nie są znane osobom sprawnym (Głodkowska, 2005; Orłowska, 2005, 2013). Część barier, które uniemożliwiają im pełne uczestnictwo w życiu społecznym, tkwi w nich samych (tzw. autobarier, często określane jako czynniki endogenne – wynikające ze stanu zdrowia), jednak znaczną część stanowią czynniki zewnętrzne (egzogenne, środowiskowe). Do takich można zaliczyć korzystanie z najnowszych technik komunikacji społecznej – komputera i Internetu. W przypadku osób niepełnosprawnych mogą one odgrywać znacznie ważniejszą rolę niż wobec osób sprawnych i dostosowanych. Najnowsze techniki komunikacji można wykorzystać np. przy wykonywaniu zadań w zakresie kompensacji i rehabilitacji. Korzystanie z komputera i Internetu w przypadku zaburzeń w rozwoju i funkcjonowaniu może stanowić nie tylko wskaźnik partycypacji społecznej osób niepełnosprawnych, lecz także miarę cywilizacji społeczeństwa – inkluzji społecznej. Należy przy tym odnieść się nie tylko do rodzaju, lecz także nasilenia (głębokości) oraz współwystępowania (sprzężenia) różnych typów niepełnosprawności powodujących zaburzenia o charakterze zarówno parcjalnym, jak i globalnym (Błeszyński, 2006, s. 313–336; Błeszyński, 2013, s. 11–52).

Warto zatem uzyskać odpowiedzi na pytania, w jakim stopniu osoby niepełnosprawne w Polsce mają dostęp do Internetu, w jaki sposób z niego korzystają

* Małgorzata Orłowska; Wyższa Szkoła Biznesu w Dąbrowie Górniczej, Wydział Stosowanych Nauk Społecznych, Katedra Pedagogiki, ul. Cieplaka 1C, 41-300 Dąbrowa Górnicza; tel. +48 32 2622805; e-mail: morłowska@wsb.edu.pl

Jacek J. Błeszyński; Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu, Wydział Nauk Pedagogicznych, ul. Lwowska 1, 87-100 Toruń; +48 56 6114845; e-mail: jacekble@umk.pl

(jaka jest celowość jego użycia), co należy zrobić, aby te działania usprawnić i rozszerzyć w duchu lepszej partycypacji społecznej osób niepełnosprawnych. Pierwsze badania dotyczące wykorzystania czasu wolnego przez uczniów niepełnosprawnych intelektualnie (Orłowska, Bleszyński, 2016; Bleszyński, Orłowska, 2015, 2016) wykazały, że najnowsze techniki komunikacji społecznej – komputer i Internet – stanowią istotny element aktywności tych uczniów, który nie zawsze jest adekwatnie wykorzystywany w szkołach do kreowania systemu wsparcia i edukacji. Zainspirowani dotychczasowymi wynikami badań, podjęliśmy się kolejnej analizy, mającej dać odpowiedź na pytania, czy można ocenić rozwój społeczny – zwłaszcza osób wykluczonych – poprzez dostępność form elektronicznych, ich dostosowanie, wykorzystanie w kontakcie z osobami niepełnosprawnymi, oraz jak głoszone hasła inkluzji, otwartości na drugiego człowieka, przekładają się nie tylko na upodmiotowienie, lecz także na pełnoprawne uczestnictwo w życiu społecznym na poziomie praw i obowiązków poprzez aktywne włączenie w system interakcji.

Metoda

Zastosowano wtórną analizę badań materiału statystycznego zgromadzonego przez agendy rządowe – Główny Urząd Statystyczny oraz Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. Walorem analizowanego materiału statystycznego jest liczebność zbadanej populacji. Odnosi się do wielkich prób badawczych (24 tys. rodzin), czy też do populacji generalnej dorosłych Polaków – jak w przypadku Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań (ponad 28,9 mln osób).

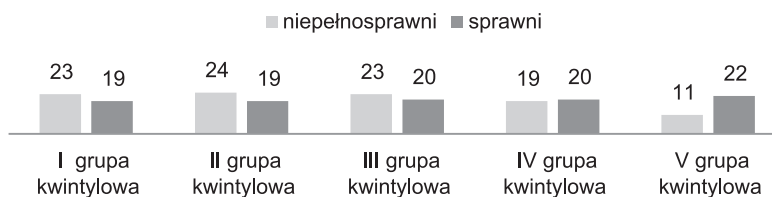
Dyskusja

Liczebność populacji osób niepełnosprawnych

W Polsce mieszka ogółem 4,7 mln osób niepełnosprawnych, co stanowi 12,2% ludności kraju (*Informacje i dane demograficzne...*). W grupie wiekowej od 0 do 30 lat ich udział utrzymuje się na poziomie niespełna 4%, by wzrosnąć, odpowiednio, dwu- i czterokrotnie w przedziałach 30–50 i 50–70 lat i osiągnąć poziom $\frac{2}{5}$ populacji (wzrost 10-krotny) w grupie osób powyżej 70. roku życia (por. *Stan zdrowia ludności w 2014 r.*, 2016, s. 105, 112). W przypadku dzieci do 14. roku życia niepełnosprawność utrzymuje się na poziomie poniżej 5%. Liczba niepełnosprawnych chłopców była dwa razy większa niż dziewczynek i niezależnie od płci wzrastała wraz z wiekiem (tamże). W warunkach polskich dominującymi przyczynami niepełnosprawności są: dysfunkcja narządu ruchu, układu krążenia, schorzenia neurologiczne (tamże).

Uwarunkowania korzystania z Internetu i komputera przez osoby niepełnosprawne

Osoby niepełnosprawne (zarówno będące pod opieką, jak i zakładające własne rodziny) i ich rodziny są w gorszej sytuacji materialnej niż rodziny i osoby sprawne (pomimo wprowadzonych rent i wsparcia materialnego). Niepełnosprawność jest jednym z czynników wykluczających i sprzyjających ograniczonej partycypacji społecznej jako wynik niemożności pełnego uczestnictwa w życiu społecznym, np. ekonomicznym, który warunkuje korzystanie ze wszystkich dóbr kulturalnych, materialnych, jak i interakcji społecznej. Potwierdzenie tego stwierdzenia odnajdujemy w opracowaniu Głównego Urzędu Statystycznego (tamże, s. 111), gdzie został ukazany podział zamożności w pięciu grupach dochodowych w zastawieniu osób i niepełnosprawnych i sprawnych.



Wykres 1. Zróżnicowanie dochodów ekwiwalentnych osób niepełnosprawnych i sprawnych (w odsetkach) ($N = 24$ tys. mieszkań)

Źródło: opracowanie własne na podst. *Stan zdrowia ludności w 2014 r.*, 2016, s. 111.

W opracowaniu graficznym wskazano, że przy opracowywaniu danych „o dochodzie ekwiwalentnym [ponad] 70% populacji osób niepełnosprawnych została zakwalifikowana do trzech najniższych grup dochodowych, natomiast w populacji osób sprawnych mniej niż 60%. Tylko co dziewiąta osoba niesprawna miała wysokie dochody (V grupa kwintylowa), natomiast wśród osób sprawnych – częściej niż co piąta” (tamże). Mimo wsparcia udzielanego zarówno przez państwo, jak i organizacje pozarządowe rodziny z osobami niepełnosprawnymi mają ograniczone możliwości finansowe i ukierunkowane wydatki: w pierwszej kolejności zapewnienie środków do życia oraz leków, następnie dostęp do terapii i rehabilitacji niezbędnej do zabezpieczenia stanu zdrowia. Dopiero po zabezpieczeniu tych potrzeb rodziny przeznaczają część środków finansowych na inne cele, np. zakup komputera i opłacenie dostępu do Internetu, co w polskich realiach nie jest tanie.

Przeprowadzone badania statystyczne (zob. tabela 1) wskazują, że co czwarty Polak nie ma dostępu do komputera i Internetu (Orłowska, 2016, s. 118–123). Nie jest to sytuacja komfortowa ze względu na różne wymiary potrzeb i możliwości społecznego uczestnictwa w zaspokajaniu potrzeb in-

dywidualnych i społecznych, takich choćby jak udział w życiu społecznym i politycznym, czy prozaicznych, jak zakupy. Niemniej sytuacja osób niepełnosprawnych plasuje się na jeszcze niższym poziomie. Jak wskazują wyniki badań przeprowadzonych na prawie 30 mln osób, taki dostęp ma mniej niż co druga z nich, a sytuacja staje się wręcz dramatyczna w przypadku osób niepełnosprawnych korzystających z pomocy społecznej. Są one w dużo gorszej sytuacji niż przeciętni rezydenci pomocy społecznej (zob. tabela 1).

Tabela 1. Recypienti pomocy społecznej a korzystanie ze środków informacyjno-telekomunikacyjnych ($N = 28\,941\,422$)

	Ogółem	Korzystający z pomocy społecznej	Niepełnosprawni	Niepełnosprawni korzystający z pomocy społecznej
Korzysta z komputera	73,7	59,3	46,0	40,2
Korzysta z Internetu	72,9	57,9	44,9	38,2

Źródło: opracowanie własne na podst. *Wykorzystanie technologii...*, 2015.

Dokonując analizy danych, należy zadać pytanie o przyczyny tego stanu rzeczy. Najprostszym i populistycznym wyjaśnieniem ograniczeń w dostępie osób niepełnosprawnych do technologii informacyjno-(tele)komunikacyjnych byłoby odwołanie się do statusu ekonomicznego. Tymczasem w uzyskanych odpowiedziach na pytanie, dlaczego dana osoba nie korzystała w ciągu ostatnich trzech miesięcy z Internetu, kwestie ekonomiczne są wybierane marginalne. Dominują natomiast odpowiedzi odnoszące się do kwestii potrzeb i umiejętności. Niewykluczone, że istotnym elementem korzystania z tych technik są umiejętności, które w sposób istotny determinują potrzeby (jak również niezbędność posiadania sprzętu) – trudno oczekiwać chęci używania czegoś, czego obsługa sprawia nam trudność. O ile „brak umiejętności w posługiwaniu się Internetem” był przeszkodą dla co piątego Polaka, o tyle problem ten dotyczył bez mała co drugiej osoby niepełnosprawnej (40%). Ów brak umiejętności pogłębiał wykluczenie określane za pomocą „potrzeby korzystania z Internetu”. Inną zmienną poważnie ograniczającą korzystanie z Internetu była niepełnosprawność. O ile w odniesieniu do ogółu Polaków nie jest to wielkość znacząca, o tyle w przypadku osób niepełnosprawnych już tak. Dotyczy prawie co 10. niepełnosprawnego i co piątego w trudnej sytuacji społeczno-ekonomicznej (zob. tabela 2). Niestety brak szczegółowych informacji dotyczących rodzaju dysfunkcji i rodzaju przeszkody.

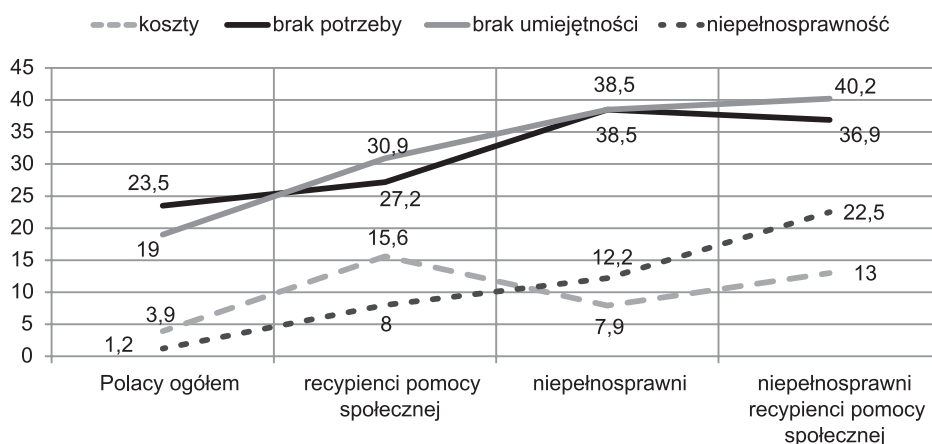
Zależność ta jest jeszcze bardziej widoczna w formie graficznej (zob. wykres 2).

W sposób wyraźny został ujawniony (zob. wykres 2) dystans, jaki dzieli dominujące przeszkody w korzystaniu z Internetu – brak potrzeb i umiejętności

Tabela 2. Wykorzystanie technologii informacyjno-(tele)komunikacyjnych w gospodarstwach domowych w 2015 r. (N = 28 941 422)

	Ogółem	Korzystający z pomocy społecznej	Niepełnosprawni	Niepełnosprawni korzystający z pomocy społecznej
Nie korzystał z Internetu w ciągu ostatnich 3 miesięcy ze względu na:	32,0	49,6	61,6	67,3
– koszty	3,9	15,6	7,9	13,0
– brak potrzeby	23,5	27,2	38,5	36,9
– brak umiejętności	19,0	30,9	38,5	40,2
– niepełnosprawność	1,2	8,0	12,2	22,5

Źródło: opracowanie własne na podst. *Wykorzystanie technologii...*, 2015.



Wykres 2. Wykorzystanie technologii informacyjno-(tele)komunikacyjnych w gospodarstwach domowych w 2015 r. (N = 28 941 422)

Źródło: opracowanie własne na podst. *Wykorzystanie technologii...*, 2015.

– od innych zmiennych (np. sytuacji ekonomicznej, społecznej). Jak się okazuje, przeszkody ekonomiczne są czynnikiem o niskim poziomie wpływu, natomiast powinny budzić refleksję jako przeszkoda, utrudnienie związane z funkcjonowaniem osoby z niepełnosprawnością.

Wykres 2 uwidacznia jeszcze jedną istotną kwestię, a mianowicie wysoki wskaźnik zmiennej „brak umiejętności” wśród osób niepełnosprawnych i dotkniętych wykluczeniem ekonomicznym. W warunkach polskich świadczenia

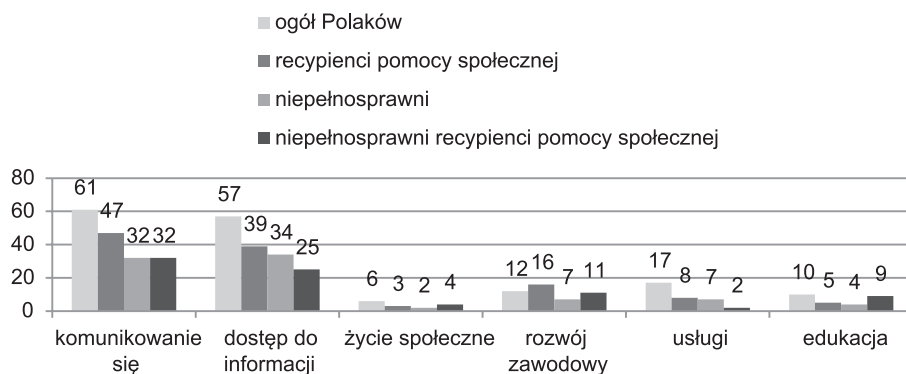
socjalne udzielane są od granicy dochodów na poziomie ok. 100 EU na osobę na miesiąc, przy czym obserwujemy, że są to osoby aktywne. Świadczyć o tym może obniżenie w stosunku do ogółu niepełnosprawnych wskaźnika „brak potrzeby”.

Efektywność wykorzystania w edukacji możliwości technik informacyjno-(tele)komunikacyjnych

Niewątpliwie zmienne „brak umiejętności” i „brak potrzeby” są ze sobą istotnie powiązane. Refleksja, jaka nasuwa się w kontekście analizy zgromadzonego materiału, uświadamia potrzebę i konieczność edukacji, zwłaszcza wykluczonych i zagrożonych wykluczeniem, szczególnie w sferze umiejętności posługiwania się mediami mobilnymi, co w przypadku osób pełnosprawnych dotyczy znacznie mniejszego, choć równie istotnego odsetka – prawie co piątego Polaka. Dodatkowym problemem jest efektywność wykorzystania w edukacji technik informacyjno-(tele)komunikacyjnych, umożliwiających, z jednej strony, kontakt ze społeczeństwem, pozyskiwanie informacji, z drugiej zaś – aktywizowanie osób na rzecz pełniejszego funkcjonowania społecznego, integracji zmierzającej do inkluzji.

Problem ten staje się szczególnie istotny w kontekście sposobów i celu korzystania z Internetu, kiedy obie cechy mogą się stać istotną barierą nie tylko w korzystaniu, lecz także – szerzej rzecz ujmując – w partycypacji społecznej.

Dominującym zachowaniem wszystkich wydzielonych grup w trakcie korzystania z technologii informacyjno-(tele)komunikacyjnych jest komunikowanie się (zob. tabela 3 i wykres 3). Pewnym wyjątkiem jest niewielka przewaga (2 punktów procentowych) w przypadku osób niepełnosprawnych (ale już nie pełnosprawnych będących podopiecznymi pomocy społecznej) w stosunku do korzystania z informacji. Kolejną czynnością – sposobem zachowania – jest dostęp do informacji.



Wykres 3. Korzystanie z technologii informacyjno-(tele)komunikacyjnych przez osoby niepełnosprawne i niepełnosprawne pozostające pod opieką pomocy społecznej ($N = 28\ 941\ 422$)

Źródło: opracowanie własne na podst. *Wykorzystanie technologii...*, 2015.

