CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO

Nr 1(23) 2014

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 (RC),
Hanna Malewska-Peyre (F), Tadeusz Mazurczak (PL), Antonina Ostrowska (PL),
Alicja Przyłuska-Fiszer (PL), Stanisław Pużyński (PL), Diane Ryndak (USA),
Renata Siemieńska-Żochowska (PL), Barbara Szatur-Jaworska (PL), Wiesław Theiss (PL)

KOMITET REDAKCYJNY
Joanna Głodkowska (redaktor naczelna), Danuta Gorajewska (z-ca redaktor naczelnej),
Ewa M. Kulesza, Małgorzata Kupisiewicz, Jarosław Rola, Marta Kotarba-Kańczugowska
(członkowie redakcji)

REDAKTORZY TEMATYCZNI
Józefa Bałachowicz – pedagogika
Paweł Boryszewski – socjologia
Helena Ciążela – filozofia
Czesław Czabała – psychologia
Urszula Eckert – pedagogika specjalna
Henryk Skarżyński – medycyna

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

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną)

Czasopismo posiada punktację MNiSW – 5 punktów w kategorii B

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

© Copyright by Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
Warszawa 2014
nakład 200 egz.

ISSN 1734-5537

SPIS TREŚCI

Autorzy 5

Artykuły i rozprawy

Lea Kozminsky – *Between rights discourse and identity discourse: Pupils with learning disabilities advocate themselves* 7

Marta Pągowska – *Trudne rodzicielstwo – socjodemograficzne i podmiotowe determinanty zespołu wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem* 17

Robert Walaszek, Anna Marszałek – *Rehabilitacja ręki reumatoidalnej* 45

Kamilla Bargiel-Matusiewicz, Ewa Matuszkiewicz – *Poczucie własnej skuteczności i nadzieja podstawowa a percepcja sytuacji poszukiwania pracy za pośrednictwem metody zatrudnienia wspomaganego w grupie osób z niepełnosprawnością słuchową* 61

Joanna Głodkowska – *Autorstwo życia a niepełnosprawność – ponawiane odczytywanie idei normalizacji* 75

Edyta Januszewska – *Uchodźcy i imigranci na łamach kwartalnika* Journal of Immigrant and Refugee Studies *w latach 2002–2013. Migracje i proces akulturacji (integracji). Część I* 97

Recenzje i polemiki

Barbara Marcinkowska (2013). *Model kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – w poszukiwaniu wzajemności i współpracy.* Warszawa: Wydawnictwo APS (*Bernadeta Szczupał*) 113

Gary Thomas (2013). *Education: A Very Short Introduction*. Oxford: Oxford University Press (*Anna Kasprzyk-Dawiec, Mirosław Kiedrowski*) 115

Sprawozdania, komunikaty, kronika

Adam Krasnosielski – Sprawozdanie z II interdyscyplinarnej konferencji „Bezpieczeństwo wyzwaniem współczesnych czasów". Warszawa, 15 maja 2013 . . . 119

Marta Porembska, Joanna Moleda – Sprawozdanie z I Międzynarodowej Olimpiady Wiedzy „Intelektualny Maraton" dla Młodzieży Niepełnosprawnej. Warszawa, 24–28 czerwca 2013 125

Przegląd czasopism

Kornelia Czerwińska – *Zeitschrift für Inklusion*, 2013 129

TABLE OF CONTENTS

Authors 5

Articles and Treaties

Lea Kozminsky – *Between rights discourse and identity discourse: Pupils with learning disabilities advocate for themselves* 7

Marta Pągowska – *Difficult parenthood – Sociodemographic and subjective determinants of burnout syndrome in parents of children with autism* 17

Robert Walaszek, Anna Marszałek – *Rehabilitation of the rheumatoid hand* 45

Kamilla Bargiel-Matusiewicz, Ewa Matuszkiewicz – *Self-efficacy and basic hope versus the perception of the job search with the use of supported employment services among people with hearing impairments* 61

Joanna Głodkowska – *Authorship of life versus disability – Renewed interpretations of the normalization principle* 75

Edyta Januszewska – *Refugees and immigrants in the pages of* Journal of Immigrant and Refugee Studies *in the years 2002–2013. Migration and the acculturation (integration) process. Part 1* 97

Polemics and Reviews

Barbara Marcinkowska (2013). *Model kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – w poszukiwaniu wzajemności i współpracy* [Model of communication competence in people with profound intellectual disabilities – In quest for reciprocity and cooperation]. Warszawa: Wydawnictwo APS (*Bernadeta Szczupał*) 113

Gary Thomas (2013). *Education: A Very Short Introduction*. Oxford: Oxford University Press (*Anna Kasprzyk-Dawiec, Mirosław Kiedrowski*) 115

Reports, Announcements, Chronicle

Adam Krasnosielski – Report on the 2nd interdisciplinary conference "Safety as the challenge of the present." Warsaw, May 15, 2013 119

Marta Porembska, Joanna Moleda – Report on the 1st International Knowledge Contest "Intellectual Marathon" for Adolescents with Disabilities, Warsaw, June 24–28, 2013 125

Journal Reviews

Kornelia Czerwińska – *Zeitschrift für Inklusion*, 2013 129

AUTORZY

Kamilla Bargiel-Matusiewicz
Uniwersytet Warszawski
ul. Stawki 5/7
00-183 Warszawa
e-mail: kmatusiewicz@psych.uw.edu.pl

Kornelia Czerwińska
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: kczerwinska@aps.edu.pl

Joanna Głodkowska
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: jglodkowska@aps.edu.pl

Edyta Januszewska
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: erydl@aps.edu.pl

Anna Kasprzyk-Dawiec
Zespół Szkół Specjalnych Nr 89
ul. Skaryszewska 8
03-802 Warszawa
e-mail: annakd.n@gmail.com

Mirosław Kiedrowski
Centrum Onkologii – Instytut
im. Marii Skłodowskiej-Curie
ul. W.K. Roentgena 5
02-781 Warszawa
e-mail: mkiedrow@mp.pl

Lea Kozminsky
Kaye Academic College of Education
6 Azriel Nitzani St. P.O.B. 4301
Beer-Sheva 84536, Israel
e-mail: leako@kaye.ac.il

Adam Krasnosielski
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: akD97@aps.edu.pl

Anna Marszałek
SPSK w Hucisku-Pawelce
Pawelka 63
34-233 Hucisko
e-mail: a.marsz@interia.pl

Ewa Matuszkiewicz
Uniwersytet Warszawski
ul. Stawki 5/7
00-183 Warszawa
e-mail: ajiv@o2.pl

Joanna Moleda
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: jmoleda@aps.edu.pl

Marta Pągowska
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: mpD63@aps.edu.pl

Marta Porembska
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: mporembska@aps.edu.pl

Bernadeta Szczupał
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: bszczupal@aps.edu.pl

Robert Walaszek
Akademia Wychowania Fizycznego
im. Bronisława Czecha
Al. Jana Pawła II 78
31-571 Kraków
e-mail: robertwalaszek63@gmail.com

Michael L. Wehmeyer
University of Kansas
1200 Sunnyside Ave., Room 3136
Lawrence, KS 66045
e-mail: wehmeyer@ku.edu

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO" DOI: 10.5604/17345537.1116705
NR 1(23) 2014

ARTYKUŁY I ROZPRAWY

LEA KOZMINSKY

BETWEEN RIGHTS DISCOURSE AND IDENTITY DISCOURSE: PUPILS WITH LEARNING DISABILITIES ADVOCATE FOR THEMSELVES

Research in the field of special education offers a number of definitions of self-determination for people with disabilities. Most definitions are descriptive by nature and include components of the concept from the perspective of skills required for self-determination. Some of them perceive self-determination as a collection of behaviors which enables a person to control and direct his or her life, including the behavior described as self-advocacy. Other definitions distinguish between self-determination and self-advocacy whereas self-determination expresses a total of skills which allow the act of self-advocacy.

Following are presented two definitions of self-determination, whose components will be examined in order to reach a broad understanding of the concept and its implications in guiding students with learning disabilities.

Field and her colleagues (1998) define self-determination as "a combination of skills, knowledge and beliefs that enable a person to engage in goal directed, self regulated, autonomous behavior" (Field, Martin, Miller, Ward, Wehmeyer, 1998, p. 2). These self-determination skills include choice making, decision making, goal setting and attainment, problem solving, self-awareness, self-regulation and participation in the IEP process (van Reusen, Bos, Schumaker, Deshler, 1994; Agran, Snow, Swaner, 1999; Field, Hoffman, 2002).

People with self-determination know how to choose, are aware of what they want and act in order to achieve their desires. They are aware of their personal needs, choose their objectives accordingly and try to achieve them. They evaluate the progress of achieving their objectives and on the basis of this assessment, they change their actions and create unique ways to solve problems met during their actions. They decide what their choices are, see their actions through and are able to function as their best possible advocates.

Another definition of self-determination is offered by Weymeyer (1996). He defines self-determination as "acting as the primary causal agent in one's life and making choices and decisions regarding one's quality of life free from undue external influence or interference" (Wehmeyer, 1996, p. 24). According to this definition, self-determined behavior refers to actions that are identified by characteristics such as acting autonomously, employing self-regulated behavior, initiating and responding in an empowered manner, and acting in a self-realizing manner.

The words ability/abilities appear in these definitions of self- determination, and the definitions mention abilities such as: the ability to choose and decide, the ability to find alternatives, the ability to recognize outcomes, the ability to build resources which assist in performing an action required by a decision made, problem and solution identifying skills, devotion to the task, including the choice of realistic objectives, and the ability to conduct oneself in an orderly manner. However, these two descriptive definitions by Field et al. and by Wehmeyer hardly refer to the fact that self-determination has different meanings for different people with different disabilities and of different cultural backgrounds. Some researchers, such as Ludi and Martin (1995) for instance, claim that for people with disabilities, cognitive abilities are not so essential factors in achieving self-determination, while the support from family, school and community is more important. They also point out that cultural differences (they worked with pupils of Hispanic and Indian origin) do not change the meaning of self-determination, but are liable to change part of the characteristics of pupils' actions which accompany the process of self-determination.

Both definitions by Field and colleagues and by Wehmeyer also refer to the conceptions of autonomy and the beliefs concerning a person's control over his or her environment, and his or her ability to be the primary causal agent. The approaches contain motivational components of self-efficacy (the feeling of being in control of one's environment and the expectation to succeed in carrying out an action by which a certain objective will be achieved), expectation of results (evaluation of one's action leading to the desired result), and locus of control (the extent to which one comprehends the relation between one's personal doing and the way that affects one's life). The conceptions of autonomy include self-awareness, a feeling of self-appreciation and self-confidence in personal abilities.

In spite of the fact that self-determination is an important ability to all, it seems to be particularly critical to people with disabilities. Ward (1996) claims that the acquisition of personal qualities which lead to behavior demonstrating self-determination is embedded in the developmental process which starts from early childhood and continues through to adulthood. Ward suggests that in spite of the fact that self-determination is a very important goal, it is also very difficult for people with disabilities to achieve and most of them do not apply a suitable extent of control over their lives. Throughout their study years and also after

graduation, people with disabilities may remain dependent on decisions made for them by others, even concerning entirely personal subjects such as continuation of studies, career choices or the choice of residence. These youngsters experience unemployment, inadequate employment, continuous dependency on their parents, social isolation and lack of involvement in community life, and only very seldom do they learn to advocate for themselves (see also Abery, Rudrud, Arndt, Schauben, Eggebeen, 1995).

Academic interest in the field of self-determination and self-advocacy concerning people with disabilities arose following consternation displayed by these people, their relatives, their teachers and various professionals concerning the source of the stereotype image of passivity and the marginality of the roles these people fulfill in society. Consternation even increases when we face the contradiction between the expectations of society concerning the freedom of personal choice making on the one hand, and the perception that people with disabilities need protection by others deciding for them on the other hand. According to this protective perception, people with disabilities are unable to make decisions. Furthermore, this perception also suggests that decisions made by them are liable to hurt them physically and mentally. But denying a person's right to decide for himself or herself does not necessarily protect him or her. This perception distances a person from his or her right to learn from his or her mistakes. Every person has the right to self-determination and to make personal decisions, and as Hoffman and Field suggest, when we prevent one from the right to decision making, we distance one from being involved in developmental tasks during which he or she learns what is important for him or her, what he or she wants, and what he or she has to do in order to achieve his or her goals (Hoffman, Field, 2002).

Ludi and Martin (1995) emphasize that children and adolescents will become self-determined adults when given opportunities and experiences which lead to success. Constructive experiences also include failure, opportunities to discover, to decide and to choose, to take responsibility at home, at school and in the community, to take risks and to learn from their outcomes. Children and adults will regard themselves useful and valuable when they become integrated in actions whose outcomes have an impact on their lives. Additionally, this learning process is aided by exemplary adults who take responsibility for their lives and who are decisive.

Following is a case study of a 17-year-old student with learning disabilities. The student demonstrates self-determination and uses self-advocacy to promote his personal goals and achieve equal opportunities to succeed.

Seventeen-year-old Sa'ar studies in the 11th grade of a municipal high school. He is a bright and social teenager, an excellent basketball player and an expert in Reggae music. Throughout his studies, Sa'ar experienced multiple failed attempts in learning to read. According to the definition of the educational system, he is "learning disabled," "dyslexic" and "does not fulfill his potential."

Most of his friends already have a driving license, and this is also his heart's desire: to pass the driving theory exam and to begin with the driving lessons. He does not think that learning to drive will prove to be difficult for him, but the theory test is a real obstacle. What to do? How to prepare for the test? Would he qualify for test modifications and take the test orally? Should he talk to the counselor or would it be better not to remind his teachers that he cannot read? The school has a theory course, but Sa'ar did not register for it knowing he has no chance to pass. Perhaps he should suggest that the counselor open an adapted theory course to be attended by all those having difficulty in reading?

Sa'ar has second thoughts whether to continue the hide-and-seek game he has been playing with the educational system for many years now or to promote his ambition to achieve the coveted goal – a driving license. His appeal to the counselor would rely on self-advocacy. Self-advocacy is an action during which a person speaks for himself or herself and represents his or her own personal interests. He or she protects his or her rights and makes sure he or she is provided with suitable services (Kozminsky, 2004). The key word in this definition is the "action," because it does not suffice to be familiar with oneself and aware of one's needs; one has to take a step forward to ensure one's rights are protected.

The UN Convention on the Rights of the Child was published in 1989 (and signed by the State of Israel as well) and some of its sections form the basis of Sa'ar's rights to act in self-advocacy. These include, for example, his right to promote his well-being (Section 3) as to being able to pass the theory test; the right to express his opinion on matters concerning him (Section 12), to turn to the school counselor to request and obtain information and ideas (Section 13) regarding his preparation for the theory test or his testing conditions.

If he approached the counselor and asked her to offer an adapted theory course to pupils with learning disabilities (LD) in his school, he would promote his right to active and full-fledged participation in the school (Section 23), implement his right to gain access to education (Section 28) and express his personal responsibility. Such a request to the counselor would allow him equal opportunities to fully utilize his personality, talents and abilities (Section 29), and be beneficiary to the entire student society.

After talking to some of his friends, consulting his parents and planning what he would say to the educational counselor in his school, Sa'ar decided to turn to her. His application included three components of self-advocacy: his desire to succeed, a description of his particular difficulty and a suggestion of a solution. The basis for his appeal are the rights of the pupil in the educational system, backed also by the regulations of the Ministry of Education regarding the educational adaptations pupils with LD are entitled to. Following is the conversation between Sa'ar and the educational counselor:

Sa'ar: Like other children in my class and in the parallel ones, I want to take the theory test too. I also deserve the opportunity to learn to drive. The theory

test includes many traffic laws which I have to learn from the theory booklet. I am ready to make such an effort and learn the material [*expression of the desire to succeed*], but it is hard for me. The booklet contains many details, but I find it difficult to read, understand and remember what's written [*description of difficulty*]. I have an idea. I think that just as you have formed a study group of reading pupils who are preparing for the theory test, it is necessary to form a study group for those who don't read well. We want a driving license too [*proposed solution*].

Counselor: It is true that you too deserve the right to learn to drive and the theory test has even special test modifications, including an oral exam. Why not join the group that has already started studying?

Sa'ar: I stand no chance of passing the theory test with that group.

Counselor: I'll call the company that provides this preparation course for the theory test. However, I'm not sure if they will agree to start a course for a small group of pupils. In addition, they would have to teach you in special ways.

Sa'ar: If others are entitled – so am I. If I studied in a small group and took an oral exam, I would be able to pass it.

Counselor: Your idea is a good one. You are right. Perhaps a suitable study framework can help you to pass the theory test. I'll look into the issue to see what can be done.

The conversation between Sa'ar and the counselor is based on the discourse of rights. Sa'ar emphasizes his right to adapted learning and the counselor examines the possibility to meet his demands. Avi Sagi (2001) distinguishes between two types of discourse: rights discourse and identity discourse. This distinction assists us to comprehend the basis for the different uses of the terms "self-advocacy" and "self-representation" concerning actions carried out by pupils with learning disabilities who seek to improve their chances of success in the educational system.

Rights discourse is a negotiation between two parties: the party demanding rights to promote its interests and the party required to satisfy them. At the centre of the discussion are the claimant's rights and the dialogue is not symmetrical or egalitarian, but is part of hierarchical relations. The discourse is between Sa'ar and the educational counselor; he is a pupil with learning disabilities while she is the educational authority possessing the tools and the right to decide to help him.

In rights discourse, the appeal to the other party is based on law, regulations and procedures on which the discourse is based. In the case of students with LD, the issue is their demand for the educational system to provide them with educational modifications as defined in the regulations of the Ministry of Education in order to enable them to implement their right to learn and succeed. This is often a confrontational discourse. There are pupils with LD (and their parents) who feel that the system is not sufficiently responsive to their needs. They are found guilty for their academic failures and are forced to defend themselves and advo-

cate for their rights (Runswick-Cole, Hodge, 2009; Reid, Valle, 2004). Distrust on the part of certain teachers concerning the relevancy of learning deficiency and the recurring utterances reflecting prejudiced ideas about "lazy pupils" and "advantage takers" stain the entire public of pupils with learning disabilities, who are destined to experience academic difficulties throughout their lives as the source of these chronic disabilities lies in a biological failure.

The encounter of children with LD with the institutionalized educational system emphasizes the power gaps existing in society. Common perceptions these children will frequently meet are: "You seem normal," "It doesn't look like anything is wrong with you" and "You just need to try harder." This is the reason that led to rights discourse in people with disabilities in general and those with learning disabilities in particular.

But is rights discourse between claimants and respondents the only discourse framework for the successful coping of students with learning disabilities with their academic difficulties in the educational system? A discourse on rights and duties is a restrictive one and may be even somewhat monological as it is not focused on relations and a dialogue. Students with learning disabilities are a weakened group that has turned to self-advocating discourse to reflect the interests of its members, who were not promoted by the powerful educational system. However, exclusive reliance on litigation about rights and duties may just perpetuate the power gaps existing in society. The assumption that "a child with learning disabilities is like any other child and therefore should cope in the educational system with the tools other children have" exemplifies the rigid approach of the system refusing to recognize the differences among its members.

I suggest that we do not suffice with the discourse of rights and that we also examine the contribution of identity discourse aimed at promoting the understanding of the characteristics of pupils with learning disabilities. Identity discourse is a dialogical discourse that does not stress hierarchic relations but rather egalitarian ones, also where relations between teachers and their pupils are concerned. Here, each party is attentive to the other and expresses itself. This is an open dialogue characterized by negotiation, aimed to build identity, empower its participants and increase their individual responsibilities. In the case described, the responsibilities of Sa'ar and of the educational counselor as individuals and those of the educational system in general, are to ensure that Sa'ar himself and children like him will fulfill their dreams and will make learning accessible to all. Guiding programs like MASA (Kozminsky, 2005) emphasize the aspects of self-advocacy and self-representation of both rights discourse and identity discourse. Pupils assume responsibility for their own learning, define what is important for them, state their particular difficulties and are self-conscious; they even offer solutions to cope with the difficulty too. The alternative solutions acknowledge their needs and consider their environment; they express pupils' values but also respect those of "the others." The educational system, engaged in

a dialogue with pupils, is aware of its own perception and re-examines its own consistency.

Identity discourse contains a degree of individual risk because the identity of each participant is open for reconstruction. It is quite possible that the discourse participants will opt to give up some parts of their old identity, including their beliefs and standpoints concerning people with special needs and their place in society, towards the creation of a new personal and social identity that would also include perceptions regarding mutual responsibility for the success of other individuals in society. At the center of identity discourse is "the other," whether he or she is a teenager with a learning disability or a teacher responsible for optimal integration of the students in the school. Identity discourse enables learners to get to know themselves and their environment well. They become familiar with their powers and their needs, augmenting this individual knowledge with the knowledge of their environment. They inform themselves about the school system regulations concerning their optimal integration, learn about the existing support system or a system required to fulfill their needs. They are alert to the perceptions of their schoolmates and those of the teaching staff. Awareness concerning their newly obtained power, and its valuation, allows them to show independency in the dialogue, to initiate and help reshape the values of the society in which they live. Identity discourse enables them, their teachers and classmates to discuss anew the position of students with learning disabilities in their peer group. Thus, everyone becomes a partner in the dialogue, learns anew about himself or herself and his or her perceptions, and creates the obligation to act within the educational community.

Let us return now to Sa'ar. His conversation with the educational counselor was initially based on rights discourse, with initial shoots of identity discourse emerging in it. Rights discourse manifests itself in Sa'ar's demand for equality: "If others are entitled, so are we." He even offers study modifications: "I think that a group should be started for those who do not read." In order to represent himself and his friends, he has to become aware of his own identity and their identities as learners with learning disabilities, who may succeed in various age missions (such as the driving theory test), but still require a support network and study modifications. His identity as the one responsible for initiating successful activities is part of the identity of a person with self-determination, who assumes personal responsibility for navigating crucial events in his or her life.

The counselor's professional identity at the beginning of the identity dialogue is that of a mediator ("I'll call the company") letting the students' success depend on business decisions of a company ("I'm not sure if they will start a course for a small group of pupils"). Nothing the counselor says at this stage expresses the professional identity sternly promoting either quality of life of her pupils or conditions of equal opportunities in the educational system.

Towards the end of the dialogue, the counselor's words begin to reveal the first buds of a new identity. Her words: "Your idea is a good one. You are right. Per-

haps a suitable framework of studies can help you to pass the theory test," display a pro-active behavior and her promise is the result of listening to Sa'ar. It seems that the counselor re-examines her professional perceptions of the role of a pupil with learning disabilities concerning the relevancy of contents and study frameworks offered.

Sa'ar's rights in the educational system are the basis for his appeal, the foundation on which his self-advocacy is based. However, in the course of listening to one other, he and the educational counselor will be able to reconstruct their identities, beliefs and standpoints concerning their individual responsibilities for the promotion of learning processes.

I hope that responsibility, respect for "the other" and acknowledgement of his or her value will become the leading values in the materialization of the dreams of Sa'ar and people like him.

Bibliography

Abery, A., Rudrud, L., Arndt, K., Schauben, L., Eggbeen, A. (1995). Evaluating a multicomponent program for enhancing the self-determination of youth with disabilities. *Intervention in School and Clinic*, *30*(*3*), 170–179.

Agran, M., Snow, K., Swaner, J. (1999). Teacher perceptions of self-determination: Benefits, characteristics, strategies. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, *34*, 293–301.

Field, S., Hoffman, A. (2002). Lessons learned from implementing the steps to self-determination curriculum. *Remedial and Special Education*, *23*(*2*), 90–98.

Field, S., Martin, J., Miller, R., Ward, M., Wehmeyer, M. (1998). Self-determination for persons with disabilities: A position statement of the Division on Career Development and Transition. *Career Development for Exceptional Individuals*, *21*, 113–128.

Kozminsky, L. (2004). *Speaking For Themselves: Self-Advocacy of Pupils with Learning Disabilities.* Tel-Aviv: Yesod and Mofet Institute (Hebrew).

Kozminsky, L. (2005). The MASA Program: Self-advocacy of pupils with learning disabilities, *SCHISH*, *20*(*2*), 5–16 (Hebrew)

Ludi, D.C., Martin, L. (1995). The road to personal freedom: Self-determination. *Intervention in School and Clinic*, *30*(*3*), 164–169.

Reid, K.D., Valle, J.W. (2004). The discursive practice of learning disability: Implications for instruction and parent-school relations. *Journal of Learning Disabilities*, *37*, 466–481.

Runswick-Cole, K., Hodge, N. (2009). Needs or rights? A challenge to the discourse of special education. *British Journal of Special Education*, *36*(*4*), 198–203.

Sagi, A. (2000). Society and justice in Israel: Between rights discourse and identity discourse. *Legal Studies*, *17*(*1*), 37–54 (Hebrew).

The UN Convention on the Rights of the Child (1989). Retrieved from http://cms.education.gov.il/EducationCMS/Units/Zchuyot/ChukimVeamanot/amanot/AmnaOom.htm.

Ward, M.J. (1996). Coming of age in the age of self-determination: A historical and personal perspective. In D.J. Sands, M.L. Wehmeyer (eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities*. (pp. 1–16). Baltimore: Paul H. Brookes.

Wehmeyer, M.L. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities? In D.J. Sands, M.L. Wehmeyer (eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities.* (pp. 15–34). Baltimore: Brookes.

BETWEEN RIGHTS DISCOURSE AND IDENTITY DISCOURSE: PUPILS WITH LEARNING DISABILITIES ADVOCATE FOR THEMSELVES

Abstract

Pupils with learning disabilities can advocate for themselves based on rights discourse – "I'm entitled to that by law," or identity discourse – "This is my problem and it can be solved like this…" Based on the self-determination perspective, the article presents a case study of a 17-year-old pupil with learning disabilities and argues that an approach that combines both rights discourse and identity discourse may prove to be an efficient form of self-advocacy.

MIĘDZY DYSKURSEM PRAW A DYSKURSEM WŁASNEJ TOŻSAMOŚCI: UCZNIOWIE Z TRUDNOŚCIAMI W UCZENIU SIĘ SAMODZIELNIE WYSTĘPUJĄ W SWOICH SPRAWACH

Streszczenie

Uczniowie z trudnościami w uczeniu się mogą samodzielnie występować we własnych sprawach, opierając się na dyskursie praw – „Mam do tego prawo" lub dyskursie własnej tożsamości – „To jest mój problem i można go rozwiązać w ten sposób…". Odnosząc się do perspektywy samostanowienia, artykuł przedstawia studium przypadku 17-letniego ucznia z trudnościami w uczeniu się i przekonuje, że połączenie dyskursu praw i dyskursu własnej tożsamości może się okazać skuteczną formą samodzielnego występowania w swoich sprawach.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO” DOI: 10.5604/17345537.1116706
NR 1(23) 2014

MARTA PĄGOWSKA

TRUDNE RODZICIELSTWO – SOCJODEMOGRAFICZNE I PODMIOTOWE DETERMINANTY ZESPOŁU WYPALENIA SIŁ U RODZICÓW DZIECI Z AUTYZMEM

Wprowadzenie

Zespół wypalenia sił od ponad trzydziestu lat stanowi przedmiot badań pedagogicznych, psychologicznych, socjologicznych oraz medycznych. Po raz pierwszy opisany i zdefiniowany przez Herberta J. Freudenbergera (1974, s. 32) oznaczał „krańcowy stan wyczerpania powodowany nadmiernym zapotrzebowaniem na energię i zasoby, jakimi dysponuje jednostka” w sytuacjach zawodowych.

W sytuacji przeciążenia emocjonalnego, psychologicznego i fizycznego mogą się znajdować również rodzice dzieci z niepełnosprawnością. Stres rodzicielski wpływa bezpośrednio lub pośrednio na różne sfery życia rodziców. Niepełnosprawność dziecka niesie ze sobą poważne konsekwencje dla funkcjonowania całego systemu rodzinnego. Zmiany natury interpersonalnej, społecznej i materialnej oraz konieczność reorganizacji codziennego życia rodziny powodują, że rodzice są narażeni na codzienne doświadczanie specyficznych stresorów, które występują w środowisku rodzinnym (Pisula, 2001). Badania nad stresem rodzicielskim pokazują, że w szczególnie trudnej sytuacji życiowej znajdują się rodzice dzieci z autyzmem (m.in. Holroyd, McArthur, 1976; Pisula, 1998, 2007; Sharpley, Bitsika, Efremidis, 1997; Whitaker, 2002; Abbeduto i in., 2004; Eisehower, Baker, Blacher, 2005; Herring i in., 2006; Blacher, McIntyre, 2006).

Wyjątkowość sytuacji rodziców dzieci z autyzmem wiąże się z życiem pod presją konieczności radzenia sobie z większą ilością trudnych i specyficznych dla autyzmu zachowań dziecka. „Wiele problemów i obaw związanych z dzieckiem ma wpływ na rodziców jako jednostki, ich związek małżeński, relacje zarówno z chorym dzieckiem, jak i innymi dziećmi w rodzinie” (Pisula, 1991, s. 76–77).

Nie ulega wątpliwości, że poziom doświadczanego stresu rodzicielskiego determinują liczne cechy podmiotowe rodzica, zmienne socjodemograficzne (wiek,

płeć, wykształcenie rodziców) oraz subiektywny sposób doświadczania niepełnosprawności dziecka. Istotnego znaczenia nabierają sytuacja materialna rodziny oraz zakres społecznego funkcjonowania rodziców.

Nie ma w literaturze przedmiotu jednoznacznego stanowiska co do wpływu wieku na poziom stresu rodzicielskiego. Niektórzy autorzy nie stwierdzają istnienia zależności (np. Beckman, 1983), inni natomiast odnotowują, że stres jest większy u rodziców młodszych (np. Flynt, Wood, 1989). Najprawdopodobniej przyczynę stanowi tu brak odpowiednich kompetencji u młodych rodziców, które pozwalałyby na właściwe radzenie sobie z sytuacją niepełnosprawności dziecka. Zdaniem Kimberly Hoppes i Sandry L. Harris (1990), starsze matki doświadczają więcej oznak przywiązania i uczucia od dziecka, co zapewne wiąże się ze zmianą postrzegania przez nie swojej sytuacji i z nabywaniem kompetencji w kontaktach z dzieckiem oraz ze zwiększaniem się jego kompetencji (tamże, s. 368).

Niższego poziomu stresu doświadczają także rodzice z wyższym wykształceniem. Sprzyja ono „akceptacji dziecka i lepszemu radzeniu sobie z pojawiającymi się trudnościami" (Pisula, 2007, s. 54) oraz skutecznemu pozyskiwaniu niezbędnego wsparcia informacyjnego i specjalistycznego. Badania Ewy Pisuli (1993) potwierdziły, że istnieje pozytywna zależność między wyższym wykształceniem a niższym poziomem stresu u rodziców dzieci autystycznych. Rodzice ci lepiej postrzegają własną sytuację życiową, rodzinną, zawodową. Wyższe wykształcenie, wpływając na efektywność strategii radzenia sobie w opiece nad dzieckiem, sprzyja lepszemu samopoczuciu rodziców.

Kolejnym czynnikiem pozytywnie wpływającym na sytuację rodziców jest aktywność zawodowa. Dotyczy to zwłaszcza matek, gdyż to one w największym stopniu obarczone są sprawowaniem opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Poprzez aktywność zawodową rodzice zyskują możliwość odnoszenia sukcesów w innych dziedzinach życia niż tylko w roli rodzica dziecka niepełnosprawnego, co sprzyja podnoszeniu ich samooceny oraz daje im możliwość zachowania dystansu wobec pojawiających się problemów związanych z niepełnosprawnością dziecka (Pisula, 2007, s. 54–55).

Badania dotyczące wpływu płci na poziom stresu rodzicielskiego nie przyniosły jednoznacznego stanowiska. Jak wykazały niektóre z przeprowadzonych analiz (m.in. Beckman, 1991; Moes i in., 1992; Sharpley, Bitsika, Efremidis, 1997; Herring i in., 2006; Gerstein, Rose, McDonald, 2009), to matka jest osobą doświadczającą wyższego poziomu stresu rodzicielskiego związanego z niepełnosprawnością dziecka, a w związku z tym – w największym stopniu zagrożoną problemami natury psychoemocjonalnej, wynikającymi z przewlekłego stresu. Wyższy poziom stresu rodzicielskiego u matek może być skutkiem tego, że są one obarczone sprawowaniem bezpośredniej opieki nad dzieckiem w większym stopniu niż ojcowie (Gerstein, Rose, McDonald, 2009). Drugiej przyczyny doszukuje się w sposobie pojmowania roli ojca i matki. Mężczyźni najsilniej identyfikowani są z rolą żywiciela rodziny i pracownika, kobiety zaś – z rolą macie-

rzyńską, w której muszą się zrealizować. Stąd też główną rolę w opiece i wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością przypisuje się matce (tamże, s. 991). Jednakże nie wszyscy autorzy zgadzają się z tym stanowiskiem. Zdaniem wielu (m.in. Bebko, Konstantareas, Springer, 1987; Rimmerman, Turkel, Crossman, 2003; Hastings i in., 2005a; Davis, Carter, 2008), matki i ojcowie doświadczają porównywalnego poziomu stresu rodzicielskiego związanego z posiadaniem dziecka z niepełnosprawnością, różnice dotyczą jedynie aspektów rozwoju i zachowania dziecka postrzeganych przez nich jako najbardziej stresujące. Dla przykładu, badania Richarda P. Hastingsa (2003) poświęcone zagadnieniom stresu u matek i ojców dzieci autystycznych potwierdziły, że matki i ojcowie w niewielkim stopniu różnią się między sobą w ogólnym poziomie stresu i ocenie zdrowia psychicznego. Jak zaznacza autor, „jakość związku małżeńskiego, zachowania przystosowawcze dziecka, konieczność fizycznej opieki nad dzieckiem oraz ograniczenia wsparcia społecznego – mogą być czynnikami determinującymi stres w obu grupach" (tamże, s. 235).

Dużego znaczenia w analizach poziomu stresu u rodziców dzieci z niepełnosprawnością nabierają również takie zmienne podmiotowe, jak: poczucie skuteczności, poczucie własnej wartości, poczucie satysfakcji z rodzicielstwa oraz umiejscowienie poczucia kontroli. Zdaniem wielu autorów, niskie poczucie skuteczności (Hastings, Brown, 2002; Kuhn, Carter, 2006), mała satysfakcja z rodzicielstwa (Hassall, Rose, McDonald, 2005), niskie poczucie własnej wartości oraz poczucie zewnętrznego umiejscowienia kontroli (Frey, Greenberg, Fewell, 1989; Friedrich, Wilturner, Cohen, 1985; Hassall, Rose, McDonald, 2005) są czynnikami związanymi z wyższym poziomem stresu rodzicielskiego.

Jak potwierdziły prowadzone badania (Miller i in., 1992; Hastings, Johnson, 2001; Hastings i in., 2005b), czynnikiem determinującym wyższy poziom stresu, niepokoju i depresji u rodziców są także emocjonalne, unikające strategie radzenia sobie z pojawiającymi się trudnościami. Natomiast strategie ukierunkowane na problem są związane z niższym poziomem doświadczanego stresu rodzicielskiego wynikającego z niepełnosprawności dziecka.

Wśród zmiennych socjodemograficznych, które znacząco wpływają na sytuację życiową rodziców dzieci z niepełnosprawnością, należy także wymienić niekorzystną sytuację materialną. Znaczącym predykatorem zmiany sytuacji ekonomicznej rodziny jest rezygnacja z pracy jednego z rodziców, przy jednoczesnym wzroście wydatków związanych z utrzymaniem dziecka, w tym: leczeniem, terapią, edukacją, dostosowaniem warunków domowych zapewniających dziecku bezpieczeństwo itp. (Pisula, 1998, s. 32). Trudna sytuacja materialna prowadzi do zmian w „ekonomice" prowadzenia domu oraz w strukturze wydatków, oddziałuje na relacje interpersonalne oraz ilość pojawiających się napięć i konfliktów między małżonkami (Twardowski, 1991, s. 45–46).

Badania nad warunkami materialnymi rodzin dzieci z różnymi typami niepełnosprawności przeprowadzone przez Ewę Biniędę (2000) wykazały, że

20,6% rodziców swoją sytuację materialną określiło jako dobrą, 58,8% uznało ją za przeciętną, 14,7% – za raczej złą, a 5,9% – za bardzo złą. Kategoria „bardzo dobra" w ogóle nie wystąpiła (tamże, s. 17). Dodatkowo analiza ta potwierdziła, że w 64,7% przypadków badanych rodzin to matka sprawowała główną opiekę nad dzieckiem, a tylko w 20,6% sprawowali ją oboje rodzice. Konieczność sprawowania ciągłej opieki nad dzieckiem w większości przypadków determinuje rezygnację matki z pracy zawodowej. Niemożność wykonywania zawodu prowadzi z kolei do poczucia pokrzywdzenia, odsunięcia i wyeliminowania z życia społecznego oraz odbiera matkom możliwość samorealizacji (Ciarka, 1995, s. 10).