Tabela 3. Wykorzystanie technologii informacyjno-(tele)komunikacyjnych w gospodarstwach domowych w 2015 r. ($N = 28\ 941\ 422$)

	Ogółem	Korzystający z pomocy społecznej	Niepełnosprawni	Niepełnosprawni korzystający z pomocy społecznej
Cel korzystania z Internetu w ciągu ostatnich 3 miesięcy				
Komunikowanie się:	61,2	47,5	32,0	32,0
– wysyłanie i odbieranie poczty	54,0	39,3	27,1	26,9
– telefonowanie przez Internet	27,6	23,1	15,7	13,1
– udział w czatach	12,7	9,9	b.d.	b.d.
– korzystanie z serwisów społecznościowych	41,4	36,3	18,7	24,1
Dostęp do informacji:	57,4	39,2	33,8	25,5
– wyszukiwanie informacji o towarach i usługach	42,2	30,1	23,7	20,5
– czytanie czasopism i gazet <i>online</i>	46,6	27,2	26,7	21,4
– wyszukiwanie informacji związanych ze zdrowiem	28,3	27,2	22,1	20,3
– wyszukiwanie informacji dotyczących edukacji	18,3	15,3	7,9	10,7
– korzystanie z internetowych słowników i encyklopedii	29,8	22,1	18,0	14,6
Uczestnictwo w sprawach społecznych i politycznych	5,7	3,5	2,5	3,9
Rozwój zawodowy:	12,1	15,7	7,1	11,3
– poszukiwanie pracy	9,9	14,5	6,6	10,3
Inne usługi <i>online</i> :	17,1	7,6	7,4	2,2
– bankowość internetowa	31,2	16,7	17,5	11,1
Edukacyjny, zawodowy, prywatny	9,9	5,0	4,4	8,6

Źródło: opracowanie własne na podst. *Wykorzystanie technologii...*, 2015.

Można pokusić się o stwierdzenie, że Internet jest głównie wykorzystywany do celów komunikacyjnych, ale wynikających z indywidualnych potrzeb. Na uwagę zasługuje również fakt, że we wszystkich grupach wykorzystywanie Internetu do uczestnictwa w sprawach społecznych jest marginalizowane. Na niskim poziomie jest także wykorzystywanie go w celach edukacyjnych (które nie są kojarzone z poznawczymi). Mimo zróżnicowanego podejścia osób do rozwoju zawodowego i usług, w przypadku osób niepełnosprawnych wyniki plasują się, choć na różnych poziomach, to w tożsamym ułożeniu.

Można stwierdzić, opierając się na wykresie 3, że korzystanie z technologii informacyjno-(tele)komunikacyjnych jest najmniej ważne dla osób niepełnosprawnych i niepełnosprawnych pozostających pod opieką pomocy społecznej.

Materiał statystyczny zaprezentowany na wykresach 3 i 4 ujawnia, że inne formy aktywności (życie społeczne, rozwój zawodowy i edukacja czy usługi) mają relatywnie niski lub bardzo niski (życie społeczne) poziom. Jest to zastanawiające, zwłaszcza w przypadku osób niepełnosprawnych. Wydawałoby się, że taka forma kontaktu ze światem zewnętrznym powinna być dla tej grupy szczególnie korzystna i przez nie preferowana.

Pewnym wytłumaczeniem mogą być zachowania obserwowane w całej populacji (ogół Polaków). Można przyjąć, że zachowania typu: życie społeczne, rozwój edukacyjny i zawodowy czy usługi są ogólnie mało popularne w społeczeństwie lub nie ma dostatecznego zaplecza na serwerach dostarczających usługi internetowe, np. brakuje sklepów internetowych; życie społeczne nie znajduje odzwierciedlenia w mediach.

Informacji istotnych z wychowawczego punktu widzenia dostarcza szczegółowa analiza zachowań w Internecie (zob. tabela 3). W sferze komunikacji istotne jest nadawanie i odbieranie poczty oraz uczestnictwo w serwisach społecznościowych. W sferze informacji – poszukiwanie usług i towarów oraz czytanie prasy. Pewnym zainteresowaniem cieszą się usługi *online* – głównie usługi bankowe. Pozostałe zachowania (praca i edukacja) są na poziomie ok. 10% populacji, a nawet niższym – jak aktywność społeczna i polityczna. W wymienionych obszarach aktywności społecznej osoby niepełnosprawne oraz niepełnosprawni recipienci pomocy społecznej uczestniczą w znacznie mniejszym stopniu.

Wszystko to prowadzi do konstatacji związanych z upowszechnianiem i edukacją w odniesieniu zarówno do różnych form życia publicznego realizowanego w Internecie, jak i do możliwości skorzystania z nich oraz podejmowania różnorodnych działań na rzecz przeciwdziałania owemu „brakowi umiejętności” i „brakowi zainteresowania”. Przykładem łamania dotychczasowych stereotypów, wskazujących na osoby niepełnosprawne jako niepotrafiące, niemające możliwości, jest zauważona w szkole wśród dzieci niepełnosprawnych intelektualnie łatwość, z jaką potrafią one korzystać z urządzeń nowoczesnych technologii informacyjno-(tele)komunikacyjnych – smartfonów, tabletów, telefonów komórkowych. Z satysfakcją obserwujemy, jak uczniowie z trudnościami

w nabywaniu umiejętności czytania i pisania z wielką łatwością obsługują tak skomplikowane urządzenia – np. pisząc wiadomości, wysyłając komunikaty, pobierając pliki ze zdjęciami.

Ważnym elementem jest wykorzystanie technik AAC (*Augmentative and Alternative Communication*) – wspomagających i alternatywnych metod komunikacji z osobami mającymi trudności lub niemogącymi się porozumiewać werbalnie (Błęszyński, 2008; Błęszyński, 2015, s. 61–85). Technologia informacyjno-(tele)komunikacyjna jest jedną z możliwości, platformą komunikacji ze społeczeństwem.

Osobnym problemem związanym z przedstawionymi tu zagadnieniami jest miejsce, w którym ludzie korzystają z Internetu.

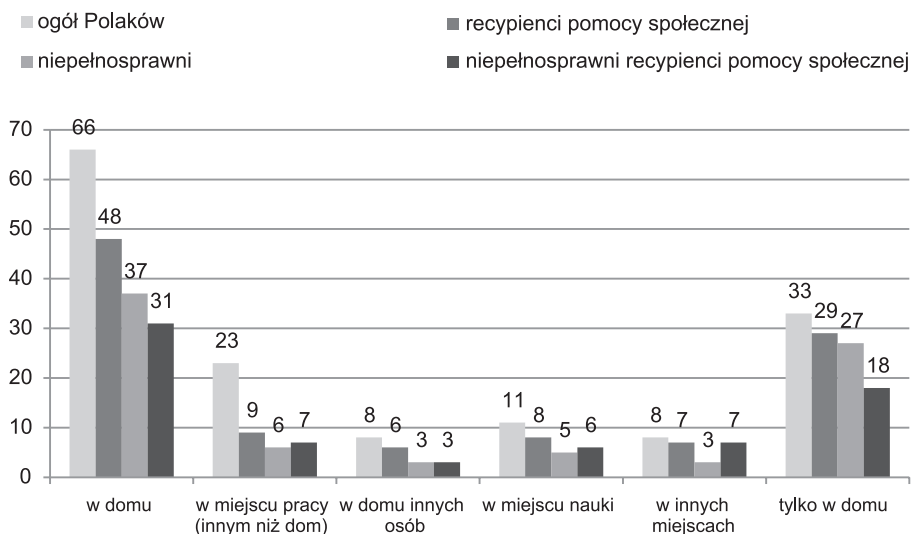
Tabela 4. Miejsce korzystania z Internetu ($N = 28\ 941\ 422$)

	Ogółem	Korzystający z pomocy społecznej	Niepełnosprawni	Niepełnosprawni korzystający z pomocy społecznej
Miejsce korzystania z Internetu w ciągu ostatnich 3 miesięcy:				
– w domu	66,3	48,5	37,1	31,4
– w miejscu pracy (innym niż dom)	22,7	9,3	6,2	6,7
– w mieszkaniu innych osób	8,3	6,0	2,6	2,8
– w miejscu pobierania nauki	11,1	7,9	4,7	5,6
– w innych miejscach	7,7	6,9	3,0	6,8
– tylko w domu	33,8	28,8	26,9	18,5

Źródło: opracowanie własne na podst. *Wykorzystanie technologii...*, 2015.

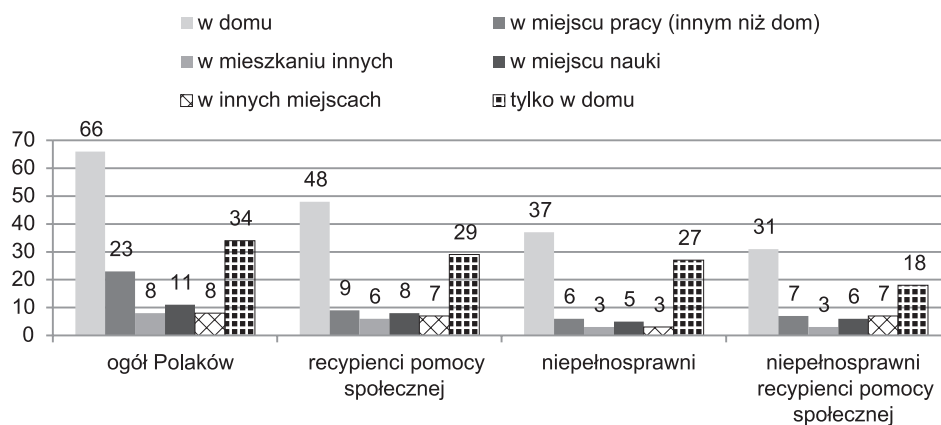
Materiał statystyczny zaprezentowany w tabeli 4 i na wykresach 4 i 5 wskazuje, że podstawowym miejscem korzystania z Internetu jest własny dom. Oczywiście różne grupy w różnym stopniu korzystają z Internetu we własnym mieszkaniu. Jest ono głównym miejscem dla bez mała $\frac{3}{4}$ ogółu Polaków, a dla co trzeciego – jedynym. Zachowanie to jest na tyle dominujące, że możemy mówić o pewnym *domocentryzmie*. Zastanawiające jest to, że pozostałe miejsca są wybierane dużo rzadziej.

Interesujące jest, że nawet recipienci pomocy społecznej, którzy mogą korzystać w klubach pracy z bezpłatnego dostępu do Internetu przy poszukiwaniu pracy, oraz w miejscu nauki, w sposób znaczący nie korzystają z tych możliwości.



Wykres 4. Miejsce korzystania z Internetu ($N = 28\,941\,422$)

Źródło: opracowanie własne na podst. *Wykorzystanie technologii...*, 2015.



Wykres 5. Rozkład społeczny wykorzystywania Internetu ($N = 28\,941\,422$)

Źródło: opracowanie własne na podst. *Wykorzystanie technologii...*, 2015.

Podsumowanie

Osoby niepełnosprawne w dużo mniejszym zakresie korzystają z dostępu do Internetu niż osoby sprawne. Zebrany materiał statystyczny ujawnia, że główną przeszkodą są nie tylko kwestie ekonomiczne, lecz w znacznej mierze brak umiejętności i potrzeb. Dotyczy to zresztą wszystkich Polaków. Problem ten wiąże się bezpośrednio ze sposobem wykorzystywania Internetu w życiu. Służy on głównie do komunikacji oraz pozyskiwania różnych informacji. Natomiast

w nikłym stopniu jest wykorzystywany do partycypacji społecznej i politycznej, rozwoju zawodowego i dokształcania się czy usług *online*. Tymczasem – przypomnijmy jeszcze raz – w przypadku osób niepełnosprawnych technologia informacyjno-(tele)komunikacyjna jest jedną z możliwości komunikacji ze społeczeństwem, czyli jednym z warunków partycypacji społecznej.

Występuje ogromna potrzeba podejmowania działań zmierzających do wyrównywania szans osób niepełnosprawnych w stosunku do pełnosprawnych. Istotne okazuje się przeciwdziałanie występującemu dysonansowi pomiędzy tymi grupami w nabywaniu oraz wykorzystywaniu technologii informacyjno-(tele)komunikacyjnych. Jedną z dróg może być wprowadzanie tych technologii do programów edukacyjnych, praktyczne ich wykorzystywanie – poprzez umożliwienie tworzenia i edukacyjnego zastosowania odpowiednich aplikacji edukacyjnych i komunikatorów, np. do obsługi w urzędach czy sklepach internetowych.

Pilną potrzebą staje się uaktywnienie społeczeństwa, a więc i osób niepełnosprawnych w tym kierunku. Jednocześnie powinny być podjęte działania inicjujące tego typu witryny internetowe, zwłaszcza odnoszące się do budowy kapitału społecznego (szeroko zakrojone działania organizacji pozarządowych, partii i stowarzyszeń politycznych).

W świetle przytoczonego materiału statystycznego o dużym stopniu wiarygodności metodologicznej można zaryzykować potwierdzenie tezy, że osoby niepełnosprawne w Polsce mają ograniczony dostęp do Internetu, a sposoby korzystania (brak potrzeb i umiejętności) dodatkowo utrwalają ekskluzję. Wydaje się zatem, że głoszone hasła inkluzji, otwartości na drugiego człowieka, które przekładają się na upodmiotowienie i pełnoprawne uczestnictwo w życiu społecznym poprzez aktywne włączenie w system (m.in. poprzez korzystanie z Internetu), w dużej mierze wobec znacznego odsetka osób niepełnosprawnych pozostają na poziomie deklaracji.

Bibliografia

- Błęszyński, J. (2006). Pedagogika specjalna. W: B. Śliwerski (red.), *Pedagogika*. T. 3: *Subdyscypliny wiedzy pedagogicznej* (s. 113–137). Gdańsk: GWP.
- Błęszyński, J. (red.). (2008). *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Błęszyński, J.J. (2013). *Niepełnosprawność intelektualna – mowa, język, komunikacja. Czy iloraz inteligencji wyjaśnia wszystko?* Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Błęszyński, J.J. (2015). Alternatywne i wspomagające metody komunikacji. W: N. Morgulec-Adamowicz, A. Kosmol, B. Molik (red.), *Adaptowana aktywność fizyczna. Dla fizjoterapeutów* (s. 61–85). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Błęszyński, J.J., Orłowska, M. (2015). Poziom partycypacji społecznej rodzin z dziećmi ze spektrum zaburzenia autyzmu. W: S. Neslušanová, M. Niklová, E. Jarosz (red.), *Sociální pedagogika ve světle společenského, institucionálního a individuálního ohrožení* (s. 647–657). Brno: Institut mezioborových studií.
- Błęszyński, J.J., Orłowska, M. (2016). Between social inclusion to exclusion differences in the quality of lives of intellectually disabled children. *BEST: International Journal of Humanities, Arts, Medicine and Sciences*, 4, 3, 89–100.

- Budżety gospodarstw domowych w 2012.* (2013). Warszawa: GUS.
- Głodkowska, J. (2005). *Między integracją a izolacją – jedność w zróżnicowaniu a oddzielenie w odmienności.* W: M. Orłowska (red.), *Skazani na wykluczenie* (s. 109–120). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Informacje i dane demograficzne.* Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. www.niepelnosprawni.gov.pl/p,78,dane-demograficzne (dostęp: 18.10.2016).
- Orłowska, M. (2005). Wstęp: o konieczności interdyscyplinarnej dysputy nad wykluczeniem i marginalizacją. W: M. Orłowska (red.), *Skazani na wykluczenie* (s. 7–16). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Orłowska, M. (2013). Od kaleki do niepełnosprawnego. W: B. Zawadzka, M. Orłowska, M. Gościńiewicz (red.), *Niepełnosprawność – między przemocą a pomocą.* T. 2 (s. 45–57). Kielce: UJK.
- Orłowska, M. (2016). Co czwarty Polak nie korzysta z Internetu – społeczny kontekst wykluczenia – wybrane problemy. *Edukacja – Technika – Informatyka, 1*, 118–123.
- Orłowska, M., Bleszyński, J. (2016). *Czas wolny jako środowisko życia. Perspektywa pedagogiczna.* Warszawa: WN PWN.
- Stan zdrowia ludności w 2014 r.* (2016). Warszawa: GUS.
- Wykorzystanie technologii informacyjno-(tele)komunikacyjnych w gospodarstwach domowych w 2015 r.* (2015). Warszawa: GUS. Pobrano z: <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/nauka-i-technika-spoleczenstwo-informacyjne/spoleczenstwo-informacyjne/wykorzystanie-technologie-informacyjno-telekomunikacyjnych-w-przedsiębiorstwach-i-gospodarstwach-domowych-w-2015-r-,3,13.html> (dostęp: 01.06.2016).

INTERNET I KOMPUTER W CAŁOŻYCIOWEJ EDUKACJI OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH W POLSCE

Abstrakt

Kontynuując rozważania nad problemem społecznej percepcji cywilizacji w perspektywie wykorzystania przez osoby niepełnosprawne technologii informacyjno-(tele)komunikacyjnych, podjęliśmy temat korzystania z tych technologii przez osoby niepełnosprawne – zarówno będące pod opieką pomocy społecznej, jak i z niej niekorzystające – oraz używania ich w gospodarstwach domowych. Oparliśmy się na wynikach badań przeprowadzonych w 2015 r. w Polsce na populacji 28,9 mln dorosłych Polaków. Uważamy, że wyniki badań mogą być wskazaniem do wnioskowania w zakresie propozycji działań nowelizujących ekskluzję społeczną osób niepełnosprawnych oraz niepełnosprawnych pozostających pod opieką pomocy społecznej.