Badania Erica Emersona (2003) również potwierdziły, że rodzice dziecka z niepełnosprawnością znajdują się w znacząco mniej korzystnej sytuacji społeczno-ekonomicznej niż rodziny dzieci sprawnych. Wykazały także, że istnieje związek pomiędzy samopoczuciem matek a ich statusem społeczno-ekonomicznym, którego wpływ okazał się znacznie istotniejszy niż sam fakt opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym. Wysokość dochodu oraz świadczeń socjalnych były znaczącymi predykatorami pojawiania się problemów związanych z kondycją psychoemocjonalną matek (tamże, s. 393–397).

Posiadanie dziecka z niepełnosprawnością wpływa w znaczącym stopniu na społeczne funkcjonowanie rodziców. Skutkuje ograniczeniem zakresu i częstotliwości kontaktów towarzyskich oraz uczestnictwa w życiu kulturalnym (Twardowski, 1991, s. 43). Rodzice dzieci z niepełnosprawnością mogą przejawiać wobec otoczenia postawę izolacyjną lub integracyjną (tamże, s. 44). Pierwsza z nich odnosi się do „ograniczania kontaktów z rodziną, zrywania przyjaźni i znajomości, wycofania się z życia towarzyskiego, niepodejmowania kontaktów sąsiedzkich i koleżeńskich" (tamże). Postawa integracyjna charakteryzuje z kolei rodziców podtrzymujących dotychczasowe znajomości i rozszerzających swoje kontakty społeczne. Trzeba jednak zaznaczyć, że niejednokrotnie rodzice dzieci z niepełnosprawnością doświadczają poczucia izolacji, osamotnienia i odrzucenia przez otoczenie (Pisula, 1998, s. 24).

Czynników determinujących zakres społecznego funkcjonowania rodziców można poszukiwać w pobudkach subiektywnych oraz obiektywnych przyczynach tkwiących w otoczeniu społecznym. Rodzice, czując lęk przed reakcją otoczenia na niepełnosprawność dziecka, wynikający niejednokrotnie z doświadczenia przez nich wrogości lub niechęci do dziecka lub siebie, unikają kontaktów z innymi osobami. Zdaniem Doroty Kohut (2006, s. 342), izolowanie się rodziców z życia społecznego wynika z „lęku przed wrogością społeczną, konfrontowaniem dziecka z nowymi sytuacjami życiowymi, przyszłością". Dorota Kornas-Biela (2006, s. 673) pisze także o uczuciu żalu, rozdrażnieniu oraz zazdrości rodziców, które skutkują niechęcią przebywania z rodzicami dzieci pełnosprawnych, zrywaniem kontaktów towarzyskich i rodzinnych. Drugiej przyczyny izolacji społecznej poszukuje się w pobudkach obiektywnych, wynikających z sa-

mej istoty posiadania dziecka niepełnosprawnego. Niepełnosprawność ta warunkuje ograniczenia czasu wolnego rodziców i znacznie zawęża ich działania do sprawowania opieki nad dzieckiem.

Artykuł „Trudne rodzicielstwo – socjodemograficzne i podmiotowe determinanty zespołu wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem" to drugi z cyklu artykułów poświęconych problematyce wypalania się sił u rodziców dzieci z autyzmem. W pierwszym z nich, pt. „Zespół wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem – analiza społecznego kontekstu zjawiska", omówiono wpływ czynników środowiska społecznego oraz środowiska rodzinnego na poziom i strukturę zespołu wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem.

Przedmiotem niniejszego artykułu jest poziom i struktura zespołu wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem oraz analiza czynników socjodemograficznych i podmiotowych determinujących pojawienie się i rozwój pełnoobjawowego zespołu wypalenia sił. Rozpoznania te są bardzo ważne i konieczne, aby działania profilaktyczne podejmowane w odniesieniu do rodziców znajdujących się w grupie ryzyka wystąpienia syndromu wypalenia były skuteczne.

Metodologia badań

Grupa badawcza

Uczestnikami badań było 68 rodziców dzieci z autyzmem: 25 ojców i 43 matki. Wiek badanych mieścił się w przedziale od 29 do 60 lat. Średnia wieku wyniosła 40,13 lat. Największą grupę stanowili rodzice z wyższym wykształceniem (41,2% badanych). W grupie respondentów znaleźli się też rodzice z wykształceniem średnim (35,80%) i zawodowym (23,25%). Badani różnili się pod względem aktywności zawodowej. Osoby aktywne zawodowo stanowiły 58,8% (17 matek i 23 ojców). Pozostała część badanej grupy rodziców to osoby bezrobotne (41,2%), w tym 26 matek i dwóch ojców.

Narzędzia badawcze

W celu rozpoznania poziomu i struktury zespołu wypalenia sił w grupie badanych rodziców posłużono się polską adaptacją kwestionariusza Maslach *Burnout Inventory*. W badaniach uwzględniono trzy testowane tym kwestionariuszem wymiary zespołu wypalenia sił: wyczerpanie emocjonalne (EE), depersonalizację (DP) oraz poczucie dokonań osobistych (PA).

Do badania czynników determinujących pojawienie się i rozwój zespołu wypalenia sił posłużono się Kwestionariuszem Ankiety dla Rodziców Dzieci z Autyzmem (narzędziem autorskim do badania zmiennych socjodemograficznych i podmiotowych). W celu określenia stylu radzenia sobie ze stresem, jaki charakteryzował badanych rodziców, wykorzystano Wielowymiarowy Inwentarz do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stresem – COPE (Carver, Scheier, Weintraub,

1989, adaptacja polska: Juczyński, Ogińska-Bulik, 2009) oraz Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych – CISS (Endler, Parker, 1990, adaptacja polska: Strelau i in., 2005).

W przeprowadzonych badaniach wykorzystano COPE do samooceny w reagowaniu sytuacyjnym – radzenia sobie z niepełnosprawnością dziecka (Juczyński, Ogińska-Bulik, 2009, s. 23–43). Właściwości psychometryczne narzędzia, tj. wysoka zgodność wewnętrzna poszczególnych skal (współczynniki w granicach 0,48–0,94) i zadowalająca stabilność (współczynniki korelacji między dwukrotnym badaniem w odstępie sześciu tygodni w granicach 0,45–0,82), wskazują na dużą rzetelność skal. Parametry psychometryczne polskiej wersji kwestionariusza nieznacznie różnią się od wartości psychometrycznych wersji oryginalnej (tamże).

Niezależnie od analizy stosowanych przez rodziców stylów radzenia sobie ze stresem (testowanych kwestionariuszem COPE) przeprowadzono dodatkowo analizę zależności pomiędzy stylami radzenia sobie – testowanymi kwestionariuszem CISS – a współczynnikami MBI. Procedurę tę przeprowadzono z uwagi na dużą rzetelność narzędzia. Wysoka zgodność wewnętrzna poszczególnych skal kwestionariusza CISS (współczynniki w granicach 0,78–0,90) i zadowalająca stabilność (współczynniki korelacji między dwukrotnym badaniem w odstępie dwóch–trzech tygodni w granicach 0,73–0,80) wskazują, że „rzetelność skal CISS można uznać za zadowalającą; jest ona nieco niższa niż w wypadku wersji oryginalnej" Endlera i Parkera (Strelau i in., 2005, s. 26).

Procedura badań

Kwestionariusze ankiet zostały rozdane rodzicom dzieci z autyzmem za pośrednictwem instytucji, do których uczęszczają ich dzieci. Poinformowano ich o celach badania oraz poinstruowano o sposobie uzupełniania oraz odsyłania wypełnionych kwestionariuszy. Matki i ojcowie wypełniali takie same, anonimowe egzemplarze. Po uzupełnieniu kwestionariusze zostały odesłane z powrotem.

Wyniki badań

Poziom i struktura zespołu wypalenia sił

Na podstawie uzyskanych wyników określono rozmiary zjawiska wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem. Średnia wartość dla współczynnika wyczerpanie emocjonalne (EE) wyniosła M = 24,90 przy minimalnej wartości Min = 0 i maksymalnej Max = 4,00 oraz odchyleniu standardowym SD = 12,87. Dla współczynnika depersonalizacja (DP) wartość średnia wyniosła M = 8,09 przy wartości minimalnej Min = 0 i wartości maksymalnej Max = 23,00 oraz odchyleniu standardowym SD = 6,17. Średnia wartość dla współczynnika poczucie

dokonań osobistych (PA) wyniosła M = 29,79 przy minimalnej wartości Min = 7,00 i wartości maksymalnej Max = 45,00 oraz odchyleniu standardowym SD = 8,07 (zob. tabela 1).

Tabela 1. Statystyki opisowe – wartości komponentów zespołu wypalenia sił (dla N = 68)

Skale MBI (*Maslach Burnout Inventory*)	**Średnia (M)**	**Mediana (Me)**	**Minimum (Min)**	**Maksimum (Max)**	**Wariancja (Var)**	**Odchylenie standardowe (SD)**
Wyczerpanie emocjonalne EE	24,90	26,00	0,00	54,00	165,70	12,87
Depersonalizacja DP	8,09	6,50	0,00	23,00	38,02	6,17
Poczucie dokonań osobistych PA	29,79	31,00	7,00	45,00	65,06	8,07

W celu sprawdzenia, czy wszyscy badani rodzice w równym stopniu doświadczają symptomów zespołu wypalenia sił, wykonano analizę skupień metodą k-średnich. Podzielono badanych rodziców na cztery skupienia (grupy), co wydało się rozwiązaniem optymalnym, podyktowanym względami merytorycznymi i statystycznymi (zob. tabela 2). Przeprowadzona procedura statystyczna pozwoliła wyodrębnić cztery grupy rodziców, które znacząco różniły się między sobą w nasileniu poszczególnych symptomów wypalenia. Wszystkie wyniki uzyskane w teście F osiągnęły statystyczną istotność ($p < 0,000$).

Tabela 2. Porównanie średnich wartości komponentów zespołu wypalenia sił dla poszczególnych skupień (grup)

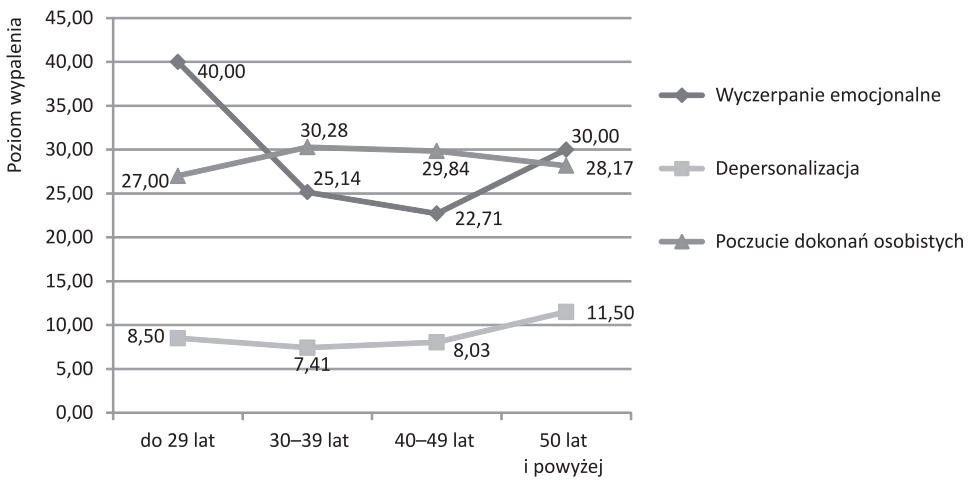
Skale MBI (*Maslach Burnout Inventory*)	**Skupienie 1. (N = 28)**		**Skupienie 2. (N = 11)**		**Skupienie 3. (N = 7)**		**Skupienie 4. (N = 22)**		**Istotność różnic między grupami (1–4)**	
	M	**SD**	**M**	**SD**	**M**	**SD**	**M**	**SD**	**F**	**p**
Wyczerpanie emocjonalne (EE)	29,46	4,73	44,09	5,05	22,00	7,57	10,41	5,28	111,04	0,000
Depersonalizacja (DP)	8,54	4,84	16,45	4,11	7,29	4,92	3,59	4,23	19,76	0,000
Poczucie dokonań osobistych (PA)	31,79	4,60	26,00	6,71	15,57	7,18	33,68	6,94	18,39	0,000
MANOVA: $F = 30,34$; $df_1 = 3$; $df_2 = 64$; $p < 0,001$										

Na podstawie przeprowadzonej analizy wyników badań stwierdzono, że 16,2% (skupienie 2.) rodziców przejawiało symptomy charakterystyczne dla pełnoobjawowego zespołu wypalenia sił. Rodzice ci uzyskali najwyższe wyniki w skali wyczerpanie emocjonalne (EE: M = 44,09; SD = 5,05) i depersonalizacja (DP: M = 16,45; SD = 4,11) oraz niższe niż średnia w całej badanej populacji wyniki w skali poczucie dokonań osobistych (PA: M = 26,00; SD = 6,71). Jednocześnie 32,4% badanych rodziców nie przejawiało objawów wypalenia (skupienie 4.). Grupa ta charakteryzowała się stosunkowo najniższymi wartościami wyczerpania emocjonalnego (EE: M = 10,41; SD = 5,28) i depersonalizacji (DP: M = 3,59; SD = 4,23) oraz najwyższym poczuciem dokonań osobistych (PA: M = 33,68; SD = 6,94).

Najliczniejszą grupę (41,2%) stanowili rodzice zagrożeni wypaleniem z powodu wyczerpania (skupienie 1.). Uzyskali oni stosunkowo wysoki wynik w skali wyczerpanie emocjonalne (EE: M = 29,46; SD = 4,73) i poczucie dokonań osobistych (PA: M = 31,79; SD = 4,60) oraz przeciętne wyniki w skali depersonalizacja (DP: M = 8,54; SD = 4,84). Natomiast najmniej osób (10,3%) znalazło się w grupie rodziców zagrożonych wypaleniem z powodu rozczarowania (skupienie 3.). Wyniki tej najmniej licznej grupy mieszczą się w przedziale wyników średnich w skali wyczerpanie emocjonalne (EE: M = 22,00; SD = 7,57) i depersonalizacja (DP: M = 7,29; SD = 4,92). Charakterystyczny jest tu wyraźny spadek poczucia dokonań osobistych (PA: M = 15,57; SD = 7,18).

Socjodemograficzne uwarunkowania zespołu wypalenia sił

Wiek, płeć, wykształcenie. Przeprowadzona analiza wariancji MANOVA wykazała, że nie ma statystycznie istotnych różnic w nasileniu zespołu wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem z uwagi na kryterium wieku ($F = 0,95$; $df_1 = 9$; $df_2 = 151$; $p < 0,48$). Wyniki dla poszczególnych komponentów zespołu wypalenia z uwzględnieniem tego kryterium prezentuje wykres 1.

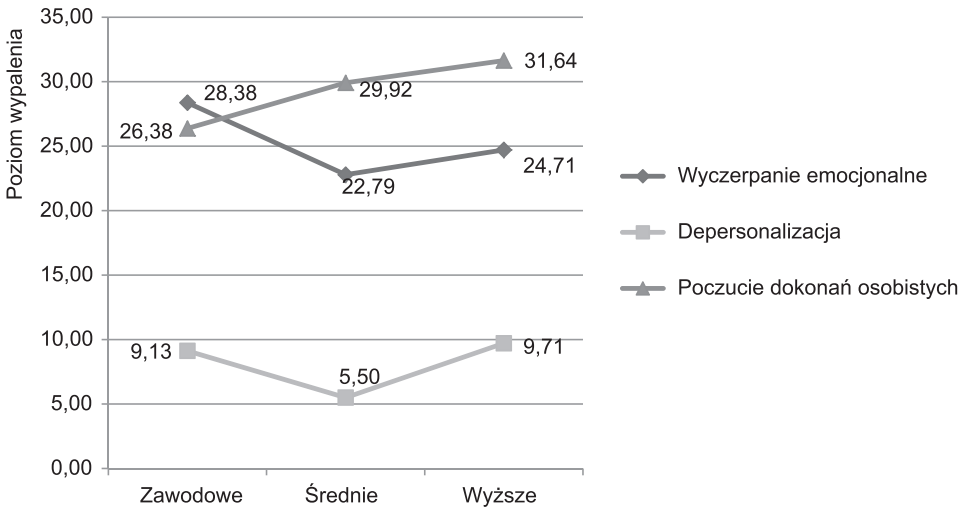


Wykres 1. Średnie wartości komponentów zespołu wypalenia sił a wiek badanych

Również porównanie wyników w trzech skalach MBI w grupie kobiet i mężczyzn nie ujawniło istotnych różnic między nimi – wyniki nie osiągnęły statystycznej istotności ($p > 0,05$; zob. tabela 3). Natomiast związek między wykształceniem a komponentami zespołu wypalenia sił wyraża się przede wszystkim nasileniem depersonalizacji (DP: $F = 3,57$; $df_1 = 2$; $df_2 = 65$; $p < 0,03$) w przypadku rodziców mających wyższe wykształcenie (zob. wykres 2).

Tabela 3. Różnice w skalach MBI między grupami rodziców wyodrębnionymi z uwagi na kryterium płci

Skale (MBI)	Mężczyzna (N = 25)		Kobieta (N = 43)		t	p
	M	SD	M	SD		
Wyczerpanie emocjonalne (EE)	22,08	14,31	26,53	11,83	1,385	0,171
Depersonalizacja (DP)	7,60	6,79	8,37	5,84	0.495	0,622
Poczucie dokonań osobistych (PA)	27,72	9,90	31,00	6,61	1,637	0,106



Wykres 2. Średnie wartości komponentów zespołu wypalenia sił a wykształcenie badanych

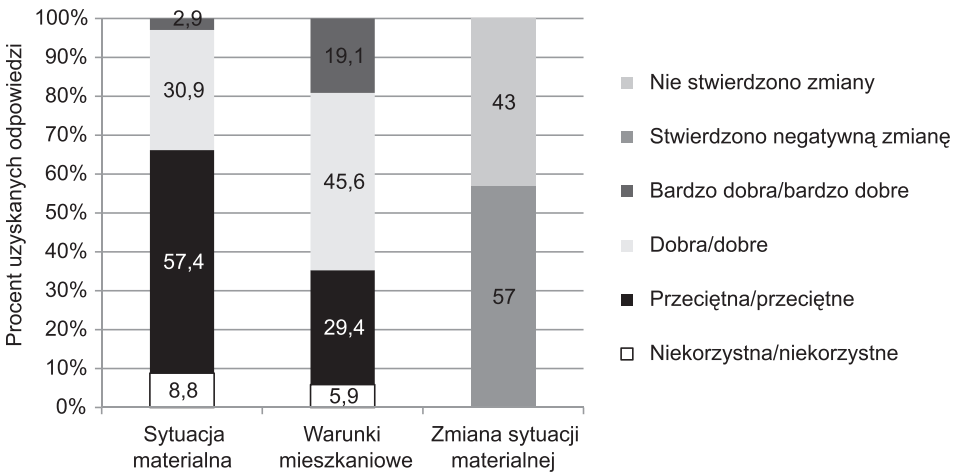
Porównanie średnich wyników wyczerpania emocjonalnego, depersonalizacji oraz poczucia dokonań osobistych w grupie rodziców aktywnych i nieaktywnych zawodowo pozwoliło stwierdzić, że aktywność zawodowa rodziców nie wyznacza poziomu poszczególnych komponentów zespołu wypalenia sił. Wyniki uzyskane przez rodziców z obu grup nie różniły się istotnie we wszystkich trzech skalach MBI (zob. tabela 4).

Tabela 4. Różnice w skalach MBI między grupami rodziców wyodrębnionymi z uwagi na kryterium aktywności zawodowej

Skale MBI	Nieaktywni zawodowo (N = 28)		Aktywni zawodowo (N = 40)		t	p
	M	SD	M	SD		
Wyczerpanie emocjonalne (EE)	26,46	12,66	23,80	13,06	0,838	0,405
Depersonalizacja (DP)	8,86	6,79	7,55	5,72	0,859	0,394
Poczucie dokonań osobistych (PA)	30,39	8,51	29,38	7,82	0,509	0,612

Sytuacja ekonomiczna rodziny. Istotnym predyktorem poziomu zespołu wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem okazała się sytuacja materialna rodziny oraz warunki mieszkaniowe. Jak wykazała przeprowadzona analiza wyników badań, ponad połowa rodziców (57,4%) odczuwa negatywną zmianę sytuacji materialnej rodziny po narodzinach dziecka z autyzmem. Najwięcej respondentów określiło swoją sytuację materialną jako przeciętną (57,4%) i dobrą (30,9%). Na dobre warunki mieszkaniowe wskazało 45,6% rodziców, a 29,4% badanych określiło je jako przeciętne. W odpowiedziach respondentów nie pojawiła się ocena wskazująca na bardzo niekorzystną sytuację materialną rodziny i niekorzystne warunki mieszkaniowe. Zestawienie uzyskanych ocen prezentuje wykres 3.

Związek między sytuacją materialną rodziny a trzema wymiarami zespołu wypalenia sił (MANOVA: $F = 1{,}93$; $df_1 = 9$; $df_2 = 151$; $p < 0{,}05$) wyraża się przede wszystkim wyraźną tendencją zmiany wyników w skali wyczerpanie emocjonalne (EE: $F = 3{,}749$; $df_1 = 3$; $df_2 = 64$; $p < 0{,}01$). Im gorzej rodzice oceniali swoją



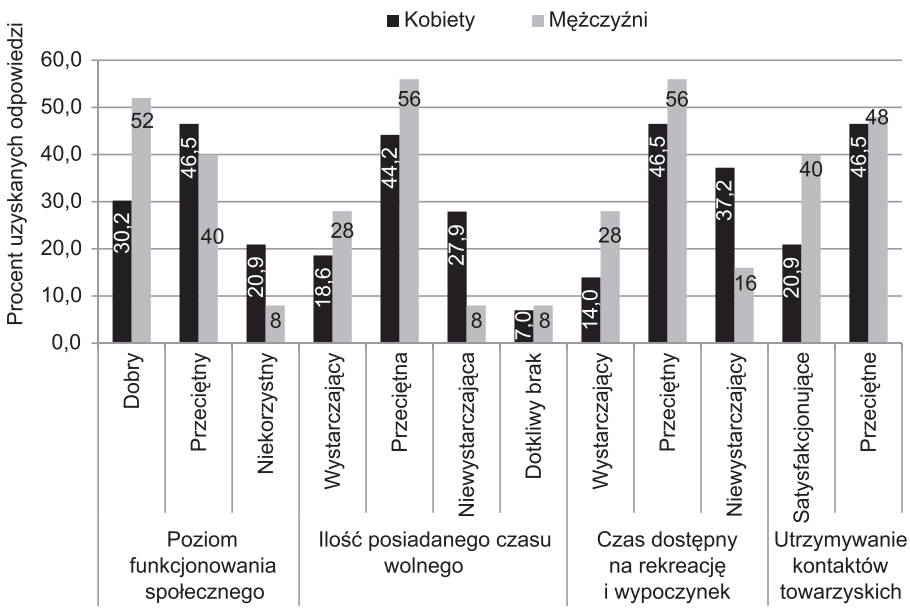
Wykres 3. Zestawienie subiektywnych ocen rodziców dotyczących wybranych aspektów sytuacji ekonomicznej rodziny

sytuację materialną, tym wyższe były uzyskane przez nich wskaźniki wyczerpania. Natomiast związek pomiędzy syndromem wypalenia a warunkami mieszkaniowymi rodziny ($F = 2,39$; $df_1 = 9$; $df_2 = 143$; $p < 0,01$) wyrażał się spadkiem wyczerpania emocjonalnego (EE: $F = 2,92$; $df_1 = 3$; $df_2 = 64$; $p < 0,04$) i wzrostem poczucia dokonań osobistych (PA: $F = 3,65$; $df_1 = 3$; $df_2 = 64$; $p < 0,01$) wraz z lepszymi ocenami warunków mieszkaniowych. Nie stwierdzono istotnych różnic w nasileniu depersonalizacji (DP: $F = 1,77$; ni.). Szczegółowe wyniki przeprowadzonych analiz statystycznych zamieszczono w tabeli 5.

Tabela 5. Różnice w skalach MBI między grupami rodziców wyodrębnionymi z uwagi na kryterium sytuacji materialnej oraz warunków mieszkaniowych

Sytuacja materialna										
Skale MBI	**1 Bardzo dobra (N = 2)**		**2 Dobra (N = 21)**		**3 Przeciętna (N = 39)**		**4 Niekorzystna (N = 6)**		**Istotność różnic między grupami (1–4)**	
	M	**SD**	**M**	**M**	**SD**	**SD**	**M**	**SD**	**F**	**p**
Wyczerpanie emocjonalne (EE)	**14,00**	**18,38**	**19,43**	**10,54**	**26,79**	**12,89**	**35,33**	**10,65**	**3,749**	**0,015**
Depersonalizacja (DP)	5,00	1,41	6,33	6,08	8,36	5,93	13,50	6,44	2,449	0,072
Poczucie dokonań osobistych (PA)	39,50	7,78	32,52	6,89	28,31	8,19	26,67	7,89	2,700	0,053
MANOVA: $F = 1,93$; $df_1 = 9$; $df_2 = 151$; $p < 0,05$										
Warunki mieszkaniowe										
Skale MBI	**1 Bardzo dobre (N = 13)**		**2 Dobre (N = 31)**		**3 Przeciętne (N = 20)**		**4 Niekorzystne (N = 4)**		**Istotność różnic między grupami (1–4)**	
	M	**SD**	**M**	**SD**	**M**	**SD**	**M**	**SD**	**F**	**p**
Wyczerpanie emocjonalne (EE)	**18,77**	**11,95**	**23,19**	**12,54**	**29,95**	**12,94**	**32,75**	**7,14**	**2,917**	**0,041**
Depersonalizacja (DP)	6,46	4,75	7,45	6,34	10,60	6,73	5,75	2,06	1,768	0,162
Poczucie dokonań osobistych (PA)	**33,62**	**6,54**	**30,23**	**8,32**	**25,65**	**7,61**	**34,75**	**3,30**	**3,653**	**0,017**
MANOVA: $F = 2,39$; $df_1 = 9$; $df_2 = 143$; $p < 0,01$										

Funkcjonowanie społeczne rodziców. Istotnymi predyktorami rozwoju zespołu wypalenia sił u rodziców okazał się ich aktualny poziom funkcjonowania społecznego. Ocenili oni ów poziom, kontakty towarzyskie, ilość posiadanego czasu wolnego, czasu na rekreację i wypoczynek oraz liczbę utrzymywanych kontaktów towarzyskich. W przypadku ponad połowy matek (62,8%) i co czwartego ojca (28,0%) stwierdzono, że po narodzinach dziecka z autyzmem znacząco zmienił się ich poziom społecznego funkcjonowania. Negatywne zmiany dotyczyły m.in. znacznego ograniczenia czasu wolnego (81,4% matek i 56,0% ojców) oraz czasu przeznaczonego na rekreację i wypoczynek (67,4% matek i 48,0% ojców). W przypadku 62,8% matek oraz 36,0% ojców znacznemu ograniczeniu uległo uczestniczenie w życiu kulturalnym i utrzymywanie kontaktów towarzyskich (55,8% matek i 36,0% ojców). Jedynie 11,6% matek oraz 38,0% ojców biorących udział w badaniach nie odczuwało zmiany w zakresie funkcjonowania społecznego. Zestawienie ocen rodziców zawiera wykres 4.



Wykres 4. Subiektywne oceny rodziców dotyczące wybranych aspektów aktualnego funkcjonowania społecznego

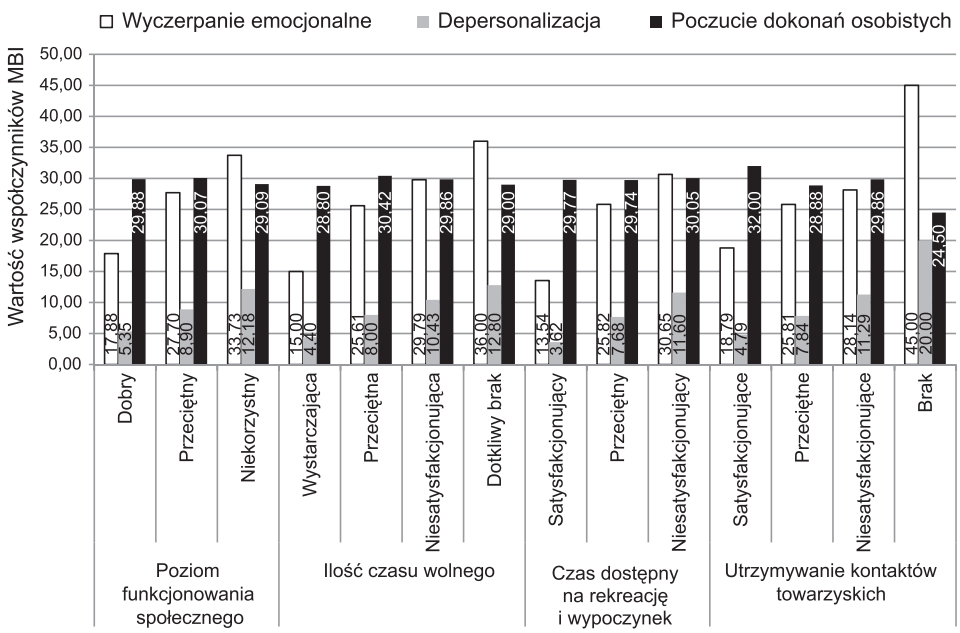
Badania wykazały, że subiektywne oceny rodziców dotyczące analizowanych czynników funkcjonowania społecznego korelują z pomiarami ich wyczerpania emocjonalnego i depersonalizacji. Nie stwierdzono zależności pomiędzy społecznym funkcjonowaniem rodziców a ich poczuciem dokonań osobistych (zob. tabela 6).

Wartości korelacji między wybranymi aspektami społecznego funkcjonowania rodziców a trzema wymiarami MBI skłoniły do przeprowadzenia

Tabela 6. Korelacja między komponentami zespołu wypalenia sił a wybranymi aspektami aktualnego funkcjonowania społecznego rodziców

Wybrane aspekty aktualnego funkcjonowania społecznego rodziców		**Wyczerpanie emocjonalne (EE)**	**Depersonalizacja (DP)**	**Poczucie dokonań osobistych (PA)**
Poziom funkcjonowania społecznego	r =	**–0,444***	**–0,381**	0,048
	p <	0,000	0,001	0,698
Ilość posiadanego czasu wolnego	r =	**–0,445**	**–0,439**	0,074
	p <	0,000	0,000	0,554
Czas dostępny na rekreację i wypoczynek	r =	**–0,419**	**–0,490**	0,058
	p <	0,000	0,000	0,641
Utrzymywanie kontaktów towarzyskich	r =	**–0,303**	**–0,467**	0,178
	p <	0,013	0,000	0,150
* Oznaczone współczynniki korelacji są istotne statystycznie.				

analizy wariancji MANOVA. W tym celu podzielono rodziców na grupy według odpowiedzi uzyskanych w kwestionariuszu wywiadu, a następnie porównano uzyskane przez nich wyniki w poszczególnych skalach MBI (zob. wykres 5).



Wykres 5. Średnie wartości komponentów zespołu wypalenia sił a subiektywne oceny rodziców dotyczące wybranych aspektów aktualnego funkcjonowania społecznego

Można stwierdzić, że istnieje związek między społecznym funkcjonowaniem rodziców a poziomem zespołu wypalenia sił (MANOVA: $F = 3,12$; $df_1 = 6$; $df_2 = 124$; $p < 0,007$). Wyraża się on przede wszystkim wyraźną tendencją zmiany wyników w skali wyczerpanie emocjonalne (EE: $F = 8,65$; $df_1 = 2$; $df_2 = 64$; $p < 0,000$) i depersonalizacji (DP: $F = 5,96$; $df_1 = 2$; $df_2 = 64$; $p < 0,004$). Rodziców, którzy lepiej oceniali swój poziom funkcjonowania społecznego, cechował stosunkowo niższy poziom wyczerpania emocjonalnego (EE) i depersonalizacji (DP).

Również ilość czasu wolnego istotnie determinowała poziom syndromu wypalenia u rodziców ($F = 2,27$; $df_1 = 9$; $df_2 = 148$; $p < 0,02$). Okazało się, że między grupami rodziców wydzielonymi z uwagi na kryterium ilości czasu wolnego występują istotne statystycznie różnice w nasileniu wyczerpania emocjonalnego (EE: $F = 5,91$; $df_1 = 3$; $df_2 = 63$; $p < 0,001$) i depersonalizacji (DP: $F = 3,82$; $df_1 = 3$; $df_2 = 63$; $p < 0,01$). Stosunkowo najniższe poczucie wyczerpania emocjonalnego (EE: $M = 15,00$, $SD = 9,96$) i depersonalizacji (DP: $M = 4,40$; $SD = 4,66$) charakteryzowało rodziców, którzy mieli poczucie wystarczającej ilości czasu wolnego. Także czas dostępny na rekreację i wypoczynek istotnie determinował poziom komponentów zespołu wypalenia sił ($F = 3,85$; $df_1 = 6$; $df_2 = 24$; $p < 0,001$). Ujawniony związek dotyczył wyczerpania emocjonalnego (EE: $F = 8,68$; $df_1 = 2$; $df_2 = 64$; $p < 0,000$) i depersonalizacji (DP: $F = 8,07$; $df_1 = 2$; $df_2 = 64$; $p < 0,001$). Okazało się, że rodzice, którzy pozytywnie oceniają możliwości rekreacji i wypoczynku, przejawiają stosunkowo najniższe poczucie wyczerpania emocjonalnego (EE: $M = 13,54$; $SD = 9,87$) i depersonalizacji (DP: $M = 3,63$; $SD = 4,11$).

Istotne statystycznie różnice wystąpiły także pomiędzy grupami rodziców wydzielonymi z uwagi na kryterium utrzymywanych kontaktów towarzyskich ($F = 2,38$; $df_1 = 9$; $df_2 = 143$; $p < 0,01$). Różnice te dotyczyły dwóch komponentów zespołu wypalenia sił: wyczerpania emocjonalnego (EE: $F = 3,77$; $df_1 = 3$; $df_2 = 63$; $p < 0,01$) i depersonalizacji (DP: $F = 6,99$; $df_1 = 3$; $df_2 = 63$; $p < 0,000$). Należy zauważyć, że największe różnice między wyodrębnionymi grupami dotyczyły poziomu depersonalizacji (od $M = 20,00$ do $M = 4,79$). Stosunkowo najwyższe poczucie wyczerpania emocjonalnego (EE: $M = 45,00$; $SD = 12,73$) i depersonalizacji (DP: $M = 20,00$; $SD = 2,83$) charakteryzowało rodziców, którzy zupełnie nie utrzymują kontaktów towarzyskich.

Podmiotowe uwarunkowania zespołu wypalenia sił

Poczucie sukcesu życiowego oraz satysfakcji z rodzicielstwa. Jak wykazała analiza wyników badań, poczucie sukcesu życiowego ($F = 4,05$; $df_1 = 6$; $df_2 = 126$; $p < 0,001$) oraz satysfakcja z rodzicielstwa ($F = 3,35$; $df_1 = 6$, $df_2 = 126$; $p < 0,004$) pozostają w związku z poziomem zespołu wypalenia sił u rodziców (zob. tabela 7).

Różnice w trzech skalach MBI w grupach rodziców wydzielonych z uwagi na poziom satysfakcji z rodzicielstwa dotyczyły wyczerpania emocjonalnego (EE:

Tabela 7. Porównanie średnich wartości współczynników MBI z uwagi na kryterium satysfakcji z rodzicielstwa oraz poczucia sukcesu życiowego

Poczucie satysfakcji z rodzicielstwa								
Skale MBI	**1 Pełna (N = 39)**		**2 Częściowa (N = 25)**		**3 Brak satysfakcji (N = 4)**		**Istotność różnic między grupami (1–3)**	
	M	**SD**	**M**	**SD**	**M**	**SD**	**F**	**p**
Wyczerpanie emocjonalne (EE)	**21,54**	**12,23**	**28,80**	**12,49**	**33,25**	**13,87**	**3,574**	**0,034**
Depersonalizacja (DP)	6,64	5,82	9,68	5,93	12,25	8,18	2,985	0,058
Poczucie dokonań osobistych (PA)	**31,15**	**7,00**	**29,88**	**7,14**	**16,00**	**12,11**	**7,682**	**0,001**
MANOVA: $F = 3,35$; $df_1 = 6$; $df_2 = 126$; $p < 0,004$								
Poczucie sukcesu życiowego								
Skale MBI	**1 Mam (N = 39)**		**2 Trudno powiedzieć (N = 25)**		**3 Nie mam (N = 4)**		**Istotność różnic między grupami (1–3)**	
	M	**SD**	**M**	**SD**	**M**	**SD**	**F**	**p**
Wyczerpanie emocjonalne (EE)	**17,44**	**12,21**	**25,42**	**12,88**	**32,00**	**9,29**	**5,497**	**0,006**
Depersonalizacja (DP)	**4,56**	**4,15**	**8,89**	**6,86**	**9,93**	**4,60**	**3,872**	**0,003**
Poczucie dokonań osobistych (PA)	**34,31**	**6,19**	**30,16**	**6,97**	**23,64**	**9,30**	**8.001**	**0,001**
MANOVA: $F = 4,05$; $df_1 = 6$; $df_2 = 126$; $p < 0,001$								

$F = 3,57$; $df_1 = 2$; $df_2 = 65$; $p < 0,03$) i poczucia dokonań osobistych (PA: $F = 7,68$; $df_1 = 2$; $df_2 = 65$; $p < 0,001$). Różnice dotyczące depersonalizacji nieznacznie weszły w obszar istotności (DP: $F = 2,98$; $df_1 = 2$; $df_2 = 65$; $p < 0,058$). Rodziców deklarujących pełną satysfakcję z rodzicielstwa charakteryzował stosunkowo najniższy poziom wyczerpania emocjonalnego i depersonalizacji oraz najwyższe poczucie dokonań osobistych. Natomiast różnice między grupami rodziców wydzielonymi z uwagi na kryterium poczucia sukcesu życiowego dotyczyły wszystkich trzech skal MBI: wyczerpania emocjonalnego (EE: $F = 5,50$; $df_1 = 2$;

$df_2 = 65$; $p < 0{,}006$), depersonalizacji (DP: $F = 3{,}87$; $df_1 = 2$; $df_2 = 65$; $p < 0{,}03$) oraz poczucia dokonań osobistych (PA: $F = 8{,}00$; $df_1 = 2$; $df_2 = 65$; $p < 0{,}001$). W przypadku rodziców, którzy mieli pełne poczucie sukcesu życiowego, stwierdzono stosunkowo niższe wyniki w skali wyczerpanie emocjonalne i depersonalizacja oraz wyższe – w skali poczucie dokonań osobistych.

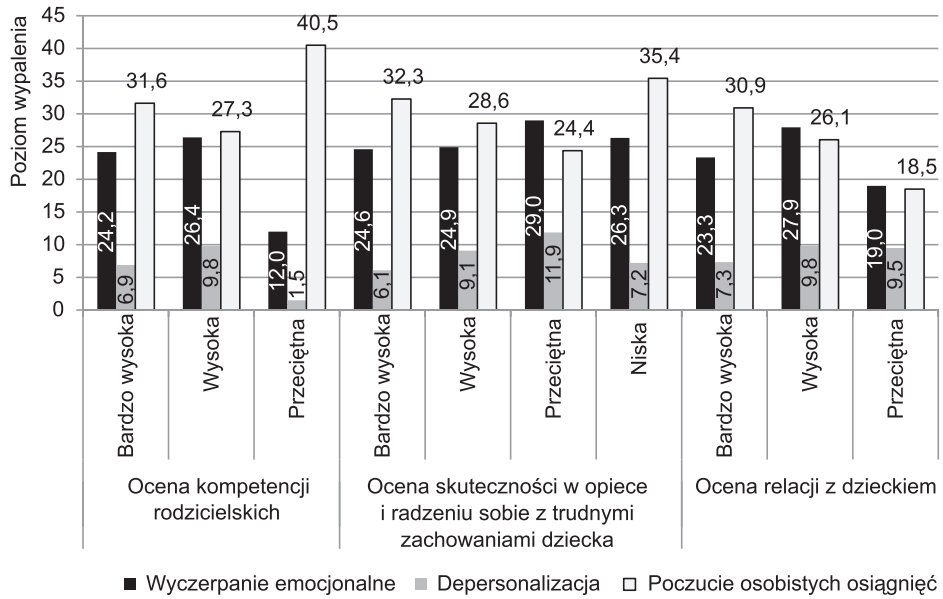
Kompetencje rodzicielskie, relacje z dzieckiem oraz skuteczność w opiece i radzeniu sobie z trudnymi zachowaniami dziecka. Analiza odpowiedzi uzyskanych w kwestionariuszach wywiadu wykazała, że 44,1% badanych wysoko oceniło swoje kompetencje rodzicielskie. Jako przeciętne swoje kompetencje rodzicielskie określiła połowa rodziców (50%). Ponad połowa badanych (55,9%) wysoko oceniła swoje relacje z dzieckiem, natomiast niska ocena tych relacji cechowała 2,9% rodziców. Badania wykazały, że ponad jedna trzecia respondentów (36,8%) osiąga dużą skuteczność w opiece i radzeniu sobie z trudnymi zachowaniami dziecka. Na małą skuteczność wskazało 11,8% rodziców. Zestawienie uzyskanych ocen prezentuje tabela 8.

Tabela 8. Rozkład częstości wybranych cech podmiotowych

Subiektywna ocena badanych	Kompetencje rodzicielskie		Relacje z dzieckiem		Skuteczność w opiece i radzeniu sobie z trudnymi zachowaniami dziecka	
	Liczebność (N)	Procent (%)	Liczebność (N)	Procent (%)	Liczebność (N)	Procent (%)
Bardzo wysoka/ bardzo wysokie	4	5,9	9	13,2	2	2,9
Wysoka/wysokie	30	44,1	38	55,9	25	36,8
Przeciętna/ przeciętne	34	50,0	19	27,9	33	48,5
Niska/niskie	0	0	2	2,9	8	11,8

Jak wykazały wyniki badań, istnieją statystycznie istotne różnice w nasileniu poziomu zespołu wypalenia sił w grupach rodziców wydzielonych z uwagi na subiektywną ocenę: kompetencji rodzicielskich ($F = 2{,}36$; $df_1 = 6$; $df_2 = 126$; $p < 0{,}03$), relacji z autystycznym dzieckiem ($F = 2{,}07$; $df_1 = 9$; $df_2 = 151$; $p < 0{,}03$) oraz skuteczności w opiece i radzeniu sobie z trudnymi zachowaniami dziecka ($F = 2{,}2$; $df_1 = 9$, $df_2 = 151$; $p < 0{,}02$). Porównanie średnich wartości współczynników MBI w grupach rodziców wydzielonych z uwagi na wybrane zmienne podmiotowe zamieszczono na wykresie 6.

Związek między oceną kompetencji rodzicielskich a poziomem zespołu wypalenia sił dotyczył depersonalizacji (DP: $F = 3{,}79$; $df_1 = 2$; $df_2 = 65$; $p < 0{,}02$) i poczucia dokonań osobistych (PA: $F = 4{,}56$; $df_1 = 2$; $df_2 = 65$; $p < 0;02$). Rów-



Wykres 6. Średnie wartości komponentów zespołu wypalenia sił a wybrane cechy podmiotowe rodziców

nież wpływ skuteczności w opiece i radzeniu sobie z trudnymi zachowaniami dziecka z autyzmem pozostawał w związku z poziomem depersonalizacji (DP: $F = 3{,}24$; $df_1 = 3$; $df_2 = 64$; $p < 0{,}03$) i poczucia dokonań osobistych (PA: $F = 3{,}86$; $df_1 = 3$; $df_2 = 63$; $p < 0{,}01$). Im wyżej rodzice ocenili swoje kompetencje rodzicielskie oraz własną skuteczność, tym stosunkowo niższe były uzyskane przez nich wskaźniki depersonalizacji (DP) i wyższe – poczucia dokonań osobistych (PA). Natomiast związek syndromu wypalenia z oceną relacji z dzieckiem przejawiał się głównie wzrostem poczucia dokonań osobistych (PA: $F = 5{,}22$; $df_1 = 3$; $df_2 = 64$; $p < 0{,}003$) wraz z wyższymi ocenami relacji z dzieckiem.

Styl radzenia sobie ze stresem. Jak wynika z przeprowadzonej analizy wyników badań, poziom zespołu wypalenia sił pozostaje w zależności istotnej statystycznie od stosowanych przez rodziców sposobów radzenia sobie ze stresem (zob. tabela 9). Analiza ta wykazała istnienie dodatniej korelacji między wyczerpaniem emocjonalnym (EE: $r = 0{,}407$; $p < 0{,}001$) i depersonalizacją (DP: $r = 0{,}341$; $p < 0{,}005$) oraz korelacji ujemnej między poczuciem dokonań osobistych (PA: $r = -0{,}324$; $p < 0{,}007$) a czynnikiem COPE 13 (zaprzestanie działań). Statystycznie istotne wyniki otrzymano także dla współczynników: wyczerpanie emocjonalne (EE: $r = 0{,}365$; $p < 0{,}002$) i depersonalizacja (DP: $r = 0{,}303$; $p < 0{,}01$) w korelacji z czynnikiem COPE 9 (akceptacja) oraz dla współczynników: wyczerpanie emocjonalne (EE: $r = 0{,}434$; $p < 0{,}002$) i depersonalizacja (DP: $r = 0{,}278$; $p < 0{,}01$) w korelacji z czynnikiem COPE 10 (koncentracja na emocjach i ich wyładowanie). Kolejnym czynnikiem radzenia sobie korelującym

Tabela 9. Korelacje między sposobami radzenia sobie ze stresem (COPE) a komponentami zespołu wypalenia sił

Czynnik COPE		Wyczerpanie emocjonalne (EE)	Depersonalizacja (DP)	Poczucie dokonań osobistych (PA)
Aktywne radzenie sobie (COPE 1)	r =	0,108	0,086	0,213
Planowanie (COPE 2)	r =	0,029	–0,005	0,363
Poszukiwanie wsparcia instrumentalnego (COPE 3)	r =	0,005	**–0,252***	**0,249**
Poszukiwanie wsparcia emocjonalnego (COPE 4)	r =	0,104	–0,151	0,210
Unikanie konkurencyjnych działań (COPE 5)	r =	0,102	0,130	**0,304**
Zwrot ku religii (COPE 6)	r =	0,046	–0,068	**0,245**
Pozytywne przewartościowanie i rozwój (COPE 7)	r =	0,120	–0,017	**0,405**
Powstrzymywanie się od działania (COPE 8)	r =	0,038	0,011	0,056
Akceptacja (COPE 9)	r =	**0,365**	**0,303**	–0,204
Koncentracja na emocjach i ich wyładowanie (COPE 10)	r =	**0,434**	**0,278**	–0,216
Zaprzeczenie (COPE 11)	r =	0,222	0,102	**–0,278**
Odwracanie uwagi (COPE 12)	r =	**0,249**	0,192	–0,143
Zaprzestanie działań (COPE 13)	r =	**0,407**	**0,341**	**–0,324**
Zażywanie alkoholu i innych środków psychotropowych (COPE 14)	r =	–0,007	–0,014	**–0,426**
Poczucie humoru (COPE 15)	r =	0,087	0,052	0,035

*Oznaczone współczynniki korelacji są istotne statystycznie z $p < 0,05$.

dodatnio z wyczerpaniem emocjonalnym (EE: $r = 0,243$; $p < 0,04$) okazał się COPE 12 (odwracanie uwagi). Uzyskane współczynniki korelacji wynoszą od $r = 0,243$ do $r = 0,434$, co wskazuje zarówno na korelację niską i świadczy o zależności wyraźnej, jak i na korelację umiarkowaną i zależność istotną. Statystycznie istotna korelacja wystąpiła również pomiędzy dwoma współczynnikami MBI: depersonalizacją (DP: $r = –0,252$; $p < 0,04$) i poczuciem dokonań osobistych (PA: $r = 0,249$; $p < 0,04$) a czynnikiem COPE 3 (poszukiwanie wsparcia instrumentalnego). Współczynniki te wskazują na niską korelację

i świadczą o wyraźnej zależności (od 0,2 do 0,4). Istotne statystycznie okazały się także korelacje uzyskane między poczuciem dokonań osobistych (PA) a czynnikami: unikanie konkurencyjnych działań (PA: $r = 0{,}304$; $p < 0{,}01$), zwrot ku religii (PA: $r = 0{,}245$; $p < 0{,}04$), pozytywne przewartościowanie i rozwój (PA: $r = 0{,}405$; $p < 0{,}001$) oraz czynnikami: zaprzeczenie (PA: $r = –0{,}278$; $p < 0{,}02$) i zażywanie alkoholu i innych środków psychotropowych (PA: $r = –0{,}426$; $p < 0{,}000$).

Niezależnie od analizy stosowanych przez rodziców stylów radzenia sobie ze stresem (testowanych kwestionariuszem COPE) dodatkowo poddano analizie zależność pomiędzy stylami radzenia sobie – testowanymi kwestionariuszem CISS – a współczynnikami MBI (zob. tabela 10). Procedurę tę przeprowadzono z uwagi na dużą rzetelność narzędzia.

Tabela 10. Korelacje między stylami radzenia sobie ze stresem (CISS) a komponentami zespołu wypalenia sił

Czynnik CISS		**Wyczerpanie emocjonalne (EE)**	**Depersonalizacja (DP)**	**Poczucie dokonań osobistych (PA)**
CISS 1 Styl skoncentrowany na zadaniu	r =	–0,112	–0,079	**0,589**
CISS 2 Styl skoncentrowany na emocjach	r =	**0,429***	**0,307**	–0,225
CISS 3 Styl skoncentrowany na unikaniu	r =	0,153	–0,045	–0,066

*Oznaczone współczynniki korelacji są istotne statystycznie z $p < 0{,}05$.

Badania wykazały, że istnieje dodatnia zależność pomiędzy stylem skoncentrowanym na emocjach (CISS 2) a wyczerpaniem emocjonalnym rodziców (EE: $r = 0{,}429$; $p < 0{,}000$) i depersonalizacją (DP: $r = 0{,}307$ $p < 0{,}01$). Współczynniki te wskazują na korelację niską i świadczą o wyraźnej zależności, ale też wskazują na korelację umiarkowaną i świadczą o istotnej zależności. Statystycznie istotną korelację uzyskano również między poczuciem dokonań osobistych a stylem skoncentrowanym na zadaniu (PA: $r = 0{,}589$; $p < 0{,}000$). Współczynnik ten wskazuje na korelację umiarkowaną i świadczy o istotnej zależności.

Socjodemograficzne i podmiotowe determinanty zespołu wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem – podsumowanie i interpretacja wyników badań

Przeprowadzona analiza wyników badań wykazała, że nasilenie poszczególnych symptomów zespołu wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem jest znacząco zróżnicowane. Podobne rezultaty badań uzyskała Anna Krawulska-

-Ptaszyńska (1996). W badaniach stanowiących przedmiot prezentowanych tu analiz wyodrębniono grupę rodziców z pełnoobjawowym zespołem wypalenia sił (16,2% badanych), którzy wymagają już pomocy terapeutycznej, oraz grupę rodziców zagrożonych zespołem wypalenia sił z powodu wyczerpania (41,2%) i z powodu rozczarowania (10,3%). Wobec tej drugiej należałoby podjąć wielozakresowe działania profilaktyczne. W grupie badanych znalazły się także osoby nieprzejawiające objawów wypalenia (32,3% badanych).

W prezentowanych analizach sprawdzono wpływ zmiennych socjodemograficznych na poziom i strukturę zespołu wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem. Badania wykazały jednak mniejszy niż zakładano związek zmiennych demograficznych (wiek, płeć, wykształcenie, aktywność zawodowa badanych) z poziomem zespołu wypalenia sił. Zarówno wiek, jak i płeć rodziców nie wpływały na poziom poszczególnych symptomów wypalenia. Uzyskane wyniki badań są zbieżne z badaniami wielu autorów, m.in. Jamesa M. Bebko, M. Mary Konstantareas i Judy Springer (1987), Arie Rimmerman, Limor Turkel i Richarda Crossmana (2003), Richarda P. Hastingsa i współpracowników (2005a), Naomi O. Davis i Alice S. Carter (2008), którzy twierdzą, że matki i ojcowie doświadczają porównywalnego poziomu stresu rodzicielskiego związanego z posiadaniem dziecka z niepełnosprawnością. Zarówno matki, jak i ojcowie doświadczają tych samych problemów wynikających z zaburzeń rozwoju dziecka. Oboje stają przed koniecznością reorganizacji życia rodzinnego i ponoszą mniejsze lub większe konsekwencje zaistniałych zmian. Zdaniem Hastingsa (2003), matki i ojcowie dzieci z autyzmem w niewielkim stopniu różnią się między sobą w ogólnym poziomie stresu i ocenie zdrowia psychicznego. Jak zaznacza autor, „jakość związku małżeńskiego, zachowania przystosowawcze dziecka, konieczność fizycznej opieki nad dzieckiem oraz ograniczenia wsparcia społecznego – mogą być czynnikami determinującymi stres w obu grupach" (tamże, s. 235). Także pozytywne relacje między małżonkami mogą niwelować poziom doświadczanego stresu rodzicielskiego i mieć istotne znaczenie dla dobrego samopoczucia obojga rodziców (Hastings i in., 2005a).

Analizując brak różnic w nasileniu symptomów u rodziców młodszych i rodziców starszych, warto zwrócić uwagę na trzy podstawowe cechy różnicujące obie grupy. Po pierwsze, są to kompetencje radzenia sobie z zaburzeniami autystycznymi dziecka. Rodzice młodsi nie mają jeszcze odpowiednich zdolności radzenia sobie z problemami. Starsi mogli już dostosować określone sposoby, lecz czują się zmęczeni, bardziej zniechęceni i często rozczarowani osiąganymi rezultatami. Druga różnica dotyczy sfery emocjonalnego funkcjonowania, która w przypadku rodziców młodszych związana jest z samym „zderzeniem się" z diagnozą autyzmu oraz pojawiającymi się trudnościami w funkcjonowaniu dziecka. Bez wątpienia stabilizacja sfery emocjonalnej u rodziców starszych pozytywnie wpływa na ich działanie i zachowanie. Trzecia różnica odnosi się do rodzaju doświadczanych sytuacji trudnych. Brak przywiązania ze strony dziec-

ka, zaburzenia w zachowaniu, ubogie relacje społeczne, brak komunikacji oraz prawie całkowita niesamodzielność w samoobsłudze to główne czynniki determinujące stres u rodziców młodszych. Jednocześnie pozytywne zmiany w rozwoju dziecka będące wynikiem rehabilitacji i terapii nie zmieniają diametralnie sytuacji rodziców starszych. Pojawiają się inne problemy, charakterystyczne dla określonego wieku dziecka, a dotyczące np. dojrzewania płciowego i nieodpowiednich zachowań w tym zakresie. Istotnym predyktorem stresu u rodziców starszych jest też zapewnienie dziecku ośrodka terapii, gdy kończy edukację szkolną, czy też mieszkalnictwa i opieki w sytuacji niesamodzielności dorosłych osób z autyzmem.

Wpływ zmiennych demograficznych na poziom zespołu wypalenia odnotowano w zakresie wykształcenia rodziców. Bez wątpienia wyższy poziom depersonalizacji w przypadku rodziców z wyższym wykształceniem można tłumaczyć rosnącymi wraz z wykształceniem aspiracjami. Diametralna zmiana sytuacji życiowej rodziców wynikająca z niepełnosprawności dziecka okazuje się tym trudniejsza dla rodziców, im większe mieli aspiracje życiowe i wyższą pozycję społeczno-ekonomiczną. Wówczas znacznie trudniejsza jest akceptacja zaistniałych zmian, które niejednokrotnie wiążą się z rezygnacją z pracy i marzeń oraz ze zmianą prestiżu zawodowego. Na tle tak zarysowanej sytuacji może się pojawiać obojętny stosunek do dziecka i otoczenia, warunkowany często poczuciem krzywdy, żalem lub zazdrością.

Przeanalizowano również wpływ aktywności zawodowej na poziom wypalenia u rodziców. Badania ujawniły, że aktywność zawodowa rodziców nie wyznacza poziomu i struktury zespołu wypalenia sił. Pozostaje to w pewnej sprzeczności z badaniami Ewy Pisuli (1993, 2007). Należy jednak zauważyć, że w grupie osób nieaktywnych zawodowo znalazło się znacznie więcej kobiet (26 badanych) niż mężczyzn (2 badanych), co potwierdza ogólną tendencję podziału ról w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością: ojciec pracuje zawodowo i odgrywa rolę żywiciela rodziny, matka zajmuje się opieką nad dzieckiem i prowadzeniem gospodarstwa domowego.

Istotnym predyktorem stresu warunkującym pojawienie się i rozwój zespołu wypalenia sił u rodziców okazała się sytuacja ekonomiczna rodziny. Związek sytuacji materialnej z poziomem zespołu wypalenia sił odnotowano w zakresie poczucia emocjonalnego wyczerpania u rodziców. Również warunki mieszkaniowe rodziny determinowały poziom komponentów zespołu wypalenia sił. Ich wpływ odnotowano w odniesieniu do poczucia dokonań osobistych i wyczerpania emocjonalnego. Uzyskane rezultaty w zakresie sytuacji materialnej są zbieżne z wynikami badań Emersona (2003) i Biniędy (2000). Zdaniem Emersona (2003), istnieje związek pomiędzy samopoczuciem matek dzieci z niepełnosprawnością a ich statusem społeczno-ekonomicznym, którego wpływ jest znacznie istotniejszy niż sam fakt opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym. Wysokość dochodu oraz świadczeń socjalnych stanowi

znaczący predykator pojawiania się problemów związanych z kondycją psychoemocjonalną matek oraz wpływa na poziom szczęścia osobistego, poczucie własnej wartości i skuteczności (tamże, s. 393–397). Bez wątpienia negatywna sytuacja materialna rodziny wpływa na poziom i styl życia rodziców, powoduje zmiany w „ekonomice" prowadzenia domu. Zabezpieczenie materialne oraz poziom życia rodziny determinują wielokrotnie wysokie koszta związane z leczeniem, terapią i rehabilitacją dziecka z autyzmem. Jednocześnie trudna sytuacja materialna, jak zaznacza Andrzej Twardowski (1991), oddziałuje na relacje interpersonalne oraz ilość pojawiających się napięć i konfliktów między małżonkami.

Niewątpliwie styl i poziom życia rodziny wpływają na zakres społecznego funkcjonowania rodziców. Jednocześnie czynniki dotyczące tego funkcjonowania istotnie determinowały u badanych rodziców nasilenie wyczerpania emocjonalnego oraz depersonalizacji. Uzyskane wyniki są zbieżne z badaniami Davida E. Graya (2002) i Ewy Pisuli (2007), którzy podkreślają wpływ społecznego funkcjonowania rodziców na poziom doświadczanego przez nich stresu rodzicielskiego. Analizując związki między komponentami zespołu wypalenia sił a poziomem społecznego funkcjonowania rodziców, należy jednak wziąć po uwagę fakt, że o poziomie tym mogą decydować zarówno czynniki obiektywne (wynikające bezpośrednio z faktu posiadania dziecka z autyzmem), jak i czynniki subiektywne (wynikające z negatywnych doświadczeń rodziców wyniesionych z kontaktów z innymi ludźmi, a przede wszystkim z braku akceptacji zachowań dziecka z autyzmem). Poziom społecznego funkcjonowania mogą determinować również czynniki związane z samym funkcjonowaniem rodziny. Zależności te należy uwzględniać w analizach dotyczących wpływu funkcjonowania społecznego rodziców na poziom zespołu wypalenia sił, ponieważ uzyskane od rodziców oceny mogły być determinowane sposobem funkcjonowania całej rodziny oraz jej relacjami z otoczeniem społecznym. Dla przykładu, negatywne relacje interpersonalne w rodzinie i brak możliwości polegania na współmałżonku w opiece nad dzieckiem mogą ograniczać funkcjonowanie społeczne rodziców: po pierwsze, poprzez konieczność sprawowania ciągłej opieki nad dzieckiem i brak możliwości powierzenia jej innej osobie, po drugie zaś, poprzez budowane na tej podstawie negatywnej postawy wobec otoczenia, wynikającej z poczucia zazdrości lub wstydu. Można wnioskować, że w tym przypadku czynniki te okazały się nadrzędne wobec wyrażanych przez rodziców ocen ich funkcjonowania społecznego.

Funkcjonowanie społeczne rodziców nie wpływało jednak na ich poczucie dokonań osobistych. Może to wynikać z faktu, że rodzice poszukują potwierdzenia i wzmocnienia swojego poczucia sukcesu życiowego przede wszystkim w sferze życia rodzinnego. Stąd też funkcjonowanie społeczne i jego poziom mogły się okazać nieistotne dla wyników w skali poczucie dokonań osobistych.

Cechami charakteryzującymi rodziców przejawiających nasilone symptomy zespołu wypalenia sił okazały się niskie poczucie sukcesu życiowego oraz brak

satysfakcji z rodzicielstwa. Oba czynniki istotnie determinowały poziom wszystkich trzech komponentów zespołu wypalenia, tj. wyczerpania emocjonalnego, depersonalizacji oraz poczucia dokonań osobistych rodziców. Na wyższy poziom stresu u rodziców z niskim poczuciem sukcesu i satysfakcji rodzicielskiej zwracają uwagę m.in. Richard Hassall, John Rose i James McDonald (2005). Można uznać, że analizowane czynniki zmniejszają efekty stresu rodzicielskiego doświadczanego w związku z zaburzeniami rozwoju dziecka i przeciwdziałają rozwojowi pełnoobjawowego zespołu wypalenia sił.

Wyższe wskaźniki wypalenia u rodziców korespondowały również z niskim poczuciem kompetencji rodzicielskich oraz niską oceną skuteczności w opiece i radzeniu sobie z trudnymi zachowaniami dziecka. Uzyskane wyniki znajdują swoje odniesienie w literaturze przedmiotu. Na wyższy poziom stresu rodzicielskiego u rodziców nisko oceniających swoje kompetencje rodzicielskie wskazuje m.in. Jay Belsky (1984). O wyższym poziomie stresu rodzicielskiego w związku z niskim poczuciem skuteczności pisali m.in. Richard P. Hastings i Tony Brown (2002) oraz Jennifer C. Kuhn i Alice S. Carter (2006). Ustalone związki dotyczyły dwóch wymiarów wypalenia – depersonalizacji oraz poczucia dokonań osobistych. Rodzice przejawiający nasilone objawy depersonalizacji oraz mający obniżone poczucie dokonań osobistych nisko oceniali swoje kompetencje i skuteczność w opiece nad dzieckiem.

Czynnikiem podmiotowym, który istotnie determinował nasilenie objawów zespołu wypalenia u rodziców, był również styl radzenia sobie ze stresem. Jak się okazało, rodzice, którzy wykazują nasilone symptomy zespołu wypalenia sił, stosują style radzenia sobie ze stresem skoncentrowane na emocjach lub na unikaniu. Uzyskane wyniki są zbieżne z badaniami Ann C. Miller i współpracowników (1992), Richarda P. Hastingsa i Emmy Johnson (2001) oraz Hastingsa i współpracowników (2005b). Zdaniem tych autorów, czynnikiem determinującym wyższy poziom stresu, niepokoju i depresji u rodziców są emocjonalne, unikające strategie radzenia sobie z pojawiającymi się trudnościami. Natomiast strategie ukierunkowane na problem są związane z niższym poziomem stresu rodzicielskiego.

Przeprowadzona analiza wyników badań wykazała, że matki stosunkowo częściej niż ojcowie stosują strategie emocjonalne. Ojcowie częściej przyjmują unikające style radzenia sobie ze stresem. Niemniej jednak należy uznać, że obie strategie negatywnie wpływają na kondycję psychoemocjonalną rodziców.

Nie ulega wątpliwości, że niepełnosprawność dziecka niesie ze sobą emocje oraz odczucia negatywne, przykre i bolesne dla rodziców. Są to uczucia beznadziejności, bezradności, zrezygnowania, często żalu, smutku i bezsensu. Charakterystyczna dla rodziców przejawiających nasilone symptomy zespołu wypalenia sił ciągła i nadmierna koncentracja na negatywnych uczuciach doprowadza do wzrostu napięć emocjonalnych oraz powoduje wzrost poczucia bezradności w radzeniu sobie z dzieckiem i pojawiającymi się sytuacjami trudnymi. Groma-

dzące się negatywne emocje, które często wyładowywane są w środowisku rodzinnym, determinują stosunki interpersonalne i klimat emocjonalny w rodzinie. Koncentracja na negatywnych emocjach i przeżyciach wynikających z sytuacji stresowych znacząco wpływa na wzrost wyczerpania emocjonalnego, a w dalszej kolejności może prowadzić do obojętnego stosunku do innych osób, ich doświadczeń, emocji i przeżyć.

Również tendencja do unikania problemu okazuje się niekorzystna dla funkcjonowania emocjonalnego rodziców. Chwilowe odreagowanie nie uwalnia od nadal pojawiających się sytuacji trudnych i stresujących, które przy braku podejmowania czynności zaradczych mogą się nasilać. Czynności zastępcze (unikające), w które angażuje się rodzic, mogą znacząco wpływać na relacje interpersonalne w rodzinie, m.in. poprzez brak współpracy z innymi członkami rodziny w zaistniałych sytuacjach trudnych, oraz na relacje z dzieckiem z autyzmem. Czynniki te determinują doświadczanie przewlekłego stresu rodzicielskiego, który stanowi przyczynę rozwoju pełnoobjawowego zespołu wypalenia sił.

Charakterystyczną cechą rodziców nieprzejawiających symptomów wypalenia okazała się tendencja do poszukiwania wsparcia emocjonalnego i instrumentalnego. Jest to grupa rodziców szukających wsparcia, aby móc jak najlepiej funkcjonować w sytuacji zmienionej przez niepełnosprawność dziecka. Nie izolują się oni od otoczenia, nie są też obojętni na potrzeby dziecka i innych członków rodziny. Jednocześnie poszukiwanie wsparcia instrumentalnego pod postacią konkretnych działań i rozwiązań zwiększa ich zdolność do radzenia sobie z sytuacjami trudnymi, zmniejsza ich poczucie bezradności oraz zwiększa skuteczność jako rodziców. Również wsparcie emocjonalne, którego poszukują w różnych sferach życia, istotnie determinuje poziom doświadczanego przez nich wypalenia. Sferą wsparcia emocjonalnego, która istotnie korelowała z poczuciem dokonań osobistych rodziców, okazała się religia. Stanowi ona dla rodziców odniesienie dla zmian uznawanych przez nich wartości, a także uaktywnia działania w zakresie własnego rozwoju. Może determinować pozytywne zmiany w percepcji własnej sytuacji życiowej oraz modyfikować zakres sfer życia, w których rodzic poszukuje wartości i sensu.

Jednocześnie tych rodziców, którzy nie pozostają bierni i modyfikują swoją sytuację życiową aktywnością zaradczą, cechują wyższe wskaźniki poczucia dokonań osobistych. Z perspektywy czasu udaje im się wypracować indywidualne dla dziecka i sprawdzające się w praktyce sposoby radzenia sobie z pojawiającymi się problemami opiekuńczo-wychowawczymi. Metodą prób i błędów pokonują codzienne trudności w dostosowaniu życia rodzinnego do sytuacji niepełnosprawności dziecka. Rodzice, którzy podejmują wczesne i konsekwentne działania zmierzające do usprawnienia dziecka, uzyskują wcześniej czy później gratyfikację w postaci postępów w jego rozwoju.

Jak wynika z przeprowadzonych badań, czynniki podmiotowe oraz socjodemograficzne determinują poziom zespołu wypalenia sił u rodziców dzieci

z autyzmem. Istotnego znaczenia dla kondycji psychoemocjonalnej rodziców nabiera sytuacja materialna oraz sytuacja społecznego funkcjonowania. Istotne okazują się takie zmienne, jak poczucie sukcesu życiowego i satysfakcja rodziców, poczucie kompetencji rodzicielskich oraz skuteczności w radzeniu sobie z sytuacją niepełnosprawności dziecka.

Przy analizowaniu zespołu wypalenia sił u rodziców zasadne jest także wzięcie pod uwagę zmiennych środowiskowych dotyczących funkcjonowania rodziny oraz szerszego otoczenia społecznego, które omówiono w artykule „Zespół wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem – analiza społecznego kontekstu zjawiska" (zob. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo* 2013, nr 1). Aby wszelkie oddziaływania profilaktyczne oraz terapeutyczne były skuteczne, należy uwzględniać cały kontekst sytuacyjny i społeczny funkcjonowania rodziców oraz wiele ich indywidualnych predyspozycji i cech podmiotowych. W przeprowadzonych analizach ilościowych badań nad zespołem wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem wszystkie z wyszczególnionych grup czynników okazały się determinować poziom i strukturę zespołu wypalenia u badanych rodziców.

Bibliografia

Abbeduto, L., Seltzer, M.M., Shattuck, P., Krauss, M.W., Osmond, 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.

Bebko, J.M., Konstantareas, M.M., Springer J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *17*, 565–576.

Beckman, P.J. (1983). Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. *American Journal on Mental Deficiency*, *88*, 150–156.

Beckman, P.J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, *95*, 585–595.

Binięda, E. (2000). Zespół wypalania się sił u rodziców dzieci niepełnosprawnych. *Wychowanie Na Co Dzień*, *1/2*, 15–18.

Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development*, *55*, 83–96.

Blacher, J., McIntyre, L.L. (2006). Syndrome specificity and behavior disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*, *3*, 184–198.

Carver, Ch.S., Scheier, M.F., Weintraub, J.K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, *56*, *2*, 267–283.

Ciarka, M. (1995). Sytuacja psychologiczna rodziców dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu głębszym – interpretacja na podstawie wyników ankiety i obserwacji własnych. W: J. Rola, E. Pisula (red.), *Dziecko z upośledzeniem umysłowym w rodzinie.* (s. 7–12). Warszawa: Wydawnictwo WSPS im. M. Grzegorzewskiej.

Davis, N.O., Carter, A.S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *38*, 1278–1291.

Endler, N.S., Parker, J.D.A. (1990). *Coping Inventory for Stressful Situations (CISS): Manual*. Toronto: Multi-Health Systems, Inc.

Eisenhower, A.S., Baker, B.L., Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behavior problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*, *9*, 657–671.

Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, *47*, *4/5*, 385–399.

Flynt, S.W., Wood, T.A. (1989). Stress and coping of mother of children with moderate mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, *94*, 278–283.

Freudenberger, H.J. (1974). Staff born-out. *Jurnal of Sicial Issues*, *30*(*1*), 159–165.

Friedrich, W.N., Wilturner, L.T., Cohen, D.S. (1985). Coping resources and parenting mentally retarded children. *American Journal of Mental Deficiency*, *90*, 130–139.

Frey, K.S., Greenberg, M.T., Fewell, R.R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: A multi-dimensional approach. *American Journal on Mental Retardation*, *94*, 240–249.

Gerstein, E.D., Crnic, K.A., Blacher, J., Baker, B.L. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *3*, *12*, 981–997.

Gray, D.E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *27*, *3*, 215–222.

Hassall, R., Rose, J., McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental conditions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*, 405–418.

Hastings, R.P., Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *31*, *3*, 327–336.

Hastings, R.P., Brown, T. (2002). Coping strategies and the impact of challenging behaviors on special educators burnout. *Mental Retardation*, *40*, 148–156.

Hastings, R.P. (2003). Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, *47*, *4/5*, 231–237.

Hastings, R.P, Kovshoff, H., Ward, N.J., Espinosa, F.D., Brown, T., Remington, B. (2005a). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *35*, *5*, 635–644.

Hastings, R.P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N.J., Espinosa, F.D., Remington, B. (2005b). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism: the International Journal of Research and Practice*, *9*, 377–391.

Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*, *12*, 874–882.

Holroyd, J., McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, *80*, 431–436.

Hoppes, K., Harris, S.L. (1990). Perception of child attachment and maternal gratification in mothers of children with autism and Down syndrome. *Journal of Clinical Child Psychology*, *19*, *4*, 365–370.

Juczyński, Z., Ogińska-Bulik, N. (2009). *Narzędzia pomiaru stresu i radzenia sobie ze stresem*. Warszawa: PTP.

Kohut, D. (2006). Dziecko niepełnosprawne w środowisku rodzinnym. W: M. Korzeniowska, U. Szuścik (red.), *Rodzina – historia i współczesność*. (s. 341–361). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Kornas-Biela, D. (2006). Niepełnosprawność w rodzinie – czym jest, co znaczy, trudne początki. W: J. Stala, E. Osowska (red.), *Rodzina – bezcenny dar i zadania*. (s. 639–685). Radom: Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne.

Krawulska-Ptaszyńska, A. (1996). Wypalenie zawodowe u nauczycieli. *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze*, *8*, 9–12.

Kuhn, J.C., Carter, A.S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, *76*, 564–575.

Miller, A.C., Gordon, R.M., Daniele, R.J., Diller, L. (1992). Stress, appraisal, and coping in mothers of disabled and nondisabled children. *Journal of Pediatric Psychology*, *17*, 587–605.

Moes, D., Koegel, R.L., Schreibman, L., Loos, L. (1992). Stress profiles for mothers and fathers of children with autism. *Psychological Reports*, *71*, 1272–1274.