Słowa kluczowe: ekskluzja informatyczna, niepełnosprawność, wykluczenie społeczne, pomoc społeczna

THE INTERNET AND COMPUTERS IN THE LIFELONG LEARNING OF PEOPLE WITH DISABILITIES IN POLAND

Abstract

As a continuation of the discussion on the social perception of civilization in the light of people with disabilities using information and (tele)communication technologies, the authors of the article attempt to analyze their use of information and (tele)communication technologies. The problem is discussed with reference to people with disabilities who are provided with social welfare services and those who are not. Also the use of those technologies in households is discussed. The authors used the results of the 2015 research conducted in Poland on 28.9 million adults. The authors believe that the results of the research can serve as a basis for a set of actions amending the social exclusion of people with disabilities in social welfare programs and people with disabilities who do not use social welfare services.

Key words: digital divide, disability, social exclusion, social welfare

IZABELLA KUCHARCZYK, AGNIESZKA DŁUŻNIEWSKA*

ADAPTACJA MSLQ – THE MOTIVATED STRATEGIES FOR LEARNING QUESTIONNAIRE – KWESTIONARIUSZ MOTYWACYJNYCH STRATEGII UCZENIA SIĘ (P.R. PINTRICH, E.V. DE GROOT, 1990) W POLSKIEJ WERSJI JEZYKOWEJ A. DŁUŻNIEWSKIEJ I I. KUCHARCZYK

Wprowadzenie

Koncepcja łącznego traktowania motywacji i umiejętności wykorzystywania procesów samoregulacji nie jest w polskiej literaturze poruszana zbyt często, mimo że zagadnienie wpływu motywacji na aspekt uczenia się cieszy się ogromnym zainteresowaniem badaczy. Głównym powodem może być brak narzędzi potrzebnych do zdiagnozowania motywacji i strategii uczenia się. Motywacja i zdolność samoregulacji w procesie uczenia się są o tyle istotne, że pomagają zarówno uczniowi, jak i nauczycielowi w świadomym i obiektywnym wyznaczaniu celów edukacyjnych, które będą w przyszłości realizowane (Wang, 2012). Poziom motywacji nie zawsze jest u danego człowieka taki sam. Zmienia się w zależności od czynników środowiskowych oraz wewnętrznych, determinuje zachowania, ale też wpływa na wykorzystywanie posiadanych zasobów (Linnenbring, Pintrich, 2002).

Podstawy metodologiczne badań

The Motivated Strategies for Learning Questionnaire (MSLQ; Kwestionariusz Motywacyjnych Strategii Uczenia się), którego autorami są Paul R. Pintrich

* Izabella Kucharczyk; Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: izabella.kucharczyk@gmail.com

Agnieszka Dłużniewska; Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: dluzniewskaa@gmail.com

i Elisabeth V. De Groot (1990), został przygotowany w dwóch wersjach. Pierwsza przeznaczona jest dla osób starszych, czyli dla studentów i osób dorosłych, i składa się z 81 itemów, z czego 31 odnosi się do badania motywacji, a pozostałe 50 – do wykorzystywania kognitywnych i metakognitywnych strategii uczenia się, w tym 19 do zarządzania posiadanymi zasobami edukacyjnymi. Osoby badane odpowiadają na 7-stopniowej skali Likerta (1 – całkowicie się nie zgadzam; 7 – całkowicie się zgadzam) (Pintrich i in., 1993). Druga wersja przeznaczona jest dla uczniów od 12. roku życia i składa się z 44 pytań (Pintrich, De Groot, 1990). Kwestionariusz zostanie dokładnie omówiony w dalszej części artykułu.

The Motivated Strategies for Learning Questionnaire doczekał się adaptacji w kilku krajach na świecie, m.in. w Turcji (Erutan-Iker, Arslan, Demirhan, 2014), w Chinach (Chi-kin, Yin, Zhang, 2010), Meksyku (Ramirez-Dorantes i in., 2013). We wszystkich trzech wersjach adaptacji narzędzia współczynnik α Cronbacha wyniósł powyżej 0,70. Należy podkreślić, że w wersji chińskiej zamiast 7-stopniowej wykorzystano 5-stopniową skalę Likerta.

Polska wersja językowa

Aby dany test wiarygodnie mierzył pożądane elementy, musi spełniać kilka podstawowych warunków. Powinien być obiektywny, wystandaryzowany, trafny, rzetelny, znormalizowany, a przede wszystkim – zostać poddany adaptacji kulturowej ze względu na przystawanie do warunków w danym kraju (Hornowska, 2001).

The Motivated Strategies for Learning Questionnaire w polskiej wersji językowej Agnieszki Dłużniewskiej i Izabelli Kucharczyk składa się z 44 itemów. Przeznaczony jest do badania motywacji i samoregulacji w procesie uczenia się osób od 12. roku życia. Narzędzie to uwzględnia następujące kategorie: (1) przekonanie uczniów o własnej skuteczności w zakresie zdolności do wykonania zadania (podskala Poczucie własnej skuteczności – *Self-Efficacy*); (2) składnik wartości, obejmujący cele i przekonania uczniów o znaczeniu i użyteczności nauki (podskala Wartość wewnętrzna – *Intrinsic Value*); (3) komponent afektywny, który zawiera emocjonalne reakcje uczniów na zadanie (podskala Lęk przed oceną – *Test Anxiety*); (4) podskala Wykorzystywanie strategii kognitywnych (*Self-Regulated Learning Strategies*); (5) podskala Samoregulacja w procesie uczenia się (*Self-Regulation*). Zarówno w oryginalnej wersji kwestionariusza, jak i tej zaadaptowanej do warunków polskich zastosowano 7-stopniową skalę Likerta. Zadaniem osoby badanej jest ustosunkowanie się do każdego pytania i zaznaczenie jednej z siedmiu odpowiedzi: 1 – całkowicie się nie zgadzam się; 2 – nie zgadzam się; 3 – raczej się nie zgadzam; 4 – nie mam zdania; 5 – raczej się zgadzam; 6 – zgadzam się; 7 – całkowicie się zgadzam.

W skład podskali Poczucie własnej skuteczności wchodzi 9 itemów; podskali Wartość wewnętrzna – 9 itemów; podskali Lęk przed oceną – 4 itemy; podskali Wykorzystywanie strategii kognitywnych – 13 itemów; podskali Samoregulacja – 9 itemów.

Kwestionariusz można wykorzystywać w badaniu zarówno indywidualnym, jak i grupowym. Podczas wypełniania go osoby badane mają czas nieograniczony, ale średnio wynosi on ok. 35 minut.

Polska wersja językowa MSLQ była tworzona zgodnie z procedurami psychometrii. Zastosowano procedurę językowej adaptacji. Tłumaczenia z języka angielskiego na język polski oraz ponownego tłumaczenia z języka polskiego na angielski dokonało trzech niezależnych tłumaczy języka angielskiego. Wykorzystując wszystkie wersje, stworzono taką, która spełnia zarówno wymogi poprawności gramatycznej i stylistycznej języka polskiego, jak i założenia badawcze wersji oryginalnej.

Grupa badana i przebieg badania

W badaniu wzięły udział łącznie 252 osoby uczące się w klasie I, II oraz III gimnazjum z województwa mazowieckiego (powiat Łomianki). Do pierwszego etapu badań wylosowano 126 uczniów (39 osób z klasy I; 47 – z klasy II; 40 – z klasy III). Drugi etap badań polegał na przebadaniu tej samej grupy uczniów kwestionariuszem MSLQ, ale po 14 dniach.

Dobór osób do grupy był celowo-losowy. Wzięto pod uwagę szkołę i klasę, do której uczęszczają uczniowie. Badani wypełniali kwestionariusz podczas godzin wychowawczych, wszyscy o tej samej porze i tego samego dnia. Osoby biorące udział w badaniu zostały zapoznane z jego celem, instrukcją oraz sposobem odpowiedzi. Pierwszy etap badań odbył się na początku lutego 2016 r., a kolejny (test – retest) – po 14 dniach.

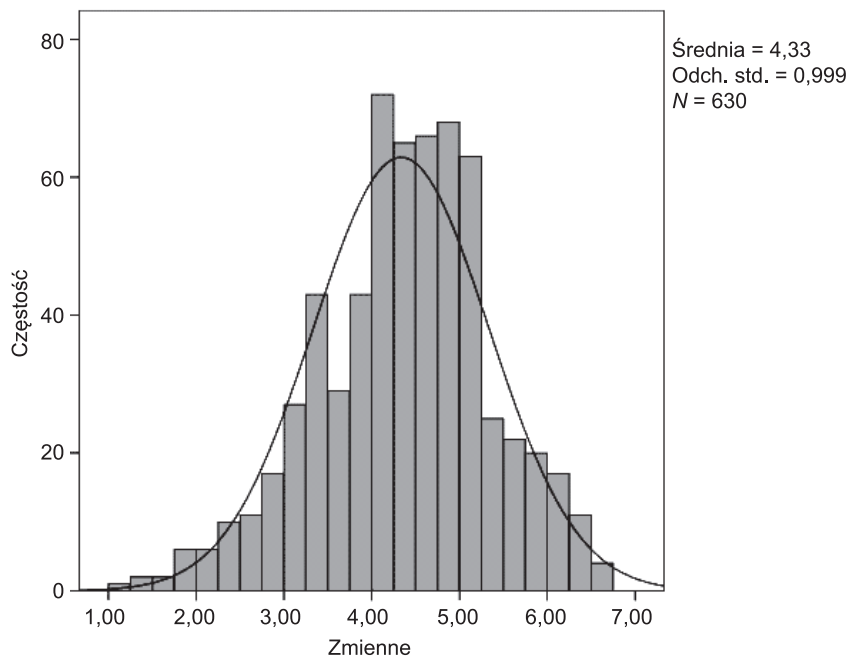
Opracowanie wyników badań podzielono na trzy etapy:

- 1) dokonano analizy rzetelności pomiaru na podstawie współczynnika α Cronbacha na próbie 126 osób;
- 2) dokonano pomiaru stabilności czasowej narzędzia, opierając się na dwukrotnym pomiarze badanej grupy;
- 3) określono trafność narzędzia MSLQ.

Wyniki i dyskusja

W tabeli 1 przedstawiono statystyki opisowe oraz wyniki testu Z – Kołmogorowa-Smirnowa, mającego na celu sprawdzenie hipotezy o normalności rozkładu dla polskiej wersji The Motivated Strategies for Learning Questionnaire (Kwestionariusza Motywacyjnych Strategii Ucznienia się).

Test Z – Kołmogorowa-Smirnowa wykazał, że rozkład zmiennych (skala ogólna) jest na granicy zgodności z rozkładem normalnym (zob. wykres 1).



Wykres 1. Rozkład zmiennych

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 1. Statystyki opisowe, statystyka polskiej wersji The Motivated Strategies for Learning Questionnaire (MSLQ) w polskiej wersji językowej A. Dłużniewskiej i I. Kucharczyk

Skala MSLQ	Liczba pozycji	\bar{X}	<i>Sd</i>	Min.	Max.	Skośność	Kurtoza	Z
Skala ogólna	44	4,334	0,999	1,00	6,67	-0,367	-0,186	0,070
Poczucie własnej skuteczności	9	4,493	1,040	1,00	6,67	-0,590	0,709	0,007
Wartość wewnętrzna	9	4,425	0,891	1,33	6,44	-0,470	0,569	0,014
Lęk przed oceną	4	3,877	1,154	1,25	6,50	0,103	-0,391	0,075
Wykorzystywanie strategii kognitywnych	13	4,802	0,798	3,08	7,00	0,171	-0,210	0,040
Samoregulacja	9	4,044	0,882	1,67	6,00	-0,260	0,270	0,200

Objaśnienia do tabeli: \bar{X} – średnia arytmetyczna; *Sd* – odchylenie standardowe; Min. – wynik minimalny; Max. – wynik maksymalny; Z – statystyka testu Z – Kołmogorowa-Smirnowa

Źródło: opracowanie własne.

Wartości średnich w poszczególnych podskalach mieszczą się w przedziale od 3,877 do 4,802 pkt, a wartości odchyłeń standardowych od 0,798 do 1,154 pkt.

Właściwości psychometryczne The Motivated Strategies for Learning Questionnaire (MSLQ)

Rzetelność narzędzia

Rzetelność 44-itemowego The Motivated Strategies for Learning Questionnaire oceniono na podstawie określenia zgodności wewnętrznej α Cronbacha (dla całej skali, jak i dla poszczególnych podskal i pytań) oraz określenia stałości wyników (metoda test – retest).

Współczynnik zgodności wewnętrznej α Cronbacha dla całej skali w badaniu pierwszym wyniósł 0,892, a w drugim 0,923. Analiza rzetelności poszczególnych skal narzędzia MSLQ jest satysfakcjonująca, gdyż współczynniki wyniosły odpowiednio: w podskali Poczucie własnej skuteczności: 0,903 i 0,901; w podskali Wartość wewnętrzna: 0,784 i 0,822; w podskali Lęk przed oceną: 0,789 i 0,800; w podskali Wykorzystywanie strategii kognitywnych: 0,775 i 0,820. Tylko w jednej podskali: Samoregulacja współczynniki te otrzymały wartości 0,596 oraz 0,577. W wersji oryginalnej współczynnik α Cronbacha dla całej podskali wynoszą 0,088, a dla poszczególnych podskal od 0,75 do 0,77 i są zbliżone do polskiej wersji językowej. Podane wartości prezentuje tabela 2.

Tabela 2. Współczynniki rzetelności α Cronbacha polskiej wersji The Motivated Strategies for Learning Questionnaire (MSLQ) (współczynnik zgodności wewnętrznej i współczynnik stabilności czasowej)

Skala MSLQ	Liczba pozycji	α Cronbacha	α Cronbacha (test – retest)
Skala ogólna	44	0,892	0,923
Poczucie własnej skuteczności	9	0,903	0,901
Wartość wewnętrzna	9	0,784	0,822
Lęk przed oceną	4	0,789	0,800
Wykorzystywanie strategii kognitywnych	13	0,775	0,820
Samoregulacja	9	0,596	0,577

Źródło: opracowanie własne.

W tabeli 3 przedstawiono wartości dla poszczególnych pytań. Współczynniki α Cronbacha dla wszystkich pytań (skala ogólna) wynoszą powyżej 0,7, oprócz Samoregulacji (,596; ,577), co świadczy o rzetelności kwestionariusza.

Tabela 3. Analiza rzetelności dla poszczególnych itemów polskiej wersji The Motivated Strategies for Learning Questionnaire (MSLQ)

Wyniki analizy rzetelności poszczególnych pytań kwestionariusza MSLQ				
Numer pytania kwestionariusza MSLQ	Średnia (gdy usunięte)	Wariancja (gdy usunięte)	Odchylenie standardowe (gdy usunięte)	α (gdy usunięte)
1.	190,5159	704,332	0,357	0,869
2.	190,3571	703,543	0,351	0,869
3.	191,0476	711,454	0,223	0,872
4.	189,6825	713,338	0,371	0,869
5.	191,1032	695,357	0,493	0,866
6.	190,1984	710,432	0,336	0,869
7.	190,1111	711,924	0,281	0,870
8.	189,3492	711,669	0,373	0,869
9.	190,4286	702,567	0,437	0,867
10.	190,9683	716,079	0,254	0,870
11.	190,6429	711,831	0,358	0,869
12.	190,7540	714,763	0,207	0,872
13.	190,2619	697,827	0,599	0,865
14.	189,8016	699,168	0,533	0,866
15.	190,9206	692,474	0,482	0,866
16.	190,9444	709,525	0,354	0,869
17.	191,0079	710,680	0,329	0,869
18.	190,9048	709,687	0,372	0,869
19.	190,1825	709,830	0,346	0,869
20.	190,9127	695,680	0,357	0,869
21.	189,7778	694,510	0,595	0,865
22.	190,9921	706,872	0,316	0,869
23.	189,8651	713,110	0,317	0,869
24.	190,1429	708,395	0,360	0,869
25.	191,1032	695,357	0,493	0,866
26.	190,3889	733,616	0,112	0,883
27.	190,3651	756,013	0,303	0,880
28.	189,9603	726,646	0,144	0,872
29.	190,2302	696,563	0,483	0,866
30.	189,3175	713,066	0,409	0,868
31.	190,3016	700,388	0,309	0,870

Numer pytania kwestionariusza MSLQ	Średnia (gdy usunięte)	Wariancja (gdy usunięte)	Odchylenie standardowe (gdy usunięte)	α (gdy usunięte)
32.	191,0476	711,454	0,223	0,872
33.	190,9127	695,680	0,357	0,869
34.	190,3492	684,789	0,500	0,866
35.	190,3651	703,962	0,351	0,869
36.	189,8333	720,300	0,228	0,871
37.	190,9206	766,858	0,191	0,882
38.	191,2540	762,767	-0,277	0,881
39.	189,7222	704,954	0,455	0,867
40.	191,1032	695,357	0,493	0,866
41.	190,3889	695,232	0,409	0,868
42.	190,3968	704,433	0,306	0,870
43.	190,1270	690,848	0,531	0,865
44.	189,7778	694,510	0,595	0,865

Źródło: opracowanie własne.