Pisula, E. (1991). Spostrzeganie własnego dziecka przez rodziców dzieci autystycznych. *Szkoła Specjalna*, *2/3*, 76–83.

Pisula, E. (1993). Stres rodzicielski związany z wychowywaniem dzieci autystycznych i z zespołem Downa. *Psychologia Wychowawcza*, *36*, 44–52.

Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa UW.

Pisula, E. (2001). Pomoc rodzicom autystycznych dzieci. W: T. Gałkowski, J. Kossewska (red.), *Autyzm wyzwaniem naszych czasów.* (s. 202–208). Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej im. KEN w Krakowie.

Pisula, E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju.* Warszawa: Wydawnictwa UW.

Rimmerman, A., Turkel, L., Crossman, R. (2003). Perception of child development, child-related stress and dyadic adjustment: Pair analysis of married couples of young children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *28*, *2*, 188–195.

Sharpley, C.F., Bitsika, V., Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *22*, 19–28.

Strelau, J., Jaworowska, A., Wrześniewski, K., Szczepaniak, P. (2005). *Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych – podręcznik*. Warszawa: PTP.

Twardowski, A. (1991). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie.* (s. 18–54). Warszawa: WSiP.

Whitaker, P. (2002). Supporting families of preschool children with autism: What parents want and what helps. *Autism: Journal of Research and Practice*, *6*, 411–426.

TRUDNE RODZICIELSTWO – SOCJODEMOGRAFICZNE I PODMIOTOWE DETERMINANTY ZESPOŁU WYPALENIA SIŁ U RODZICÓW DZIECI Z AUTYZMEM

Streszczenie

Artykuł „Trudne rodzicielstwo – socjodemograficzne i podmiotowe determinanty zespołu wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem" to drugi z cyklu artykułów prezentujących wyniki projektu badawczego dotyczącego problematyki wypalania się sił u rodziców dzieci z autyzmem. Celem badań było wszechstronne rozpoznanie zjawiska oraz możliwie pełny jego opis i wyjaśnienie. Przyjęcie ilościowo-jakościowej orientacji badawczej pozwoliło na określenie rozmiarów i struktury zjawiska, rozpoznanie czynników determinujących oraz opis przebiegu procesu i jego symptomów. Prezentowane badania zostały zrealizowane w grupie 68 rodziców w wieku od 29 do 60 lat wychowujących dziecko z autyzmem. Analizowano trzy wymiary zespołu wypalenia testowane kwestionariuszem Maslach: wyczerpanie emocjonalne, depersonalizację oraz poczucie osiągniętego sukcesu życiowego.

Przedmiotem tego artykułu są: poziom i struktura zespołu wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem oraz czynniki socjodemograficzne i podmiotowe determinujące jego pojawienie się i pełnoobjawowy rozwój. Wśród czynników tych omawiam: zmienne socjodemograficzne (wiek rodziców, płeć, wykształcenie, aktywność zawodową, status materialny rodzin, sytuację społecznego funkcjonowania rodziców) oraz czynniki podmiotowe (poczucie kompetencji rodzicielskich, strategie radzenia sobie ze stresem, poczucie osiągniętego sukcesu i satysfakcji rodzicielskiej).

Słowa kluczowe: autyzm, stres rodzicielski, funkcjonowanie rodziców, zespół wypalenia sił

DIFFICULT PARENTHOOD – SOCIODEMOGRAPHIC AND SUBJECTIVE DETERMINANTS OF BURNOUT SYNDROME IN PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM

Abstract

The article "Difficult Parenthood: Sociodemographic and Subjective Determinants of Burnout Syndrome in Parents of Children with Autism" is the second in the series of articles presenting the results of a research project on burnout syndrome in parents of children with autism. The research aimed to thoroughly examine the phenomenon and describe and explain it as fully as possible. Thanks to the use of quantitative and qualitative research methods, it was possible to define the size and structure of the phenomenon, identify the determining factors and describe the course and symptoms of the syndrome. The study was conducted on a group of 68 parents of children with autism aged 29 to 60. Three dimensions of burnout syndrome assessed with the Maslach Burnout Inventory were analyzed: emotional exhaustion, depersonalization and personal accomplishment.

The subject of this article is the level and structure of burnout syndrome in parents of children with autism and sociodemographic and subjective factors that determine its occurrence and a full-blown development. The factors discussed include: sociodemographic variables (parents' age, gender, education, vocational activity, family's financial and social status) and subjective factors (a sense of parenting competence, stress coping strategies, a sense of personal achievement and of parenting satisfaction).

Key words: autism, parenting stress, parents' functioning, burnout syndrome

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO" DOI: 10.5604/17345537.1116709
NR 1(23) 2014

ROBERT WALASZEK, ANNA MARSZAŁEK

REHABILITACJA RĘKI REUMATOIDALNEJ

Wstęp

Choroby reumatyczne znane były ludzkości już przed tysiącami lat. Świadczą o tym odkrycia naukowców badających mumie egipskie (Zimmerman-Górska, 2004).

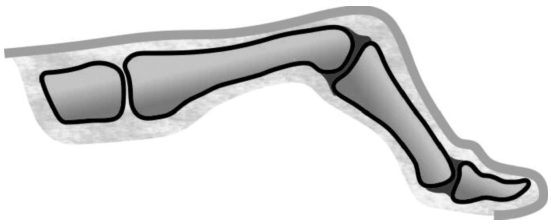
Jedną z chorób zaliczanych do tej grupy, obok zesztywniającego zapalenia stawów kręgosłupa, łuszczycowego zapalenia stawów i młodzieńczego zapalenia stawów, jest reumatoidalne zapalenie stawów (*polyarthritis rheumatoidea*). Przyczyna wywołująca chorobę jest nieznana; duże znaczenie przypisuje się predyspozycjom genetycznym i płciowym – kobiety częściej zapadają na to schorzenie. Choroba rozpoczyna się najczęściej między 25. a 50. rokiem życia, charakteryzuje się stałym postępem destrukcji o różnym przebiegu i nasileniu z okresami zaostrzeń i remisji (Filipowicz-Sosnowska, Stanisławska-Biernat, Zubrzycka-Sienkiewicz, 2000; Boerner, Ratajczak, Jarosz, 2005).

Proces reumatoidalny obejmuje wszystkie stawy, ale najbardziej charakterystycznym obrazem tej choroby są zmiany w stawach ręki, określane przez niektórych autorów „biletem wizytowym choroby". Pojawiają się one aż w 92% przypadków (Cytowicz-Karpiłowska, Seyfriet, 1995a). Najczęściej zajęte są stawy nadgarstkowe, śródręczno-paliczkowe i międzypaliczkowe bliższe. Zaatakowane stawy są rano sztywne, bolą przy każdym ruchu, wykazują wrażliwość na ucisk, są obrzmiałe, czerwone i gorące. W późniejszych stadiach choroby zesztywnienie jest stałe i stawy mogą przykurczyć się tak, że są nieodwracalnie zdeformowane i niezdolne do prawidłowego funkcjonowania (Ostrowska i in., 2004; Klimek-Piskorz, 1986).

Do najczęstszych deformacji ręki w reumatoidalnym zapaleniu stawów (RZS) należą:

a) *deformacja palców II–V typu „palce butonierkowate"* (ryc. 1) – charakteryzuje się przykurczem zgięciowym w stawach międzypaliczkowych bliższych i przykurczem wyprostnym w stawach międzypaliczkowych dalszych.

Niewielkie zniekształcenie nie wpływa na czynność palców, przykurcz większy niż 90º utrudnia pełne otwarcie ręki i chwytanie większych przedmiotów (Cytowicz-Karpiłowska, Seyfriet, 1995b);



Ryc. 1. Deformacja palców typu „palce butonierkowate"

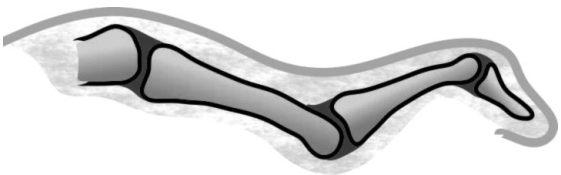
Źródło: opracowanie własne autorów.

b) *odchylenie łokciowe palców II–V w stawach śródręczno-paliczkowych* (ryc. 2) – do czynników sprzyjających powstawaniu tego typu zmian zalicza się: osłabienie i rozciągnięcie po stronie promieniowej stawów śródręczno-paliczkowych torebek i więzadeł okołostawowych, osłabienie lub niewydolność pierwszego mięśnia międzykostnego, stopniowe przemieszczanie się ścięgien prostowników palców w stronę łokciową, a następnie ich zwichnięcie do przestrzeni między głowami II–IV kości śródręcza, skrócenie mięśni międzykostnych po stronie łokciowej, skrócenie mięśnia odwodziciela palca V. W wyniku przedłużonego działania tych czynników oraz toczącego się procesu reumatoidalnego uszkadzającego układ torebkowo-więzadłowy stawów śródręczno-paliczkowych dochodzi do podwichnięcia lub zwichnięcia palców w kierunku łokciowym i dłoniowym. Przy dużych podwichnięciach lub zwichnięciach zdolność chwytna ręki jest minimalna (Klimek-Piskorz, 1986; Pieniążek, 2000);

Ryc. 2. Odchylenie łokciowe palców

Źródło: opracowanie własne autorów.

c) *deformacja palców typu „łabędzia szyjka”* (ryc. 3) – charakteryzuje się przeprostem palców II–V w stawach międzypaliczkowych bliższych i wtórnym zgięciem w stawach międzypaliczkowych dalszych. Deformacja ta powoduje utratę chwytu opuszkami palców i brak możliwości zaciśnięcia ręki w pięść (Cytowicz-Karpiłowska, Seyfriet, 1994);



Ryc. 3. Deformacja palców typu „łabędzia szyjka”

Źródło: opracowanie własne autorów.

d) *zniekształcenie butonierkowate kciuka* – charakteryzuje się zgięciem w stawie śródręczno-paliczkowym kciuka i przeprostem w stawie międzypaliczkowym.

Celem tego artykułu jest przedstawienie kompleksowego programu rehabilitacji ręki reumatoidalnej zawierającego farmakoterapię, fizykoterapię, kinezyterapię oraz masaż. W tym obszarze wyróżnia się różne formy oddziaływania na organizm ludzki, co w znacznym stopniu przyczynia się do poprawy sprawności ręki.

Postępowanie fizjoterapeutyczne

Zmiany w ręce dotkniętej RZS znacznie upośledzają jej funkcję chwytną i manipulacyjną. Celem usprawniania ręki jest zmniejszenie dolegliwości bólowych, zwolnienie tempa postępu choroby oraz poprawa sprawności funkcjonalnej (Ostrowska i in., 2004; Klimek-Piskorz, 1986).

W okresach ze znaczną aktywnością procesu chorobowego należy ograniczyć zabiegi tylko do tych, które działają przeciwbólowo i przeciwzapalnie (Dyszkiewicz, Wróbel, Rumanowski, 2004). Istotne jest tu szczególnie leczenie farmakologiczne, rozpoczynające się od podania niesterydowych leków przeciwzapalnych i przeciwbólowych, takich jak: naproxen, diklofenak, aklofenak, ketoprofen. Leki te mogą być aplikowane doustnie w przypadku silnego bólu lub miejscowo na skórę (pod postacią maści, żelu, plastrów), jeżeli ból jest niewielki (Zimmerman-Górska, 2004). Drugą grupę stanowią leki modyfikujące proces zapalny, których zadaniem jest działanie przeciwzapalne i równocześnie hamujące postęp zmian destrukcyjnych w stawach. Do takich leków należą m.in. suflasalazyna, D-penicylamina, związki złota, metotreksat

(Rosławski, 1997). Na jeszcze inną dużą grupę składają się leki immunosupresyjne, takie jak azatiopiryna, metotreksat, cyklosporyna, które hamują wytwarzanie szkodliwych przeciwciał oraz wpływają na komórki uczestniczące w zapaleniu (Genowes, 2001).

Obok leczenia farmakologicznego w walce z bólem i stanem zapalnym stosuje się leczenie fizykalne, które wykorzystuje takie zabiegi jak elektroterapia, termoterapia, magnetoterapia, laseroterapia (Ostrowska i in., 2004).

W elektroterapii bólu, którą rzadko stosuje się jako samodzielny środek leczniczy, należy pamiętać o tym, że każdy prąd w granicach tolerancji czuciowej ma działanie przeciwbólowe (Wrzosek, 1999). Obecnie w tej terapii stosuje się: prąd galwaniczny, za pomocą którego wykonuje się galwanizację i zabiegi wodno-elektryczne, prądy diadynamiczne, prądy interferencyjne, TENS (przezskórną elektro-neuro-stymulację), elektroakupunkturę (oddziaływanie prądem podłączonym do igły akupunkturowej). Wykorzystuje się prąd stały i impulsowy o różnej wartości natężenia i częstotliwości impulsów (Kasperczyk, Kmak, 2003). Elektroterapeutyczny mechanizm zwalczania bólu jest związany z pobudzeniem antynocycepcji za pomocą dwóch mechanizmów: drażnienia receptorowego hamującego dopływ sygnałów nocyceptywnych do ośrodków bólowych oraz uruchomienia opiatów i ich recepcji (Wrzosek, 1999).

Ważną rolę w rehabilitacji ręki reumatoidalnej odgrywa termoterapia. Według Zdzisławy Wrzosek w termoterapii należy uwzględniać nagrzewanie i oziębianie (Wrzosek, 1999). Do zalet nagrzewania należą: działanie przeciwbólowe, silne przekrwienie i rozluźnienie mięśni. W terapii tej stosuje się lampy sollux, wykorzystujące promieniowanie świetlne podczerwone oraz wytwarzające wyłącznie promieniowanie podczerwone. Promienie działają ogrzewczo na powierzchnię ciała i drogą odruchową powodują rozszerzenie naczyń krwionośnych w tkankach położonych głębiej, co uśmierza ból, a także przyczynia się do zmniejszenia objawów zapalnych oraz napięcia mięśniowego. Lampę umieszcza się w odległości 20–60 cm od naświetlanej okolicy; czas naświetlania powinien wynosić 15–20 minut.

Oziębianie stosuje się najczęściej z użyciem temperatur niższych od 0^{o}C (czyli tzw. temperatur kriogenicznych), w ramach terapii miejscowej lub ogólnej, wykorzystując pary ciekłego azotu. Po krioterapii lokalnej efekt leczniczy trwa kilka godzin, dlatego optymalnym sposobem jest powtarzanie zabiegów od dwóch do trzech razy dziennie. Znacznie trwalsze efekty obserwuje się po zastosowaniu krioterapii ogólnoustrojowej, przeprowadzonej w specjalnie skonstruowanych kriokomorach. Marek Woźniewski i współautorzy (2000) wykazali dużą skuteczność stosowania krioterapii w rehabilitacji ręki reumatoidalnej. Efektem tego zabiegu była utrzymująca się analgezja w miejscu zabiegu oraz uczucie ciepła i rozluźnienia, działanie przeciwzapalne i przeciwobrzękowe.

W leczeniu reumatoidalnego zapalenia w obrębie ręki można zastosować magnetoterapię. Pole magnetyczne działa przeciwzapalnie, przeciwobrzękowo, wpływa również na wzrost procesów utylizacji tlenu i oddychania tkankowego. Najczęściej stosuje się dawki o natężeniu 4–6 mT, częstotliwości 10–25 Hz, przez 15 minut, raz dziennie przez 14 dni, potem dwa–trzy razy tygodniowo (Straburzyński, Straburzyńska-Lupa, 2000).

W usprawnianiu ręki reumatoidalnej znajduje także zastosowanie promieniowanie laserowe. Biostymulacja laserowa jest nieinwazyjnym, nietermicznym zabiegiem, który aktywizuje naturalne mechanizmy obronne i naprawcze. Piotr Bendowski i Andrzej Lesiak przeprowadzili analizę skuteczności laseroterapii; stwierdzili zmniejszenie bólu, obrzęku i stanu zapalnego oraz poprawę ukrwienia i odżywienia tkanek (Bendowski, Lesiak, 1994). W terapii wykorzystano laser półprzewodnikowy GaAlAs. Podawana dawka wynosiła 4 J/cm^2.

Leczenie farmakologiczne i fizykalne poza działaniem przeciwbólowym stanowi przygotowanie do leczenia ruchem, które opiera się głównie na wykonywaniu ćwiczeń. Przy ich dobieraniu należy zwrócić uwagę na stopień uszkodzenia stawu, stan mięśni i więzadeł oraz istniejące już deformacje. Wyróżnia się cztery stopnie deformacji ręki (Zimmerman-Górska, 2004): I stopień – chory potrafi samoczynnie skorygować deformację; II stopień – deformację skorygowaną biernie chory utrzymuje czynnie; III stopień – deformację można skorygować tylko biernie; IV stopień – deformacji nie można skorygować biernie.

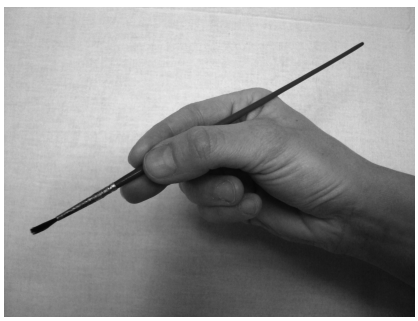
Kinezyterapię chorych z ręką reumatoidalną powinno się prowadzić indywidualnie i ostrożnie, gdyż nadmierne obciążenia narządu ruchu bardzo łatwo doprowadzają do zaostrzenia procesu zapalnego w stawach. Nie można więc za wszelką cenę dążyć do uzyskania maksymalnych rezultatów; jest to niemożliwe ze względu na nieodwracalne już zmiany (Klimek-Piskorz, 1986a).

W usprawnianiu ręki reumatoidalnej stosuje się następujące ćwiczenia (Nowotny, 2004b):

- **bierne** – mają na celu niedopuszczenie do powstania przykurczów mięśni, torebki stawowej i ścięgien, ułatwienie krążenia krwi, zachowanie czucia proprioceptywnego i pamięci ruchowej;
- **izometryczne** – zapobiegają zanikom mięśni, powodują przyrost ich masy i siły oraz utrzymują aktywność mięśni w przypadku czasowego unieruchomienia stawu;
- **prowadzone** – stosuje się je przy znacznym osłabieniu siły mięśniowej;
- **czynne w odciążeniu** – są bardzo korzystne ze względu na znaczne zmniejszenie w czasie ruchu tarcia o siebie chorobowo zmienionych powierzchni stawowych, co w pewnym stopniu minimalizuje dolegliwości bólowe;
- **czynne z oporem w odciążeniu** – umożliwiają nie tylko wykonanie ruchu w stawie poprzez odciążenie, lecz także pokonanie określonego oporu, co w znacznym stopniu wpływa na zwiększenie siły mięśniowej.

Istotnym celem kinezyterapii ręki jest też utrzymanie lub usprawnienie czynności chwytnej ręki. Istnieje zasadniczo pięć podstawowych chwytów, które umożliwiają wykonywanie prawie wszystkich czynności manualnych. Są to (Nowotny, 2004a):

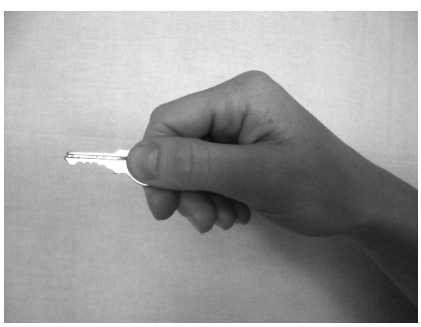
- **chwyt opuszkowy** (ryc. 4) – stosowany przy chwytaniu niewielkich przedmiotów, do wykonania pracy precyzyjnej, np. trzymania pędzla. Przedmiot utrzymywany jest między opuszkami kciuka, wskaziciela i palca środkowego;



Ryc. 4. Chwyt opuszkowy

Źródło: fotografia własna autorów.

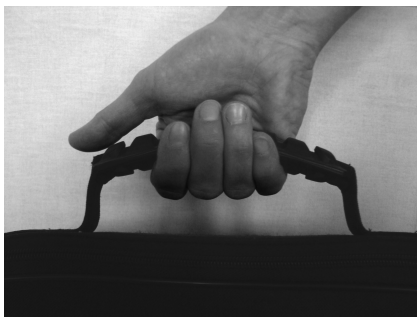
- **chwyt boczny** (ryc. 5) – stosowany przy trzymaniu niewielkich płaskich przedmiotów, np. klucza. Przedmiot utrzymywany jest opuszką kciuka i promieniową stroną wskaziciela w okolicy stawu międzypaliczkowego dalszego;



Ryc. 5. Chwyt boczny

Źródło: fotografia własna autorów.

- **chwyt hakowy** (ryc. 6) – stosowany przy noszeniu we wszystkich czterech palcach podłużnych przedmiotów, np. walizki. Kciuk nie jest konieczny do wykonania tego chwytu;



Ryc. 6. Chwyt hakowy

Źródło: fotografia własna autorów.

- **chwyt cylindryczny** (ryc. 7) – podobny do hakowego, przy czym kciuk unieruchamia przedmiot w stosunku do pozostałych palców;

Ryc. 7. Chwyt cylindryczny

Źródło: fotografia własna autorów.

- **chwyt młotkowy** (ryc. 8) – stosowany przy trzymaniu np. trzonka młotka. Przedmiot utrzymywany jest między powierzchnią dłoniową wszystkich palców a kciukiem.

Ryc. 8. Chwyt młotkowy

Źródło: fotografia własna autorów.

Prawidłowy chwyt tworzą trzy elementy: zdolność dostosowania się ręki do trzymanego przedmiotu – jakość chwytu, siła ręki utrzymująca dany przedmiot – wartość chwytu oraz prawidłowe sterowanie ruchami (Nowotny, 2004a).

Jakość chwytu jest uwarunkowana ruchomością stawów ręki. Z kolei na wartość chwytu składa się nie tylko siła mięśni, lecz także wartość współczynnika tarcia między trzymanym przedmiotem a ręką oraz kierunek działania siły (Zimmerman-Górska, 2004). Przedmioty chropowate są łatwiejsze do chwytania. Ważne jest także dostosowanie chwytu do określonej czynności i wydolności ręki. Ograniczenie chwytu może powstać w wyniku przykurczu mięśni wewnętrznych i zewnętrznych. Mięśnie wewnętrzne trzeba w takim przypadku poddawać redresji w pozycji zgięcia w stawach śródręczno-paliczkowych, międzypaliczkowych bliższych oraz międzypaliczkowych dalszych, a następnie, nie prostując stawów międzypaliczkowych, próbować dokonywać wyprostu w stawach śródręczno-paliczkowych. Należy unikać zginania w stawach międzypaliczkowych bliższych i międzypaliczkowych dalszych, przy wyproście w stawach śródręczno-paliczkowych, ponieważ może to doprowadzić do zerwania pasm mięśni wewnętrznych (Klimek-Piskorz, 1985). W związku z tym istotne jest nauczenie chorego pewnych modyfikacji chwytów przy wykonywaniu czynności dnia codziennego. Trzeba zrezygnować z prac wymagających użycia dużej siły rąk, obciążania palców w kierunku kości łokciowej i czynności wymagających chwytu opuszkami palców, znacznie obciążającego stawy śródręczno-paliczkowe i międzypaliczkowe.

Ryciny 9–16 przedstawiają prawidłowe wykonywanie niektórych czynności przez pacjenta z ręką reumatoidalną:

- **krajanie chleba** – stosowanie powszechnie używanego chwytu z wykorzystaniem noża o cienkim trzonku znacznie pogłębia odchylenie palców w kierunku kości łokciowej (ryc. 9). Używanie noża o grubym trzonku i stosowanie chwytu obciążającego stawy śródręczno-paliczkowe w kierunku kości promieniowej jest znacznie lepsze (ryc. 10);

Ryc. 9. Nieprawidłowe krajanie chleba
Źródło: fotografia własna autorów.

Ryc. 10. Prawidłowe krajanie chleba
Źródło: fotografia własna autorów.

- **noszenie talerza** – bardzo obciąża stawy śródręczno-paliczkowe i międzypaliczkowe (ryc. 11). Chwytanie talerza obiema rękami od spodu (ryc. 12) jest znacznie korzystniejsze, ponieważ odciąża zniekształcone stawy, a ciężar naczynia opiera się na całych dłoniach;

Ryc. 11. Nieprawidłowe noszenie talerza
Źródło: fotografia własna autorów.

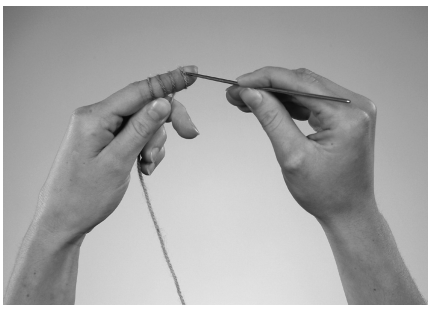
Ryc. 12. Prawidłowe noszenie talerza
Źródło: fotografia własna autorów.

- **obieranie ziemniaków** – przy tej czynności nie da się uniknąć niekorzystnych obciążeń stawów rąk, nawet przy zmodyfikowaniu chwytów, i dlatego chory powinien jej unikać. Szczególnie obciążające palce w kierunku kości łokciowej jest obieranie ziemniaków nożem o cienkim trzonku (ryc. 13). Lepszą metodą będzie wykorzystywanie specjalnego noża o pogrubionym trzonku (ryc. 14);

Ryc. 13. Niekorzystny sposób obierania ziemniaków
Źródło: fotografia własna autorów.

Ryc. 14. Korzystny sposób obierania ziemniaków
Źródło: fotografia własna autorów.

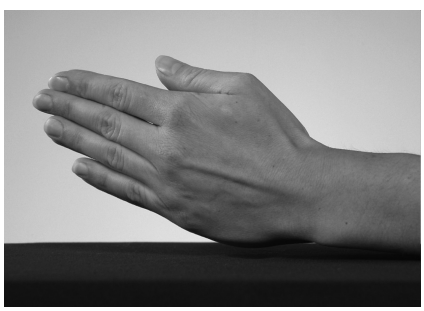
- **szydełkowanie** – użycie cienkiego szydełka jest niewskazane (ryc. 15). Uchwyt szydełka powinien być pogrubiony, co w znacznym stopniu przyczynia się do zmniejszenia deformacji (ryc. 16).



Ryc. 15. Niekorzystny sposób szydełkowania
Źródło: fotografia własna autorów.

Ryc. 16. Korzystny sposób szydełkowania
Źródło: fotografia własna autorów.

Postępowanie usprawniające przy ulnaryzacji palców jest uzależnione od stopnia deformacji stawów. W pierwszym stopniu deformacji istnieje możliwość czynnego korygowania przez wykorzystanie ćwiczeń czynnych oraz ortez. Ćwiczenia czynne mają na celu odtworzenie prawidłowej pozycji ręki, z tego też powodu powinny być wykonywane codziennie. Istotne jest przyjmowanie przez chorego odpowiedniej pozycji ułożenia dłoni, np. podnoszenie rąk (ryc. 17). Należy układać rękę na bocznych oparciach fotela, ud, stołu, w pozycji bocznej. U pacjentów z wyrobionym nawykiem podpierania się ręką (dochodzi do spychania II palca i pogłębienia ulnaryzacji) należy ten nawyk skorygować. Zalecane jest podpieranie się ręką od strony dłoniowej, w pozycji chwytnej (Dąbrowski i in., 2004; Borysewicz, 1997; Legwant, 1994; Jung, Śmigłowicz, 2000; Buljina i in., 2001).



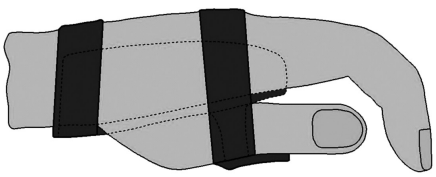
Ryc. 17. Podnoszenie rąk, przedramiona przylegają do płyty stołu
Źródło: fotografia własna autorów.

W zapobieganiu ulnaryzacji palców i leczeniu jej stosuje się różnego typu aparaty. Odpowiednio wcześnie zastosowane szyny lub łuski spowalniają proces powstawania zniekształceń lub zmniejszają ich nasilenie. Najczęściej stosuje się je na noc, a także w okresie mniejszej aktywności w ciągu dnia. Dodatkową korzyścią cenioną przez pacjentów jest ograniczenie dolegliwości bólowych.

Można zastosować aparat Swansona, za pomocą którego dokonuje się korekcji zniekształceń (umożliwia czynne zgięcie palców), lub ortozy Lesiaka (ryc. 18) i ortozy nocne obejmujące przedramię i rękę do wysokości stawów śródręczno-paliczkowych (Kreczko, 1997).

Postępowanie w drugim stopniu deformacji przebiega podobnie jak w pierwszym, przy czym korekcji ustawienia palców pacjent dokonuje biernie drugą ręką i utrzymuje tę pozycję czynnie (Klimek-Piskorz, 1986).

Przy występowaniu deficytów trzeciego i czwartego stopnia stosuje się leczenie operacyjne lub dostosowuje narzędzia i przedmioty do możliwości chwytnych ręki (Przeździak, 2003).



Ryc. 18. Ortoza Lesiaka

Źródło: opracowanie własne autorów.

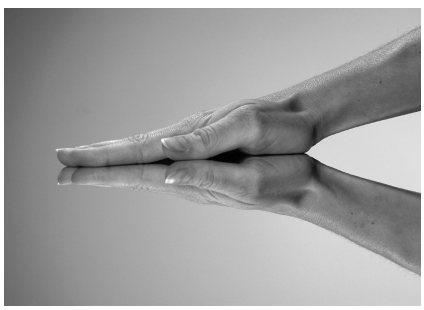
W przypadku powstania zniekształcenia typu „łabędzia szyjka" należy zapobiegać przerostowi w stawie międzypaliczkowym bliższym i przykurczowi zgięciowemu w stawie międzypaliczkowym dalszym. W pierwszym stopniu stosuje się ćwiczenia czynne wolne, które mają za zadanie utrzymać siłę mięśni zginaczy palców i kciuka oraz prostowników palców i kciuka. Można wykorzystać do ćwiczeń piłki tenisowe (ryc. 19), zbite gąbki lub walce o dużych średnicach, dających podparcie pod sklepienie poprzeczne (ściskanie – palce zgięte do 20° w poszczególnych stawach oraz prostowanie w stawach międzypaliczkowych dalszych). Nie należy stosować miękkich gąbek, gdyż może dojść do pogłębienia podwichnięcia w stawach śródręczno-palcowych. W drugim stopniu deformacji prowadzi się korekcję bierną drugą ręką i utrzymuje ją czynnie (Legwant, 1994; Jung,

Ryc. 19. Toczenie piłeczki ręką po podłożu w różnych kierunkach

Źródło: fotografia własna autorów.

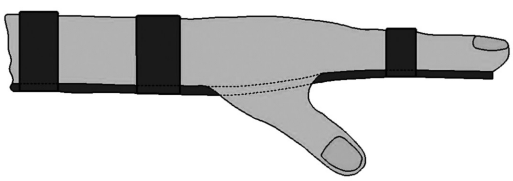
Śmigłowicz, 2000). Ortozy, stosowane zarówno w pierwszym, jak i w drugim stopniu, obejmują przedramię, dłoń oraz paliczki palców II–V do wysokości stawów międzypaliczkowych bliższych. Mają one zastosowanie szczególnie w okresach zaostrzenia choroby. Wykorzystuje się do tego celu aparat Stacka, ortozę Lesiaka lub ortozy korygujące nocne (Kreczko, 1997; Przeździak, 2003).

Leczenie zachowawcze „palców butonierkowatych" ma na celu zapobieganie powstaniu przykurczów zgięciowych w stawach międzypaliczkowych bliższych i przeprostów w stawach śródręczno-paliczkowych i międzypaliczkowych dalszych. Można zastosować ćwiczenia polegające na składaniu dłoni (ryc. 20), wkładaniu między kolana, ugniataniu przykurczonych stawów. Wykorzystuje się aparat redresyjny Capenera, który likwiduje przykurcz zgięciowy w stawach międzypaliczkowych bliższych. Ortoza statyczna (ryc. 21) zabezpieczająca przed przykurczem zgięciowym może być stosowana tylko na noc. Ortoza dzienna składa się z dwóch pierścieni, założonych na paliczki bliższy i środkowy, ze sprężyną redresującą przykurcz (Przeździak, 2003).



Ryc. 20. Składanie dłoni z dociskiem śródręczy do siebie

Źródło: fotografia własna autorów.



Ryc. 21. Ortoza statyczna

Źródło: opracowanie własne autorów.

Zniekształcenie kciuka typu „kciuk butonierkowaty" jest oporne na ćwiczenia usprawniające, dlatego wymaga leczenia operacyjnego. Najbardziej skuteczną metodą operacyjną stosowaną w tym typie zniekształceń jest artrodeza obejmująca jeden staw lub oba stawy kciuka (tamże).

We wspomaganiu leczenia ręki reumatoidalnej znaczącą rolę odgrywa również masaż, który jest jedną z najstarszych i najbardziej popularnych form tera-

pii (Magiera, 2006a). Współcześnie bywa on różnie definiowany. Najczęściej pod tym pojęciem kryje się jego popularna odmiana, tj. masaż klasyczny (inaczej określany jako masaż szwedzki). Większość definicji istotę masażu klasycznego wiąże z oddziaływaniem na tkanki ustroju czynnika mechanicznego, dzięki któremu za pośrednictwem technik (głaskanie, rozcieranie, ugniatanie, oklepywanie, wstrząsanie, wibracja) stosowanych w odpowiedniej kolejności dochodzi do wystąpienia odczynu w tkankach i narządach (Marszałek, 2009; Walaszek, Kasperczyk, Nowak, 2006). Masaż klasyczny ręki reumatoidalnej wykonuje się łagodnie, stosując głównie technikę głaskania (ryc. 22), rozcierania oraz wibracji (Magiera, 2006b).

Ryc. 22. Głaskanie ręki reumatoidalnej

Źródło: fotografia własna autorów.

Mechaniczne oddziaływanie masażu wpływa na rozszerzenie tętniczek, naczyń przedwłosowatych oraz uaktywnienie nieczynnych, rezerwowych naczyń włosowatych. To wywołuje zwiększony przepływ krwi tętniczej zawierającej tlen oraz substancje odżywcze (glukozę, aminokwasy, kwasy tłuszczowe) przez wszystkie tkanki masowanego obszaru. Jednocześnie następuje ułatwiony odpływ krwi żylnej (Hamanishi, Kawbata, Yoshii, 1995). Po masażu następuje rozluźnienie podskórnej tkanki łącznej i jej lepsze odżywienie. W stawach wzrasta wydzielanie mazi stawowej oraz zwiększa się ich ruchomość (Carney, Freedland, Stein, 2000; Hanley, Stirling, Brown, 2003).

Głębokie odkształcanie mięśni szkieletowych, które następuje podczas masażu ręki, wpływa na ilość przepływającej przez nie krwi oraz poziom ich napięcia (Burovykh, Samtsova, Manuilov, 1989; Goldberg, Sullivan, Seaborne, 1992). Prawidłowe ukrwienie mięśnia warunkuje w pewnym stopniu jego napięcie, ponieważ mięsień niedostatecznie odżywiony szybciej się męczy, a to sprawia, że wzrasta jego napięcie, przyczyniając się do dalszego pogorszenia ukrwienia. Można zatem powiedzieć, że masaż, redukując dyskomfort związany ze zwiększonym napięciem mięśni oraz poprawiając trofikę, działa również przeciwbólowo (Kassolik, Nowak, 2000; Adamczyk-Bujniewicz, Kubacki, 2006).

Podsumowanie

Reumatoidalne zapalenie stawów jest chorobą, w przebiegu której najbardziej charakterystycznym obrazem są zmiany w stawach rąk, niejednokrotnie prowadzące do ich deformacji, a nawet kalectwa. „To właśnie w ręce ludzkiej natura zawarła wszelką doskonałość", napisał sir Charles Bell (za: Cytowicz-Karpiłowska, Seyfriet, 1995a, s. 79), przedstawiając zalety ręki i jej wyższość nad wszelkimi narzędziami. Pozwala ona niewidomym zastępować wzrok, głuchoniemym – mowę; jest realizatorem wielu myśli, a jej gestykulacja wyraża stany psychiczne człowieka (tamże).

Aby zapobiegać ograniczeniom jej ruchomości, należy jak najwcześniej wdrożyć leczenie kompleksowe. Umożliwia ono połączenie różnych zadań i celów stawianych przed fizjoterapeutą w zależności od okresu choroby oraz odgrywa ważną rolę w motywowaniu chorych do aktywnej walki z jej skutkami. Wykorzystanie szeroko rozumianej rehabilitacji i kompleksowej fizjoterapii przyczynia się do zmniejszenia odczuć bólowych oraz poprawy czynności manipulacyjnych ręki, co prowadzi do wyraźnej poprawy stanu psychicznego chorego. Odpowiednie nastawienie, współpraca z zespołem rehabilitacyjnym, popularyzacja wiedzy na temat choroby ma w wielu przypadkach decydujące znaczenie w osiągnięciu efektów terapii. Umożliwia to chorym powrót do pracy i stwarza poczucie przydatności w społeczeństwie oraz ułatwia kontakty społeczne.