Trafność

W przypadku polskiej wersji kwestionariusz został ponownie wypełniony po dwóch tygodniach przez tę samą grupę uczniów. Współczynniki korelacji r-Pearsona dla poszczególnych podskal okazały się istotne statystycznie.

Tabela 4. Wskaźniki stałości wyników dla skal polskiej wersji The Motivated Strategies for Learning Questionnaire (MSLQ) (r-Pearsona)

	Wartość wewnętrzna	Lęk przed oceną	Wykorzystywanie strategii kognitywnych	Samoregulacja
Poczucie własnej skuteczności	0,538*	n.i.	0,492*	0,229*
Wartość wewnętrzna		n.i.	0,429*	0,566*
Lęk przed oceną			n.i.	0,509*
Wykorzystywanie strategii kognitywnych				0,470*

Objaśnienia do tabeli: n.i. – brak istotności statystycznej; * istotność statystyczna na poziomie 0,01

Źródło: opracowanie własne.

Przeprowadzone analizy korelacyjne (r-Pearsona) wykazały występowanie dodatniej, umiarkowanej, istotnej statystycznie zależności między Poczuciem własnej skuteczności a Wartością wewnętrzną ($r = 0,538$; $p = 0,000$). Istnieją:

- dodatnia, umiarkowana, istotna statystycznie zależność między Poczuciem własnej skuteczności a Wykorzystywaniem strategii kognitywnych ($r = 0,492$; $p = 0,000$);
- dodatnia, istotna statystycznie, niska zależność między Poczuciem własnej skuteczności a samoregulacją ($r = 0,229$; $p = 0,010$);
- dodatnia, istotna statystycznie, umiarkowana zależność między Wartością wewnętrzną a Wykorzystywaniem strategii kognitywnych ($r = 0,429$; $p = 0,000$);
- dodatnia, umiarkowana, istotna statystycznie zależność między Wartością wewnętrzną a Samoregulacją ($r = ,566$; $p = 0,000$);
- dodatnia, bardzo umiarkowana, istotna statystycznie zależność między Lękiem przed oceną a Samoregulacją ($r = 0,509$; $p = 0,000$);
- dodatnia, niska, istotna statystycznie zależność między Wykorzystywaniem strategii kognitywnych a Samoregulacją ($r = 0,470$; $p = 0,000$).

Występujące zależności są zgodne z oczekiwaniami osób badanych i założeniami teoretycznymi kwestionariusza. Oznaczać to może, że im większą motywację do pracy, przyswajania wiedzy i rozwijania się mają uczniowie w wieku gimnazjalnym, tym więcej stosują strategii poznawczych mających na celu szybsze i skuteczniejsze opanowanie materiału. Im wyższy jest ich poziom motywacji do nauki, tym bardziej organizują sobie proces w taki sposób, aby stawiane cele były konkretne i możliwe do osiągnięcia, co z kolei wiąże się ze zrozumieniem tego, czego się uczą. Im bardziej uczniowie obawiają się uzyskać negatywną ocenę, tym skuteczniej i częściej wykorzystują strategie poznawcze w procesie uczenia się, częściej powtarzają materiał, łączą wiedzę już posiadaną z nowymi informacjami, weryfikują ją. Lęk przed porażką również ma znaczenie dla ich zachowania, często je determinuje.

To, jakie uczeń osiąga sukcesy w szkole, w znaczącym stopniu zależy będzie od poczucia własnej skuteczności, a także emocji, które pojawiają się zarówno w sytuacjach sukcesu, jak i porażki (Burden, 2008; Lufi, Okasha, Cohen, 2004; Terras, Thompson, Minnis, 2009; Whitaker Sena, Lowe, Lee, 2007). Nie bez znaczenia pozostaje samoregulacja, która determinuje zachowanie i podejmowanie czynności (Pintrich, Anderman, Klobucar, 1994; Kirby i in., 2008; Macdonald, 2009, 2010; Terras, Thompson, Minnis, 2009).

Jako istotne uzupełnienie obrazu odnoszącego się do określenia, jak poszczególne zmienne zmieniają się w czasie, wykorzystano test „t” Studenta dla grup zależnych. Dane zamieszczono w tabeli 5.

Wyniki w poszczególnych podskalach dla obu pomiarów (dokonanych w odstępie dwóch tygodni) są bardzo do siebie zbliżone (zob. tabela 5).

Tabela 5. Test „t” dla prób zależnych określający stabilność badanych zmiennych w czasie

	pomiar	N	\bar{X}	Sd	wynik testu „t” Studenta		
					wartość t	df	p
Poczucie własnej skuteczności	1	126	0,030	1,43	0,241	125	0,810 n.i.
	2						
Wartość wewnętrzna	1	126	0,173	1,258	1,549	125	0,124 n.i.
	2						
Lęk przed oceną	1	126	0,005	0,163	0,036	125	0,971
	2						
Wykorzystywanie strategii kognitywnych	1	126	0,120	0,099	1,213	125	0,227 n.i.
	2						
Samoregulacja	1	126	-1,869	0,096	-1,939	125	0,055 n.i.
	2						

Objaśnienia do tabeli: N – liczebność grupy; \bar{X} – średnia arytmetyczna; Sd – odchylenie standardowe; df – stopnie swobody; p – poziom istotności; n.i. – brak istotności statystycznej

Źródło: opracowanie własne.

Podsumowanie

Celem badania była adaptacja narzędzia – The Motivated Strategies for Learning Questionnaire w polskiej wersji językowej A. Dłużniewskiej i I. Kucharczyk przeznaczonego do badania motywacji i samoregulacji w procesie uczenia się uczniów od 12. roku życia. Rzetelność poszczególnych skal, jak i całego kwestionariusza mierzona za pomocą współczynnika α Cronbacha jest satysfakcjonująca (0,892 w pierwszym badaniu, a w drugim 0,923). Współczynniki korelacji poszczególnych podskal znajdują się na poziomie od niskiego do bardzo wysokiego.

Procesy motywacji i samoregulacji oraz związany z tym wybór strategii uczenia się są kluczowymi czynnikami w osiągnięciu przez uczniów sukcesu szkolnego. Szczególnie dotyczy to uczniów wyższych etapów edukacyjnych z uwagi na to, że wymaga się od nich większej odpowiedzialności za zdobywanie wiedzy i umiejętności określonych w podstawie programowej. Różnorodność zajęć natomiast narzuca konieczność wyznaczania sobie celów i wyboru strategii uczenia się. Ponadto należy pamiętać, że uczniowie ciągle poddawani są różnego rodzaju testom sprawdzającym poziom ich kompetencji szkolnych. Ważna jest zatem umiejętność oceny tego, „co umiem”, „czego nie umiem”, oraz świadomość własnej skuteczności i możliwości zastosowania odpowiednich strategii uczenia się. Wiadomo również, że nauka nie odbywa się w izolacji i że proces ten wymaga aktywnego uczestnictwa zarówno ucznia, jak i nauczyciela. Motywacja jest jednym z najistotniejszych elementów podnoszących wydajność i skuteczność uczenia się. Wyposażenie zatem nauczycieli w odpowiednie narzędzia

umożliwiający rozpoznanie poziomu samoregulacji, metapoznania i motywacji uczniów pozwoli im na zastosowanie odpowiednich strategii motywowania i ukierunkowania wychowanków w wyborze właściwej strategii uczenia się.

W Polsce istnieje niewiele wystandaryzowanych narzędzi badających jednocześnie motywację i samorealizację. Adaptacja narzędzia The Motivated Strategies for Learning Questionnaire jest jedną z takich propozycji. Temat motywacji i samorealizacji w procesie uczenia się powinien być podejmowany i cały czas pogłębiany, gdyż pozwoli to na opracowanie odpowiednich strategii do pracy przede wszystkim z tą grupą uczniów, która nie radzi sobie z wymaganiami szkoły, ma specyficzne lub specjalne potrzeby edukacyjne.

W przyszłości wskazane byłoby przeprowadzenie badań na większej populacji i na bardziej zróżnicowanej pod kątem wieku i wykształcenia grupie, a także powtórzenie ich w dłuższym przedziale czasowym. Niewątpliwą korzyścią byłoby także skorelowanie wyników uzyskanych w tym narzędziu z wynikami uzyskanymi przez osoby badane innymi narzędziami dotyczącymi samoregulacji i motywacji, co dałoby większą wiedzę na temat trafności The Motivated Strategies for Learning Questionnaire. Opisane sugestie nie wykluczają stosowania MSLQ w badaniach naukowych nad motywacją i samoregulacją uczniów w procesie uczenia się.

Bibliografia

- Burden, R. (2008). Is dyslexia necessarily associated with negative feelings of self-worth? A review and implications for future research. *Dyslexia*, 14, 188–196.
- Chi-kin Lee, J., Yin, H., Zhang, Z. (2010). Adaptation and analysis of Motivated Strategies for Learning Questionnaire in the Chinese setting. *International Journal of Testing*, 10, 2, 149–165.
- Erutan-Iker, G., Arslan, Y., Demirhan, G. (2014). A validity and reliability study of the Motivated Strategies for Learning Questionnaire. *Educational Sciences: Theory and Practice*, 14, 3, 829–833.
- Hornowska, E. (2001). *Testy psychologiczne. Teoria i praktyka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Kirby, A., Davies, R., Bryant, A. (2005). Do teachers know more about specific learning difficulties than general practitioners? *British Journal of Special Education*, 32(3), 122–126.
- Linnenbring, E.A., Pintrich, P.R. (2002). Motivation as an enabler for academic success. *School Psychology Review*, 31(3), 313–327.
- Lufi, D., Okasha, S., Cohen, A. (2004). Test anxiety and its effect on the personality of students with learning disabilities. *Learning Disability Quarterly*, 27(3), 176–184.
- Macdonald, S.J. (2009). Windows of reflection: Conceptualizing dyslexia using the social model of disability. *Dyslexia*, 15, 347–362.
- Macdonald, S.J. (2010). Towards a social reality of dyslexia. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 271–279.
- Pintrich, P.R., Anderman, E., Klobucar, Ch. (1994). Intraindividual differences in motivation and cognition in students with and without learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 27, 6, 360–370.
- Pintrich, P.R., De Groot, E.V. (1990). Motivational and self-regulated learning components of classroom academic performance. *Journal of Educational Psychology*, 82, 33–40.

- Pintrich, P.R., Smith, A.F., Garcia, T., McKeache, W.J. (1993). Reliability and predictive validity of the Motivated Strategies for Learning Questionnaire (MSLQ). *Educational and Psychological Measurement*, 53, 801–813.
- Ramirez-Dorantes, M. del Carmen; Canto y Rodriguez, J.E., Bueno-Alvarez, A., Echazarreta-Moreno, A. (2013). *Psychometric Validation of the Motivated Strategies for Learning Questionnaire* with Mexican University Students. *Journal of Research in Educational Psychology*, 11, 1, 193–214.
- Terras, M.M., Thompson, L.C., Minnis, H. (2009). Dyslexia and psycho-social functioning: An exploratory study of the role of self-esteem and understanding. *Dyslexia*, 15, 304–327.
- Wang, J. (2012). Motivated Strategies for Learning Questionnaire for secondary school students. *The International Journal of Research and Review*, 8, 19–32.
- Whitaker Sena, J.D., Lowe, P.A., Lee, S.W. (2007). Significant predictors of test anxiety among students with and without learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 40, 360–376.

The Motivated Strategies for Learning Questionnaire
Kwestionariusz motywacyjnych strategii uczenia się (MSLQ)
 (P.R. Pintrich, E.V. De Groot, 1990) w polskiej wersji językowej
 A. Dłużniewskiej i I. Kucharczyk

Instrukcja

Uważnie przeczytaj tę instrukcję, zanim zaczniesz pisać. Kwestionariusz ten składa się z 44 stwierdzeń. Przeczytaj każde z nich uważnie. Przy każdym zdaniu otocz kółkiem odpowiedź, która najlepiej wyraża Twoją opinię.

Upewnij się, czy swoją odpowiedź wpisujesz przy odpowiednim stwierdzeniu:

1 – CAŁKOWICIE SIĘ NIE ZGADZAM

2 – NIE ZGADZAM SIĘ

3 – RACZEJ SIĘ NIE ZGADZAM

4 – NIE MAM ZDANIA

5 – RACZEJ SIĘ ZGADZAM

6 – ZGADZAM SIĘ

7 – CAŁKOWICIE SIĘ ZGADZAM

Zaznacz tylko jedną odpowiedź przy każdym stwierdzeniu.

Ustosunkuj się do wszystkich stwierdzeń.

Jeśli się pomylisz, wyraźnie przekreśl pierwszą odpowiedź i zaznacz właściwą.

1	Wolę dostawać na zajęciach w szkole wymagające (ambitne) zadania, dzięki którym mogę nauczyć się czegoś nowego.	1	2	3	4	5	6	7
2	Wiem, że mogę osiągać lepsze wyniki, niż inni uczniowie w tej klasie.	1	2	3	4	5	6	7
3	Na klasówkach jestem tak zdenerwowany/a, że zapominam tego, czego się nauczyłem/am.	1	2	3	4	5	6	7

4	Jest dla mnie ważne, żeby nauczyć się tego, co przekazują nauczyciele na zajęciach.	1	2	3	4	5	6	7
5	Podoba mi się to, czego uczę się na zajęciach w szkole.	1	2	3	4	5	6	7
6	Jestem pewny/a, że mogę zrozumieć to, czego uczę się w szkole.	1	2	3	4	5	6	7
7	Myszę, że będę mógł/mogła w przyszłości (w następnej klasie) wykorzystać to, czego uczę się teraz.	1	2	3	4	5	6	7
8	Wiem, że mogę osiągać dobre wyniki w szkole.	1	2	3	4	5	6	7
9	Myszę, że w porównaniu z resztą klasy jestem dobrym/ą uczniem/uczennicą.	1	2	3	4	5	6	7
10	Często wybieram takie tematy do pisemnego opracowania, dzięki którym mogę się czegoś nauczyć, nawet jeśli wymaga to ode mnie więcej wysiłku.	1	2	3	4	5	6	7
11	Jestem pewny/a, że świetnie poradzę sobie z zadaniami i problemami do rozwiązania na zajęciach w szkole.	1	2	3	4	5	6	7
12	Kiedy piszę klasówkę, jestem zdenerwowany/a i czuję się nieswojo.	1	2	3	4	5	6	7
13	Sądzę, że będę otrzymywać dobre oceny w szkole.	1	2	3	4	5	6	7
14	Nawet jeśli klasówka pójdzie mi słabo, staram się uczyć na swoich błędach.	1	2	3	4	5	6	7
15	Uważam, że to, czego uczę się w szkole, jest mi przydatne.	1	2	3	4	5	6	7
16	Moje umiejętności samodzielnego uczenia się są świetne w porównaniu z resztą klasy.	1	2	3	4	5	6	7
17	Myszę, że to, czego uczymy się na zajęciach w szkole, jest interesujące.	1	2	3	4	5	6	7
18	Uważam, że moje wiadomości są bardzo duże w porównaniu z wiadomościami innych uczniów w klasie.	1	2	3	4	5	6	7
19	Wiem, że będę w stanie opanować materiał, którego uczę się w szkole.	1	2	3	4	5	6	7
20	Bardzo denerwuję się klasówkami.	1	2	3	4	5	6	7
21	Zrozumienie tego, czego się uczę, jest dla mnie ważne.	1	2	3	4	5	6	7
22	Kiedy piszę klasówkę, myślę o tym, z czym sobie nie radzę.	1	2	3	4	5	6	7
23	Kiedy uczę się na klasówkę, staram się połączyć informacje z zajęć z informacjami z książki.	1	2	3	4	5	6	7
24	Kiedy odrabiam pracę domową, staram się przypomnieć sobie, o czym mówił nauczyciel na zajęciach, żeby odpowiedzieć prawidłowo na pytania.	1	2	3	4	5	6	7

25	Zadaję sobie pytania, żeby upewnić się, że znam materiał, którego się uczyłem/am.	1	2	3	4	5	6	7
26	Trudno jest mi zdecydować, które zagadnienia są najważniejsze w materiale, który czytam.	1	2	3	4	5	6	7
27	Kiedy materiał jest trudny, poddaję się albo uczę się tylko łatwych fragmentów.	1	2	3	4	5	6	7
28	Kiedy się uczę, opisuję najważniejsze zagadnienia własnymi słowami.	1	2	3	4	5	6	7
29	Zawsze staram się zrozumieć to, co mówi nauczyciel, nawet jeśli nie ma to dla mnie sensu.	1	2	3	4	5	6	7
30	Kiedy uczę się na klasówkę, staram się zapamiętać jak najwięcej informacji.	1	2	3	4	5	6	7
31	Kiedy się uczę, przepisuję swoje notatki, żeby ułatwić sobie zapamiętywanie.	1	2	3	4	5	6	7
32	Robię przykładowe zadania i odpowiadam na pytania sprawdzające, zawarte na końcu rozdziału, nawet kiedy nie są zadane.	1	2	3	4	5	6	7
33	Pracuję wytrwale do końca, nawet jeśli materiał, którego się uczę, jest nudny i nieciekawny.	1	2	3	4	5	6	7
34	Kiedy uczę się na klasówkę, powtarzam sobie ważne informacje na głos.	1	2	3	4	5	6	7
35	Zanim zacznę się uczyć, myślę, co muszę zrobić, żeby nauczyć się zadanego materiału.	1	2	3	4	5	6	7
36	Kiedy się uczę, wykorzystuję informacje przyswojone wcześniej oraz te nowo poznane.	1	2	3	4	5	6	7
37	Często dochodzę do wniosku, że nie wiem, o czym był materiał, który czytałem/am na zajęcia.	1	2	3	4	5	6	7
38	Zauważyłem/am, że kiedy nauczyciel coś mówi, myślę o czymś innym i nie do końca go słucham.	1	2	3	4	5	6	7
39	Kiedy uczę się jakiegoś tematu, staram się sobie wszystko uporządkować.	1	2	3	4	5	6	7
40	Kiedy czytam, robię przerwy co jakiś czas i powtarzam to, co przeczytałem/am.	1	2	3	4	5	6	7
41	Kiedy czytam, przygotowując się na zajęcia, powtarzam wielokrotnie informacje na głos, żeby je lepiej zapamiętać.	1	2	3	4	5	6	7
42	Zaznaczam najważniejsze informacje z rozdziałów w książce, żeby ułatwić sobie naukę.	1	2	3	4	5	6	7
43	Ciężko pracuję, żeby dostać dobrą ocenę, nawet z przedmiotu, którego nie lubię.	1	2	3	4	5	6	7
44	Podczas czytania staram się łączyć to, o czym czytam, z tym, co już wiem.	1	2	3	4	5	6	7

The Motivated Strategies for Learning Questionnaire
Kwestionariusz motywacyjnych strategii uczenia się (MSLQ)
 (P.R. Pintrich, E.V. De Groot, 1990) w polskiej wersji językowej
 A. Dłużniewskiej i I. Kucharczyk

Klucz:

Podskala	Numer pytania
Przekonania motywacyjne	
A. Poczucie własnej skuteczności	2, 6, 8, 9, 11, 13,16, 18, 19
B. Wartość wewnętrzna	1, 4, 5, 7, 10, 14, 15, 17, 21
C. Lęk przed testami	3, 12, 20, 22
Strategie uczenia się wykorzystujące samoregulację	
D. Wykorzystywanie strategii kognitywnych	23, 24, 26*, 28, 29, 30, 31, 34, 36, 39, 41, 42, 44
E. Samoregulacja	25, 27*, 32, 33, 35, 37*, 38*, 40,43

* Pytania kodowane odwrotnie

ADAPTACJA MSLQ – THE MOTIVATED STRATEGIES FOR LEARNING
 QUESTIONNAIRE – KWESTIONARIUSZ MOTYWACYJNYCH STRATEGII
 UCZENIA SIĘ (P.R. PINTRICH, E.V DE GROOT, 1990) W POLSKIEJ WERSJI
 JĘZYKOWEJ A. DŁUŻNIEWSKIEJ I I. KUCHARCZYK

Abstrakt

Celem artykułu była adaptacja do warunków polskich narzędzia The Motivated Strategies for Learning Questionnaire (Paul R. Pintrich, Elisabeth V. De Groot, 1990) – Kwestionariusza motywacyjnych strategii uczenia się. Procedura adaptacyjna zawierała tłumaczenie narzędzia z języka angielskiego na język polski i odwrotnie. Kwestionariusz ten umożliwia ocenę strategii motywacyjnych wykorzystywanych przez uczniów w procesie uczenia się. MSLQ składa się z 44 itemów, a odpowiedzi udzielane są na 7-stopniowej skali Likerta.

Pytania zostały podzielone na dwie grupy:

I. Pytania dotyczące motywacji: (1) podskala Poczucie własnej skuteczności – bada przekonanie uczniów o własnej skuteczności w zakresie zdolności do wykonania zadania; (2) podskala Wartość wewnętrzna – składnik wartości, obejmujący cele i przekonania uczniów o znaczeniu i użyteczności nauki; (3) podskala Lęk przed oceną – komponent afektywny, który zawiera emocjonalne reakcje uczniów na zadanie.

II. Pytania dotyczące umiejętności wykorzystywania strategii uczenia i samoregulacji: (4) podskala Wykorzystywanie strategii kognitywnych; (5) podskala Samoregulacja w procesie uczenia się.

MSLQ motywację i strategie w uczeniu się ujmuje w kategoriach poznawczych.

Słowa kluczowe: motywacja, samoregulacja, uczenie się, strategie w uczeniu się

ADAPTATION OF THE MOTIVATED STRATEGIES FOR LEARNING
QUESTIONNAIRE (MSLQ) (P.R. PINTRICH, E.V. DE GROOT, 1990) TO THE POLISH
LANGUAGE BY A. DŁUŻNIEWSKA AND I. KUCHARCZYK

Abstract

The aim of this study was to adapt P.R. Pintrich and E.V. De Groot's Motivated Strategies for Learning Questionnaire (1990) to Polish conditions. The adaptation procedure included the translation of the original version into Polish, followed by back translation. The Questionnaire was designed to assess motivation and learning strategies used by students. This is a 44-item instrument that uses a 7-point Likert scale. This instrument has two sections: One is designed to measure students' motivational orientations: (1) Self-Efficacy (confidence that one's abilities are sufficient to succeed), (2) Intrinsic Value (the reason why one engages in the task), and (3) Test Anxiety (emotional aspect of the task); the other is intended to measure learning strategies: (4) Self-Regulated Learning Strategies and (5) Self-Regulation. The Motivated Strategies for Learning Questionnaire is based on a general cognitive view of motivation and learning strategies.

Key words: motivation, self-regulation, process of learning, strategies for learning



RECENZJE I POLEMIKI

MONIKA RADOMSKA*

Temple Grandin, Richard Panek (2016). *Mózg autystyczny. Podróż w głąb niezwykłych umysłów*. Kraków: Copernicus Center Press

Na początku 2016 r., trzy lata po wydaniu oryginału (*The Autistic Brain: Thinking Across the Spectrum*), przetłumaczono na język polski książkę autorstwa Temple Grandin i Richarda Panka.

Temple Grandin jest osobą, którą zainteresowani tematyką autyzmu (specjaliści, rodzice, a także osoby dorosłe ze spektrum autyzmu), jeżeli jeszcze jej nie znają, powinni poznać. Urodziła się w 1947 r. – cztery lata po tym, jak Leo Kanner po raz pierwszy opisał przypadki dzieci z autyzmem. Jest profesorem Colorado State University oraz „ambasadorką ludzi z autyzmem”. Zajmuje się szerzeniem wiedzy na temat funkcjonowania osób ze spektrum autyzmu.

Richard Panek – współautor publikacji, jest dziennikarzem i autorem książek popularnonaukowych. Jego doświadczenie w redagowaniu tekstów oraz wiedza naukowa były potrzebne, by myśli i idee pierwszej autorki zebrać w spójną strukturę książki.

Współpraca autorów, jak podaje sama Temple Grandin na końcu monografii, była bardzo owocna, ponieważ każde z nich prezentuje odmienny sposób myślenia: Grandin myśli obrazami, a Panek – wzorcami i słowami. To zaś pozwoliło na szersze spojrzenie na podejmowane kwestie, uporządkowanie ich i zebranie w spójną formę. Wspominam o rozróżnieniu rodzajów myślenia już na początku, gdyż zaproponowany przez Grandin podział jest bardzo ważnym zagadnieniem poruszonym w recenzowanej publikacji.

Pomimo wielu badań przeprowadzonych do tej pory w różnych częściach świata, w dalszym ciągu wiemy stosunkowo niewiele o przyczynach autyzmu. Jeżeli po raz pierwszy spotykamy się z dzieckiem, którego zachowanie wydaje się nam niezrozumiałe, zaburzone są kontakty społeczne, występują trudności

* Monika Radomska; Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, ul. Szczeńśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: mradomska@aps.edu.pl

w komunikowaniu się, pojawia się diagnoza: „autyzm”. Ale co on tak właściwie oznacza? Jaki wpływ wywiera na funkcjonowanie danej osoby? To pytania, na które często trudno odpowiedzieć osobie obserwującej wspomniane dziecko. W związku z tym przykłady opisane przez kogoś, kto doświadczył wszystkich aspektów funkcjonowania z autyzmem, mogą być szczególnie cenne zarówno dla rodziców, jak i specjalistów pracujących z tą grupą.

Publikację otwiera prolog, w którym Grandin przedstawia się jako przewodnik po autystycznym mózgu. Przewodnik, który dzięki osobistym doświadczeniom będzie prowadził czytelnika przez metody badania, wykrywania i diagnozowania zaburzenia oraz wyjaśni sposoby odmiennego odbierania dostarczanych bodźców zmysłowych. Część zasadnicza zawiera dwa działy, a każdy z nich składa się z czterech rozdziałów. Na końcu książki znajdują się: załącznik – Test AQ, podziękowania, przypisy oraz indeks.

Załączony do książki Test AQ (*Autism-Spectrum Quotient*) został opracowany przez Simona Baron-Cohena i współpracowników. Pozwala on określić współczynnik cech autystycznych u osób dorosłych. Jest to test, który zainteresowana osoba może wykonać sama. Pozwala on na wstępne rozpoznanie zaburzeń autystycznych.

Cześć pierwszą: „Mózg autystyczny” rozpoczyna rozdział „Różne znaczenie autyzmu”, w którym autorka przedstawia historię swojej diagnozy. Opisuje drogę, jaką jej rodzina musiała przejść od momentu zauważenia „odmiennego zachowania” do nazwania zaburzenia oraz, co bardzo ważne, do nabycia świadomości, zwłaszcza przez samą Grandin, co z tego wynika – na jakie aspekty codziennego funkcjonowania autyzm wywiera największy wpływ. W tym rozdziale autorka porusza temat trudności związanych z definicją autyzmu oraz warunków koniecznych do postawienia diagnozy. Trwające od 1943 r. badania i różne stanowiska psychiatrów na temat etiologii zaburzenia oraz skutecznych metod terapii wskazują na pewne niejasności i trudności związane z próbami jednoznacznego określenia cech typowych dla autyzmu oraz zaburzeń ze spektrum. Trafnym podsumowaniem rozważań na ten temat mogłyby być słowa Stephena Shore’a, autora pracy *Za ścianą. Osobiste doświadczenia z autyzmem i zespołem Aspergera*, który powiedział: „Jeśli poznałeś jedną osobę z autyzmem, poznałeś jedną osobę z autyzmem”.

Na kolejnych stronach publikacji autorzy podejmują temat badań, które mają na celu zauważenie różnic między osobami z autyzmem a osobami neurotypowymi. Drugi rozdział: „Rozświetlanie mózgu autystycznego” zawiera opis badań dotyczących neuroobrazowania mózgu. Grandin (na podstawie własnych doświadczeń) przybliży ich cel oraz przedstawi korzyści, jakie mogą wynikać ze znajomości wyników (jeżeli są zauważalne różnice), a także tłumaczy, co mogą one oznaczać. Dokładne badania w tym zakresie mają na celu znalezienie odpowiedzi na pytanie, na ile mózgi osób z autyzmem różnią się od mózgu osoby neurotypowej. Zastosowanie najnowszych technik neuroobrazowania pozwala

zauważyć różnice w budowie mózgu, w ilości połączeń nerwowych itp. W konkluzji autorka zaznacza, że badacze nie są w stanie znaleźć jednej przyczyny, czy też jednej wyraźnej różnicy charakterystycznej dla wszystkich osób z autyzmem. Co więcej, mózg każdego człowieka jest niepowtarzalny, w związku z czym trudno jest znaleźć jedną przyczynę zaburzenia.

Rozdział trzeci: „Sekwencjonowanie mózgu autystycznego” dotyczy badań genetycznych. Dowiadujemy się, że u bliźniąt jednojajowych prawdopodobieństwo wystąpienia autyzmu to 36%, u bliźniąt dwujajowych zaś – zero. Omówiono szereg przeprowadzonych badań poszczególnych genów oraz ich mutacji, które być może w niektórych przypadkach mogą być odpowiedzialne za występowanie cech autystycznych, jednak trudno jest generalizować te wyniki w odniesieniu do całej grupy. Dość ciekawym i zarazem bardziej szczegółowym fragmentem jest ten, w którym przedstawiono mutację genową prawdopodobnie prowadzącą do trudnych zachowań. Dotyczy ona genu odpowiedzialnego za regulację poziomu dopaminy. Może powodować występowanie tików, nasilenie zaburzeń obsesyjno-kompulsywnych oraz fobii społecznych, które przy „sprzyjających” warunkach społecznych mogą się nasilać. Zdaniem Grandin, niewykluczone, że jest to pierwszy znak, który ukierunkuje dalsze badania; być może przyczyna genetyczna autyzmu zostanie więc kiedyś odnaleziona.

Ostatni rozdział pierwszej części, zatytułowany „Gra w chowanego”, dotyczy sposobów diagnozowania. Grandin opisuje bardzo ważny dla niej samej, a zaniebdywany przez wielu badaczy zajmujących się autyzmem, problem innego odbierania bodźców sensorycznych. Jest to, moim zdaniem, bardzo wartościowa część publikacji. Autorka w obrazowy sposób przedstawia, jak czują się osoby z zaburzeniem. Wskazuje, jak odmienne doświadczanie świata może być dla nich kłopotliwe, i przedstawia wynikające z tego problemy. Wiele trudnych zachowań, odbieranych przez otoczenie jako niegrzeczne, niewłaściwe, spowodowanych jest przez poszukiwanie odpowiednich dla osoby bodźców (silne przytulanie, wężanie intensywnych zapachów) lub unikanie ich (unikanie dotyku, rozbieranie się z ubrań o niedopasowanej strukturze). Na podstawie zróżnicowanych potrzeb sensorycznych autorka tworzy trzy kategorie osób z autyzmem. Zwraca uwagę, że często największe problemy z przetwarzaniem bodźców mają osoby najniżej funkcjonujące, które często nie są w stanie o nich powiedzieć. Dlatego cały czas narażone są na ich działanie, a to tylko pogarsza sytuację. Czasem wystarczyłaby tylko niewielka zmiana, by tym osobom pomóc. W końcowej części rozdziału znajduje się tabela prezentująca sygnały, które mogą świadczyć o zaburzonej zdolności przetwarzania bodźców przez poszczególne zmysły.

W zapowiedzi tego rozdziału napisano, że ma on dotyczyć diagnozowania. W związku z tym spodziewałam się przeglądu narzędzi, które temu służą, lub opisu trudności, z jakimi spotykają się specjaliści w tym zakresie. Zamiast tego przeczytałam o problemach sensorycznych. W pierwszej chwili wydawać by się mogło, że mało ma to wspólnego z pojęciem diagnozy, jednak w kontekście

tego, o czym pisze Grandin, okazuje się to w pełni zasadne. Przede wszystkim powinniśmy zdiagnozować – ocenić i przeanalizować – zachowania pod kątem występowania zaburzeń sensorycznych, a dopiero potem wdrażać procedury, systemy motywacyjne i badać wieloaspektowy poziom funkcjonowania człowieka. Jeżeli nie rozpoznamy wcześniej innych zaburzeń, obraz rzeczywistych możliwości będzie nieprawidłowy.

W drugiej części publikacji: „Nowe spojrzenie na mózg autystyczny” na początku przedstawiono zagrożenia wynikające z etykietowania. Kwestię odpowiedniego stawiania diagnozy i właściwego wyjaśniania, co ona oznacza, podjęto w rozdziale „Sporządzenie poza etykiety”. Jaka jest różnica między autyzmem a zespołem Aspergera? Co to oznacza dla danej osoby? W powszechnej świadomości autyzm jest czymś strasznym, niepożądanym. Autorka pisze o pracownikach Doliny Krzemowej, którzy często odwiedzają jej stronę internetową w celu znalezienia przyczyny odmiennego (w ich własnym mniemaniu) zachowania. Nawet jeżeli zauważają u siebie pewne cechy, boją się otrzymania takiej diagnozy. Dla wielu osób proces uświadamiania sobie zaburzenia bywa trudny i czasochłonny. Etykieta „autystyk” może stwarzać problemy – w pracy, u lekarza („on ma autyzm, nic z tym nie da się zrobić”). Problem wybiórczego traktowania pacjentów może mieć też wpływ na badania naukowe, w trakcie których pojawia się zagrożenie generalizacji. W rozdziale przytoczony jest przykład badań na temat skuteczności kamizełek sensorycznych, które niekiedy „nie działają” a w innych przypadkach taka interwencja może pomóc.

Wiosną 2015 r. zespół amerykańskiej fundacji Autism Speaks wydał broszurę *Is It Autism? If So, What Next*, która może być wskazówką w poszukiwaniach odpowiedzi na pytanie, które stawiają sobie osoby dorosłe, na temat posiadania zaburzenia. Jak się okazuje, dla wielu osób, które otrzymały diagnozę, „etykieta” opisywana przez Grandin okazała się bardzo pomocna. Dzięki niej zyskały świadomość, że ich trudności z nawiązywaniem kontaktów społecznych, pewne niedostosowanie, wynikają nie z ich indywidualnych cech, lecz są efektem zaburzenia. Dzięki diagnozie osoby te wiedzą, że powinny szukać pomocy. Jest to przykład, że etykiety nie dla każdego są niebezpieczne, a wręcz mogą być ułatwieniem w codziennym funkcjonowaniu.