Bibliografia

Adamczyk-Bujniewicz, H., Kubacki, J. (2006). Miejscowe i odległe zmiany termiczne jako odpowiedź na zabieg masażu. *Balneologia Polska*, *3*, 170–175.

Bendowski, P., Lesiak, A. (1994). Miejsce laseroterapii niskoenergetycznej w procesie leczenia chorób reumatycznych. *Klinika*, *8*, 27–29.

Boerner, E., Ratajczak, B., Jarosz, K. (2005). Terapia fotodynamiczna w reumatoidalnym zapaleniu stawów rąk. *Fizjoterapia*, *13*(*4*), 48–52.

Borysewicz, K. (1997). Znaczenie wczesnej rehabilitacji w reumatoidalnym zapaleniu stawów. *Balneologia Polska*, *1–2*, 46–52.

Buljina, I., Talianovic, M., Advic, D., Hunter, T. (2001). Psyhical and exercise therapy for treatment of the reumatoid hand. *Arthritis Care and Research*, *45*, 392–397.

Burovykh, A.N., Samtsova, I.A., Manuilov, I.A. (1989). An investigation of the effect of individual variants of sports massage on muscular blood circulation. *Soviets Sport Review*, *24*, 197–200.

Carney, R., Freedland, K., Stein, P. (2000). Anxiety, depression and heart rate variability. *Psychosomati Medicine*, *62*, 83–87.

Cytowicz-Karpiłowska, W., Seyfriet, A. (1994). Analiza funkcji ręki reumatoidalnej z deformacjami typu łabędzia szyjka. *Postępy Rehabilitacji*, *1*, 17–26.

Cytowicz-Karpiłowska, W., Seyfriet, A. (1995a). Analiza powstawania różnorodnych deformacji ręki dzieci i dorosłych w reumatoidalnym zapaleniu stawów. *Postępy Rehabilitacji*, *2*, 79–91.

Cytowicz-Karpiłowska, W., Seyfriet, A. (1995b). Analiza ręki reumatoidalnej bez deformacji. *Postępy Rehabilitacji*, *1*, 37–46.

Dąbrowski, J., Górnowicz, S., Janiszewski, M., Gola, Z., Chaberek, S., Hak, A. (2004). Zasady rehabilitacji reumatoidalnego zapalenia stawów. *Medycyna Manualna*, *8*, 58–60.

Dyszkiewicz, A., Wróbel Z., Rumanowski, M. (2004). Kliniczne zastosowanie procedury elektromechanicznej redresji utrwalonych przykurczów w drobnych stawach ręki i nadgarstka. *Fizjoterapia*, *12*(*2*), 33–39.

Filipowicz-Sosnowska, A., Stanisławska-Biernat, E., Zubrzycka-Sienkiewicz, A. (2000). Reumatoidalne zapalenie stawów. *Reumatologia*, *38*, 7–12.

Genowes, M. (2001). Współczesne leczenie reumatoidalnego zapalenia stawów. *Medycyna po Dyplomie*, *8*, 157–169.

Goldberg, J., Sullivan, J.S., Seaborne, D.E. (1992). The effect of two intensities of massage on H – reflex amplitude. *Physical Therapy*, *72*, 449–457.

Hamanishi, C., Kawbata, T., Yoshii, T. (1995). Bone mineral density changes in distracted callus stimulated by pulsed direct electrical current. *Clinical Orthopaedics*, *312*, 247–252.

Hanley, J., Stirling, P., Brown, C. (2003). Randomised controlled of therapeutic massage in the management of stress. *British Journal of General Practice*, *53*(*486*), 20–25.

Jung, L., Śmigłowicz, M. (2000). Podstawowe zasady leczenia ręki reumatoidalnej. *Ortopedia – Traumatologia – Rehabilitacja*, *5*, 48–50.

Kasperczyk, T., Kmak, S. (2003). Masaż punktowy i inne metody refleksoterapii. Kraków: KASPER.

Kassolik, K., Nowak, B. (2000). Masaż medyczny w leczeniu zespołu bólowego górnego odcinka kręgosłupa. *Polska Medycyna Rodzinna*, *2*(*1*), 55–57.

Klimek-Piskorz, E. (1985). Wyniki usprawniania ręki w chorobie reumatoidalnej. *Zeszyt Naukowy AWF Kraków*, *42*, 1–49.

Klimek-Piskorz, E. (1986). Etiopatogeneza, obraz kliniczny oraz leczenie usprawniające ręki w reumatoidalnym zapaleniu stawów. *Zeszyt Naukowy AWF Kraków*, *43*, 1–62.

Kreczko, R. (1997). Chirurgiczne leczenie ręki reumatoidalnej. *Nowa Medycyna*, *20*, 34–39.

Legwant, Z. (1994). Zadania rehabilitacji ręki reumatoidalnej. *Lekarz Wojskowy*, *7–8*, 406–409.

Magiera, L. (2006a). *Klasyczny masaż leczniczy*. Kraków: BIO–STYL.

Magiera, L. (2006b). Masaż klasyczny. W: R. Walaszek (red.), *Masaż z elementami rehabilitacji*. (s. 15–58). Kraków: REHMED.

Marszałek, A. (2009). Zmysł dotyku a masaż. *Refleksoterapia*, *3*, 28–34.

Nowotny, J. (2004a). *Podstawy fizjoterapii. Podstawy teoretyczne i wybrane aspekty praktyczne. Cz 1.* Kraków: KASPER.

Nowotny, J. (2004b). *Podstawy fizjoterapii. Podstawy metodyczne i technika wykonywania niektórych zabiegów. Cz 2.* Kraków: KASPER.

Ostrowska, B., Szczuka, E., Walkowiak, M., Skolimowska, B. (2004). Wpływ leczenia uzdrowiskowego na poprawę funkcji kończyny górnej u pacjenta z reumatoidalnym zapaleniem stawów. *Fizjoterapia Polska*, *3*, 194–202.

Pieniążek, M. (2000). *Model postępowania usprawniającego po leczeniu operacyjnym urazowych uszkodzeń ścięgien zginaczy palców ręki*. Kraków: AWF.

Przeździak, B. (2003). *Zaopatrzenie rehabilitacyjne.* Gdańsk: VIA MEDICA.

Rosławski, A. (1997). *Rehabilitacja w chorobach reumatycznych*. (wyd. 2). Warszawa: PZWL.

Straburzyński, G., Straburzyńska-Lupa, A. (2000). *Medycyna fizykalna*. (wyd. 2). Warszawa: PZWL.

Walaszek, R., Kasperczyk, T., Nowak, M. (2006). Wpływ masażu klasycznego na zmiany wartości ciśnienia tętniczego i tętna krwi u osób w wieku 24–29 lat. *Medycyna Manualna*, *10*(*4*), 8–16.

Woźniewski, M., Skrzek, A., Sabir, H. (2000). Wpływ fizjoterapii z wykorzystaniem temperatur kriogenicznych na czynność ręki, sprawność chodu oraz dolegliwości bólowe u chorych na reumatoidalne zapalenie stawów. *Medycyna Sportowa*, *111*, 33–37.

Wrzosek, Z. (1999). Wybrane elementy fizjoterapii w chorobach reumatycznych. *Fizjoterapia*, *7*(*1*), 39–41.

Zimmerman-Górska, I. (2004). *Choroby reumatyczne*. (wyd. 4). Warszawa: PZWL.

REHABILITACJA RĘKI REUMATOIDALNEJ

Streszczenie

Reumatoidalne zapalenie stawów (RZS) jest jedną z najbardziej rozpowszechnionych chorób reumatycznych. W przebiegu tej choroby najczęściej zajęte są stawy rąk; zmiany dotyczą także skóry, mięśni, pochewek ścięgnistych i kaletek maziowych. Częstość występowania zmian w ręce w przebiegu RZS i rozmiary kalectwa z powodu postępujących deformacji zmuszają do poszukiwania różnych środków zaradczych. Leczenie umożliwia chorym dostęp do szeroko rozumianej rehabilitacji i kompleksowej fizjoterapii z wykorzystaniem: fizykoterapii, farmakoterapii, kinezyterapii oraz masażu. Celem artykułu jest przedstawienie kompleksowego programu leczenia ręki reumatoidalnej zarówno w okresie zaostrzeń, jak i remisji choroby. Należy zaznaczyć, że niewiele jest wiadomości w literaturze na temat rehabilitacji ręki. Dlatego praca ta stanowi syntezę dotychczasowej wiedzy. Zaprezentowany tu materiał będzie pomocny fizjoterapeutom – ułatwi im planowanie oraz realizację kompleksowego postępowania fizjoterapeutycznego.

Słowa kluczowe: reumatoidalne zapalenie stawów, ręka reumatoidalna, leczenie kompleksowe

REHABILITATION OF THE RHEUMATOID HAND

Abstract

Rheumatoid Arthritis (RA) is one of the most common rheumatic diseases that affects millions of people worldwide. In the course of this condition, the joints of the hands are most commonly affected. As the disease progresses, other areas such as skin, muscles, tendon sheaths and synovial bursas can be involved. Due to the high incidence of rheumatoid hand disease and progressive deformations often resulting in disability, it is necessary to seek various forms of treatment. Treatment provides patients with access to rehabilitation in a broad sense and comprehensive physical therapy with the use of pharmacotherapy, kinesiotherapy and massage. The aim of this article is to present an extensive treatment program for the rheumatoid hand during both exacerbation and remission periods of the disease. It is necessary to mention that information on the subject of rheumatoid hand rehabilitation is scarce in the literature. Therefore, this paper is a synthesis of the current knowledge of this topic. This presentation will be of great use to physical therapists – it will make it easier for them to plan and administer a comprehensive physiotherapeutic treatment.

Key words: rheumatoid joint inflammation, rheumatoid hand, comprehensive treatment

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO" DOI: 10.5604/17345537.1116717
NR 1(23) 2014

KAMILLA BARGIEL-MATUSIEWICZ, EWA MATUSZKIEWICZ

POCZUCIE WŁASNEJ SKUTECZNOŚCI I NADZIEJA PODSTAWOWA A PERCEPCJA SYTUACJI POSZUKIWANIA PRACY ZA POŚREDNICTWEM METODY ZATRUDNIENIA WSPOMAGANEGO W GRUPIE OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ SŁUCHOWĄ

Znaczenie aktywności zawodowej dla osób z niepełnosprawnością

Aktywność zawodowa odgrywa zasadniczą rolę w życiu jednostki zarówno w wymiarze indywidualnym, jak i – przede wszystkim – społecznym (PFRON, 2009, s. 40). W kontekście sytuacji osób niepełnosprawnych można stwierdzić, że sama możliwość zatrudnienia jest nie tylko pierwotnym motywem podjęcia rehabilitacji, lecz także wyznacznikiem i ostatecznym kryterium jej efektywności (Kowalik, 2007, s. 235). Praca zawodowa zaspokaja potrzeby indywidualne i społeczne wraz z przypisaną do nich wartością ekonomiczną. Wynagrodzenie zapewnia tak materialne bezpieczeństwo, jak i pewien status społeczny oraz prestiż. Aktywność zawodowa przyczynia się do szeroko pojętego poczucia kontroli, niezależności, sensu życia oraz do definiowania siebie i swojej roli w szerszym kontekście społecznym. Posiadanie pracy zabezpiecza przed marginalizacją społeczną, daje poczucie bycia potrzebnym, zapewnia sieć kontaktów społecznych niezbędnych do pełnej integracji, podnosi tym samym samoocenę i sprzyja samorealizacji (Brzezińska, Woźniak, Maj, 2007).

Ponadto, poza wymiarem rehabilitacyjnym i społecznym praca osób niepełnosprawnych ma duże znaczenie ekonomiczne dla całej gospodarki kraju; przyczynia się do ogólnego wzrostu PKB, a w przypadku firm i korporacji sprzyja osiągnięciu ogólnego sukcesu ekonomicznego, kształtując jednocześnie pozytywny wizerunek przedsiębiorstwa (Brzezińska, Piotrowski, 2008b).

Osoby z niedosłuchem na rynku pracy

Niepełnosprawność wynikająca z zaburzeń percepcji słuchowej znacząco ogranicza, czasem nawet uniemożliwia wykonywanie zadań życiowych oraz odgrywanie ról społecznych zgodnie z funkcjonującymi normami społecznymi i prawnymi (Brzezińska, Woźniak, Maj, 2007). W zależności od stopnia uszkodzenia wyróżnia się głuchotę (osoby niesłyszące) oraz niedosłuch (osoby niedosłyszące; Majewski, 1995). Funkcjonowanie społeczne osób niepełnosprawnych słuchowo jest wyraźnie zdeterminowane przez stopień uszkodzenia słuchu, ale również przez zakres rehabilitacji, jakiej zostały poddane.

Głuchota definiowana jest jako całkowite zniesienie reakcji na bodźce akustyczne lub głębokie jej uszkodzenie (tamże). Osoby, które cechuje to schorzenie, mają znaczne trudności w komunikacji werbalnej (ich mowa jest niewyraźna), słyszeniu (wydają bardzo głośne dźwięki) oraz ogólnej orientacji w świecie osób słyszących (pomimo stosowania aparatów wzmacniających dźwięki). Dlatego też osoby niesłyszące najczęściej opierają komunikację na odczycie mowy z ruchu ust lub na języku migowym (tamże; Brzezińska i in., 2007). Niedosłuch zaś definiowany jest jako uszkodzenie możliwe do korekty przy zastosowaniu wzmacniającego dźwięki aparatu. Uszkodzenie to nie powoduje tak silnych ograniczeń i trudności zarówno w orientacji, jak i komunikacji z osobami słyszącymi.

Osoby z niedosłuchem stanowią 13,9% wśród innych niepełnosprawności w Polsce; według danych zawartych w raporcie GUS z 2004 r. jest ich 835,5 tys. Osoby niepełnosprawne słuchowo spotykają się z licznymi ograniczeniami zarówno w dostępie do edukacji, jak i w aktywności zawodowej. Zgodnie z wynikami analizy dokonanej przez Romana Ossowskiego (za: Brzezińska i in., 2007, s. 182) największą barierę stanowi komunikacja, która okazuje się tym trudniejsza, im bardziej jej rola jest lekceważona przez społeczeństwo. Bariera ta, występująca praktycznie wszędzie, począwszy od ulic, sklepów i miejsc pracy aż po liczne urzędy, zdaniem osób dotkniętych niedosłuchem stanowi trudność znacznie większą niż bariery architektoniczne, być może niemożliwą do usunięcia (tamże). Specyfika omawianego uszkodzenia wpływa na jakość oraz przebieg kontaktów społecznych, to zaś utrudnia spontaniczne kontakty społeczne. Konsekwencją opisanych tu trudności jest izolacja społeczna osób niesłyszących.

Trudności w komunikacji werbalnej stanowią również problem pracodawców. Lęk oraz brak formalizacji w postaci odpowiednich przepisów odnoszących się do osób z uszkodzeniem słuchu chcących podjąć aktywność zawodową przekładają się na niechęć do zatrudniania tej grupy. Do tego należy dodać brak wiedzy o faktycznych ograniczeniach i możliwościach osób z deficytem słuchu. Warto nadmienić, że problem ten nie istnieje w krajach zachodnich, gdzie powszechnie stosowane są takie rozwiązania, jak komunikacja elektroniczna (e-mail, telefonia komórkowa – sms, faks itp.), środki wizualne (mapy, tablice

ścienne, kalendarze) oraz częstsze zatrudnianie tłumacza języka migowego (niekoniecznie na pełny etat; tamże, s. 187).

Mity, stereotypy i uprzedzenia stanowią kolejną barierę. Również medialnie kształtowany obraz osób niepełnosprawnych ma często specyficzny dwubiegunowy charakter: przegrany – bohater, wpływając tym samym na fałszywe przekonania ogólnospołeczne.

Zatrudnienie wspomagane

Zatrudnienie wspomagane (*supported employment*) powstało jako alternatywa dla zatrudnienia chronionego (*sheltered employment*) osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności oraz w odpowiedzi na krytykę ówczesnego systemu zatrudnienia w Stanach Zjednoczonych w latach 80. XX w. (Faubion, Andrew, 2000). W opinii ówczesnych krytyków zatrudnienie chronione nie spełniało funkcji integracyjnej. Stosowanie zatrudnienia wspomaganego stało się powszechne również w Kanadzie, Australii, a następnie w Wielkiej Brytanii i Austrii. W pozostałych krajach Unii Europejskiej zatrudnienie wspomagane (ZW) funkcjonuje jedynie w formie inicjatyw organizacji pozarządowych lub lokalnych urzędów pracy. Nie doczekało się ono jednolitego modelu, ponieważ każdy kraj, w ramach swoich warunków, stara się wypracować własne rozwiązania (Majewski, 2002; Gladstone, 2002). Obecnie w Europie ZW współistnieje z zakładami chronionymi i stanowi formę zatrudniania osób z niepełnosprawnością w określonym środowisku pracy (Pallisera, Vila, Josep Valls, 2003).

Zatrudnienie wspomagane definiowane jest zgodnie z opracowanym w USA *Developmental Disabilities Act of 1984* jako płatne zatrudnienie, które jest:

1) przeznaczone dla osób z niepełnosprawnością intelektualną bądź inną w znacznym stopniu utrudniającą zatrudnienie w warunkach otwartej konkurencji, i które z powodu niepełnosprawności potrzebują wsparcia w wykonywaniu zadań związanych z ich pracą;
2) prowadzone w różnych środowiskach, jednak w szczególności w środowisku pracy, w którym pracują również osoby bez niepełnosprawności;
3) wspierane przez odpowiednie działania niezbędne do utrzymania przez osoby niepełnosprawne płatnej pracy, takie jak nadzór, szkolenie, transport (za: Dziurla, 2011).

Ta forma zatrudnienia polega na zatrudnianiu osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy w warunkach konkurencyjnych przy wsparciu asystenta zawodowego lub instruktora wspomagającego (Majewski, 1999). Rola asystenta polega głównie na początkowej (ok. sześciomiesięcznej) pomocy w wykonywanych zadaniach i obowiązkach zawodowych. Szkoleniowy charakter takiego wsparcia nie tylko ułatwia adaptację do fizycznego i społecznego środowiska pracy, lecz także umożliwia stopniowe usamodzielnianie się osób niepełnosprawnych (tamże). ZW skupia się głównie na możliwościach klienta – poten-

cjalnego pracownika i poprzez diagnozę pozytywną (z zastosowaniem analiz SWOT[1)] i SMART[2)]) przygotowuje do rzeczywistych warunków aktualnego rynku pracy.

Zatrudnienie wspomagane jest zgodne z funkcjonującą definicją niepełnosprawności i wspiera zasady integracji społecznej i zawodowej. Sprzyja zmianom zachodzącym przede wszystkim w samych osobach niepełnosprawnych (większa motywacja, zmiana zachowań), jak również w środowisku pracowniczym, przekształcając ogólną percepcję niepełnosprawności jako takiej (Dziurla, 2011).

W krajach zachodnich skuteczność programów ZW oparta jest na pozytywnych rezultatach zatrudnienia zróżnicowanych grup niepełnosprawnych i obecnie programy te dość obiecująco kształtują kierunek rehabilitacji zawodowej jako zindywidualizowane, oferując nowe możliwości szczególnie osobom wykluczonym z otwartego rynku pracy (Koenig, Schallok, 1991; Fabian 1992). Z perspektywy społecznej i rządowej najwyższe wskaźniki zyskowności odnotowuje się w sytuacji, gdy ZW stosowane jest jako substytut innych, często kosztownych form rehabilitacji zawodowej (Clark i in., 1998).

Ogromną zaletę zatrudnienia wspomaganego stanowi możliwość nie tylko wsparcia osób z różnych grup niepełnosprawności (niewidomych, po urazach mózgu, z autyzmem), lecz także osiągnięcia przez te osoby niezależności, spełnienia się w rolach społecznych i zawodowych, co z kolei podnosi poziom odczuwanej jakości życia.

---

1) Heurystyczna technika analityczna służąca do porządkowania informacji. Stosowana we wszystkich obszarach planowania strategicznego jako uniwersalne narzędzie pierwszego etapu analizy strategicznej. SWOT polega na posegregowaniu posiadanych informacji o danej sprawie na cztery grupy (kategorie czynników strategicznych):

S (Strengths) – mocne strony: wszystko to, co stanowi atut, przewagę, zaletę analizowanego obiektu,

W (Weaknesses) – słabe strony: wszystko to, co stanowi słabość, barierę, wadę analizowanego obiektu,

O (Opportunities) – szanse: wszystko to, co stwarza dla analizowanego obiektu szansę korzystnej zmiany,

T (Threats) – zagrożenia: wszystko to, co stwarza dla analizowanego obiektu niebezpieczeństwo zmiany niekorzystnej (Koźmiński, Piotrowski, 1996, s. 175–178).

2) Metoda wyznaczania celów, koncepcja pozwalająca na dogłębną analizę celów charakteryzujących się następującymi cechami:

Simple or Specific – prosty lub dokładny, określony dla danego przedsięwzięcia,

Measurable – mierzalny,

Actionable (Achievable) – osiągalny poprzez działanie,

Relevant or Realistic – istotny lub realny,

Time limited – określony w czasie (Armstrong, 2007, s. 186–187).

Nadzieja podstawowa

Termin „nadzieja podstawowa" wywodzi się z koncepcji Erika Ericksona, który odróżniał to pojęcie od potocznie rozumianej nadziei jako poczucia, że rzeczy będą się układały pomyślnie. Według tego badacza (za: Trzebiński, Zięba, 2003b) nadzieję należy definiować jako przeświadczenie jednostki o istnieniu dwóch powiązanych ze sobą właściwości świata: jego sensowności i uporządkowanego charakteru oraz jego przychylności wobec ludzi. Owe przekonania stanowią „prywatną teorię świata" jednostki lub jej ogólny światopogląd; mogą one być werbalizowane w postaci społecznie tworzonych metafor. Nadzieja jako taka przejawia się głównie w formie interpretacji zdarzeń, często przyszłych, w sytuacji, gdy jednostka pragnie przewidzieć bieg zdarzeń oraz swoje szanse na osiągnięcie celu. Erickson traktuje nadzieję jako pierwsze osiągnięcie na drodze formowania się ego. Zgodnie ze sformułowaną przezeń regułą epigenetyczną ta pierwsza będzie oddziaływała na sposób podejmowania kolejnych wyzwań. Warto zwrócić uwagę, że silna nadzieja sprzyja konstruktywnemu radzeniu sobie w sytuacjach trudnych (zagrożenia lub rozpadu ładu poznawczego i emocjonalnego). Jednostka ma wówczas pozytywne nastawienie i chętnie dąży do nowych doświadczeń.

Przekonania składające się na nadzieję podstawową wiążą się ze środowiskiem, w jakim żyje jednostka; początkowo stanowi je najbliższa rodzina, później jego zakres rozszerza się, tworząc swoiste konstelacje mikroświatów – umysłową reprezentację świata rzeczywistego. Przychylność świata z początku ma charakter egocentryczny, z czasem nabiera bardziej uogólnionego charakteru i oznacza, że plany, wartości, potrzeby ludzi są możliwe do realizacji. Nadzieja wpływa, jako składnik reprezentacji świata, na myślenie jednostki i jej działanie, jednakże w warunkach specyficznych – chodzi tu o zdarzenia burzące dotychczasowy ład, zagrażające lub nowe, więc wymagające ustanowienia nowego ładu. Wiedza wówczas aktywizowana staje się punktem wyjścia i ramą dla prób obrony dotychczasowego ładu lub budowy nowego. Siła nadziei wpływa zaś na to, czy jednostka odczuwa owe sytuacje jako zagrożenia, bezradność czy wyzwanie i mobilizację do działania (Trzebiński, Zięba, 2003b). Zdaniem autorów, pogodzenie się ze stratą oraz wytrwanie w tym stanie jest warunkiem otwarcia się na nowe perspektywy i budowania nowego ładu oraz wpływa na mechanizm adaptacyjny w sytuacji postresowej (tamże). Silna nadzieja pozwala nie tylko zauważyć i wykorzystać zdarzenia postrzegane jako „szczęśliwe", lecz także sprzyja poszukiwaniu i współtworzeniu zdarzeń tak postrzeganych przez jednostkę.

Samoskuteczność

Samoskuteczność, czy też poczucie własnej skuteczności (*self-efficacy*), zgodnie z teorią społecznego uczenia się Alberta Bandury stanowi główną

determinantę samoregulacji jednostki jako aktywnego podmiotu (Grusec, 1992). W koncepcji tego uczonego człowiek jest podmiotem zdolnym do myślenia, autoregulacji, świadomym możliwości określonych działań i dążącym do ciągłego rozwoju. Pojęcie samoskuteczności oznacza wiarę we własne zdolności, kompetencje oraz kontrolę nad własną motywacją i otoczeniem społecznym. Ta wiara wpływa na wybory, ilość i jakość włożonego wysiłku, wytrwałość w obliczu trudności (Bandura, 1990). Samoskuteczność stanowi zatem przekonanie jednostki, jej osąd indywidualny, regulujący funkcjonowanie w obszarach: poznawczym, motywacyjnym i decyzyjnym. Spostrzegana samoskuteczność w licznych badaniach zapowiada stopień zmiany jednostki w różnych sytuacjach społecznych: reakcji na stres, lękowych, pobudzenia, wytrzymałości psychicznej, samoregulacji zachowania, dążenie do osiągnięć oraz wybór kariery i dalszy rozwój (Bandura, 1982).

Wysokie poczucie własnej skuteczności eksponuje pozytywne umiejętności oraz uwydatnia powodzenie jednostki. Z kolei silne przekonanie o swych zdolnościach przyczynia się do traktowania zadań trudnych jako wyzwania (Bańka, 2006). Osoby o niskim poczuciu samoskuteczności łatwiej i szybciej się poddają oraz zmniejszają swój wysiłek, rezygnują z dążenia do osiągnięcia celu. Ma to związek z pobudzeniem lękowym i koncentracją na własnej nieefektywności, co utrudnia skuteczne działanie (Grusec, 1992).

Według Bandury (1977) samoskuteczność jest zróżnicowana pod względem wymiarów, które mają bezpośrednie implikacje dla zachowania; są to: zasięg (stopień trudności zadań), ogólność oraz siła. Źródła informacji wpływające na postrzeganą skuteczność jednostki to osiągnięcia w wykonywaniu zadań (ważne źródło oczekiwań samoskuteczności oparte na doświadczeniu), doświadczenia zastępcze (modelowanie społeczne), perswazja słowna (informacje pochodzące z otoczenia społecznego), pobudzenie emocjonalne.

Transakcyjna teoria stresu Richarda Lazarusa i Susan Folkman

Transakcyjny model Richarda Lazarusa i Susan Folkman (1984) opiera się na założeniu, że stres jest relacją, a ściślej – transakcją jednostki z otoczeniem (tamże, s. 21–23). Sytuacja staje się stresująca dla jednostki, jeśli zostanie zidentyfikowana jako obciążająca lub przekraczająca jej zasoby.

W takim ujęciu stresu psychologicznego bardzo ważną rolę odgrywa ocena poznawcza sytuacji, w jakiej znalazła się jednostka. Zgodnie z teorią Lazarusa (1986) można wyróżnić trzy podtypy oceny sytuacji stresowej: krzywda/strata (uraz lub szkoda), zagrożenie (uraz lub szkoda antycypowana) i wyzwanie (założenie, że możliwe jest sprostanie wymaganiom sytuacyjnym). Ocena pierwotna decyduje zarówno o intensywności, jak i o rodzaju reakcji emocjonalnej na transakcję. Ocena sytuacji w kategoriach sprzyjająco-pozytywnych prowadzi do doświadczania pozytywnych emocji, natomiast w kategoriach stresu – do negatyw-

nych reakcji emocjonalnych. Na ocenę poznawczą wpływać mogą zmiany o charakterze sprzężenia zwrotnego powodujące proces przewartościowania (*re-apraisal*) – ocenę ponowną (tamże). Ocena wtórna to wszystkie procesy poznawcze uruchomione w celach adaptacji ukierunkowane na radzenie sobie (*coping*).

Metodologia badań i charakterystyka osób badanych

Badanie zostało przeprowadzone w siedzibie Polskiej Fundacji Pomocy Dzieciom Niedosłyszącym ECHO i miało na celu analizę relacji pomiędzy nadzieją podstawową, poczuciem własnej skuteczności oraz percepcją sytuacji w kontekście udziału w aktywizacji zawodowej z zastosowaniem metody zatrudnienia wspomaganego.

W badaniu wzięło udział 27 osób w wieku 20–35 lat. Badanymi byli beneficjenci programu zatrudnienia wspomaganego; większość z nich podejmowała wcześniej pracę (78%) oraz brała udział w praktykach, stażach i kursach (74%). W grupie przeważały kobiety (66%), mężczyźni stanowili 34% badanych. Deklarowanymi przez osoby badane rodzajami niepełnosprawności były niedosłuch oraz głuchota.

Zastosowano trzy narzędzia badawcze: Kwestionariusz Nadziei Podstawowej BHI-12, Kwestionariusz Oceny Sytuacji KOS oraz Skalę Uogólnionej Własnej Skuteczności GSES. Ponadto dołączono skonstruowaną na potrzeby badania ankietę socjodemograficzną.

Kwestionariusz BHI-12 autorstwa Jerzego Trzebińskiego i Mariusza Zięby (2003a) jest narzędziem samoopisowym składającym się z 12 twierdzeń i opartym na Ericksonowskim pojęciu nadziei jako jednej z ośmiu podstawowych cnót ego (*basic virtues of ego*). Określenie „nadzieja podstawowa", zdaniem autorów narzędzia, ma odróżnić potoczne rozumienie nadziei jako pomyślnego układu rzeczy od nadziei pojmowanej jako ważny komponent osobowościowy. Nadzieja podstawowa w takim rozumieniu umożliwia jednostce konstruktywną reakcję na sytuację nowości oraz sytuację rozpadu dotychczasowego ładu.

Badany określa, w jakim stopniu zgadza się z poszczególnymi twierdzeniami, każdorazowo wybierając na pięciostopniowej skali od „zdecydowanie nie zgadzam się" do „zdecydowanie zgadzam się". Trzy pozycje kwestionariusza BHI-12 (1., 4. i 7.) mają charakter buforowy i nie są brane pod uwagę podczas obliczeń. Pozostałych dziewięć odpowiedzi punktowanych jest w skali od 1 do 5.

Suma uzyskanych punktów stanowi wskaźnik ogólnego poziomu nadziei podstawowej. Możliwy do uzyskania zakres wyników wynosi od 9 do 45 punktów, a im wyższy wynik, tym większa nadzieja podstawowa. Trafność i rzetelność BHI-12 jest satysfakcjonująca (α Cronbacha od 0,60 do 0,81), tak jak i stabilność narzędzia.

Kwestionariusz Oceny Sytuacji został stworzony przez Kazimierza Wrześniewskiego, Annę Jakubowską-Winecką oraz Dorotę Włodarczyk, a następnie

zmodyfikowany przez Irenę Heszen-Niejodek, Macieja Januszka i Ewę Gruszczyńską (2001). Jego konstrukcja oparta jest na koncepcji poznawczej stresu Lazarusa (1986) i umożliwia określenie transakcji stresowej osoby w kategoriach: krzywdy/straty, zagrożenia i wyzwania. Narzędzie to składa się z 33 pozycji opisujących sytuację w czteropunktowej skali: 1 – „zdecydowanie nie", 2 – „raczej nie", 3 – „raczej tak", 4 – „zdecydowanie tak".

Poprzez analizę czynnikową uzyskano trzy podskale: „zagrożenie" (11 pozycji), „wyzwanie" (13 pozycji) i „krzywda/strata" (6 pozycji). Współczynniki α Cronbacha wynoszą dla tych podskal odpowiednio: 0,92, 0,88 oraz 0,89.

Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności (Generalized Self-Efficacy Scale) autorstwa Ralfa Schwarzera, Mathiasa Jerusalema, Zygfryda Juczynskiego (Juczyński, 2001) nawiązuje do opracowanej przez Alberta Bandurę (1977) koncepcji oczekiwań i własnej skuteczności, rozumianej jako kontrola własnych działań. Kontrola ta dotyczy specyficznych obszarów aktywności, ale może się również wyrażać ogólnym przekonaniem co do jej priorytetowości w sytuacjach nowych czy problemowych. Omawiane narzędzie pozwala przewidywać intencje i działania w różnych dziedzinach. Przekonania jednostki dotyczące skuteczności wpływają na ocenę jej osobistych zasobów w sytuacji stresowej – im silniejsze owe przekonania, tym istotniejsze cele i silniejsze zaangażowanie jednostki, nawet w obliczu ewentualnych porażek. Nadmienia się jednak, że rolę regulacyjną przekonania te spełnią wówczas, gdy uwzględnią rzeczywiste możliwości jednostki i nie będą prowadzić do nierealistycznych oczekiwań i rozczarowań.

Rzetelność i trafność narzędzia jest zadowalająca. GSES składa się z 10 pytań wchodzących w skład jednego czynnika. Skala ta mierzy siłę ogólnego przekonania jednostki co do skuteczności radzenia sobie w sytuacjach trudnych. Badany może zaznaczyć odpowiedź od 1 – „nie", poprzez 2 – „raczej nie", 3 – „raczej tak", po 4 – „tak". Suma zebranych punktów skali stanowi „ogólny wskaźnik poczucia własnej skuteczności" i może się mieścić w granicach od 10 do 40 punktów. Im wyższy wynik uzyskany przez daną osobę, tym większe jej poczucie skuteczności (Juczyński, 2001).

Wyniki

Analizie poddano trzy hipotezy o następującej treści:

***Hipoteza pierwsza*:** Im wyższy poziom nadziei podstawowej, tym wyższy poziom poczucia uogólnionej skuteczności.

***Hipoteza druga*:** Ocena sytuacji poszukiwania pracy jako wyzwania koreluje dodatnio z poczuciem własnej skuteczności.

Hipoteza trzecia: Ocena sytuacji poszukiwania pracy jako wyzwania koreluje dodatnio z nadzieją podstawową.

Wyniki analiz potwierdziły jedynie część hipotez.

Tabela 1. Statystyki opisowe dla analizowanych zmiennych

	N	**Minimum**	**Maksimum**	**Średnia**	**Odchylenie standardowe**
Poczucie własnej skuteczności	27	15,00	40,00	31,35	4,68
Nadzieja podstawowa	26	17,00	37,00	28,69	4,31
Ocena: zagrożenie	27	10,00	36,00	17,81	5,31
Ocena: wyzwanie	27	21,00	52,00	39,45	6,56
Ocena: strata	27	6,00	21,00	9,72	3,74

Tabela 2. Test Kołmogorowa-Smirnowa dla jednej próby

		GSES ogólne	**BHI ogólne**	**Zagrożenie**	**Wyzwanie**	**Strata**
N		**27**	**26**	**27**	**27**	**27**
Parametry rozkładu normalnego	Średnia	31,35	28,69	17,81	39,45	9,72
	Odchylenie standardowe	4,68	4,31	5,31	6,56	3,74
Największe różnice	Wartość bezwzględna	,104	,170	,123	,099	,190
	Dodatnia	,065	,170	,111	,066	,190
	Ujemna	–,103	–,154	–,123	–,099	–,149
Z Kołmogorowa-Smirnowa		,487	,796	,578	,466	,890
Istotność asymptotyczna (dwustronna)		,982	,546	,894	,971	,403

Na podstawie wyników przedstawionych w tabeli 2. można stwierdzić, że rozkład zmiennych nie odbiega w sposób istotny od rozkładu normalnego.

Tabela 3. Korelacja pomiędzy nadzieją podstawową a poczuciem własnej skuteczności

		BHI ogólne
GSES ogólne	Korelacja Pearsona	,33
	Istotność (dwustronna)	,000
	N	27

Tabela 4. Korelacja pomiędzy poczuciem własnej skuteczności a oceną sytuacji jako wyzwania

		Wyzwanie
GSES ogólne	Korelacja Pearsona	,19
	Istotność (dwustronna)	,047
	N	27

Tabela 5. Korelacja pomiędzy nadzieją podstawową a oceną sytuacji jako wyzwania

		Wyzwanie
BHI ogólne	Korelacja Pearsona	,391
	Istotność (dwustronna)	,013
	N	26

Dyskusja

Potwierdzona została hipoteza pierwsza, zakładająca, że im wyższy poziom nadziei podstawowej, tym większe poczucie samoskuteczności. Nadzieja podstawowa, zgodnie z teorią nakreśloną przez autorów (Trzebiński, Zięba, 2003a, b), powinna korelować dodatnio ze zmiennymi wskazującymi na dobrą adaptację jednostki do środowiska (w tym wypadku środowiska pracy) oraz sprzyjającymi kształtowaniu się cech powiązanych z wiarą w siebie, poczuciem kontroli oraz oczekiwaniami dotyczącymi poradzenia sobie w sytuacjach trudnych.