W tym rozdziale Grandin ponownie porusza problem trudności z jasnym klasyfikowaniem zaburzenia oraz wyprowadzaniem sformalizowanych standardów w DSM. Rozszerza wcześniejsze rozważania o zmiany wprowadzone w DSM-5, czyli łączenie kategorii oraz zmniejszenie zakresu diagnozy. W najnowszej klasyfikacji pojawia się tylko określenie ASD – zaburzenia ze spektrum autyzmu, odrzuca się określenia zespół Aspergera oraz PDD-NOS – całościowe zaburzenie rozwoju niezdiagnozowane inaczej. Jest to bardzo ważny temat, gdyż zmiany w klasyfikacji dla wielu osób wiążą się ze zmianą (nie dostaną diagnozy). W powszechnej świadomości istnieje pewna hierarchia zaburzeń i osoby z zespołem Aspergera usytuowane są „wyżej” niż te

z autyzmem. Autorka wyraża pogląd, że od 2013 r. zaczęła się nowa era – era szukania odpowiedzi, co znajduje się w mózgu autystycznym. Dzięki neuroobrazowaniu i genetyce wiemy, że jeżeli znajdzie się przyczyna zaburzenia, nie będzie pojedyncza, lecz będzie ich wiele. Z racji złożoności zaburzenia należy szukać przyczyn konkretnych objawów, a nie „całego” autyzmu. Nowa era polega więc na szukaniu przyczyn z uwzględnieniem: poszukiwania neurologicznych i genetycznych różnic w mózgu, zwracania uwagi na wielość przyczyn zaburzenia oraz szczegółowego poznania każdego objawu. Taka wnikliwa analiza zaburzenia pozwoliłaby na stworzenie mniejszych podgrup autyzmu oraz zrozumienie konkretnych objawów, na podstawie których możliwe byłoby podjęcie określonych działań terapeutycznych.

Kolejny, bardzo ważny, rozdział: „Poznaj swoje mocne strony” dotyczy odnajdywania mocnych stron u osób z autyzmem. Ich inteligencja często jest niedoceniana; warto zwrócić uwagę, że jej poziom zależy od rodzaju użytego testu. Należy spojrzeć realistycznie, nie zapominając o trudnościach, jakie niesie ze sobą zaburzenie, ale z drugiej strony – nie zamykać się na istniejące możliwości. Mocne strony mogą być różnorakie: to np. umiejętność dostrzegania szczegółów. Grandin opisuje własną strategię radzenia sobie z jej myśleniem niesekwencyjnym, które bardzo utrudniało pisanie prac naukowych. Daje pewne wskazówki, jak szukać niekonwencjonalnych sposobów porządkowania świata. Kolejną mocną stroną osób z ASD może być umiejętność myślenia skojarzeniowego, u innych – szczególnie predyspozycje do myślenia twórczego. Oczywiście każda z niezwykłych zdolności może powodować trudności, gdyż koncentrowanie się na jednym aspekcie poznawania może utrudniać elastyczność myślenia; jednakże zadanie polega na tym, aby nie załamywać się i starać mądrze tworzyć swoje szanse oraz pozytywny obraz siebie.

Następny rozdział: „Przemyślenia w obrazach” zaczyna się od odpowiedzi na recenzję wcześniejszej książki napisanej przez Grandin. Postawiono w niej zarzut, że autorka przypisuje wszystkim osobom z autyzmem widzenie świata w ten sam sposób – myślenie obrazami. Skłoniło ją to do głębszego przyjrzenia się przypadkom osób z autyzmem, czyli w pewnym sensie takich jak ona (z tą samą diagnozą), jednak, być może, z „innym mózgiem”. Recenzowana publikacja zawiera przykłady bardzo ciekawych osób, które, jak się okazuje, myślą w odmienny sposób niż Grandin. Myślenie obrazami nie jest zatem charakterystyczne dla wszystkich osób z autyzmem. Autorka prezentuje dokonania osób ze świata sztuki, fizyki. Dołącza ilustracje, które obrazują ich osiągnięcia. Jest to zbiór bardzo ciekawych informacji, które dają nadzieję rodzicom osób z autyzmem.

Rozważania na temat klasyfikacji sposobów myślenia, które wynikają z niezwykłych możliwości autystycznego mózgu, oraz ich trafnego zastosowania w życiu codziennym autorka zawiera także w kolejnym rozdziale, pt. „Z marginesu do głównego nurtu”. Proponuje wyszczególnienie wśród osób z autyzmem

tych myślących obrazami, myślących słowami i myślących wzorcami. W odniesieniu do każdej z grup proponuje wskazówki, przykłady rozwiązań, jakie mogą być pomocne, a w tabelach na końcu książki zbiera sugestie konkretnych prac, których dane osoby mogłyby się podjąć.

Recenzowana publikacja wyraźnie wpisuje się w nurt nowego podejścia do zaburzeń ze spektrum autyzmu. Podejścia, które ma na celu oswojenie zaburzenia. Z jednej strony, wiemy już bardzo dużo, z drugiej – odpowiedzi na podstawowe pytania: skąd się bierze i jak zapobiegać? – ciągle jeszcze nie znamy. W kwietniu – miesiącu wiedzy na temat autyzmu – na całym świecie fundacje i stowarzyszenia prowadzą kampanie informacyjne. Również w Polsce dzieje się bardzo dużo. Prowadzone działania, zwiększanie świadomości także przez oddawanie głosu osobom, które mają to zaburzenie, powodują, że autyzm staje się bardziej zrozumiały i postrzegany jako mniej straszny.

Główną wartością omawianej książki jest właśnie takie pozytywne podejście do tematu zaburzeń ze spektrum autyzmu. Tytuł informuje o wnikaniu w głąb umysłu; autorzy prezentują swoją wiedzę, poglądy, własne doświadczenia. Nie znajdziemy tutaj jednoznacznego stanowiska, gdyż, jak wskazuje autorka, do tej pory żadne badanie nie dało odpowiedzi, w którym obszarze mózgu zmiany zawsze powodują zaburzenie. Prezentowane badania mogą być impulsem do dalszych poszukiwań. Druga część publikacji dotyczy zaś aspektów codziennego funkcjonowania. Proponowany podział indywidualnych zdolności jest jasny i czytelny, prosty do zastosowania dla osób z zaburzeniem. Autorka podsuwa pewne koncepcje – oparte na własnych doświadczeniach – które wymagają dalszych badań naukowych.

Dla mnie największą wartością prezentowanej publikacji jest prawda płynąca z doświadczeń i rozważań Temple Grandin.

KIRIAKOS CHATZIPENTIDIS*

Athena A. Drewes, Charles E. Schaefer (2016).
Play Therapy in Middle Childhood. Washington,
DC: American Psychological Association

Recenzowana pozycja, wydana przez Amerykańskie Stowarzyszenie Psychologiczne w 2016 r., to praca zbiorowa, napisana przez specjalistów z zakresu terapii poprzez zabawę (*play therapy*). Jednym z redaktorów woluminu jest Charles E. Schaefer, amerykański profesor psychologii, współzałożyciel i emerytowany dyrektor Association for Play Therapy (Fresno, California) i dyrektor Center for Psychological Services przy Fairleigh Dickinson University (Teaneck, New Jersey). Schaefer z Atheną A. Drewes zaznaczają we wstępie, że książce przyświecają dwa wzajemnie przeplatające się cele: wzbogacenie wiedzy terapeutów na temat różnych form interwencji poprzez zabawę przeznaczonych dla dzieci w wieku 6–12 lat oraz uświadomienie, jak ważne jest, by terapeuta *myślał rozwojowo* i umiejętnie dobierał formy interwencji odpowiednie do wieku dziecka, jego zdolności i potrzeb. We wstępie zaznaczono również, że praca koncentruje się na średniej fazie dzieciństwa. Dokonano tu szczegółowego opisu tzw. zapomnianych lat, wytyczono obszar badań i wskazano podstawy teoretyczne. Za punkt wyjścia Drewes i Schaefer przyjmują fazy rozwoju dziecka według Erika Eriksona, z naciskiem na doświadczany przez dziecko konflikt między poczuciem produktywności a poczuciem niekompetencji.

Następnie autorzy omawiają tzw. kamienie milowe psychologicznego rozwoju dzieci w trakcie średniej fazy dzieciństwa, tj.: rozwój emocjonalny, rozwój poznawczy i rozwój umiejętności zabawy na podstawie prac Jeana Piageta, rozwój moralny i rozwój społeczny. Wstęp kończy zarysowanie problemów i sytuacji trudnych, z jakimi stykają się dzieci w okresie *middle childhood*, a które mogą być niwelowane za pomocą technik terapeutycznych opartych na zabawie.

* Kiriakos Chatzipentidis; Uniwersytet Wrocławski, Instytut Pedagogiki Uniwersytetu Wrocławskiego, ul. Dawida 1, 50-527 Wrocław; tel. +48 71 3672001; e-mail: k.chatzipentidis@gmail.com

Książka została podzielona na cztery części. Rozdziały w części pierwszej oscylują wokół zastosowań terapii poprzez zabawę w przezwyciężaniu niepokoju i traumy. W części drugiej zaprezentowano strategie interwencyjne *play therapy* (m.in. wobec zachowań agresywnych) czerpiące z podejścia poznawczo-behawioralnego, modelu *theraplay*, terapii narracyjnej oraz terapii grupowej. W części trzeciej przedstawiono interwencje mające na celu rozwój umiejętności nawiązywania relacji międzyludzkich, czy to rówieśniczych, czy to między dziećmi a rodzicami. Część czwarta to opis badań nad elementami terapii poprzez zabawę z dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Rozdział pierwszy, autorstwa Craiga I. Spindera i Justina R. Misurella, dotyczy opartej na grach terapii poznawczo-behawioralnej (GB-CBT) dla dzieci wykorzystywanych seksualnie. Badacze, poruszając się w nurcie terapii opartej na dowodach (*evidence-based therapy*), wykazują efektywność łączenia terapii poprzez zabawę z tradycyjną terapią poznawczo-behawioralną, która może zapewnić dzieciom wykorzystywanym seksualnie i ich rodzinom wsparcie, niezbędną wiedzę z zakresu technik radzenia sobie w sytuacjach trudnych oraz bezpieczną przestrzeń dla przeprowadzenia interwencji.

„Terapia poprzez zabawę dla dzieci w wieku szkolnym, które miały do czynienia z katastrofami naturalnymi bądź wywołanymi przez człowieka” (rozdział drugi) koncentruje się na dzieciach z objawami stresu pourazowego (PTSD) powstałego na skutek traumatycznych przeżyć związanych z przejściem tornado, trzęsieniem ziemi, huraganem, powodzią, pożarami, eksplozjami, aktami terrorystycznymi i szkolnymi strzelaninami. Autorki – Akiko Ohnogi i Athena A. Drewes – pokazują, w jaki sposób terapia poprzez zabawę może przeciwdziałać negatywnym strategiom radzenia sobie ze stresem. Jako dopełnienie tego rozdziału można traktować tekst Angeli M. Cavett (rozdział trzeci), w którym zawarto szczegółową analizę efektywności skoncentrowanej na traumie, krótkoterminowej poznawczo-behawioralnej terapii poprzez zabawę dla dzieci w wieku szkolnym.

Część pierwszą kończy artykuł pt. „Zastosowanie zabawy w przezwyciężaniu lęku u dzieci w wieku szkolnym” (rozdział czwarty). Sandra W. Russ i Karla K. Fehr przeprowadzają szczegółowy przegląd teorii, szkół i technik dotyczących terapii poprzez zabawę od podejścia psychoanalitycznego, poprzez terapię skoncentrowaną na kliencie aż po koncepcje poznawczo-behawioralne. Autorzy w podsumowaniu rozdziału, jak i modułu zalecają przyszłym badaczom z obszaru *playtherapy* podejście integratywne.

Część drugą otwiera praca: „Poznawczo-behawioralna terapia poprzez zabawę dla dzieci z problematycznymi zachowaniami seksualnymi” (rozdział piąty). Diana Garza Louis uzmysławia tu, jaką rolę może odgrywać terapia poprzez zabawę w agresywnych i nieodpowiednich do stopnia rozwoju zachowaniach seksualnych dziecka. Celem interwencji są działania edukacyjne, niwelowanie

zachowań dysfunkcyjnych i wykształcenie pozytywnych strategii rozwiązywania problemów.

W rozdziale szóstym David L. Myrow eksploruje nurt terapii poprzez zabawę oparty na teorii przywiązania i budowaniu bliskiej relacji dziecka w wieku szkolnym z rodzicami (*theraplay*). Autor wskazuje na efektywność omawianej terapii w procesie kształtowania poczucia własnej wartości, nawiązywania relacji międzyludzkich, konstruktywnego zaspokajania potrzeb oraz w przeciwdziałaniu stanom depresyjnym i lękowym.

Jeffrey T. Guterman i Clayton V. Martin w rozdziale siódmym dokonują przeglądu badań nad użyciem kukiełek w terapii dzieci przejawiających agresywne zachowania. Autorzy na podstawie studium przypadku dowodzą, że eksternalizacja agresji przez dziecko w ramach modelu narracyjnego pozwala na skuteczne wykształcenie i rozwinięcie pozytywnych strategii radzenia sobie z gniewem i umiejętności społecznych. Kompozycję modułu drugiego zamykają badania Susan Hansen, która w rozdziale ósmym prezentuje zasady autorskiego programu „Kids Together”. Dowodzi ona skuteczności grupowej poznawczo-behawioralnej interwencji terapeutycznej poprzez zabawę w redukcji objawów traumy oraz wsparciu w rozwiązywaniu problemów emocjonalnych i wychowawczych.

Część trzecią rozpoczyna praca dotycząca Adlerowskiej koncepcji terapii poprzez zabawę (rozdział dziewiąty) przeznaczona dla dzieci zagrożonych niedostosowaniem społecznym oraz ich rodziców. Kristin K. Meany-Walen i Terry Kotman dokonują analizy studium przypadku zgodnie z czterema fazami opisywanej terapii: a) budowanie relacji terapeutycznej, b) wywiad rodzinny, c) pomoc w osiągnięciu wglądu w siebie, d) reorientacja i reedukacja. Tematyka relacji dzieci–rodzice kontynuowana jest w rozdziale dziesiątym. Kara Carnes-Holt, Kristin K. Meany-Walen i Peggy Ceballos w założeniach modelu CPRT (*Child-Parent Relationship Therapy*) kładą nacisk na rozwinięcie przez rodziców w trakcie zabawy z dzieckiem odpowiednich oczekiwań wobec siebie, zrozumienie rozwoju swojego dziecka oraz procesów grupowych, w których razem uczestniczą jako rodzina.

Uzupełnieniem modelu grupowej terapii poprzez zabawę jest kończąca część trzecią rozdział jedenasty – „Poradnictwo w parach w promocji kompetencji społecznych wśród dzieci w wieku szkolnym”. Michael J. Karcher, Kristi McClatchy i Courtney Borsuk przybliżają zasady krótkoterminowej terapii rówieśniczej, której celem jest wsparcie, wykształcenie zachowań empatycznych wobec rówieśników i zapobieganie złym strategiom adaptacyjnym w grupie koleżeńskiej.

Część czwarta przedstawia przykłady interwencji w ramach terapii poprzez zabawę dla dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Karen Stagnitti w pracy: „Terapia poprzez zabawę dla wysokofunkcjonujących dzieci z autyzmem” (rozdział dwunasty) prezentuje podstawy programu „Learn to Play”, który ma za zadanie rozwinięcie wśród dzieci, które nie potrafią się bawić, umiejętności inicjowania spontanicznej zabawy. Autorka wykazuje, że wykształcenie tej

zdolności pomaga zapobiegać deficytom w obszarze komunikacji społeczno-emocjonalnej oraz może odgrywać kluczową rolę w dobrostanie dziecka, rozwoju jego zdolności językowych i samoregulacyjnych.

W rozdziale trzynastym Maureen C. Kenny, Laura H. Dinehart oraz Charles B. Winnick proponują włączenie do skoncentrowanej na dziecku z autyzmem terapii poprzez zabawę elementów treningu rodziców. Równoległe do działań rozwijających zachowania społeczne dziecka z zaburzeniem ze spektrum autyzmu terapeuta podczas zabawy uczy rodziców technik i sposobów radzenia sobie z dzieckiem i z jego zaburzonymi zachowaniami w domu i szkole.

Część czwartą kończy rozdział czternasty autorstwa Karen Levine. Pojęcie *replay* autorka wyjaśnia jako odegranie wraz z dzieckiem sytuacji stresujących, łącznie z zamianą odgrywanych ról. Tak prowadzona terapia poprzez zabawę służy leczeniu emocjonalnych dysregulacji dzieci ze spektrum autyzmu powodowanych lękiem, fobiami, zaburzeniami obsesyjno-kompulsywnymi i unikalnymi sytuacjami stresogennymi.

Wszystkie rozdziały mają identyczną strukturę, co wpływa na przejrzystość recenzowanej pozycji. Autorzy rozpoczynają od części teoretycznej i przeglądu literatury przedmiotu. Następnie, zgodnie z celem książki, koncentrują się na zagadnieniach rozwojowych rzutujących na sposób przeprowadzenia danej formy interwencji, po czym przechodzą do opisu procedur terapeutycznych, przykładowych gier i zabaw oraz przeglądu nabytych umiejętności. Na końcu każdego tekstu zaprezentowane zostaje empiryczne wsparcie zagadnień teoretycznych w postaci przeglądu badań, stanowiące wstęp do najciekawszej formy recenzowanego tomu, jaką są badania własne łącznie z opisem studium przypadku. W części końcowej każdego rozdziału znajdują się podsumowanie oraz solidna bibliografia.

Można stwierdzić, że autorzy *Play Therapy in Middle Childhood* osiągnęli założone cele. Nacisk w rozdziałach, stanowiących opis autorskich badań specjalistów z dziedziny psychoedukacji i terapii, na wagę umiejętnego dobrania terapii poprzez zabawę zgodnie z fazami rozwoju dziecka, zaowocował solidnym opracowaniem z zakresu *play therapy* dla dzieci w wieku 6–12 lat. Szeroki zakres strategii interwencyjnych w ramach terapii poprzez zabawę adresowanych do dzieci z różnymi zaburzeniami pozwala czytelnikowi na dogodną selekcję interesujących go materiałów oraz umożliwia zapoznanie z wielością podejść i zastosowań *play therapy* zarówno jako terapii samodzielnej, jak i uzupełniającej. Szczegółowe wskazówki kliniczne zawarte w opisach studiów przypadku dają możliwość rzeczowego wzbogacenia warsztatu nie tylko początkującego, lecz także doświadczonego terapeuty. Należy wspomnieć, że materiał zawarty w książce mógłby zostać jeśli nie znacznie poszerzony, to na pewno wyraźniej ustrukturyzowany względem poszczególnych zaburzeń podlegających terapii. Podczas lektury oddzielnych części recenzowanego tomu, mimo że spójnych tematycznie, nie da się nie odnieść wrażenia, że miejscami niepotrzebnie powta-

rzane są pewne zagadnienia tak koncepcyjne, jak i praktyczne. Klarowniejsze usystematyzowanie treści teoretycznych w obrębie książki i skoncentrowanie się w każdym rozdziale na opisie interwencji terapeutycznej dotyczącej tylko jednego zaburzenia bez wątpienia przysłużyłoby się recenzowanej książce.

Mimo to, w podsumowaniu należy przyznać, że *Play Therapy in Middle Childhood* pod redakcją Drewes i Schaefera jest bez wątpienia niezwykle wartościową pozycją na rynku wydawnictw psychoedukacyjnych i wyjątkowo ważnym opracowaniem z obszaru terapii poprzez zabawę, które może stanowić nieocenioną pomoc w pracy psychologa, pedagoga szkolnego i specjalistów z zakresu terapii zajęciowej.



SPRAWOZDANIA, KOMUNIKATY, KRONIKA

IWONA KONIECZNA, KATARZYNA SMOLIŃSKA*

SPRAWOZDANIE Z MIĘDZYNARODOWEJ KONFERENCJI NAUKOWEJ Z CYKLU OSOBA

Warszawa, 21–23 września 2016

W dniach 21–23 września 2016 r. odbyła się międzynarodowa konferencja z cyklu OSOBA pt. „Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka” organizowana przez Instytut Pedagogiki Specjalnej Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie. Konferencja stanowi kontynuację spotkań naukowych organizowanych w APS od 2003 r.

Ideą konferencji jest wielopłaszczyznowa dyskusja, jak i wymiana doświadczeń. Tematyka w 2016 r. koncentrowała się wokół zagadnień z zakresu wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci z różnymi zaburzeniami. Złożoność i jednocześnie wieloaspektowość wczesnego wspomaganie rozwoju oraz jego rola w rozwoju dzieci z różnymi zaburzeniami świadczyły o wadze i randze podjętej dyskusji.

Członkami komitetu naukowego byli: przewodnicząca – prof. dr hab. Joanna Głodkowska (APS), prof. dr hab. Jacek J. Błeszyński (Uniwersytet Mikołaja Kopernika), prof. dr hab. n. med. Alicja Chybicka (Katedra i Klinika Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej we Wrocławiu), prof. dr hab. n. med. Jagna Czochońska (Uniwersytet Warszawski), prof. dr hab. Adam Frączek (APS), prof. dr hab. Zenon Gajdzica (Uniwersytet Śląski), prof. dr hab. Edyta Gruszczyk-Kolczyńska (APS), prof. dr hab. n. med. Ewa Helwich (Instytut Matki i Dziecka), prof. dr hab. Amadeusz Krause (Uniwersytet Gdański), prof. dr hab. n. med. Tadeusz Mazurczak (APS), prof. dr hab. n. med. Irena Namysłowska (Warszawski Ośrodek Psychoterapii i Psychiatrii), prof. Ozkan Ozgun (Uniwersytet Cukurova

* Iwona Konieczna; Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: ikonieczna@aps.edu.pl

Katarzyna Smolińska; Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: ksmolinska@aps.edu.pl

w Adanie), prof. dr hab. Maria Pąchalska (Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego), prof. dr hab. Małgorzata Sekułowicz (Dolnośląska Szkoła Wyższa), prof. Mojca Lipec Stopar (Uniwersytet w Lublanie), prof. dr hab. Andrzej Twardowski (Uniwersytet Adama Mickiewicza), prof. dr hab. Marzenna Zaorska (Uniwersytet Warmińsko-Mazurski), dr hab., prof. APS Wanda Hajnicz (APS), dr hab., prof. UP Joanna Konarska (Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego), dr hab., prof. APS Ewa Maria Kulesza (APS), dr hab., prof. APS Małgorzata Kupisiewicz (APS), dr hab., prof. APS Barbara Marcinkowska (APS), dr hab., prof. UMCS Zofia Palak (Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej), dr hab., prof. APS Bernadeta Szczupał (APS), dr hab., prof. APS Grzegorz Szumski (APS). Komitet organizacyjny stanowili pracownicy APS: dr Grażyna Walczak (przewodnicząca), dr Radosław Piotrowicz (wiceprzewodniczący), dr Iwona Konieczna, dr Małgorzata Walkiewicz-Krutak, dr Katarzyna Wereszka, mgr Katarzyna Kruś.

W konferencji wzięli udział naukowcy i pedagodzy zarówno z kraju, jak i z zagranicy. Spotkanie miało nie tylko naukowy charakter, lecz także było okazją do wymiany poglądów na temat interdyscyplinarnych kontekstów wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka.

Uroczystego otwarcia konferencji dokonał dr hab., prof. APS Jan Łaszczyk – pełnomocnik Rektora ds. rozwoju uczelni, który powitał przybyłych gości i zachęcił do aktywnych, inspirujących i owocnych obrad. Uroczystość uświetnił minirecital Agaty Zakrzewskiej, studentki IV roku muzykologii Uniwersytetu Warszawskiego. W ciągu trzech dni obrady odbywały się zarówno w sesjach plenarnych, jak i w sekcjach tematycznych. Odbyły się także warsztaty metodyczne oraz wizyty studyjne w placówkach partnerskich Akademii Pedagogiki Specjalnej.

Sesję plenarną rozpoczął wykład prof. dr hab. Joanny Głodkowskiej (APS) „Dziecko Osobą – personalistyczne odczytywanie kanonów wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka”. Prelegentka skoncentrowała się na rozpoznaniu i sformułowaniu niektórych reguł dotyczących wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka. Odwołała się do interdyscyplinarnych koncepcji teoretycznych i analiz empirycznych, tj.: psychologii pozytywnej, personalizmu pedagogicznego, teorii optymalnego funkcjonowania, koncepcji zadań rozwojowych, teorii wsparcia społecznego. Celem wystąpienia było stworzenie wzorców wczesnego wspomaganie oraz zaproszenie do analiz i systematyzacji tego obszaru. Kolejny referat: „Jakość życia – integracja społeczna dzieci z niepełnosprawnością” wygłosił prof. Ivan Brown, międzynarodowy ekspert w zakresie badań nad niepełnosprawnością. Profesor dr hab. Andrzej Twardowski (Uniwersytet Adama Mickiewicza) zaprezentował „Koncepcję wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka skoncentrowanego na interakcjach rodzice–dziecko”. Prelegent opisał cztery główne elementy stworzonego przez siebie modelu: (1) cechy interakcji wspomagających rozwój dziecka, (2) codzienne czynności rodziny, (3) ciekawość i zainteresowania dziecka oraz

(4) strategię postępowania rodziców w toku interakcji z dzieckiem. Przedstawiony model pokazuje, że małe dziecko wymaga szczególnie starannej opieki, a gdy jego rozwój jest zaburzony – dodatkowej troski i pomocy. Unaocznia, że wspomagające interakcje prowadzą zarówno do korzystnych zmian w rozwoju dziecka, jak i do umocnienia kompetencji rodziców. Profesor Deborah Chen (California State University) przedstawiła referat pt. „Znaczenie relacji w oddziaływaniach podejmowanych w ramach wczesnej interwencji w odniesieniu do małych dzieci i ich rodzin”. Doktor Ksenia Romstein (Josip Juraj Strossmayer University) w swoim wystąpieniu: „Wczesna interwencja pomiędzy medycyną a edukacją”, uwzględniając podejście Michaela Foulcaulta (niepełnosprawność jako problem społeczny), przedstawiła program wsparcia rozwoju dzieci niepełnosprawnych. Poruszyła problem przygotowania nauczycieli przedszkolnych i terapeutów w zakresie podstawowej wiedzy medycznej. Rozważania prelegentki dotyczyły powiązań wczesnej interwencji i medycyny w kontekście wczesnej edukacji.

Drugą sesję plenarną otworzył referat prof. dr hab. n. med. Ewy Helwich (Instytut Matki i Dziecka): „Dziecko przedwczesnie urodzone jako wyzwanie we wczesnej interwencji”. Następnie głos zabrali prof. dr hab. n. med. Henryk Skarżyński i dr n. med. Anna Geremek-Samsonowicz (Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu, Światowe Centrum Słuchu); w referacie „Aktualne zagadnienia diagnostyki dzieci z wadą słuchu – rola i udział różnych specjalistów w diagnostyce” przedstawili wypracowany w Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu interdyscyplinarny model diagnostyczno-terapeutyczny, który opiera się na holistycznym rozumieniu problemu niedosłuchu, a także zależności między nimi a rodziną pacjenta. Profesor dr hab. Maria Pąchalska (Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego) wygłosiła prelekcję pt. „Nowe neurotechnologie wykorzystywane we wczesnym wspomaganiu rozwoju”. Z kolei dr Krystyna Rymarczyk (Polska Akademia Nauk, Uniwersytet SWPS) w referacie „Neurobiologia rozwoju z perspektywy badań prowadzonych z wykorzystaniem technik obrazowania mózgu” przedstawiła wyniki badań obrazujące zarówno dynamikę prawidłowego rozwoju, jak i nieprawidłowości w obszarze zaburzeń neurozwojowych. Dzięki takim badaniom możliwe jest wypracowanie nowych technik terapeutycznych. Doktor n. med. Anna Jakubik-Tomaszczuk (Uniwersytecki Dziecięcy Szpital Kliniczny) w wystąpieniu: „Działania badawcze w diagnostyce genetycznej dzieci objętych wczesną interwencją” zaprezentowała dostępne metody diagnostyczne w zaburzeniach genetycznych. Profesor dr hab. Marzena Zaorska (Uniwersytet Warmińsko-Mazurski) w referacie pt. „Wczesne wspomaganie dziecka z niepełnosprawnością – mentalny realizm a oczekiwania cudu z punktu widzenia rodziny i społeczeństwa” przedstawiła analizę problematyki wczesnego wspomagania rozwoju dziecka z niepełnosprawnością w ujęciu historycznym i współczesnym. Krystyna Mrugalska (Honorowa Prezes Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną) omówiła standardy w tworzeniu kompleksowego systemu wsparcia dziecka i rodziny.

Po zakończeniu sesji plenarnych odbyły się obrady w trzech sekcjach tematycznych: (1) „Wczesna interwencja – standardy wsparcia dziecka i rodziny. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną”; (2) „Społeczne i medyczne konteksty wczesnej interwencji i wczesnego wspomagania rozwoju dziecka”; (3) „Diagnoza potrzeb i możliwości dziecka i rodziny – koncepcje, metody, narzędzia”. Tego samego dnia odbyła się także sesja plakatowa, której uczestnicy prezentowali wyniki własnych badań, programów oraz zastosowania specjalistycznych metod.

Drugi dzień konferencji rozpoczął się obradami w sesji plenarnej. Jako pierwsza wystąpiła prof. dr hab. Edyta Gruszczyk-Kolczyńska (Akademia Pedagogiki Specjalnej); w referacie „To, co w mniemaniu dorosłych ma rozwijać dziecięce umysły, niszczy je skutecznie. Czyli o konsekwencjach nadmiernego oglądania telewizji, korzystania z komputerów i tabletów przez dzieci” omówiła zagrożenia dla rozwoju umysłowego dzieci spowodowane nadmiernym oglądaniem telewizji oraz korzystaniem z urządzeń mobilnych (smartfonów, tabletów). Prelegentka przedstawiła także propozycje wykorzystania tych urządzeń w edukacji domowej dzieci. Z kolei dr Elena Hoicka (University of Sheffield) wygłosiła referat: „Czynniki wpływające na kreatywność małych dzieci”. Profesor dr hab. Małgorzata Sekułowicz (Dolnośląska Szkoła Wyższa) w prelekcji pt. „Wybrane medyczne i społeczne aspekty wczesnej interwencji dzieci z autystycznego spektrum” podkreśliła rolę interdyscyplinarnej wczesnej diagnozy. Przedstawiła także autorski model pomocy rodzinie. Doktor Tena Velki (Uniwersytet w Osijek) wygłosiła referat pt. „Dzieci z grupy zwiększonego ryzyka rozwoju zaburzeń behawioralnych we wczesnym dzieciństwie”. Wystąpienie dr hab. Grażyny Kmity (Uniwersytet Warszawski): „Znaczenie ojców i interakcji triadycznych (ojciec – matka – niemowlę) dla wspierania rozwoju dzieci zagrożonych zaburzeniami rozwoju” poświęcone było wybranym wynikom badań własnych na temat zaangażowania ojców oraz interakcji triadycznych w rodzinach z dziećmi w wieku niemowlęcym, poniemowlęcym i przedszkolnym, urodzonymi przedwcześnie ze zróżnicowanym ryzykiem zaburzeń rozwojowych. Prelegentka wzbogaciła swoje wystąpienie przykładami z własnej praktyki klinicznej. Doktor hab., prof. KAAFMM Joanna Konarska (Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego) w referacie pt. „Satysfakcja życiowa matek dzieci z niepełnosprawnością a ich zdolność do realizacji zadań rehabilitacyjnych wobec dziecka” zaprezentowała przegląd badań na temat tego, czy matki dzieci z niepełnosprawnością odczuwają satysfakcję życiową oraz czy mogą jednocześnie realizować same siebie i wspomagać rozwój dzieci. Profesor Gordana Stankowska (Akademia Medyczna w Tetowie) w swoim wystąpieniu: „Wpływ podejścia rodziców na rozwój niepełnosprawnego dziecka” omówiła badania, na których podstawie można przypuszczać, że stosunek rodziców do ich niepełnosprawnych dzieci zależy od wiedzy, przekonań i percepcji postaw. Pozytywny stosunek rodzi-

ców do dziecka ma ogromny wpływ na jego rozwój społeczno-emocjonalny i poznawczy.

W kolejnej sesji plenarnej Nino Paatashvili-Nina i Tamar Nozadze przedstawiły wystąpienie pt. „Struktura współpracy na rzecz wspierania wczesnego rozwoju dziecka w regionie Kachetii w Gruzji (2013–2016). Doktor Grażyna Walczak (APS) w referacie: „Wczesna interwencja – wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością w Polsce – przeszłość – teraźniejszość – przyszłość” przedstawiła drogę rozwoju wczesnej interwencji i wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnością w wieku od 0 do 6 lat. Omówiła także czynniki, które mają wpływ na rozwój wczesnej interwencji wobec dzieci ze specjalnymi potrzebami w Polsce. Profesor dr hab. n. med. Filip Robakowski wygłosił referat pt. „Zaburzenia neurorowojowe – współczesne koncepcje etiopatogenetyczne”.

W drugiej części dnia odbyły się cztery seminaria naukowe: (1) „Jakość życia rodzin i wczesnego rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami” (prowadzenie: prof. Ivan Brown); (2) „Umiejętność słuchania noworodków. Ocena funkcji wzrokowych i zachowań u noworodków” (prowadzenie: dr Merce Leonhart); (3) „Praktyka wizyt domowych w ramach wczesnej interwencji u rodzin małych dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną” (prowadzenie: prof. Deborah Chen); (4) „Rozwój poczucia humoru u niemowląt, dzieci w wieku poniemowlęcym i przedszkolnym” (prowadzenie: dr Elena Hoicka). Seminaria naukowe odbywały się jednocześnie, tak więc uczestnicy konferencji musieli wybrać jeden obszar tematyczny.