Owo potwierdzenie wskazuje na ważny aspekt w zakresie doradztwa zawodowego i aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych, w szczególności na rolę czynników psychologicznych w poszukiwaniu pracy. Ponadto osoba niepełnosprawna cechująca się wysokim poziomem nadziei podstawowej oraz wysokim poczuciem samoskuteczności będzie bardziej wytrwale i skutecznie poszukiwała zatrudnienia. Niemniej jest to założenie wymagające dalszych badań na innej lub większej grupie badanych niż opisywana. W przypadku prezentowanych badań, osoby z niedosłuchem, które tu stanowiły większość badanych, według PFRON stanowią grupę osób niepełnosprawnych najbardziej konsekwentnie poszukującą pracy (PFRON, 2009, s. 8).

Potwierdzenie w badaniach znalazła również hipoteza druga – ocena sytuacji poszukiwania pracy jako wyzwania okazała się istotnie dodatnio związana z poczuciem własnej skuteczności. Możemy zatem stwierdzić, że jeśli podmiot pozytywnie ocenia swoje kompetencje, umiejętności radzenia sobie, wówczas zwiększa się prawdopodobieństwo, że sytuacja poszukiwania pracy będzie postrzegana w sposób konstruktywny.

Elementem metody zatrudnienia wspomaganego jest oswajanie beneficjentów ze specyfiką sytuacji poszukiwania pracy, a także zwiększanie ich świadomości swojego potencjału, posiadanych mocnych stron. Perswazja słowna oraz modelowanie zastępcze realizowane w ramach ZW pozytywnie wpływa na pewność siebie beneficjenta oraz jego wiarę we własną skuteczność. Ta ostatnia wiąże się z wewnętrznym umiejscowieniem kontroli i w przypadku dobrze nakreślonej diagnozy pozytywnej odgrywa rolę regulacyjną, wyzwalając energię i sprzyjając osiąganiu sukcesów. Potwierdzenie prezentowanej tu hipotezy zgodne jest z wynikami zespołu Anny Brzezińskiej i Konrada Piotrowskiego (2008a), z których wynika, że efektywne poszukiwanie pracy czy też posiadanie pracy idzie w parze z postrzeganiem siebie jako sprawcy zdarzeń. Zaobserwowano, że wśród aktywnych zawodowo osób z niepełnosprawnością występowało uwewnętrznione poczucie kontroli, niemniej kwestią nierozstrzygniętą jest, czy stanowiło to skutek, czy przyczynę aktywności zawodowej.

Otrzymane wyniki w zakresie hipotezy drugiej pozwalają wskazać na istotną rolę czynnika psychologicznego w doradztwie zawodowym i aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych. Wysokie poczucie własnej skuteczności sprzyja postrzeganiu trudnych sytuacji jako wyzwania. Zgodnie z teorią stresu Lazarusa (1986) wyzwanie jest najbardziej adaptacyjną formą percepcji sytuacji stresujących.

Wyniki umożliwiają uznanie za słuszną hipotezy trzeciej, w której założono, że nadzieja podstawowa powinna dodatnio korelować z oceną sytuacji poszukiwania pracy jako wyzwania. Taką korelację zakładali autorzy narzędzia BHI-12, omawiając specyfikę regulacyjną nadziei podstawowej w sytuacjach trudnych. Nadzieja ułatwia konstruktywną reakcję jednostki na sytuacje trudne. Te ostatnie w przypadku prezentowanego badania należy rozumieć jako zetknięcie się z nową sytuacją życiową i zbudowanie nowego ładu, czyli poszukiwanie i podjęcie pracy. Jest to trzeci rodzaj sytuacji trudnej; według Trzebińskiego i Zięby (2003a, s. 12) można go określić jako wyzwanie. Warto także przytoczyć wyniki badań przedstawione w raporcie PFRON, gdzie wykazano, iż osoby niepełnosprawne słuchowo prezentują najbardziej aktywną postawę na rynku pracy i „[…] uznają, że powinny dążyć do tego, by być aktywnymi zawodowo i pracować, mogą być tak samo dobrymi pracownikami jak osoby zdrowe […]". Z drugiej strony, „[…] przyznają również, że mają największe szanse na znalezienie prostej pracy, niewymagającej kwalifikacji […]" (PFRON, 2009, s. 8).

Zaprezentowany tu artykuł odwołuje się do badań przeprowadzonych na stosunkowo niedużej liczbie osób, jednakże przedstawione analizy mają w pewnym stopniu charakter pionierski. Konieczne są dalsze badania psychologiczne w tym obszarze. Szczególnie istotna wydaje się kwestia zatrudnienia wspomaganego rozpatrywana w kontekście pozytywnym: dobrostanu, jakości życia.

Bibliografia

Armstrong, M. (2007). *Zarządzanie ludźmi. Praktyczny przewodnik dla menedżerów liniowych*. Poznań: Dom Wydawniczy Rebis.

Bandura, A. (1990). Perceived self-efficacy in the exercise of control over AIDS infection. *Evaluation and Program*, *13*, 9–10.

Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist*, *37*, *2*, 122–147.

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychology Review*, *84*, *2*, 191–215.

Bańka, A. (2006). *Poradnictwo transnacjonalne. Cele i metody międzykulturowego doradztwa karier*. Warszawa: Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej.

Brzezińska, A., Woźniak, Z., Maj, K. (2007). *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*. Warszawa: Wydawnictwo SWPS Academica.

Brzezińska, A., Piotrowski, K. (2008a). *Aktywność zawodowa osób z ograniczeniami sprawności. Wyznaczniki społeczno-demograficzne i osobowościowe*. Warszawa: Wydawnictwo SWPS Academica.

Brzezińska, A., Piotrowski, K. (2008b). *Wyznaczniki satysfakcji z wykonywanej pracy osób z ograniczoną sprawnością. Kompetencje i relacje*. Warszawa: Wydawnictwo SWPS Academica.

Dziurla, R. (2011). Zatrudnienie Wspomagane – nowy wymiar rehabilitacji zawodowej. W: E. Pisula, K. Bargiel-Matusiewicz, K. Walewska (red.), *Oblicza rehabilitacji*. (s. 117–136). Warszawa: MediPage.

Fabian, E.S. (1992). Longitudinal outcomes in supported employment: A survival analysis. *Rehabilitation Psychology*, *37*, *1*, 23–35.

Faubion, C.W., Andrew, J. (2000). A system analysis of the case coordinator model and an outcomes analysis in Supported Employment. *Rehabilitation Counselling Bullletin*, *43*, *2*, 75–83.

Gladstone, B. (2002). *Joint Report on Supported Employment for Those with Disabilities in the UK, Italy and Greece*. Kent: EISS.

Grusec, J.E. (1992). Social learning theory and developmental psychology: The legacies of Robert Sears and Albert Bandura. *Developmental Psychology*, *28*, *5*, 776–786.

Heszen-Niejodek, I., Januszek, M., Gruszczyńska, E. (2001). *Styl radzenia sobie ze stresem, rodzaj sytuacji stresowej a przebieg i efektywność radzenia sobie*. (Raport KBN 1 H01F 014 14). Katowice: Uniwersytet Śląski, Instytut Psychologii.

Juczyński, Z. (2001). *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia. Podręcznik Pracowni Testów Psychologicznych*. Warszawa: Polskie Towarzystwo Psychologiczne.

Koenig, A., Schallock, R.L. (1991). SE: Equal opportunities for severely disabled men and women. *International Latour Review*, *130*, *1*, 21–37.

Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: WAiP.

Koźmiński, A.K., Piotrowski, W. (1996). *Zarządzanie. Teoria i praktyka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984). *Stress Appraisal and Coping*. New York: Springer.

Lazarus, R.S. (1986). Paradygmat stresu i radzenia sobie. *Nowiny Psychologiczne*, *3–4*, 40–41.

Majewski, T. (1995). *Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Centrum Badawczo-Rozwojowe Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Majewski, T. (1999). *Systemy rehabilitacji zawodowej w krajach Europy Zachodniej*. Warszawa: Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna.

Majewski, T. (2002). *Systemy zatrudniania osób niepełnosprawnych w państwach członkowskich Unii Europejskiej*. Warszawa: Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna.

Pallisera, M., Villa, M., Josep Valls, M. (2003). The current situation of supported employment in Spain: Analysis and perspectives based on the perception of professionals. *Disability and Society*, *18*, *6*, 797–810.

PRFON. (2009). *Badania wpływu kierunku i poziomu wykształcenia na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych*. (Raport końcowy). Pobrano 18.05.2011 z: http://www.pfron.org.pl/pl/publikacje/badania-i-analizy-pfro/77,Badania-i-analizy-PFRON.html.

Clark, R., Xie, H., Becker, D., Drake, R. (1998). Benefits and costs of SE from three perspectives. *The Journal of Behavioral Health Service and Research*, *25*, *1*, 22–34.

Trzebiński, J., Zięba, M. (2003a). *Kwestionariusz Nadziei Podstawowej – BHI-12. Podręcznik*. Warszawa: PTP.

Trzebiński, J., Zięba, M. (2003b). Nadzieja, strata, rozwój. *Psychologia Jakości Życia*, *2*(*1*), 5–35.

POCZUCIE WŁASNEJ SKUTECZNOŚCI I NADZIEJA PODSTAWOWA A PERCEPCJA SYTUACJI POSZUKIWANIA PRACY ZA POŚREDNICTWEM METODY ZATRUDNIENIA WSPOMAGANEGO W GRUPIE OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ SŁUCHOWĄ

Streszczenie

Przedmiotem artykułu jest analiza relacji pomiędzy nadzieją podstawową, poczuciem samoskuteczności a percepcją swojej sytuacji przez osoby niepełnosprawne w kontekście ich udziału w aktywizacji zawodowej z zastosowaniem metody zatrudnienia wspomaganego. Potwierdzone zostały hipotezy zakładające, że im wyższy poziom nadziei podstawowej, tym wyższy poziom samoskuteczności, oraz że ocena sytuacji poszukiwania pracy jako wyzwania jest związana z samoskutecznością. Zależność dodatnią zaobserwowano także pomiędzy poczuciem nadziei podstawowej a oceną sytuacji poszukiwania pracy jako wyzwania.

Z uwagi na nieliczne do tej pory badania naukowe dotyczące zatrudnienia wspomaganego w Polsce prezentowana praca ma charakter pionierski.

Słowa kluczowe: zatrudnienie wspomagane, osoby niepełnosprawne, osoby z niedosłuchem, rehabilitacja zawodowa, zatrudnienie osób niepełnosprawnych, nadzieja podstawowa, poczucie własnej skuteczności, ocena sytuacji

SELF-EFFICACY AND BASIC HOPE VERSUS THE PERCEPTION OF THE JOB SEARCH WITH THE USE OF SUPPORTED EMPLOYMENT SERVICES AMONG PEOPLE WITH HEARING IMPAIRMENTS

Abstract

The study analyses the relationship between basic hope, self-efficacy and the perception of their situation by people with disabilities in the context of their participation in supported employment. The results show that high basic hope correlates with high self-efficacy and that the perception of the job search as a challenge is related to self-efficacy. There is also a positive correlation between basic hope and the job search perceived as a challenge. Due to the fact that research on supported employment in Poland is sparse, this study is a pioneering one.

Key words: supported employment, people with disabilities, people with hearing impairments, vocational rehabilitation, employment of people with disabilities, basic hope, self-efficacy, perception of the situation

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO” DOI: 10.5604/17345537.1116718
NR 1(23) 2014

JOANNA GŁODKOWSKA

AUTORSTWO ŻYCIA A NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – PONAWIANE ODCZYTYWANIE IDEI NORMALIZACJI

Koniec wieku XX i początek nowego stulecia wyraźnie wskazują na zmiany postrzegania człowieka w koncepcjach nauk społecznych. W tym miejscu wspomnę tylko dwa źródła owych zmian, z których, jak sądzę, można czerpać interpretacje w rozpoznawaniu przedmiotu tego artykułu – autorstwa życia osób z niepełnosprawnością w odniesieniu do idei normalizacji. Pierwsze z nich to psychologia humanistyczna, a bliżej – psychologia pozytywna, która wyzwala człowieka z Freudowskich interpretacji zaburzeń i ukazuje możliwości poznawania jego dobrostanu i dążenia do rozkwitu i szczęścia (m.in. Seligman, Csikszentmihaly, 2000; Seligman, 2002). Jako drugie ze źródeł nowych interpretacji można wskazać filozofię witalistyczną, która uznaje za niewystarczającą Kartezjańską formułę „Myślę więc jestem” (*Cogito ergo sum*) i zastępuje ją formułą „Żyję więc myślę” (*Vivo ergo cogito*). W ten sposób ludzkiemu życiu nadawana jest wartość podstawowa, której przyporządkowane jest wszystko inne, a człowiek jako podmiot jest ciągłym życiem, zmiennym i spontanicznym, niekiedy nieprzewidywalnym. Pojawia się myśl, która w pewien sposób łączy humanistyczne i witalistyczne ujęcie człowieka i jego egzystencji. Zawiera się ona w stwierdzeniu sformułowanym przez José Ortegę Gasseta: „Nie istnienie (*estar*) lecz dobre samopoczucie (*bienestar*) jest ludzką potrzebą fundamentalną, potrzebą potrzeb” (za: Polit, 2011, s. 136).

W literaturze ostatnich dziesięcioleci można odnotować liczne naukowe poszukiwania potencjału, mocnych stron, sił rozwojowych osób z niepełnosprawnością w różnych przejawach ich życia. Autorstwo życia to motyw przewodni tego artykułu. Stwierdzenie „być autorem swojego życia” jawi się jako wyzwanie dla człowieka, ale i jako zadanie do wykonania. Być autorem to być twórcą swojego wewnętrznego świata, poznawać siebie i tworzyć siebie. To także ofiarować coś innym i tworzyć świat wokół siebie. Takie konstatacje rodzą jednoznaczne skojarzenia z kreatywnym zaangażowaniem człowieka, jego motywa-

cją i podążaniem za swoimi potrzebami, aspiracjami, marzeniami, czyli budowaniem obrazu siebie jako podmiotu decydującego o własnym losie. Problematyka autorstwa życia w pedagogice specjalnej nie pojawiła się nagle. W sensie naukowym rozwijała się stopniowo, wraz z umacnianiem się w dyscyplinach humanistycznych i społecznych idei niezbywalnego prawa każdego człowieka do wolności, decydowania o swoim rozwoju, o możliwości dokonywania wyborów, kreowania swojego życia.

Filozoficzne rozważania o niepełnosprawności w ostatnim czasie coraz częściej powołują się na Emmanuela Levinasa (2002). Autorzy rozpatrują szczególnie etykę tego francuskiego filozofa. W etycznych rozważaniach Levinas nie zaczyna abstrakcyjnie, od „człowieka samego w sobie", własnej osoby, „Ja – myślę", lecz mówi radykalnie o Drugim takim, którego spotyka się „twarzą w twarz" (za: Speck, 2005, s. 173). Nie tworzy kodeksu moralnego, nie nawołuje nawet do wypełniania obowiązku wobec bliźniego, a Inny nie jest widziany jako część kontekstu kulturowego czy społecznego. „Jest on Innym samym w sobie, tak, że właściwie nie wolno zadać w odpowiedzi pytania: Jaki Inny?" (za: tamże, s. 174). W ujęciu Levinasa każdy człowiek to inny. Absolutność tej inności pozwala też inaczej widzieć osobę doświadczającą swojej odmienności, także niepełnosprawności. Słuszna zatem wydaje się konstatacja, że w przypadku niepełnosprawności dokonuje się szczególnego rodzaju nałożenie dwóch rodzajów inności: inny, bo drugi człowiek, inny, bo niepełnosprawny. Tego rodzaju nasilenie inności staje się źródłem postrzegania osoby z niepełnosprawnością jako nie tylko innej, ale wręcz obcej. Teoria Innego samego w sobie pozwala również w sposób szczególny postrzegać tych, którzy towarzyszą niepełnosprawnym w ich codziennym życiu. Inność osób towarzyszących wskazuje na szczególne ich cechy, jakimi są duża wrażliwość, aby dostrzec i odczytać to, co nie zawsze jest komunikowane wprost czy przekazane w gestach, słowach i zachowaniu, oraz nieustanna gotowość do tego, by rozszyfrowywać te nieoczywiste (czy też ukryte) znaki/komunikaty. Towarzyszenie osobie z niepełnosprawnością w jej codzienności, w terapii i rehabilitacji, wymaga patrzenia i widzenia, słuchania i słyszenia, by zrozumieć skryte znaczenia i nie przeoczyć, nie zlekceważyć pragnienia tych osób bycia szanowanym.

Uznawanie Innego, realizowanie prawa do wolności każdego człowieka łączy się jednoznacznie z akceptowaniem różnic między ludźmi, ograniczaniem przymusu, zewnętrznego sterowania, sprawowania zewnętrznej kontroli. W takim kontekście nieuchronnie pojawia się pytanie: jak idee uznawania inności, wolności i samostanowienia odnieść do wyznaczania norm, określania standardów, klasyfikowania i definiowania normalności i nienormalności w funkcjonowaniu człowieka? Odpowiedzi na pytania o normę i normalność nabierają szczególnego znaczenia, gdy podejmuje się próbę rozpatrywania niepełnosprawności w odniesieniu do autorstwa życia osoby niepełnosprawnej i procesu normalizacji.

Norma, normalność, standardy – dylematy różnicowania i unifikacji

Pojęcie normy, normalności na nowo i niebezpośrednio zostało wprowadzone w latach 70. XX w., w dużym stopniu za sprawą terminu „normalizacja". Zawarte jest w tym „zadanie społeczne i polityczne (norma idealna), odnoszące się do tego, że wspólne życie z ludźmi, u których wystąpiło jakieś upośledzenie lub inne odchylenie, powinno uchodzić za część normalnego zadania społeczeństwa. Bycie upośledzonym to też normalne zjawisko społeczne" (tamże, s. 203–204).

W historii ludzkości zmieniały się opinie na temat tego, jakie zachowania są normalne, a jakie mają cechy nienormalności. Także i dzisiaj pewne zachowania klasyfikujemy w kategoriach zaburzeń, podczas gdy w wiekach wcześniejszych uznawano, że są przejawem szczególnych darów, talentów, bycia wybranym. Z kolei od przyznania określonemu zachowaniu statusu normy lub nienormalności „zależy sposób traktowania ludzi uważanych za szaleńców: czy są czczeni ze względu na niezwykłą moc czy więzieni, porzucani lub poddawani terapii z powodu obłąkania" (Seligman, Walker, Rosenhan, 2003, s. 27).

„Norma", „normalność" to terminy, które nieuchronnie prowadzą do sformułowania pytania o to, na ile mentalnie i w społecznym funkcjonowaniu przyjmowana jest przesłanka o potrzebie unifikacji, czy też uznawana jest zasadność zróżnicowania i tylko w ogólnym zarysie określane są granice, wyznaczane pewnymi standardami. W odniesieniu do osób z niepełnosprawnością i procesu ich normalizacji możemy co najmniej pytać, do jakiej normy i normalności chcemy (powinniśmy/możemy) doprowadzić te osoby. Czy norma zewnętrznie, arbitralnie określona realnie zapewni normalność życia tych osób?

Normę definiuje się w kategoriach wzorca, schematu, a w odniesieniu do zachowania człowieka – także powinności czy wręcz nakazu określonego postępowania. W naukach społecznych norma to pojęcie wieloznaczne i różnie definiowane. Należy jednak uznać, że jest jednym z ważniejszych w określaniu funkcjonowania człowieka i jego rozwoju. Pewną inspiracją do rozważania zagadnienia normy mogą być rozprawy Georgesa Canguilhema. Pod kierunkiem tego uczonego Michel Foucault napisał doktorat; o swoim promotorze mówił, że bez autora *Normalnego i patologicznego* nie można zrozumieć istotnych problemów współczesności. Interesujący i inspirujący jest pogląd Canguilhema (2000, s. 175), że „z perspektywy jutra wszelka patologia jest subiektywna […] Dzisiejsze prawdy staną się błędami dnia wczorajszego". Jest to co najmniej prowokacyjne postrzeganie granic normy i patologii. Ów przedstawiciel francuskich poststrukturalistów zapewnia, że świat jest tekstem i to tekstem już zinterpretowanym, a aktywność badawcza ma charakter nieciągły, polega wyłącznie na konstruowaniu i reinterpretowaniu. Canguilhem (za: Leszczyński, Szlachcic, 2003, s. 242) w swoich rozważaniach przestrzega, że „zanim połączy się ze sobą na jednej drodze dwie koncepcje, należy przede wszystkim upewnić się, że chodzi o tę samą drogę". Jest to znaczący postulat uprawiania nauki, przestrzegają-

cy przed błędnymi interpretacjami badawczymi i teoretycznymi. W konwencji myślenia autora *Normalnego i patologicznego* można się doszukiwać różnych dylematów wynikających z ujęcia normalizacji, normy i normalności. Pojawiają się zatem pytania o wielowątkowość w przedstawianiu procesu normalizacyjnego, jego złożoność w postawach teoretycznych, zasadność podejmowanych interpretacji, a także wartość dla praktyki i realne możliwości implikacyjne do zastosowania.

Istotnym źródłem refleksji Canguilhema jest próba rekonstrukcji dychotomii: normalne a patologiczne. Autor *Normalnego i patologicznego* tworzy koncepcję, w której zakłada, że między chorobą a zdrowiem, między patologią a normą istnieje związek zarówno ilościowy, jak i jakościowy. Choroba powoduje utratę zdolności bycia normalnym, czyli utratę potencjału adaptowania się do zmieniających się okoliczności organicznych i środowiskowych. Chory człowiek traci poczucie tożsamości z własną przeszłością, którą odtąd odbiera jako inną. Jak twierdzi Canguilhem (2000, s. 106), „chorym jest się więc nie tylko w porównaniu z innymi, ale i w porównaniu z samym sobą". Poglądy tego badacza umożliwiają podejmowanie rozważań nad istnieniem patologii i normy jako wartości obiektywnych, samych w sobie patologicznych lub normalnych. Czynniki kulturowe i środowiskowe „produkują" pojęcie normy, stając się systemem znakującym, porządkującym, klasyfikującym, dychotomicznie ustalającym relacje norma–patologia.

Poglądy Canguilhema umożliwiają głębsze spojrzenie na niepełnosprawność człowieka. Stają się inspiracją co najmniej do rozpoznawania ilościowych i jakościowych różnic między normą i patologią, a także uświadamiają rolę okoliczności środowiskowych i kulturowych w wyznaczaniu normalności. Okazują się cenną pomocą przy rozpatrywaniu indywidualnego doświadczania przez osobę z niepełnosprawnością zmiany jej stanu zdrowia i sprawności w stan choroby i niepełnosprawności.

Od lat 80. XX w. można zauważyć wzmożone zainteresowanie socjologów fenomenem niepełnosprawności człowieka. Zauważano, że „«uszkodzona funkcjonalność» to przyczyna zasadniczego konfliktu egzystencjalnego, w którym tkwi każdy upośledzony" (Speck, 2005, s. 229). W koncepcjach socjologicznych określone zostały także normy i wartości uznawane przez społeczeństwo, które wyznaczają sposób oceniania osób z niepełnosprawnością. Badacze wskazali m.in. na wysokie społeczne wartościowanie osiągnięć człowieka, jego zdolności poznawczych, wykazali wartość dostosowania społecznego, a także witalność człowieka oraz wskazali na wyjątkowe społeczne docenianie piękna jego ciała. Należy jednocześnie odnotować, jak stwierdza Otto Speck (tamże), że do norm i wartości uznawanych społecznie włączone zostało również zobowiązanie do wspierania słabych i potrzebujących pomocy.

Zgodnie ze stanowiskiem Foucaulta (2000, s. 78) „od pewnego czasu socjologia, a w jeszcze większym stopniu etnologia, zwróciły się w stronę odwrotnego

zjawiska, ku temu, co można by nazwać negatywną strukturą społeczeństwa: kogo społeczeństwo odrzuca? Na czym polega gra niemożliwości? Jaki jest system zakazów? Analiza ta biorąc za punkt wyjścia system wykluczeń, to, co negatywne, pozwala socjologom, a zwłaszcza etnologom, charakteryzować – w sposób niewątpliwie dużo bardziej precyzyjny niż w poprzedniej szkole – rozmaite kultury i społeczeństwa". Stwierdzenie to wyraźnie eksponuje owo skupienie się badaczy na ukazywaniu życia osób wyrzuconych na margines, stygmatyzowanych, izolowanych czy wykluczanych. Każde z tych określeń nie jest w pełni jednoznaczne, ale każde wskazuje na negatywny status w społeczeństwie osoby, która tego stanu doświadcza. Sytuacja marginalizacji prowadzi do licznych pytań, stanowiących próby poszukiwania ważnych wyjaśnień, dotyczących zarówno tych, którzy nie uczestniczą w głównym nurcie życia społecznego (wykluczonych), jak i tych, którzy są jego uczestnikami. Jak twierdzi Elżbieta Zakrzewska-Manterys (2010, s. 37), „nie sposób odpowiedzieć na wszystkie pytania [dotyczące marginalizacji – JG], jeśli nie ma się na myśli konkretnego społeczeństwa, konkretnego momentu historycznego i określonej grupy osób poddanych marginalizacji".

Teorie przynależności, wyrosłe na gruncie socjologii, skupiają się na opisaniu relacji między niepełnosprawnością a normalnością w warunkach życia społecznego. Koncepcje te ukazują osobę z niepełnosprawnością jako „jednostronnie zależną wielkość", której poznawanie łączy się z badaniem dystansu społecznego, niewystarczalności społecznej, mniejszości i dysfunkcjonalności (Speck, 2005, s. 228–229). Wyjaśniając zjawisko dysfunkcjonalności, przedstawiciele teorii strukturalno-funkcjonalnej wskazują na względną stabilność systemu społecznego, dla którego wszelkie odchylenia stają się zmiennymi zakłócającymi, prowadzącymi do dezorganizacji. W ten sposób system społeczny nie jest zainteresowany akceptacją niepełnosprawnych, lecz jedynie ich przystosowaniem. Speck (tamże, s. 230) przytacza znamienny pogląd Irenäusa Eibl-Eibesfeldta, że „celem utrzymania norm w okresie kamienia łupanego było przystosowanie, lecz dzisiaj na pewno już tak nie jest".

Na kwestie źródeł norm podobne poglądy wygłosili Martin E.P. Seligman, Elaine F. Walker i David L. Rosenhan (2003). Autorzy wyrazili stanowisko, że postrzeganie nienormalności zależy od miejsca i czasu. Na przykład panujące w danej kulturze przekonanie o ingerencji ożywionych duchów w zachowanie człowieka prowadzi do określania nienormalności także w kategoriach animistycznych, ponadnaturalnych. Jeśli natomiast dominują poglądy naukowe, materialistyczne, to nienormalność rozpatruje się w kategoriach właśnie naukowych (tamże, s. 27).

W naukach społecznych pojęcie normy ma znaczenie różnicujące. Przyjęcie normy pozwala uznać coś za prawidłowe, zdrowe, sprawne i określić coś jako nieprawidłowe, zaburzone czy też patologiczne. Spełnienie kryterium różnicującego normę jest istotne w działaniach diagnostycznych, klasyfikacyjnych, daje też istotne podstawy indywidualizacji działań terapeutycznych czy rehabilita-

cyjnych. Rozpoznanie zaburzenia, niesprawności nie jest aktem niezależnym, z założenia wymaga odniesienia do normy. Odwołując się do rozważań Czesława Czabały i Heleny Sęk (2000), można przytoczyć sposoby rozumienia normy i normalności. Jednym z nich jest normalność jako powszechność, masowość, częstość występowania w danej populacji. Inne rozumienie to zgodność z oczekiwaniami, konwencją, wzorami zachowań właściwymi danej populacji. I wreszcie trzecie rozumienie normy, normalności odnosi się do zgodności z normami obowiązującymi w danej populacji.

Norma definiowana jest także ze względu na dziedzinę życia zbiorowego. Stąd też wyróżniane są normy psychiczne, społeczne, prawne, moralne, obyczajowe czy religijne. Należy stwierdzić, że pojęcie normy do dziś nastręcza problemów z jednoznacznym zdefiniowaniem i trudno jest uniknąć nieścisłości oraz wieloznaczności, gdyż znaczenie tego pojęcia wiąże się z wielością obszarów, dziedzin, w których ma zastosowanie. Ponadto, nie jest prosto sprecyzować kryteria oddzielające to, co normalne, od tego, co wskazuje na nienormalność. Szczególnie, gdy w definicji należy jeszcze uwzględnić kontekst miejsca i czasu.

Podejmowane są działania mające na celu uzyskanie pewnego konsensusu w ustaleniu rozumienia pojęcia normy jako terminu wieloznacznego. Próbuje się co najmniej odpowiedzieć na pytanie, jakie cechy powinna mieć norma w przyjętym zakresie rozpoznania. Tak sformułowane pytanie ukierunkowuje badaczy na tworzenie modeli, wzorców, list cech określających normalnie funkcjonującego człowieka.

Seligman, Walker i Rosenhan (2003) opracowali teoretyczne pojęcie normy. Stworzyli pozytywną i negatywną listę norm człowieka. Cechy pozytywne opisują życie optymalne (przeżywanie pozytywnych emocji), pozytywne nastawienie do siebie (świadomość swoich zalet i wad, stosunek do siebie, godność osobistą), poczucie rozwoju osobistego i autonomii, adekwatne postrzeganie rzeczywistości, a także kompetencje w działaniu i pozytywne stosunki interpersonalne. Autorzy określają też pewne kryteria nienormalności: cierpienie, nieprzystosowanie, irracjonalność, nieprzewidywalność i brak kontroli, rzadkość występowania danej cechy i niekonwencjonalność, dyskomfort obserwatora, naruszanie norm (tamże, s. 35). Im więcej tych wskaźników nienormalności dana osoba przejawia i im są wyraźniejsze, tym większe prawdopodobieństwo uznania jej zachowania za nienormalne.

Należy jednak przyjąć, że norma w odniesieniu do człowieka nie może być jednocześnie kojarzona z jednorodnością, schematem, parametryzacją, czyli normalnością jako pełną zgodnością z normami obowiązującymi w danej populacji (Czabała, Sęk, 2000). W przypadku niepełnosprawności formuła unifikująca uczestników życia społecznego nie może być uznana za nadrzędną. Bliższe realnemu życiu społecznemu wydaje się rozpoznawanie zróżnicowań, które dają możliwość ujmowania sytuacji osobowo-społecznych w kategoriach „jedności w różnorodności" (Głodkowska, 2010, s. 38). W takim przypadku konieczna jest

społeczna akceptacja „różnorodności", która jednocześnie nie stoi w sprzeczności z przyjętymi normami życia zbiorowego. Można bowiem uznać, że człowiek, z jednej strony, przejmuje pewne wzorce normalności z otoczenia, z tradycji kulturowych, ale z drugiej – jest zdolny do tworzenia własnej, indywidualnej ścieżki rozwojowej, opierając się na własnych wyborach i możliwościach. W ten sposób wydaje się, że można nakreślić indywidualną koncepcję normalności, która odnosi się do kontekstów społecznych, ale wynika także z niepowtarzalności każdego człowieka i określa jego indywidualność.

Na jeszcze inne wątki rozważań nad niepełnosprawnością wskazują analizy Stanisława Kowalika (2007). Autor używa określenia „dysfunkcjonalność" dla wykazania dysproporcji między wymaganiami normalnych sytuacji życiowych a aktywnością osoby niepełnosprawnej. Wykazuje, że w przypadku dysfunkcjonalności aktywność ta jest niewystarczająca do samodzielnego radzenia sobie w życiu i przezwyciężenia przeszkód. Dysfunkcjonalność wymusza zwiększony wysiłek, jaki muszą włożyć osoby z niepełnosprawnością, aby przeszkody te pokonać (tamże). Badacz dodaje, że dysfunkcjonalność organizmu jest warunkiem koniecznym, lecz niewystarczającym do rozpoznania niepełnosprawności człowieka – podobnie jak nie jest wystarczającym warunkiem samo niespełnianie narzuconych zadań społecznych. Kowalik (1999) zwraca również uwagę, że dysfunkcja organizmu może prowadzić do niepełnosprawności społecznej, ale również może wyzwolić niepełnosprawność psychologiczną, która skutkuje utratą zdolności do podmiotowego organizowania własnego działania. Niepełnosprawność psychologiczną należy traktować jako wtórne utrudnienie, ograniczenie lub uniemożliwienie włączenia się osoby z niepełnosprawnością w naturalne życie społeczne. Zatem dysfunkcjonalność może przejawiać się zarówno w niepełnosprawności społecznej, jak i w niepełnosprawności psychicznej, stwarzając osobie niepełnosprawnej złożone kombinacje utrudnień, ograniczeń samodzielnego radzenia sobie w życiu. W tę myśl wyraźnie wpisuje się koncepcja Ervinga Goffmana (2005, s. 171). Autor zauważa, że zwykłe pragnienie przestrzegania normy, sama w sobie dobra wola, nie wystarczy, gdyż w wielu sytuacjach jednostka nie ma bezpośredniego wpływu na to, na ile tę normę wypełnia. Zależy to od właściwości osoby, jej możliwości sprostania wymaganiom, a nie od jej woli. Przyczyna bowiem tkwi w obiektywnej trudności, barierze, a nie w subiektywnej potrzebie. Istotą jest zatem zapewnienie obiektywnej zgodności między normą a zdolnością sprostania jej, a nie subiektywna adaptacja osoby do normy.

Interesująca z punktu widzenia podjętej tu tematyki jest koncepcja Aarona Antonovsky'ego (2005), wskazująca na salutogenetyczny sposób myślenia o normie i normalności. Jest to inspirujące i cenne uzupełnienie tradycyjnego spojrzenia na fenomen zdrowia, a także istotne ujęcie normy psychicznej. Orientacja salutogenetyczna uwypukla wartość koncentrowania się na zasobach człowieka, które umożliwiają mu radzenie sobie ze stresem. Antonovsky (tamże) zakładał, że normalnym stanem ludzkiego funkcjonowania jest dynamiczny stan braku

równowagi, heterostaza, bezład, nieporządek i pęd ku coraz większej entropii. W codziennym życiu człowiek nieustannie styka się z bodźcami (stresorami), na które reaguje i do których się dostraja, by zachować na optymalnym poziomie dynamiczną równowagę procesów życiowych. „Normalny" (w bezładzie i nieporządku) stan funkcjonowania musi być zatem kontrolowany przez człowieka za pomocą jego szczególnej orientacji życiowej, która brak równowagi zdoła opanować i nadać funkcjonowaniu cechy koherentne – sensowne, zrozumiałe i zaradne. Koherencja jako ogólna orientacja życiowa określa względnie trwałe nastawienie człowieka, które decyduje o zasadniczym sposobie postrzegania, odczuwania i rozumienia otaczającego świata oraz wydarzeń i doświadczeń życiowych. Poczucie koherencji stwarza szanse zdrowia i doświadczania normalnego funkcjonowania w odróżnieniu od stanu choroby i funkcjonowania zaburzonego, anormalnego. Korzystna orientacja życiowa sprzyja radzeniu sobie z wykonywaniem zadań życiowych, umożliwia zaspokajanie potrzeb psychicznych oraz uaktywnia odpowiednie mechanizmy w trudnych, stresowych sytuacjach. Zorientowany na zdrowie paradygmat salutogenetyczny Antonovsky'ego zaowocował nowym podejściem także w rozumieniu niepełnosprawności człowieka. Sprawność i niepełnosprawność nie są stanami dychotomicznymi – umożliwiają podejmowanie rozważań nad jego przekonaniem, stanowią pewne continuum; należy koncentrować się nie tylko na zaburzeniach, lecz także (a może przede wszystkim) na mocnych stronach osoby niepełnosprawnej, na zasobach osoby umożliwiających jej radzenie sobie ze stresem; w diagnozie rozpoznawać i w rehabilitacji kształtować cechy zachowań koherentnych (zrozumiałość, sensowność, zaradność).