W ostatnim dniu konferencji odbyły się: multimedialna prezentacja ośrodków wczesnej interwencji i wczesnego wspomagania rozwoju dziecka oraz wizyty studyjne w partnerskich placówkach Akademii Pedagogiki Specjalnej. Przeprowadzono także warsztaty metodyczne, których tematyka była bardzo zróżnicowana i uwzględniała rozmaite zainteresowania uczestników.

W ramach konferencji odbyły się też imprezy towarzyszące: konkurs fotograficzny „Małe Dziecko: Dziecko – już mieszkaniec, obywatel i już człowiek”, wystawy sprzętu rehabilitacyjnego, zabawek, wydawnictw, organizacji na rzecz dziecka i rodziny oraz wystawa prac dzieci ze szkół specjalnych.

Organizatorzy konferencji stworzyli bardzo dobrą atmosferę, dzięki której liczne grono naukowców nie tylko z Polski miało możliwość wymiany doświadczeń, poznania siebie i swoich zainteresowań naukowo-badawczych. Kolejna konferencja z cyklu OSOBA została zaplanowana na 20 października 2017 r.

EWA JEŻEWSKA-KRASNODEBSKA*

**SPRAWOZDANIE Z OGÓLNOPOLSKIEJ KONFERENCJI
NAUKOWEJ „DIAGNOZA I TERAPIA W DZIAŁANIACH
LOGOPEDY I TERAPEUTY JAKO OBSZAR
INTERDYSCYPLINARNEJ WSPÓŁPRACY. KONTEKSTY
MEDYCZNE, LINGWISTYCZNE, PSYCHOLOGICZNE
I PEDAGOGICZNE”**

Warszawa, 24 maja 2016

24 maja 2016 r. odbyła się ogólnopolska konferencja naukowa „Diagnoza i terapia w działaniach logopedy i terapeuty jako obszar interdyscyplinarnej współpracy. Konteksty medyczne, lingwistyczne, psychologiczne i pedagogiczne” zorganizowana przez Katedrę Pedagogiki i Pedagogiki Specjalnej Wyższej Szkoły Pedagogicznej im. Janusza Korczaka w Warszawie. Było to drugie spotkanie naukowców i praktyków z całej Polski zorganizowane przez tę katedrę. Pierwsza konferencja: „Dziecko u progu szkoły – szanse i zagrożenia” odbyła się 10 marca 2014 r. i spotkała się z dużym zainteresowaniem uczestników. Postanowiono wówczas tematykę drugiej konferencji poświęcić działaniom diagnostycznym i terapeutycznym.

Komitet naukowy tworzyli badacze reprezentujący różne ośrodki akademickie i dziedziny nauki. Konferencja zgromadziła przedstawicieli ponad 20 krajowych ośrodków akademickich (m.in. z Gdańska, Krakowa, Lublina, Opola, Warszawy). Wzięło w niej udział 110 osób: naukowców, praktyków i studentów. Wygłoszono 31 referatów; część z nich przedstawiono w sesjach plenarnych, a część – podczas obrad w sekcjach.

Prodzikan Wydziału Nauk Społecznych WSP dr Ewa Jeżewska-Krasnodębska powitała uczestników. Następnie głos zabrał Dziekan dr Arkadiusz Dura-

* Ewa Jeżewska-Krasnodębska; Wyższa Szkoła Pedagogiczna im. Janusza Korczaka, ul. Urbanistów 3, 02-397 Warszawa; tel. +48 22 8229623; e-mail: ekrasnodebska@wspkorczak.eu

siewicz i nawiązując do myśli patrona uczelni – Janusza Korczaka, uroczyście otworzył konferencję.

Merytoryczną część konferencji rozpoczęła sesja plenarna, której przewodniczyli prof. Anna Kowalska i ks. prof. Andrzej Gretkowski z WSP w Warszawie. W tej części dominowały tematy dotyczące diagnozy logopedycznej i holistycznego spojrzenia na terapię pedagogiczną przedstawione przez wybitnych naukowców. Jako pierwsza zabrała głos prof. Marta Bogdanowicz (SWPS w Sopocie) i przedstawiła referat pt. „Model pomocy psychologiczno-pedagogicznej dziecku z trudnościami w czytaniu i pisaniu”. Prelegentka przypomniała i podsumowała swoje spojrzenie na proces diagnozy i terapii dziecka z problemami tego rodzaju. Podkreśliła, że dysleksja rozwojowa jest problemem całościowym człowieka i pomimo wzrostu świadomości społecznej dotyczącej tego zjawiska ciągle istnieje potrzeba prowadzenia badań w tym zakresie i wprowadzenia odpowiednich rozwiązań systemowych. Doktor hab., prof. WSP Barbara Skalbani w swoim wystąpieniu: „Terapia pedagogiczna w ujęciu psychosyntezy” wskazała na potrzebę zmiany naszego spojrzenia na proces diagnozy i terapii pedagogicznej. Przedstawiła swoją koncepcję holistycznego ujęcia tego procesu, prowadzącego do odkrycia w dziecku z trudnościami w czytaniu i pisaniu jego potencjałów, wzbudzania w nim poczucia sensu działania, a nie tylko patrzenia na nie przez pryzmat jego słabych stron. Rozważania te kontynuował prof. Jacek J. Błeszyński (UMK w Toruniu), mówiąc o diagnozie i terapii logopedycznej w ujęciu pozytywnym. Zwrócił on uwagę na konieczność zmiany podejścia logopedów do diagnozowania logopedycznego. Diagnoza logopedyczna w ujęciu pozytywnym powinna być nastawiona na podkreślenie szans rozwojowych i cech dobrego funkcjonowania dziecka, wskazywać na jego zainteresowania i umiejętności, poszukiwać tego, co u danej osoby jest najlepsze. Jego zdaniem, właśnie na mocnych stronach powinno się budować program terapii zaburzeń mowy. Doktor hab., prof. UP Marta Korendo zwróciła uwagę na konieczność stawiania diagnozy różnicowej autyzmu i zespołu Aspergera (ZA) pomimo formalnych zmian wprowadzonych do charakterystyki zaburzeń w DSM-5. Podkreśliła, że doświadczenie kliniczne pozwala rozumieć specyfikę obu tych zaburzeń, ich odrębność oraz wewnętrzne zróżnicowanie przypadków. Wyraziła również swoją opinię dotyczącą diagnozy wspomnianych zaburzeń, która według prelegentki powinna zawierać ocenę jakościową, gdyż stworzenie ilościowego narzędzia diagnozy autyzmu i ZA jest niemożliwe. Doktor hab. Aneta Domagała i dr hab. Urszula Mirecka (UMCS w Lublinie) kontynuowały rozważania dotyczące diagnozy i przedstawiły swoje narzędzie diagnostyczne – skalę do oceny sprawności grafomotorycznych.

Profesor Zbigniew Tarkowski (UM w Lublinie) w ostatnim wystąpieniu w tej sesji plenarnej zadał uczestnikom pytanie: „Jaka powinna być diagnoza logopedyczna: interdyscyplinarna czy logopedyczna?”. Zauważył, że logopedzi często czują się niepewnie w roli diagnosty. Przyczyn tej niepewności poszukiwał

w modelu kształcenia logopedów, który nie zawsze obejmuje metodologię badań oraz diagnostykę logopedyczną. Źródłem małej aktywności diagnostycznej logopedów może też być interdyscyplinarność diagnozy, wówczas często czekają oni na rozpoznanie lekarza lub psychologa i na tej podstawie prowadzą terapię. Prelegent proponował rozwijanie paradygmatu autonomii diagnozy logopedycznej, która wpłynie na prestiż i rangę logopedii. Po tym interesującym wystąpieniu odbyła się żywa dyskusja dotycząca problematyki diagnozy logopedycznej i pedagogicznej.

Kolejna część obrad plenarnych poświęcona była kontekstom medycznym w pracy logopedy i terapeuty. Tej sesji przewodniczyli: prof. Marta Bogdanowicz z SWPS w Sopocie i prof. Jacek J. Błęszyński z UMK w Toruniu. Obrady rozpoczęła prof. Jagna Czochańska (WSP w Warszawie) – wybitny polski neurolog dziecięcy; w swoim wystąpieniu mówiła o zaburzeniach mowy występujących u dzieci chorych na padaczkę Landaua Kleffnera. Zapoznała uczestników z objawami tego zespołu chorobowego i zwróciła uwagę na konieczność interdyscyplinarnej współpracy pomiędzy logopedą a neurologiem. Następnie ks. prof. Andrzej Gretkowski (WSP w Warszawie) zasygnalizował problemy psychoonkologiczne występujące u chorych na nowotwór krtani. Natomiast dr hab. Małgorzata Rutkiewicz-Hanczewska (UAM w Poznaniu) przedstawiła interesujące studia przypadków chorych z afazją pierwotną postępującą, udokumentowane nagraniami filmowymi, które wzbudziły szczególne zainteresowanie wśród uczestników konferencji. Prelegentka podkreśliła, że dyskretne objawy afazji pierwotnej postępującej są najczęściej zauważane przez logopedów. Doktor hab. Ewa Humeniuk (UM w Lublinie) przedstawiła referat pt. „Zaburzenia oddychania u dorosłych jąkających się – konieczność diagnozy i terapii”, w którym dowodziła, że na podstawie przeprowadzonych badań własnych u osób jąkających się można stwierdzić występowanie zmian funkcjonalnych w układzie oddechowym. Stany te negatywnie wpływają na proces mówienia i powodują określone skutki fizjopatologiczne. Wsparcie terapii osób z jękaniem działaniami psychologicznymi i logopedycznymi powoduje niwelowanie nieprawidłowości w procesie oddychania.

Na zakończenie tej sesji swoją pracę zaprezentował interdyscyplinarny zespół specjalistów, w którego skład wchodził: logopeda, ortodonta i fizjoterapeuta. Magister Agnieszka Borowiec (Laboratorium Mowy w Warszawie), dr Natasza Iracka (Specjalistyczny Gabinet Ortodontyczny Orthos w Warszawie), mgr Beata Kaczmarek i mgr Łukasz Kaczmarek (Centrum Rehabilitacji HOLIMEDICA w Warszawie) przedstawili referat: „Sprzężone zaburzenia w rejonie układu ustno-twarzowego. Zasady współpracy w zespole terapeutycznym: ortodonta – logopeda – fizjoterapeuta”. Wystąpienie to doskonale podsumowało zagadnienia naukowo-praktyczne przedstawione w tej sesji i zachęciło do dyskusji. Wymiana poglądów pozwoliła spojrzeć na konteksty medyczne z różnych perspektyw diagnostycznych i terapeutycznych, dała

możliwość wymiany doświadczeń pomiędzy przedstawicielami świata nauki i praktykami.

Popołudniowe obrady ze względu na tematykę i dużą liczbę wystąpień odbywały się w dwóch równolegle prowadzonych sekcjach tematycznych. Koncentrowały się wokół zagadnień: „Terapia pedagogiczna” i „Logopedia”.

Sekcję „Terapia pedagogiczna” prowadziła dr hab., prof. WSP Barbara Skalbania, która zgodnie z myślą przewodnią jej wcześniejszego wystąpienia dotyczącego psychosyntezy ciepło witała każdego prelegenta i obdarzała wieloma pozytywnymi komentarzami po zakończeniu wystąpienia. Tematykę tej sekcji można było podzielić na dwie grupy zagadnień. Pierwsza z nich dotyczyła wsparcia terapeutycznego dzieci z różnymi problemami zdrowotnymi i edukacyjnymi w wieku szkolnym. Tego tematu dotyczyły m.in. referaty: dr Teresy Lewandowskiej-Kidoń (WSP w Warszawie) i dr Anny Witek (UMCS w Lublinie) pt. „Wsparcie społeczno-emocjonalne w środowisku szkolnym warunkiem realizacji potrzeb rozwojowych ucznia z alergią”, dr Beaty Głodzik (WSP w Warszawie) – przybliżający zagadnienie funkcjonowania dzieci z zaburzeniami procesów integracji sensorycznej w szkole oraz mgr Agnieszki Rosy (WSP w Warszawie) – poświęcony zaburzeniom funkcji wzrokowych i ich konsekwencjom edukacyjnym.

Druga grupa wystąpień dotyczyła zjawiska dysleksji – jej uwarunkowań, objawów profilaktyki i terapii. Ta tematyka znalazła swoje odzwierciedlenie w wystąpieniu dr Alicji Giermakowskiej (UJK w Kielcach), która mówiła o językowych komponentach dotyczących profilaktyki i usuwania trudności w czytaniu i pisaniu. Doktor Ewa Wolańska (UW) i dr Adam Wolański (WSP w Warszawie) przedstawili interesujący referat: „Kroje pisma ułatwiające czytanie osobom dyslektycznym”, natomiast mgr Kamil Kuracki (APS w Warszawie) zwrócił uwagę na możliwość poszukiwania inspiracji dla terapii pedagogicznej w popkulturze.

Obradom sekcji „Logopedia” przewodniczyła dr hab., prof. UP Marta Korendo i dr hab. Małgorzata Rutkiewicz-Hanczewska (UAM w Poznaniu). Wszystkie wystąpienia w tej sekcji oparte były na doświadczeniach płynących z praktyki logopedycznej. Pierwsza grupa tematów dotyczyła diagnozy różnicowej, o której mówili: dr Marlena Kurowska (UW) – w referacie: „Diagnoza różnicowa opóźnienia rozwoju mowy i afazji rozwojowej w praktyce logopedycznej”, dr Jakub Skrzek (UW) przedstawiający rozróżnienie pomiędzy substytucjami, deformacjami i elizjami oraz dr Ewa Jeżewska-Krasnodębska (WSP w Warszawie) prezentująca klasyfikację zdiagnozowanych zaburzeń mowy u dzieci i ich związek z trudnościami w czytaniu i pisaniu. Druga grupa zagadnień dotyczyła programowania działań logopedycznych w różnych zaburzeniach mowy. Tę problematykę w swoim wystąpieniu podjęła Zdzisława Orłowska-Popek (UP w Krakowie) w referacie: „Technika programowania języka nie tylko na zajęciach logopedycznych”, dr Olga Jauer-Niworowska (UW) w wystąpieniu na temat: „Wielopoziomowe trudności w komunikacji werbalnej osób z chorobą Parkinsona a terapia logopedyczna” oraz mgr Maria Libura (Uczelnia Łazar-

skiego w Warszawie), która omówiła zaburzenia mowy i możliwości terapii logopedycznej w rzadkich chorobach genetycznych. Trzecia grupa wystąpień koncentrowała się wokół doniesień z badań dotyczących podejmowania działań z zakresu profilaktyki, diagnozy i terapii logopedycznej. Doktor Ewa Kaptur i dr Jolanta Sławek (UAM w Poznaniu) przedstawiły interdyscyplinarny model współpracy logopedy z innymi specjalistami na przykładzie Centrum Uśmiechu Dziecka Montessori w Poznaniu. Stan wiedzy rodziców na temat profilaktyki logopedycznej w świetle swoich badań przeprowadzonych w przedszkolach zaprezentował zespół logopedów: dr Dorota Lipiec, dr Izabela Więcek-Poborczyk i dr Agnieszka Woźniak (APS w Warszawie).

Podsumowując to sprawozdanie, można stwierdzić, że największą wartością konferencji była możliwość spotkania wybitnych naukowców z różnych dziedzin nauki z praktykami pracującymi w zespołach terapeutycznych. Wymiana poglądów naukowych i doświadczeń praktycznych pomiędzy uczestnikami konferencji, przedstawienie wyników badań zespołowych i studiów indywidualnych przypadków oraz możliwość udziału w żywych dyskusjach sprawiły, że uczestnicy określili konferencję jako udaną.

RECENZENCI

prof. dr hab. Jacek J. Bleszyński (PL)

prof. Amrita Chaturvedi (USA)

prof. Morgan Chitiyo (USA)

prof. Iris Drower (USA)

dr hab., prof. WSP Mirosław Grewiński (PL)

prof. Richard Hastings (UK)

prof. Chiu-Hsia Huang (TW)

prof. dr hab. Zbigniew Izdebski (PL)

prof. Mariya Leschenko (UA)

prof. Su-Jan Lin (TW)

dr hab., prof. KA Joanna Konarska (PL)

dr hab., prof. UP Piotr Majewicz (PL)

dr hab., prof. UP Adam Mikrut (PL)

dr hab., prof. IFiS PAN Hanna Palska (PL)

dr hab., prof. UM Tadeusz Pietras (PL)

dr hab., prof. UG Sławomira Sadowska (PL)

prof. Renata Ticha (USA)

dr hab., prof. UAM Paweł Topol (PL)

prof. Michael Wehmeyer (USA)

prof. Diane R. Wiener (USA)

prof. Felicia L. Wilczenski (USA)

dr hab., prof. UKSW Kazimierz J. Zabłocki (PL)

prof. dr hab. Marzenna Zaorska (PL)

dr hab., prof. US Teresa Żółkowska (PL)

INFORMACJE DLA AUTORÓW

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

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

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

Sporządzanie bibliografii

Pozycje bibliograficzne muszą być pełne, 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, 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 powstaniu publikacji jest znikomy lub nie miał miejsca) będą dokumentowane i nagłaśniane, włącznie z powiadomieniem odpowiednich podmiotów. Dotyczy to także łamania i naruszania zasad etyki, które obowiązują w nauce.

Recenzowanie

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

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

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

Materiały należy nadsyłać na adres:

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