Ostanie dwie dekady zaowocowały intensywniejszym włączeniem w obszar analiz koncepcyjnych i empirycznych pedagogiki specjalnej takich pojęć, jak samostanowienie, autonomia, samorealizacja, integracja czy włączanie. W tym zakresie podejmowane są m.in. dyskusje, czy samostanowienie może dotyczyć także osób z głębszymi i złożonymi postaciami niepełnosprawności. Michael L. Wehmeyer (1998) zdefiniował samostanowienie i podjął jego konceptualizację. Rozważał także, co oznacza samostanowienie w przypadku osób z głębszą niepełnosprawnością. Sformułował kilka interpretacji, rozpatrując samostanowienie jako: samodzielne funkcjonowanie (*independent performance*), absolutną kontrolę (*absolute control*), zawsze korzystne, satysfakcjonujące zachowanie (*always successful behavior*), a także poleganie na sobie (*self-reliance*) i samowystarczanie (*self-sufficiency*), umiejętności lub możliwości (*skills or opportunity*), specyficzny rezultat (*specific outcome*) oraz dokonywanie wyboru (*making choice*). Przeprowadzone analizy pozwoliły autorowi stwierdzić, że osoby z głębszą niepełnosprawnością mogą stanowić o sobie na miarę swoich możliwości, stosowanie terminu „samostanowienie" w odniesieniu do nich jest zasadne. Jednocześnie badacz ów podkreślił, że po ponad 30 latach od sformułowania zasad normalizacji przez Bengta Nirjego (1969) należałoby wreszcie podjąć ra-

dykalne kroki w celu urzeczywistnienia idei normalizacji w życiu społecznym. Wehmeyer (1998) konkludował, że XXI w. jest czasem, w którym społeczeństwo musi w końcu usłyszeć wołanie Nirjego o samostanowienie osób z niepełnosprawnością.

Koncepcje i definicje normy, normalności w konsekwencji prowadzą do nakreślenia także granic między sprawnością i niepełnosprawnością. Podejmowane są działania zmierzające do różnego typu klasyfikacji zaburzeń, które to klasyfikacje pozwalają na stosunkowo precyzyjne oddzielanie jednostek o funkcjonowaniu normalnym i patologicznym. Od 1996 r. w Polsce obowiązuje Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych opracowana przez Światową Organizację Zdrowia (ICD-10). Obecnie opracowywana jest następna rewizja klasyfikacji (ICD-11), która zostanie opublikowana w 2015 r. Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne wydało piątą edycję *Podręcznika diagnostycznego i statystycznego zaburzeń psychicznych* (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, *DSM-5*, 2013). ICD oraz DSM są uznanymi narzędziami do klasyfikacji zaburzeń; zamieszczone w nich wskaźniki pozwalają diagnostycznie różnicować normę i nienormalność.

Szczególną uwagę zwraca stanowisko Zakrzewskiej-Manterys (2010, s. 11), która traktuje „nienormalność upośledzonych [umysłowo – JG] jako skrajny przypadek «obrzeży» człowieczeństwa. […] Można natomiast powiedzieć, że upośledzeni umysłowo są naszymi alter ego, są «innymi», w symbolicznym sensie niespełnienia warunków konformistycznej normalności". Speck (2005, s. 275) mówi o zasadności współistnienia włączenia i wykluczenia społecznego, ponieważ różnorodność zainteresowań, możliwości i zdolności ludzi sprawia, że nikt nie chce być „zintegrowany we wszystkich społecznych segmentach". Stąd też pedagogika specjalna nie może się koncentrować wyłącznie na programie włączania do społeczeństwa, należy raczej liczyć się z różnorodnością norm i wartości w jego obrębie (tamże). Uczenie się życia w społeczeństwie o różnorodnych normach i wartościach oznacza konieczność przewidywania, że będą występować sprzeczności. Dlatego wychowanie w takiej perspektywie wymaga szczególnego nastawienia na dostrzeganie tego, co łączy, a nie różnicuje, i tego, co integruje, nadając sensowny wymiar wspólnemu życiu społecznemu.

Splot różnych koncepcji, definicji, klasyfikacji ukierunkowuje także myślenie o autorstwie własnego życia w kontekście niepełnosprawności człowieka. Pod tym względem może być przydatne zastosowanie modeli określających normalnie funkcjonującego człowieka oraz wzorców definiujących funkcjonowanie patologiczne czy też dysfunkcjonalne. Przedmiot rozważań tego artykułu wymaga przyjęcia najważniejszego dla mnie założenia, że w każdej osobie istnieją zdolności do tworzenia własnego, indywidualnego konceptu samego siebie. Cenne jest również rozważanie normy, normalności z uwzględnieniem refleksji nad salutogeniczną potrzebą człowieka uporządkowania i zrozumienia własnego działania i życia oraz nadania mu sensu. W przypadku niepełnosprawności ważne

wydaje się również zalecenie konfrontacji wymagań normalnych sytuacji życiowych z możliwościami danej osoby i potrzebą uaktywnienia jej wysiłku w celu pokonania przeszkód życiowych.

Tworzenie przez człowieka ścieżki własnego istnienia i nadawanie jej atrybutów autorskich nie jest prostym poddaniem się losowi. Wymaga bowiem szczególnego zaangażowania osoby, a w przypadku niepełnosprawności – wzmożenia wysiłku pokonywania trudności, przeszkód, nie tylko natury fizycznej. Bycie autorem własnego życia łączy się z wytężonym wysiłkiem osoby, by własny rozwój wypełnić istotnymi zasobami, które pozwolą jej osiągnąć to, co można nazwać jej indywidualnym, autorskim życiem. W sensie ogólnym należy jednak mieć na uwadze, że dziś formułowane normy, a także określanie i definiowanie normalności „tu i teraz", nie jest aksjomatem na „wszędzie i zawsze".

Normalizacja nie oznacza bycia normalnym – o bezwarunkową przynależność i pozbawioną piętna społeczną tożsamość

Aksjologia współczesnego modelu rehabilitacji obiera za cel przygotowanie osób z niepełnosprawnością do egzystencji, której istotnymi cechami są: aktywność, samoświadomość, zdolność do dokonywania wyborów, sprawowanie kontroli nad własnym życiem, poczucie sprawczości, poczucie związku z innymi ludźmi. W centrum zainteresowania teorii rehabilitacji sytuuje się dziś proces normalizacji życia osób z niepełnosprawnością (Szczupał, 2008). Celem działań normalizacyjnych jest umożliwienie osobom odbiegającym od normy podejmowania typowych i uznawanych za wartościowe ról społecznych i wypełniania ich zgodnie z istniejącymi w danej zbiorowości oczekiwaniami.

Społeczny etos normalizacyjny zależny jest od bezwarunkowego poszanowania godności i prawa do życia każdego człowieka. Z tymi wartościami łączy się bezwarunkowa przynależność każdego człowieka do jego środowiska życia. Zdaniem Specka (2005), pojęcie przynależności jawi się jako szersze znaczeniowo niż pojęcie integracji i nie jest ani konkretyzacją integracji, ani normalizacji, lecz inną orientacją, która przekracza te pojęcia ze względu na aspekt etyczny. „Bezwarunkowa przynależność to przynależność bez wyjątku, bez podawania w wątpliwość, bez sprawdzania. […] Jest ona możliwa, gdy wszelkie wstępowanie w relacje społeczne znajduje swoje najgłębsze uzasadnienie w osobie" (tamże, s. 177). Społeczny etos pracy z niepełnosprawnymi, w który jako wartość wkomponowana jest świadomość bezwarunkowej przynależności każdego człowieka, nakreśla także kierunek działań normalizacyjnych: „[…] trzeba Innych włączyć do społeczeństwa. Od tego zależy wspólna przyszłość" (tamże, s. 180).

Proces normalizacyjny ma swój początek w postawach i świadomości społecznej, a także w schematach mentalnych każdego człowieka. Głębia tego procesu wnika jako przeciwieństwo w różne przejawy nietolerancji społecznej, w tym – stygmatyzację, wykluczanie, napiętnowanie. Goffman (2005) analizuje

proces napiętnowania, podczas którego społeczeństwo stosuje różne formy dyskryminacji, przez co zmniejsza szanse życiowe osoby napiętnowanej. „Radzenie sobie z piętnem jest ogólną cechą społeczeństwa, procesem pojawiającym się wszędzie tam, gdzie istnieją normy dotyczące tożsamości" (tamże, s. 173). Autor buduje teorię piętna, w której tłumaczy niższość osoby napiętnowanej i tworzy jej wizerunek – zagrażający innym i społecznie niebezpieczny, pozbawiony szacunku i społecznej tożsamości. Z czasem stygmatyzowany zaczyna przejmować punkt widzenia „normalsów" i odnajdywać w sobie te cechy, które były źródłem napiętnowania, oraz zaprzeczać tym, które były jego siłą i wartością (tamże, s. 39). Nosiciel piętna „oscyluje niekiedy między kuleniem się ze strachu a arogancją, przechodząc od jednego do drugiego i demonstrując w ten sposób, jak łatwo zwykła interakcja twarzą w twarz może się wymknąć spod kontroli" (tamże, s. 50).

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

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

William G. Bronston (1976), podejmując problem normalizacji, stwierdził, że proces ten ma głębokie zakorzenienie w kulturze wartości. Normalizację można odnieść do czterech aspektów. Istotne jest zwiększanie świadomości społecznej w celu niwelowania uprzedzeń, stygmatów, marginalizacji człowieka, jakie prezentuje społeczeństwo wobec osób innych. Normalizacja jest także jednym

z najpotężniejszych narzędzi organizacji – opieki, edukacji, rehabilitacji, terapii. Stanowi podstawowe narzędzie ideowe dla tych wszystkich, którzy przygotowują się do pracy z osobami niepełnosprawnymi (lekarzy, pielęgniarek, terapeutów, nauczycieli, innych specjalistów). Staje się także istotą właściwych relacji między człowiekiem potrzebującym a technologią, która, wnikając w życie społeczne, nazbyt go dehumanizuje. Normalizacja w tym zakresie przywraca naturalne proporcje i szlachetne relacje międzyludzkie. Bronston (tamże) zapewnia, że normalizacja oparta na modelu społeczno-rozwojowym stanowi jedną z najbardziej spójnych i systematycznych ideologii dla wszystkich usług pomocowych. Staje się niejako przewodnikiem wyznaczającym właściwy humanistyczny kierunek, także w zakresie badań naukowych nad istotnymi wymiarami normalizacji życia.

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

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

Należy jednak zaznaczyć, że dzisiejsza normalizacja nie jest sztywno nakreśloną kilkadziesiąt lat temu ideą. Nieustannie wzbogacają ją nowe konstrukty teoretyczne, modyfikowane i wzmacniane analizami badawczymi. Rezultaty opracowań empirycznych pozwalają pełniej widzieć osoby z niepełnosprawnością w różnych zakresach ich funkcjonowania, w tym – m.in. określić, jakie mają poczucie własnej wartości, jak są niezależne życiowo, w jakim stopniu mogą podejmować i podejmują decyzje, jaka jest ich jakość życia, w czym przejawia się ich autonomia, czy mogą dokonywać i dokonują wyborów, jak doświadczają szczęścia (np. Dagnan, Sandhu, 1999; Emerson, Hatton, 2008; Lachapelle i in., 2005).

W naukowym podejściu do określania warunków normalizacji życia osób z niepełnosprawnością centralnym pojęciem jest „jakość ich życia". Kategoria ta bywa sprowadzana do obiektywnych czynników, takich jak: stan zdrowia, sytu-

acja rodzinna, poziom wykształcenia, wysokość dochodów, posiadanie dóbr czy uprawnień, trwałość i bliskość więzi z innymi ludźmi. Za szczególnie ważne kryterium i wskaźnik jakości życia przyjmuje się subiektywną ocenę różnych aspektów własnej sytuacji, która wyraża się w określonych stanach emocjonalnych i przekonaniach, oczekiwaniach i nadziejach. Aktualnie można zaobserwować szeroki nurt badań nad jakością życia osób z niepełnosprawnością. Relacjonowane są liczne doniesienia empiryczne, zarówno w literaturze polskiej (m.in. Sadowska, 2006; Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010; Zawiślak, 2011), jak i zagranicznej (m.in. Schalock i in., 2010; Balboni i in., 2013; Seland i in., 2011; Rey, 2013).

Można z uznaniem odnotować także postęp w badaniach dotyczących samostanowienia osób z niepełnosprawnością. Uzyskane rezultaty pozwalają skuteczniej ponawiać konceptualizację zjawiska niepełnosprawności oraz prowadzą do opracowywania istotnych wskazań dla praktyki edukacyjnej i rehabilitacyjnej (Wehmeyer, Palmer, 2003; Wehmeyer, Bolding, 2001; Wehmeyer, Garner, 2003; Wehmeyer, 2005, 2012). Samostanowienie jako przejaw autonomii jest szczególnie ważnym obszarem funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością, który wymaga rzetelności w rozpoznawaniu mającym ukierunkować podejmowanie działań rehabilitacyjnych. Należy bowiem podkreślić, że normalizacja realizuje się w relacjach społecznych, wyznaczanych procesami integracji i włączania, ale także uwarunkowana jest samodzielnością i niezależnością życiową osób z niepełnosprawnością, czyli istotnymi wymiarami samostanowienia.

W latach 70. XX w. Bronston (1976) nakreślał drogę normalizacji i wskazywał na kilka istotnych działań, a w tym m.in.: zapobieganie instytucjonalizacji osób z niepełnosprawnością, powrót tych osób z instytucji, przeciwdziałanie emocjonalnym barierom podziałów, profilaktykę destrukcji rodziny, zapobieganie osamotnieniu i samotności, dbałość o zachowanie zdrowia i zapewnienie wymaganego leczenia, dostarczanie odpowiedniego do potrzeb ubezpieczenia społecznego, zapewnianie możliwości uczestnictwa społecznego i wsparcia, dowartościowanie tych osób, stwarzanie dla nich możliwości ekonomicznych, zwiększanie usług w sytuacjach pracy, tworzenie warunków sprawiedliwości społecznej. Uznawał (tamże), że co najmniej te wymienione działania powinny być realnie podjęte, by można było mówić o normalizacji. W ten sposób określił kierunki, w których powinien przebiegać ten proces. Okazuje się jednak, że świadomość, co należy zrobić – zwerbalizowana ponad 40 lat temu – nie zawsze jest równoznaczna z urzeczywistnieniem tych założeń. Bez wątpienia świadomość normalizacji w społeczeństwie dziś nadal istnieje, deklaruje ono bowiem uznawanie równych praw osób z niepełnosprawnością. Można jednak zauważyć, że trudniej jest w niektórych dziedzinach o faktyczną, realną zmianę okoliczności i warunków, a także (co trudniejsze) mentalności społeczeństwa w kierunku rzeczywistego wypełnienia zasad idei normalizacji.

Działania normalizacyjne mogą być dostrzegane w różnych obszarach funkcjonowania osób z niepełnosprawnością: ich życia w otwartym środowisku,

wsparcia od narodzin do późnej dorosłości, rozpoznawania i wykorzystywania ich potencjału rozwojowego, podejmowania z nimi relacji dialogowych i podmiotowego ich traktowania, a także polepszania jakości ich życia i uznawania ich prawa do szczęścia i pomyślności życiowej (Głodkowska, 2012). Każdy z tych obszarów wymaga dogłębnej analizy, w której rozpoznawanie możliwości tych osób będzie źródłem rzetelnych informacji dla urzeczywistniania idei normalizacji. Kazimierz Obuchowski (2000) ponad 10 lat temu zapewniał, że obecnie w naszym społeczeństwie upowszechnia się standard podmiotowy oparty na kryteriach samorealizacji i rozwoju. Można mieć nadzieję, że standard ten jest i będzie w sposób naturalny respektowany także w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością, co pozwoli realniej postrzegać wypełnianie zasad normalizacji sformułowanych przez Nirjego (1969) ponad 40 lat temu.

Normalizacja bez upiększeń – jako instrument władzy i narzędzie przemocy symbolicznej

Dziś problematyka normalizacji życia osób z niepełnosprawnością jest już w literaturze polskiej stosunkowo bogato zaprezentowana. Autorzy rozpatrują m.in. normalizację środowiska życia (Kosakowski, 2005), normalizację środowiska społecznego (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010). Szczegółowe rozważania nad procesem normalizacji podejmują m.in. publikacje analizujące zagadnienia procesów społecznej integracji i włączania, a także prezentujące teoretyczno-empiryczne poszukiwania jakości życia osób z niepełnosprawnością, ich uczestnictwa społecznego czy też autonomii.

Pojawiają się również opracowania, w których autorzy niejako przekierowują myślenie o normalizacji, wprowadzając w rozumienie tego procesu nieodczytywane lub marginalizowane dotychczas znaczenia.

Interesujące, ale także niekonwencjonalne ujęcie normalizacji przedstawili Adrienne S. Chambon i Frank T.Y. Wang (1999, za: Hołówka, 2005), odczytując znaczenie filozofii Michela Foucaulta dla pracy socjalnej. Autorzy odnieśli się do poglądów twórcy *Historii szaleństwa w dobie klasycyzmu* i opisali w ich pojęciu bardziej realistyczne rozumienie normalizacji. W ten sposób bez upiększeń i bez „usypiającego ostrość widzenia optymizmu" stwierdzili, że „normalizacja oznacza standard, przy użyciu którego dokonuje się oceny i wyznacza to, co patologiczne […] ustala kryteria i ideały dla ludzkiej myśli i zachowania" (za: Hołówka, 2005, s. 60). Cytat zaczerpnięty ze wspomnianego dzieła Foucaulta pozwala poznać stanowisko autora, który zauważa, że „normalizacja staje się jednym z podstawowych instrumentów władzy pod koniec epoki klasycznej. Dawne wyznaczniki statusu, przywileju i pozycji społecznej zostały zastąpione, lub przynajmniej uzupełnione, przez cały zbiór coraz częściej stosowanych wskaźników normalności, opisujących pozycje w jednolitej strukturze społecznej i decydujących o klasyfikacji, hierarchizacji i rozdziale godno-

ści" (za: tamże, s. 60). Interpretacja sformułowanej przez Foucaulta definicji normalizacji pozwala postrzegać ów proces w trochę innych wymiarach niż rozumiany był u swoich źródeł w opracowanych zasadach normalizacji (Nirje, 1969). W teorii tego filozofa pojawia się myśl, że akceptując procesy normalizacyjne, jednostka „dobrowolnie godzi się na publiczne ogłoszenie swojej niskiej rangi społecznej i na transformację swego statusu. W zamian oczekuje pomocy. Ale realnie poddana zostaje jedynie władzy społecznych zwyczajów, oczekiwań i instytucji" (za: Hołówka, 2005, s. 60). Nie ulega wątpliwości, że takie odczytanie normalizacji zmienia perspektywę spojrzenia i w pewien sposób zaburza też hierarchię wartości osobowo-społecznych niesioną przez źródłowe idee normalizacji. Nie tylko modyfikuje optykę osoby poddawanej działaniom normalizacyjnym, lecz także zmienia postrzeganie całego systemu normalizacyjnego równania z innymi (tamże). W Foukaultowskim ujęciu normalizacji osoba z niepełnosprawnością wyraża zgodę na to, by została zaklasyfikowana do określonej grupy społecznej, której mniejszość i zależność wyznaczają także niską rangę. Jednocześnie godzi się na wejście w pewien system wspierający, który przez zastosowanie odpowiednich metod, środków pozwoli jej zmienić czy to sytuację życiową, czy też status społeczny tak, aby mogła funkcjonować w normalnych warunkach życia społecznego, odpowiednio wykonując właściwe sobie zadania rozwojowe. W tę, wydawałoby się, prostą sytuację osoby z niepełnosprawnością w społeczeństwie Foucault wprowadza pewien dysonans, twierdząc, że osoba ta jedynie poddawana jest presji społecznych oczekiwań i działaniu specjalnie powołanych instytucji. Jest zatem osobą zależną, kierowaną, sterowaną, dostosowującą się, można by nawet powiedzieć, że zniewoloną przez otoczenie społeczne i instytucje. Zatem widoczne jest, że interpretacja Foucaulta w pewien sposób zmienia źródłowe rozumienie normalizacji jako podmiotowo ukierunkowanego dobrodziejstwa dla polepszania jakości życia osób z niepełnosprawnością. Owej szczytnej idei z lat 60. XX w. nadaje wymiar bardziej uprzedmiotowiający. Jednocześnie autor wyraźnie wykazuje, że patologizacja i normalizacja to procesy, które należy analizować wspólnie, ponieważ oba wynikają z przyczyn i mechanizmów marginalizacji. Wyodrębnienie „normy" i „patologii" nie jest więc celem samym w sobie, lecz zaledwie punktem wyjścia do podjęcia odpowiednich działań, których celem ma być opanowanie lub ograniczenie anomalii. Taki punkt widzenia jeszcze bardziej zmienia optykę postrzegania normalizacji życia osób niepełnosprawnych, ale także, co nie jest bez znaczenia, otwiera możliwości szczególnych, pogłębionych interpretacji. Można się zgadzać ze stanowiskiem autora lub wskazywać argumenty przeciwne, ale nie można poglądów Foucaulta pomijać, jeśli chcemy proces normalizacji życia osób z niepełnosprawnością rozpatrywać możliwie rzetelnie, w wielorakich przejawach i uwarunkowaniach.

Sądzę, że z uwagą można także w tym miejscu odnieść się do teorii władzy i przemocy symbolicznej, której twórcą jest Pierre-Felix Bourdieu (za: Bourdieu,

Passeron, 2006). Zgodnie z tą koncepcją władzy symbolicznej udaje się narzucić znaczenia, i to narzucić je jako uprawnione, ukrywając układy sił leżące u podstaw jej mocy, dołączając do owych sił swoją własną moc, tzn. moc czysto symboliczną, która jest pewną własnością stosunków społecznych (tamże, s. 73). W kontekście władzy symbolicznej Bourdieu i Loïc Wacquant (2001) ustalili rozumienie przemocy symbolicznej, która polega na transmisji wzorców zachowań, znaków i treści danej kultury wraz z narzucaniem ich interpretacji. Przemoc symboliczna jest odmianą panowania ukrytego, „dokonuje się dokładnie tam, gdzie się jej za przemoc nie uważa, jest miękką (nie bezpośrednią, fizyczną czy psychiczną) formą przemocy, która oddziałuje na podmiot społeczny przy jego współudziale i przyzwoleniu" (tamże, s. 162). Odnosząc koncepcję przemocy symbolicznej do przedmiotu rozważań tego artykułu, można się zastanawiać co najmniej nad rozbieżnościami między założeniami teoretycznymi, deklaracjami normalizacji a jej realizacją w praktyce, a w szczególności rozpatrywać ukryte aspekty oddziaływań pedagogicznych czy rehabilitacyjnych, bo jak twierdzą Bourdieu i Jean-Claude Passeron (2006, s. 16), „każde działanie pedagogiczne stanowi symboliczną przemoc, ponieważ u jej podstaw, poprzez narzucanie i wdrażanie arbitralności kulturowej (wychowanie), znajdują się układy sił między grupami lub klasami składającymi się na formację społeczną". Posiłkując się teorią tych badaczy (tamże), można stwierdzić, że przemoc symboliczna jest przyjmowana dobrowolnie, dlatego też jej obiekty łatwiej poddają się manipulacji, ulegając propozycjom i godząc się na określone interpretowanie rzeczywistości. Jest to mechanizm, który utrudnia zachowanie realistycznej oceny znaczących dla wychowania, a także dla rehabilitacji wydarzeń.

Sygnalnie przedstawione dwa stanowiska wobec normalizacji, bez upiększeń i bez „usypiającego ostrość widzenia optymizmu", pozwalają na zgłębianie dalej prowadzonych rozpoznań i interpretacji w celu normalizacji środowiska życia osób z niepełnosprawnością i normalizacji środowiska społecznego.

Wspólne doznawanie świata i wspólne bytowanie – czy rezerwat przestrzeni osób z niepełnosprawnością

Idee humanistyczne z lat 70. ubiegłego wieku szybko zaczęły przenikać do pedagogiki specjalnej. Zaowocowały zmianą w postrzeganiu niepełnosprawności człowieka. Uwaga rehabilitacyjna i badawcza zaczęła być bardziej skierowana na możliwości osoby niż jej ograniczenia, na integrowanie niż izolację, na szacunek niż stygmatyzację. W modelach rozwoju osoby z niepełnosprawnością zaczęto eksponować aspekt zdrowia, samopoczucia, personifikacji, włączania w życie społeczne. W ten sposób rodziła się idea zapewnienia osobom z niepełnosprawnością prawa do wspólnego doznawania świata i „wspólnego bytowania". Formułowano potrzebę zbliżenia warunków życia niepełnosprawnych do istniejących norm społecznych, standardów życia osób sprawnych oraz dostrzegania wartości

każdego człowieka i przyznania mu prawa do wolności w dokonywaniu wyborów i samodzielnego stanowienia o swoim życiu. Tak rozumiane warunki wsparcia osób z niepełnosprawnością określano rehabilitacją personalną, podmiotową (Kowalik, 1999), w której człowiek niepełnosprawny staje się odpowiedzialny za własne życie, a miejsce w społeczeństwie nie jest ofiarowane przez innych, lecz wypracowane przez samą osobę niepełnosprawną wspieraną procesem rehabilitacji. Idea podmiotowości, wynikająca z fundamentalnych praw do wolności i równości każdego człowieka, zarysowała zatem charakter wsparcia rehabilitacyjnego osoby z niepełnosprawnością, nadając mu istotne przymioty w postaci uczestnictwa, samostanowienia, sprawstwa, a także dbałości o jakość życia i pomyślność życiową.

W 1998 r. Martin Seligman wskazywał na fakt, że od II wojny światowej psychologia jest głównie skoncentrowana na patologii, a przecież łagodzenie problemów zdrowia psychicznego należy uznać tylko za część misji tej dyscypliny. Zgodnie z przekonaniem Seligmana (2002) psychologia powinna bardziej zająć się biegunem przeciwnym – siłami psychicznymi, mocnymi stronami osobowości człowieka. W ten sposób zrodziła się psychologia pozytywna (*positive psychology*), też nauka o szczęściu (*science of happiness*), które w diagnostyce i pomocy terapeutycznej uwzględniają zalety i mocne strony człowieka. Teorie te są bardziej skoncentrowane na pożądanych aspektach psychicznego i społecznego funkcjonowania osoby niż na ludzkich słabościach i ograniczeniach. Badania podejmowane w nurcie psychologii pozytywnej ukazują optymalne ludzkie funkcjonowanie, prowadząc jednocześnie do rozpoznawania czynników, które zapewniają „rozkwit" osoby (Głodkowska, 2013). Pozytywne idee ukierunkowują badania nad korzystnymi warunkami rozwoju zasobów także osoby z niepełnosprawnością. Jednakże naukowe pozytywne ukierunkowanie na „rozkwit osoby" nie zawsze przekłada się na sytuacje realne położenia życiowego tych osób i ich szans na optymalny rozwój.

Niezwykle cenną inspiracją mogą być tutaj rozważania Zenona Gajdzicy (2013) nad sytuacją społeczną osób z niepełnosprawnością w kontrowersyjnej (jak sam stwierdził autor) kategorii rezerwatu jako wyodrębnionego dla niepełnosprawnych miejsca w przestrzeni społecznej. Badacz ten uzasadnia, że koncepcja Goffmana (2011) może stanowić narzędzie deskrypcji i wyjaśniania sytuacji społecznej Innych, zarówno w zakresie licznych problemów bezpośrednio z nimi związanych, jak i pewnej ewaluacji podejmowanych działań przez otoczenie społeczne w celu zniesienia czy choć ograniczenia doświadczanych przez nich trudności. Gajdzica (2013) analizuje podstawowe pojęcia z koncepcji Goffmana (2011) w odniesieniu do niepełnosprawności człowieka. Tak też rozważa kategorie: dobro, roszczenie, interesant, przeszkody, autor, agent. Dobro jako pożądany obiekt lub stan w przypadku osób z niepełnosprawnością można odczytywać jako brak barier czy innych ograniczeń, dzięki czemu mogą być stwarzane korzystne warunki ich pełnego uczestniczenia w życiu społecznym, kulturowym czy ekonomicznym. Ów pożądany stan widziany jest jako dobro

w życiu osób z niepełnosprawnością, co pozwala im na satysfakcjonujące odgrywanie ról społecznych. Roszczenie określa prawa posiadania, kontrolowania, używania i zdobycia dobra. Interesant to strona, w której imieniu wysuwa się roszczenia. Przeszkody oznaczają argumenty, środki lub instytucje zagrażające spełnieniu roszczeń. Autor (kontrinteresant) to strona, w której imieniu podważa się roszczenia. Agenci to jednostki, które występują w imieniu interesanta i kontrinteresanta oraz reprezentują kwestie roszczeniowe (tamże, s. 48; Gajdzica, 2013, s. 14–20). Gajdzica (tamże, s. 15) zauważa, że owa koncepcja Goffmana może „posłużyć jako narzędzie wyjaśniania źródeł i mechanizmów wielu paradoksów «normujących» życie" osób z niepełnosprawnością.

Sądzę, że pogłębione analizy wspólnego bytowania i podmiotowości, rozpatrywane w kontekście teorii Goffmana, dają miarodajne podstawy do wyznaczenia konkretnych warunków, kryteriów i obszarów procesu normalizacji. Tak też dobro można rozpatrywać ze względu na osiągnięcie stanu, który daje pożądaną jakość życia, sprzyja pomyślności życiowej i zapewnia warunki wykonywania zadań rozwojowych właściwych dla wieku i możliwości osoby z niepełnosprawnością. W tym zakresie rozpoznania naukowego mogą się znaleźć także kategorie opisujące funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością ze względu na atrybuty psychologii pozytywnej, w tym co najmniej: samostanowienie, poczucie własnej wartości, optymizm, nadzieja, entuzjazm, szczęście. Dobrem będzie także stan osoby z niepełnosprawnością, w którym będzie ona miała poczucie decydowania o swoim życiu, sprawach drobnych i ważniejszych, będzie miała poczucie, że staje się i jest autorem własnego życia. W tym kontekście można również rozważać ogólną orientację życiową osób z niepełnosprawnością, która stwarza im możliwości radzenia sobie z sytuacjami trudnymi, przeciążającymi, nieprzewidywalnymi, jakie niesie ze sobą życie każdego człowieka. Jednakże w przypadku niepełnosprawności problemy nasilają się i nieustannie wymuszają wzmożone zaangażowanie, aby sobie z nimi poradzić.

Roszczenia to wymagania sprawnej społeczności, przywłaszczającej sobie prawa do posiadania i rozdzielnictwa dóbr i wartościowych ról. W tym zakresie można rozpatrywać postawy społeczne, które mogą się przejawiać w dwóch skrajnych wymiarach – akceptację uczestnictwa niepełnosprawnych w życiu zbiorowym i odgrywania ról na miarę potrzeb i możliwości, ale także odrzucenie, izolowanie, marginalizację. W kategorii roszczeń można też odczytywać upominanie się samych niepełnosprawnych o swoje prawa do godnego życia, co przejawia się w postawach silniej nacechowanych wymaganiami i żądaniami.

Interesant to osoba z niepełnosprawnością, która uczestnicząc w życiu zbiorowym, podejmuje wysiłki, by jej inność była akceptowana i by szanowano jej prawo do uczestnictwa. Przeszkody to różnego rodzaju bariery uniemożliwiające czy ograniczające zdobywanie i posiadanie dóbr oraz dysponowanie dobrami, które są własnością osoby z niepełnosprawnością lub są w zasięgu jej możliwości. Kontrinteresant to, zgodnie z omawianą tu koncepcją Goffmana (2011), spo-

łeczeństwo ludzi sprawnych, a głównie ta jego część, która nie dostrzega potrzeb i potencjału osób z niepełnosprawnością. W tej kategorii rezerwatu ujawniają się takie postawy społeczne wobec osób z niepełnosprawnością, jak odrzucenie, stygmatyzacja czy też ignorowanie obecności niepełnosprawnych. Agenci jako profesjonalni reprezentanci osób z niepełnosprawnością to sieć specjalistów, którzy zajmują się tymi osobami od urodzenia do późnej dorosłości, świadcząc usługi edukacyjne, rehabilitacyjne, terapeutyczne i opiekuńcze. W tej kategorii można także wskazać na rolę przedstawicieli wywodzących się ze środowiska osób z niepełnosprawnością, którzy odgrywają rolę selfadwokatów.

Nakreślona – za pomocą pojęć: dobro, roszczenie, interesant, przeszkody, autor, agent – przestrzeń bywa w różny sposób diagnozowana i interpretowana, także w kierunku rozpoznawania aspektów normalizacji życia osób z niepełnosprawnością. Można przewidywać, że rezerwat w obszarach społecznego bytowania będzie przyzwalał na ich obecność i uczestniczenie lub będzie marginalizował, odrzucał, izolował. Można również przyjąć, że pewnym wyznacznikiem przestrzeni rezerwatu osób z niepełnosprawnością jest granica nakreślona między światem sprawnych i niepełnosprawnych. Granicę tę wyznacza w dużym stopniu stereotypowe ujęcie osoby z niepełnosprawnością i jej miejsca w społeczeństwie. Jak twierdzi Zakrzewska-Manterys (2010, s. 45), najbardziej wyrazistą cechą w owym stereotypie jest „odstawanie" od standardów normalnej czy typowej osoby, niespełnianie kryteriów „pełnonormalności".

Włączając w myśl o wyznacznikach przestrzeni rezerwatu koncepcję Goffmana, można pytać o zasięg granic między światem pełnosprawnych i światem niepełnosprawnych. Na ile są one przepuszczalne czy uszczelnione, a także czy poddają się modyfikacji, czy są zesztywniałe? Można także zadać pytanie o zasadność istniejących standardów „pełnonormalności" i niespełniania społecznych kryteriów „bycia w normie".

Działania normalizacyjne w przestrzeni osób z niepełnosprawnością ukierunkowane są na zacieranie granic między normą a nienormalnością, nadawanie im cech plastyczności i podatności na zmiany w kierunku poszanowania godności osoby z niepełnosprawnością oraz uznawania jej udziału w kreowaniu własnego życia przez podjęcie roli jego autora. Złudne będą oczekiwania takich zmian, jeśli istniejące stereotypy niepełnosprawności nie zostaną „rozmiękczone" rozpoznaniem w nich i podkreśleniem aspektów pozytywnych, nadaniem tym stereotypom waloru „pozytywności" (tamże, s. 48). Jak słusznie stwierdza Gajdzica (2013), rezerwaty generują i wyznaczają problemy lub (i) są ich skutkiem. W kontekst tego podejścia wpisują się paralelne koncepcje rozumienia niepełnosprawności jako predyspozycji do generowania w życiu człowieka trudności oraz jako wyniku relacji stygmatów, dystansu, niewydolności społeczeństw (Speck, 2005, s. 238; Gajdzica, 2013, s. 17). Można na tę rzeczywistość osób z niepełnosprawnością spojrzeć w wymiarze przestrzennym i relacyjnym, posługując się metaforą „skurczonej rzeczywistości", która wyznaczana jest nie

tylko ścianami pomieszczenia, w którym przebywają, lecz także granicami szczelnie odgradzającymi osoby z niepełnosprawnością od tzw. świata normy (Kopeć, 2013, s. 15). Przestrzenie, w jakich realnie uczestniczą osoby z niepełnosprawnością, mogą obrazować uruchamiane lokalnie procesy oddzielania światów sprawnych i niepełnosprawnych, nasilające separację, stygmatyzację, marginalizację. Mogą być także przejawem „rozmiękczania" schematów mentalnych, wskazując na uznawanie różnic, potrzebę wspólnego doznawania świata i wspólnego bytowania. Ta druga sytuacja będzie przejawem urzeczywistniania idei normalizacji, którą można zawrzeć w prostych stwierdzeniach: każdy ma prawo do bycia innym oraz wszystkie istoty ludzkie są szczególne i cenne.

Bibliografia

Antonovsky, A. (2005). *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*. Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii.

Balboni, G., Coscarelli, A., Giunti, G., Schalock, R.L. (2013). The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: The use of self-report and report of others assessment strategies. *Research in Developmental Disabilities*, *34*, *11*, 4248–4254.

Bourdieu, P., Wacquant, L. (2001). *Zaproszenie do socjologii refleksyjnej*. Warszawa: Oficyna Naukowa.

Bourdieu, P. Passeron, J.-C. (2006). *Reprodukcja. Elementy teorii systemu nauczania*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

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

Canguilhem, G. (2000). *Normalne i patologiczne*. Gdańsk: słowo/obraz terytoria.

Czabała, Cz., Sęk, H. (2000). Wprowadzenie do psychologii klinicznej. W: J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki*. T. 3. (s. 555–567). Gdańsk: GWP.

Dagnan, D., Sandhu, S. (1999). Social comparison, self-esteem and depression in people with intellectual disability. *Journal of Disability Research*, *43*, 372–379.

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: *DSM-5*. (2013). Washington, DC: American Psychiatric Association.

Emerson, E., Hatton, Ch. (2008). *People with Learning Difficulties in England Centre for Disability Research*. Lancaster: Lancaster University.

Foucault, M. (2000). Szaleństwo i społeczeństwo. W: M. Foucault, *Filozofia, historia, polityka. Wybór pism*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Gajdzica, Z. (red.). (2013). *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Głodkowska, J. (2010). Model kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi – różnice nie mogą dzielić. W: *Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Materiały szkoleniowe. Część 1.* (s. 37–92). Warszawa: MEN.

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

Głodkowska, J. (2013). Przełamywanie stereotypu niepełnosprawności intelektualnej. *Ruch Pedagogiczny*, *3*, 51–68.

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

Goffman, E. (2011). *Relacje w przestrzeni publicznej. Mikrostudia porządku publicznego*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Hołówka, J. (2005). Profesje przeciw wykluczeniu. W: M. Orłowska (red.), *Skazani na wykluczenie*. (s. 57–76). Warszawa: Wydawnictwo APS.

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

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

Kowalik, S. (1999). *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. Katowice: Wydawnictwo Śląsk.

Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.

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

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

Leszczyński, D., Szlachcic, K. (2003). Georges Canguilhem. W: D. Leszczyński, K. Szlachcic, *Wprowadzenie do francuskiej filozofii nauki. Od Comte'a do Foucaulta*. (s. 233–252). Wrocław: Wydawnictwo UWr.

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

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

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

Polit, K. (2011). Swoistość bytu ludzkiego według poglądów José Ortegi y Gasseta. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska*, Lublin*, 36*, *1*, 127–140.

Rey, L., Extremera, N., Durán, A., Ortiz-Tallo, M. (2013). Subjective quality of life of people with intellectual disabilities: The role of emotional competence on their subjective well-being. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *26*, 146–156.

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

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

Seland, J.H., Vingerling, J.R., Augood C.A., Bentham, G., Chakravarthy, Ch., deJong, P.T.V.M., Rahu, M., Soubrane, G., Tomazzoli, L., Topouzis, F., Fletcher, A.E. (2011). Visual impairment and quality of life in the older european population, the EUREYE study. *Acta Ophthalmologica*, *89*, *7*, 608–613.

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

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

Seligman, M.E.P., Walker, E.F., Rosenhan, D.L. (2003). *Psychopatologia*. Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.

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

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

Wehmeyer, M.L. (1998). Self-determination and individuals with significant disabilities: Examining meanings and misinterpretation. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities (JASH)*, *23*, *1*, 5–16.

Wehmeyer, M.L., Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, *45*(*5*), 371–383.
Wehmeyer, M.L, Palmer, S.B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three years after high school: The impact of self-determination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, *38*, 131–144.
Wehmeyer, M.L., Garner, N.W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *16*(*4*), 255–265.
Wehmeyer, M.L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Reexamining meanings and misinterpretations. *Research and Practice in Severe Disabilities*, *30*, 113–120.
Wehmeyer, M.L. (2012). Self-determination and strenghs-based approach to intellectual disability. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, *2*(*16*), 23–34.
Wolfensberger, W. (1972). *The Principles of Normalization in Human Services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
Wolfensberger, W. (1974). *The Origin and Nature of Our Institutional Models.* Syracuse, N.Y.: Policy Press.
Zakrzewska-Manterys, E. (2010). *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*. Warszawa: Wydawnictwa UW.
Zawiślak, A. (2011). *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.

AUTORSTWO ŻYCIA A NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – PONAWIANE ODCZYTYWANIE IDEI NORMALIZACJI

Streszczenie

Artykuł rozpatruje ideę normalizacji, przytaczając na wstępie dwa źródła: psychologię pozytywną oraz filozofię witalistyczną. Pierwsza ukazuje, jak można w człowieku poznawać jego dobrostan i sprzyjać jego rozkwitowi. Druga skupia się na ludzkim życiu, nadając mu sens podstawowy. Autorka podkreśla stanowisko, że normalizacja nie oznacza bycia normalnym i tę ideę interpretuje z punktu widzenia bezwarunkowej przynależności i społecznej tożsamości pozbawionej piętna. W rozważaniach ukazuje także normalizację jako instrument władzy i narzędzie przemocy symbolicznej oraz w kategoriach wspólnego ze społeczeństwem doznawania świata i wspólnego bytowania.

Słowa kluczowe: normalizacja, autorstwo życia, norma, niepełnosprawność, przynależność, samostanowienie, autonomia, piętno, rezerwat przestrzeni osób z niepełnosprawnością

AUTHORSHIP OF LIFE VERSUS DISABILITY – RENEWED INTERPRETATIONS OF THE NORMALIZATION PRINCIPLE

Abstract

The article examines the normalization principle and quotes two sources at the beginning: positive psychology and vitalism. The first one shows how to learn about a person's well-being and promote his or her flourishing. The second one focuses on human life, giving it a fundamental meaning. The author emphasizes the position that normalization does not mean being normal and interprets this principle from the point of view of absolute membership and social identity devoid of stigma. She also depicts normalization as an instrument of power and a tool of symbolic abuse and in terms of experiencing the world together with society and shared living.

Key words: normalization, authorship of life, norm, disability, membership, self-determination, autonomy, stigma, space reserve for people with disabilities

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO" DOI: 10.5604/17345537.1116719
NR 1(23) 2014

EDYTA JANUSZEWSKA

UCHODŹCY I IMIGRANCI NA ŁAMACH KWARTALNIKA *JOURNAL OF IMMIGRANT AND REFUGEE STUDIES* W LATACH 2002–2013. MIGRACJE I PROCES AKULTURACJI (INTEGRACJI). CZĘŚĆ I

W światowej literaturze przedmiotu dotyczącej zagadnień migracji, a także konfliktów etnicznych, dyskryminacji, rasizmu, nacjonalizmu i polityki integracyjnej istnieje wiele czasopism poświęconych tym zagadnieniom. Należy tu wymienić m.in.: *Ethnic and Racial Studies*, *European Journal of Migration and Law*, *Forced Migration Review*, *Georgetown Immigration Law Journal*, *Human Rights Quarterly*, *Immigrants and Minorities Journal*, *International Journal of Migration*, *Health and Social Care*, *International Journal of Refugee Law*, *International Migration*, *International Migration Review*, *Journal of Ethnic and Migration Studies*, *Journal of Immigrant and Minority Health*, *Journal of International Migration and Integration*, *Migration Letters*, *Migration Studies*, *Refugee Survey Quarterly* i *The Journal of Refugee Studies*. Jeśli chodzi o polskie czasopisma dotyczące migracji oraz sytuacji uchodźców i imigrantów w Polsce i na świecie, należą do nich: kwartalnik *Studia Migracyjne – Przegląd Polonijny* wydawany przez Komitet Badań nad Migracjami PAN, *Biuletyn Migracyjny* i *Informator Migracyjny* przygotowywane przez Ośrodek Badań nad Migracjami UW, *Central and Eastern European Migration Review* wydawany przez PAN i Ośrodek Badań nad Migracjami UW oraz publikowana w Internecie *Refugee.pl – gazeta uchodźców*, wydawana przez Polską Akcję Humanitarną. Do 2006 r. ukazywał się także kwartalnik *Z obcej ziemi* nakładem UNHCR (Biuro Wysokiego Komisarza NZ do Spraw Uchodźców).

Analizę zawartości kwartalnika pt. *Journal of Immigrant and Refugee Studies* (który w latach 2002–2005 funkcjonował pod nazwą *Journal of Immigrant and Refugee Services*) przeprowadziłam w czasie dwumiesięcznego pobytu (styczeń–marzec 2014 r.) na stypendium na Uniwersytecie w Oksfordzie (The Oxford Department of International Development, Refugee Studies Centre).

Na zbadanie zagadnień poświęconych uchodźcom i imigrantom na łamach tego międzynarodowego kwartalnika zdecydowałam się z dwóch powodów: po pierwsze, problemy uchodźców i imigrantów w większości odnoszą się do Stanów Zjednoczonych, Kanady i Meksyku, a w polskiej literaturze przedmiotu jest to rzadko eksplorowana kwestia, po drugie zaś – w wybranym przeze mnie czasopiśmie przedstawiane są problemy socjalne uchodźców i imigrantów oraz udzielana im pomoc społeczna, a to zagadnienie należy do moich zainteresowań naukowych i badawczych. W ramach analizy tematycznej przestudiowałam wszystkie teksty z lat 2002–2013 – w sumie 264. Podzieliłam je na dwie części, które stanowią dwa osobne artykuły. Wyszczególniłam sześć tematów: (1) pojęcie migracji (zaliczyłam do niej takie podkategorie, jak: ramy teoretyczne migracji, historia imigracji do różnych krajów i emigracji z różnych krajów, przyczyny migracji); (2) proces integracji (kapitał społeczny i ludzki, bariera językowa ujemnie wpływająca na integrację, praca socjalna i rola NGO-sów w pracy z uchodźcami i imigrantami); (3) problemy adaptacyjne młodych imigrantów w domu i w szkole (problemy adaptacyjne imigrantów w środowisku lokalnym, style wychowania w rodzinach imigranckich, przemoc domowa w rodzinach imigrantów, kształtowanie się tożsamości dwukulturowej); (4) problemy zdrowotne imigrantów (zatrudnienie a zdrowie imigrantów, dostęp do opieki zdrowotnej, problemy zdrowia psychicznego uchodźców i imigrantów, stres potraumatyczny – PTSD, problemy zdrowia fizycznego, uchodźcy i imigranci a HIV/AIDS); (5) obraz imigrantów w mediach; (6) sytuacja imigrantów w krajach Trzeciego Świata.

W tym artykule koncentruję się na pojęciu migracji i na zagadnieniu procesu integracji imigrantów w różnych krajach oraz na problemach i korzyściach z tego wynikających zarówno dla samych imigrantów, jak i dla krajów przyjmujących. Przedstawiam analizę modeli teoretycznych procesu akulturacji i ich związku z polityką państwa przyjmującego, a także problemy imigrantów wpływające na ich proces integracji i wyzwania, jakie stoją przed pracownikami socjalnymi w pracy z tą szczególną grupą narażoną na marginalizację i wykluczenie społeczne.

Zagadnienia dotyczące migracji poruszane na łamach kwartalnika podzieliłam na dwie części. Pierwsza z nich – teoretyczna – przedstawia modele migracji, m.in. model do badania polityki migracyjnej, a także politykę imigracyjną w Los Angeles oraz migracyjne doświadczenia meksykańskich imigrantów w Stanach Zjednoczonych (Segal, Mayadas, Elliott, 2006; Garni, Miller, 2008; Cappiccie, 2011). Druga część dotyczy głównie historii migracji, m.in. fal migracji ze wschodu na zachód Europy na przestrzeni lat (migracje Polaków i Ukraińców do Niemiec, Grecji, Włoch i Węgier oraz migracje Ukraińców do Polski). Ponadto, scharakteryzowana została migracja Marokańczyków do Europy (na przykładzie Francji, Belgii, Holandii, Hiszpanii i Włoch), Turków do Europy (na przykładzie Holandii i Wielkiej Brytanii), Meksykanów do Stanów Zjednoczo-

nych (na przykładzie Kaliforni i Missouri) oraz do Kanady (Lyberaki i in., 2008; Lyberaki, 2008). Artykuły poświęcone konkretnym ruchom migracyjnym dotyczą: migracji Polaków do Niemiec (Miera, 2008); migracji Polaków do Grecji (Christou, 2008); migracji Ukraińców na Węgry (Çağlar, Gereöffy, 2008); migracji Ukrainek do Włoch (Montefusco, 2008); migracji Ukraińców do Polski przed wstąpieniem Polski do strefy Schengen (Iglicka, Weinar, 2008); migracji Marokańczyków do Francji (Guiraudon, 2008), do Hiszpanii (Zapata-Barrero, 2008) i do Belgii (Bousetta, 2008); migracji Turków do Holandii (ter Wal, de Munnik, Andriessen, 2008) i migracji Turków (cypryjskich, z kontynentalnej części Turcji i Kurdów tureckich) do Wielkiej Brytanii (King i in., 2008). Scharakteryzowana jest też imigracja do Portugalii (Cardoso, 2006) i do Irlandii (Galvin, 2006). Jeśli chodzi o imigrację do Stanów Zjednoczonych, przedstawiono jej historię w latach 1970–1998 (na przykładzie Nowego Jorku; Salvo, Lobo, 2002) oraz historię migracji Meksykanów do Stanów Zjednoczonych (przede wszystkim do stanu Missourii; Segal, 2008). Opisana została także migracja Meksykanów do Kanady (George, 2008), a także z Portugalii, Włoch, Hiszpanii, Niemiec i Japonii oraz z krajów Ameryki Łacińskiej do Brazylii w latach 1872–1972 (de Brito Fabri Demartini, 2006). Oprócz historii migracji do różnych krajów poruszona została także kwestia związana z jej przyczynami. Autorzy zaliczyli do nich m.in. ubóstwo i niestabilność społeczną (np. migracja z Ameryki Środkowej – Gwatemali, Salwadoru, Nikaragui do Stanów Zjednoczonych – południowej Kalifornii; Garni, 2010; Tan, 2006).

Jak pokazują badania, migracja jednego lub dwojga rodziców odciska piętno nie tylko na dzieciach, lecz także na osobach dorosłych. Pozostawienie swoich rodzin za granicą jest szczególnie trudne dla kobiet. W związku z rozłąką pojawiają się tragedie rodzinne, rozwody i choroby psychiczne u członków rodzin będące skutkiem stresu wynikającego ze znalezienia się w nowej, trudnej sytuacji (Best-Cummings, Gildner, 2004).

Migracja wiąże się z handlem ludźmi, który dotyczy nie tylko osób dorosłych, lecz przede wszystkim dzieci i młodzieży samotnie podróżujących do obcego kraju. Badania przeprowadzone na Malcie, w Stanach Zjednoczonych (Massachusetts), Kanadzie i Izraelu ujawniają sytuację pozbawionych opieki małoletnich ubiegających się o azyl w krajach destynacji. Pokazują, w jaki sposób dzieci definiują siebie, jak postrzegają sytuację, w której się znalazły, i jak radzą sobie z traumatycznymi doświadczeniami wojennymi w kraju przyjmującym (Mirsky, Wittenberg-Szekely, 2006–2007; Kamya, 2009; Bryan, Denov, 2011; Spiteri, 2012).

Z migracją związany jest także proces akulturacji, łączący się z wieloma trudnościami i wyzwaniami, przed którymi stają imigranci w kraju przyjmującym. Proces integracji jest złożonym zagadnieniem, które możemy rozpatrywać na różnych poziomach i z rozmaitych perspektyw. Na łamach prezentowanego tu kwartalnika scharakteryzowano proces akulturacji z punktu widzenia polity-

ki lokalnej i krajowej kraju przyjmującego, relację między teoretycznymi modelami obywatelstwa a integracją imigrantów oraz modele wprowadzania tej polityki w poszczególnych krajach, m.in. w Niemczech, Holandii, Francji, Włoszech, Hiszpanii, Szwecji, Wielkiej Brytanii, na Cyprze, w Izraelu, Kanadzie, Stanach Zjednoczonych i Nowej Zelandii (Finotelli, Michalowski, 2012). Omówiona została także debata publiczna, jaka toczyła się w latach 1999–2006 w sześciu krajach Europy Zachodniej; przedstawiono stanowiska i argumenty różnych podmiotów politycznych w kontekście wybranych zagadnień związanych z integracją i imigracją (Helbling, 2012).

Saskia Bonjour i Doutje Lettinga w swoim artykule pokazali przykłady modeli integracji imigrantów we Francji i w Holandii poprzez analizę porównawczą regulacji prawnych dotyczących noszenia chust przez muzułmanki w miejscach publicznych, odwołując się do historycznie zakorzenionych koncepcji państwowości, ustroju i przynależności społecznej, które umożliwiają formułowanie problemów i podejmowanie decyzji na szczeblu lokalnym w zależności od sytuacji politycznej, społecznej i ekonomicznej kraju przyjmującego (Bonjour, Lettinga, 2012). Innym zagadnieniem związanym z procesem integracji jest relacja między polityką wyznaniową państwa wobec muzułmanów (na przykładzie Francji i Holandii) a budowaniem nowych meczetów i tradycyjną ceremonią pochówku muzułmanów, scharakteryzowana przez Rosemarie van den Breemer i Marcela Maussena (2012). Z kolei Matthias Kortmann na przykładzie Niemiec i Holandii pokazał funkcjonowanie organizacji muzułmańskich (głównie tureckich) i ich strategie pomocowe oferowane imigrantom. Jak wykazały jego badania, muzułmańskie organizacje w Holandii określają same siebie jako organizacje kulturalne, podczas gdy podobne organizacje w Niemczech przedstawiają siebie jako organizacje religijne. Analiza przeprowadzona przez Kortmanna wskazuje, że istnieje związek między krajowymi rozwiązaniami politycznymi dotyczącymi różnorodności etnicznej i religijnej a specyfiką funkcjonowania działalności pomocowej organizacji o charakterze religijnym w różnych krajach europejskich (Kortmann, 2012).

Badania Evelyn Ersanilli wśród tureckich imigrantów i ich potomków w trzech krajach o różnych modelach polityki imigracyjnej (Niemczech, Francji i Holandii) pokazują związek między tą polityką, ze szczególnym uwzględnieniem roli islamu i liberalizmu moralnego w sferze publicznej, a postrzeganiem przez imigrantów danego kraju i możliwością ich integracji (Ersanilli, 2012). Ciekawe są też wyniki badań Remusa G. Anghela, które ukazują wpływ modelu polityki integracyjnej w Niemczech i we Włoszech na funkcjonowanie imigrantów. Badania te dotyczą etnicznych Niemców z Rumunii, którzy legalnie wyemigrowali do Niemiec i skorzystali z przysługujących im praw do obywatelstwa, i rumuńskich imigrantów, którzy nieregularnie emigrowali do Włoch. Pokazały one, że Rumuni we Włoszech postrzegali swoją imigrację jako udaną, a etniczni Niemcy, którzy wyemigrowali do Niemiec, mieli poczucie utraty swo-

jego statusu społecznego, co wiązało się z polityką imigracyjną w obu krajach (Anghel, 2012).

Z polityką integracyjną wiąże się kwestia mieszkaniowa, ponieważ posiadanie własnego lokum jest fundamentalnym prawem każdego człowieka i łączy się z poczuciem bezpieczeństwa. Polityka mieszkaniowa państwa wobec imigrantów jest różnorodna w zależności od kraju oraz od jego sytuacji ekonomicznej i legislacyjnej. Przykładem przychylnej polityki mieszkaniowej skierowanej do imigrantów były Niemcy Zachodnie w latach 80. i 90. XX w. Eldad Davidov i Stefan Weick przeanalizowali drogę legislacyjną do zakupu własnego mieszkania wśród grup imigrantów pochodzących z różnych części Europy, jak i autochtonów w Niemczech Zachodnich. Jak wykazały ich badania, zarówno obywatele pochodzący z krajów Europy Wschodniej (m.in. z byłej Jugosławii), jak i z krajów południowej części Europy, a także obywatele Turcji mieli takie same prawa jak autochtoni w zakupie własnego mieszkania (Davidov, Weick, 2011). Natomiast inne badania przeprowadzone w dwóch amerykańskich miastach: Valley Park (w stanie Missouri) i Escondido (w stanie Kalifornia) pokazały, że polityka samorządowa jest bardzo restrykcyjna i przejawia się w ograniczaniu dostępu nielegalnych imigrantów do mieszkań (Middleton i in., 2011). Praca badawcza Marcii A. Shobe i Lutchmie Narine'a ujawniła problemy imigrantów w Stanach Zjednoczonych w dostępie do mieszkań wynikające z ich złej sytuacji ekonomicznej (Shobe, Narine, 2005). Badania przeprowadzone w Kanadzie pokazały z kolei dyskryminację rasową, socjalną, ekonomiczną i mieszkaniową mniejszości etnicznych w trzech miastach: Montréalu, Toronto i Vancouver (Ray, Preston, 2009) oraz sytuację mieszkaniową i politykę integracyjną dotyczącą osiedlania się uchodźców i kanadyjskich Indian w centrum miasta w Winnipeg. Według autorów „atrakcją" tego rejonu są niedrogie (ale pozostające w bardzo złym stanie) mieszkania. Charakteryzuje się on bezrobociem, biedą i dużą przestępczością, co prowadzi do marginalizacji i wykluczenia społecznego mieszkańców (Carter, Osborne, 2009). Priya Kissoon przeprowadziła analizę porównawczą polityki krajowej i lokalnej w Kanadzie (Toronto) i w Wielkiej Brytanii (Londyn), która to polityka przyczyniła się do powstania biedy i bezdomności uchodźców i imigrantów w tych miastach (Kissoon, 2010).

Oprócz polityki legislacyjnej i mieszkaniowej kraju przyjmującego ogromne znaczenie w procesie integracji ma sytuacja socjoekonomiczna uchodźców i imigrantów. W omawianym kwartalniku opublikowano dotąd wiele artykułów poświęconych temu zagadnieniu, z uwzględnieniem kraju pochodzenia, jak i kraju osiedlenia się omawianych grup (Teixeira, Li, 2009; Drachman, Paulino, 2004). Status społeczny, sytuacja ekonomiczna i uczestnictwo imigrantów w życiu społecznym mają duży wpływ na proces integracji w nowym kraju (potwierdziły to badania dotyczące imigrantów z Meksyku i Ameryki Łacińskiej, którzy brali udział w programach rządowych w stanach Newada i Nebraska; Albert, 2009). Z kolei degradacja środowiska, niewystarczający dostęp do przestrzeni

publicznej, niskie poczucie wspólnoty i strach przed przestępczością oraz akty przemocy ze strony różnych grup ekstremistycznych i nacjonalistycznych nie sprzyjają integracji (badania przeprowadzone wśród latynoskich imigrantów na przedmieściach Chicago i badania dotyczące wpływu aktów przemocy nacjonalistycznej grupy „Dotbuster" na poczucie bezpieczeństwa Hindusów w New Jersey; Anand, 2006; Stodolska, Shinew, 2009). Na proces akulturacji duży wpływ mają także nierówności edukacyjne imigrantów i brak wykształcenia (potwierdziły to badania wśród latynoskich rodziców zaangażowanych w działalność na rzecz szkół publicznych w USA; Olivos, Mendoza, 2010). Izolowanie imigrantów przez autochtonów, brak pracy, nieznajomość języka, nieumiejętność aklimatyzacji w nowym środowisku, kłopoty rodzinne, brak wsparcia ze strony społeczności lokalnej, a także problemy zdrowotne i różnice kulturowe niekorzystnie wpływają na proces integracji i mogą powodować wejście imigrantów w konflikt z prawem (Joly, Beckford, 2006; Iversen i in., 2013).

Ponieważ nie sposób scharakteryzować wszystkich grup etnicznych i ich problemów socjoekonomicznych omawianych na łamach kwartalnika, w tym miejscu wymienię tylko niektóre z nich: problemy meksykańskich nielegalnych imigrantek w Stanach Zjednoczonych w latach 2006–2008 (McCarty, Altemose, 2010); doświadczenia migracyjne kobiet o niskim statusie społecznym mieszkających na granicy meksykańsko-amerykańskiej w dwóch miastach: Brownsville w stanie Texas i Matamoros w stanie Tamaulipas (Marquez, Padilla, 2004); tworzenie się społeczności uchodźców z Kambodży w aspekcie historycznym, politycznym, socjalnym i ekonomicznym w latach 1950–1990 w Long Beach w Kaliforni (Needham, Quintiliani, 2006–2007), a także sytuacja społeczno-ekonomiczna kambodżanskich rodzin w Los Angeles w latach 1998–2007 (Quintiliani, 2009).

Peter A. Lobo, Joseph J. Salvo i Donnise Hurley porównali funkcjonowanie Afroamerykanów i Latynosów w Nowym Jorku na podstawie różnic społeczno-ekonomicznych wynikających z różnej narodowości i pochodzenia etnicznego. Jak wynika z badań tych autorów, omawiane grupy etniczne charakteryzuje wysoki kapitał społeczny, który pomaga im w integracji w kraju przyjmującym (Lobo, Salvo, Hurley, 2012). Inne badania dotyczące sytuacji socjoekonomicznej przeprowadzono wśród brazylijskich imigrantów w stanie Massachusetts i w Marietta w stanie Georgia (Stany Zjednoczone) oraz wśród dwóch społeczności brazylijskich, z których pochodzili imigranci: Governador Valadares i Piracanjuba (Brazylia; Marcus, 2011). Pokazane zostały także modele procesu akulturacji Kubańczyków w Miami (Alberts, 2009) i w południowej Florydzie (Rothe, Pumariega, 2008). Jeśli chodzi o imigrantów z krajów afrykańskich w USA, proces ich akulturacji i problemy socjalno-ekonomiczne dotyczyły nigeryjskich imigrantów w Nowym Jorku (Oyeyemi, Sedenu, 2006–2007), kenijskich imigrantów w Stanach Zjednoczonych (Wamwara-Mbugua, Cornwell, 2010), liberyjskich uchodźców w Stanach (Simmelink, 2011), etiopskich i boliwijskich imigrantów w Waszyngtonie (Price, Chacko, 2009) oraz somalijskich

uchodźców w USA (Dharod i in., 2011). Inne omawiane grupy stanowią uchodźcy Karen z Birmy oraz ich sytuacja ekonomiczno-socjalna w St. Paul (w stanie Minnesota; Harkins, 2012), a także imigranci z Karaibów w Nowym Jorku (Clarke, 2002).

Została również przeprowadzona analiza procesu integracji uchodźców i imigrantów w Kanadzie, m.in. uczestnictwa Latynosów we władzach miejskich w Toronto i sposobu ich postrzegania przez społeczeństwo kanadyjskie (Ginieniewicz, 2010), kanadyjskiej polityki imigracyjnej wobec nisko wykwalifikowanych portugalskich pracowników w Toronto (Clifton, 2010) oraz procesu poświadczania kwalifikacji inżynierów mających międzynarodowe doświadczenie na rynku pracy w Kanadzie. Inne badania dotyczące młodych imigrantów na kanadyjskim rynku pracy wskazują, że mają oni o wiele większe trudności w znalezieniu pracy niż autochtoni i częściej korzystają z metod formalnych niż z metod nieformalnych opartych na sieciach powiązań (Yan, Lauer, Chan, 2012). Kolejnym opisanym zagadnieniem jest proces akulturacji kobiet-imigrantek w dwóch małych kanadyjskich miastach: Kingston i Peterborough w Ontario (Sutherland, Cheng, 2009). Przeanalizowano także kwestię procesu integracji imigrantów drugiego pokolenia z 12 krajów w Izraelu w latach 1983 i 1995 (Amit, 2010).

Artykuły omawiające zagadnienie integracji i warunków socjoekonomicznych uchodźców i imigrantów dotyczyły także państw europejskich: Szwecji, Cypru i Hiszpanii, w kontekście m.in.: migracji wewnętrznych imigrantów w Szwecji i ich dochodów w latach 1995–2000 (Rashid, 2009); postrzegania dyskryminacji przez pracodawców i przez imigrantów w miejscu pracy w Szwecji (Malmö; Behtoui, Neergaard, 2009); sytuacji społeczno-ekonomicznej cypryjskich uchodźców pochodzenia greckiego na Cyprze (Georgiades, 2009); sytuacji imigrantek z Maroka, Argentyny, Kolumbii i Ekwadoru w Maladze (Hiszpania; Fuentes, Mendieta, 2008).

Mówiąc o akulturacji uchodźców i imigrantów w sferze socjalno-ekonomicznej, należy także wspomnieć o osiąganiu sukcesów przez badane grupy związanych m.in. z ich wykształceniem (szanse i wyzwania na rynku pracy stojące przed wykwalifikowanymi afrykańskimi imigrantami w USA; Andemariam, 2006–2007) oraz ze wsparciem udzielanym przez poszczególne państwa na szczeblu krajowym i lokalnym (funkcjonowanie mniejszości etnicznych w Anglii na przykładzie przedsiębiorców prywatnych z Azji Południowej, Afryki i Korei; Dhaliwal, 2008). Uwaga poświęcona została także kobietom-imigrantkom, które osiągnęły sukces w biznesie, a szczególnie Azjatkom znajdującym się na liście 200 najbogatszych kobiet w Wielkiej Brytanii (Dhaliwal, 2006–2007) oraz Hinduskom mającym swoje firmy w Nowej Zelandii (Pio, 2006–2007).

Imigranci, którzy przyjeżdżają do innego kraju, „przywożą" ze sobą kapitał społeczny, indywidualny i edukacyjny. Wykorzystują go przede wszystkim w zdobyciu wiedzy o polityce integracyjnej danego kraju (Triandafyllidou,

2008), a także w poszukiwaniu pracy (i integracji ekonomicznej) oraz w kultywowaniu tradycji i dbaniu o własną tożsamość etniczną i narodową. Badania, które zostały przeprowadzone w Holandii przez Franka van Tubergena, pokazują doświadczenia uchodźców z Afganistanu, Iranu, Iraku, byłej Jugosławii i Somalii w poszukiwaniu pracy przy użyciu kontaktów nieformalnych i formalnych (van Tubergen, 2011). Inne badania dotyczą wpływu wykształcenia imigrantów na ich sytuację na rynku pracy w Szwecji (Nekby, Vilhelmsson, Özcan, 2008; Dahlstedt, Bevelander, 2010) oraz wpływu braku pracy na zaangażowanie społeczne imigrantów z Bangladeszu w organizacji „Unia Pracy w Grecji" (Ateny) i w greckich związkach zawodowych. Dzięki kapitałowi społecznemu i nieformalnym sieciom powiązań uchodźcy i imigranci znajdują alternatywne formy rozwiązań na rynku pracy oraz wsparcia społecznego w obrębie własnej grupy etnicznej (Fouskas, 2012). Przeprowadzono także badania nad wpływem zaufania społecznego wśród nigeryjskich uchodźców na ich integrację w Turcji (Suter, 2012). Inne prace badawcze związane z kapitałem społecznym odnosiły się do metod zbierania informacji o zakupie dóbr materialnych, np. komputera, telewizora, kamery wideo przez chińskich imigrantów w Stanach Zjednoczonych (D'Rozario, 2005) oraz do sposobu spędzania czasu wolnego w zależności od statusu socjoekonomicznego i posiadanego kapitału społecznego wśród imigrantów z mniejszości etnicznych w Kanadzie i w Holandii (Aizlewood, Bevelander, Pendakur, 2006).

W nowym kraju imigranci przechodzą przez proces określania własnej tożsamości kulturowej, który jest długotrwały i łączy się ze stresem akulturacyjnym. Badania nad tożsamością dwukulturową Arabów amerykańskiego pochodzenia przeprowadziły Krystal Chen i Jane Sheldon (2012), a proces budowania nowej tożsamości wśród kobiet-uchodźczyń z byłej Jugosławii mieszkających w jednym z miast w zachodniej części Kanady przeanalizowała Margaretha M. Wilcke (2006). Kathleen J.S. Bergquist (2002–2003) ukazała konstruowanie własnej tożsamości etnicznej Koreańczyków z Korei Południowej i ich proces akulturacji w Stanach Zjednoczonych.

W integracji uchodźców i imigrantów w kraju przyjmującym bardzo dużą rolę odgrywają organizacje rządowe (w tym świadczące usługi w zakresie pomocy społecznej i socjalnej), a także organizacje pozarządowe. W omawianym kwartalniku poruszone zostały dwie kwestie: pomoc socjalna i społeczna wybranym grupom etnicznym (przede wszystkim w Stanach Zjednoczonych) oraz zagadnienia dotyczące samych pracowników socjalnych, ich postawy i wrażliwości w relacji z imigrantami. Chodzi tu o pomoc socjalną dzieciom, dorosłym i seniorom w radzeniu sobie w nowej sytuacji społecznej i kulturowej, ze szczególnym uwzględnieniem pomocy socjalno-medycznej udzielanej osobom niepełnosprawnym fizycznie i psychicznie. Obszary charakterystyki wybranych grup obejmują m.in. komplementarne wsparcie psychologiczno-socjalne w procesie integracji nowo przybyłej młodzieży z sześciu krajów Wysp Karaibskich

do Nowego Jorku (Mahoney, 2002) oraz problemy w funkcjonowaniu w nowym środowisku dzieci-uchodźców w Stanach Zjednoczonych (Xu, 2006–2007). Dotyczą także debaty politycznej, jaka toczyła się w Stanach w latach 1994–1996 w sprawie sytemu opieki społecznej dla imigrantów-seniorów i przysługujących im świadczeń socjalnych (Yoo, 2008) oraz pomocy socjalnej i zdrowotnej starszym kobietom-imigrantkom z państw Wysp Karaibskich w Greater Hartford w stanie Connecticut w USA (Baker, 2004). Ponadto, scharakteryzowane zostały: programy pracy socjalnej skierowane do chińskich imigrantów cierpiących na choroby psychiczne w Stanach (Chung, Samperi, 2004; Chung, 2005), praca socjalna z osobami cierpiącymi na demencję (Emami, Mazaheri, 2006–2007), z ormiańskimi uchodźcami i niepełnosprawnymi imigrantami w Armenii i w Stanach Zjednoczonych (Humphreys, Haroutunian, 2004) oraz z okaleczonymi kobietami (w wyniku infibulacji) w Stanach Zjednoczonych (Monahan, 2006–2007). Przeanalizowano także wyzwania, jakie stoją przed pracownikami socjalnymi w pracy z romskimi uchodźcami z Węgier w Hamilton (Ontario) w Kanadzie (Walsh, Krieg, 2006–2007), oraz zagadnienia pracy socjalnej z rosyjskimi Żydami w Stanach Zjednoczonych, którzy przyjechali po rozpadzie ZSSR (Sternberg, 2002).

Innym zagadnieniem związanym z trudnościami, z jakimi mają do czynienia pracownicy socjalni, są problemy w nawiązywaniu przez nich kontaktów z imigrantami słabo znającymi język kraju przyjmującego lub w ogóle go nieznającymi (Leng, Changrani, Gany, 2009). Przed takimi wyzwaniami stanęli pracownicy socjalni w kontakcie z imigrantami w jednej ze społeczności wiejskich w północno-wschodnim regionie USA (w Nowej Anglii; Comerford, 2006), a także kobiety-pracowniczki socjalne pracujące z imigrantkami doznającymi przemocy seksualnej (Nakajima, 2005). Nieznajomość języka ma ujemny wpływ na udzielenie skutecznej pomocy medycznej związanej nie tylko ze zdrowiem fizycznym, lecz także ze zdrowiem psychicznym, m.in. w leczeniu chorych psychicznie imigrantów (Luk, 2008). Brak znajomości języka wpływa na cały proces integracji uchodźców i imigrantów w kraju przyjmującym. Trudności te scharakteryzowane zostały na przykładzie afrykańskich uchodźców i imigrantów w Stanach Zjednoczonych (Tshabangu-Soko, Caron, 2011; Liu, Schachter, 2006–2007).

Praca socjalna z uchodźcami i imigrantami naznaczonymi traumą i obciążonymi bagażem doświadczeń wojennych i migracyjnych nie jest łatwa i wymaga od pracowników socjalnych wiedzy, umiejętności, kompetencji i odporności psychicznej. Tym zagadnieniom poświęcony jest artykuł pokazujący doświadczenia przedstawicieli pomocy społecznej w pracy z imigrantami w Wielkiej Brytanii i jej wpływu na ich zdrowie psychiczne i fizyczne (Guhan, Liebling-Kalifani, 2011). Ukazane zostały także postawy amerykańskich pracowników socjalnych wobec imigrantów i samej imigracji, m.in. dotyczące procesu asymilacji, amerykańskiej polityki imigracyjnej, otrzymywania świadczeń socjalnych i obowiązków pracowników socjalnych wobec imigrantów (Park i in., 2011).

W pomoc uchodźcom i imigrantom zaangażowane są nie tylko instytucje rządowe, lecz także pozarządowe, które świadczą usługi na rzecz różnych grup etnicznych w rozmaitych obszarach swojej działalności. Jednym z wielu zadań, jakie stoją przed NGO-sami, jest praca na rzecz praw człowieka (uchodźców) z Korei Północnej w Stanach Zjednoczonych (Kim, 2010) oraz realizacja Programu Pomocy Uchodźcom przez 25 organizacji w Australii, Kanadzie, Stanach Zjednoczonych i Wielkiej Brytanii (Behnia, 2006–2007).

Imigracja do nowego kraju w poszukiwaniu bezpieczeństwa i lepszych warunków socjoekonomicznych nie zawsze wiąże się z procesem udanej integracji. Uchodźcy i imigranci z niskim kapitałem społecznym i ludzkim, niewykształceni i nieznający języka kraju przyjmującego, często narażeni są na marginalizację, wykluczenie społeczne oraz życie w enklawach i gettach etnicznych. Część z nich, nie mogąc poradzić sobie w nowych warunkach socjalno-kulturowych, decyduje się na powrót lub dobrowolną repatriację do kraju pochodzenia. Tym zagadnieniom poświęcony jest artykuł charakteryzujący powroty migracyjne z USA i wyzwania dla kraju imigranta (Guzzetta, 2004) oraz tekst omawiający powroty imigrantów do Indii, Meksyku, Gwatemali i Europy (Bhatt, Roberts, 2012).

Procesy migracyjne i akulturacyjne opisywane na łamach kwartalnika *Journal of Immigrant and Refugee Studies* stanowią tylko niewielką część wszystkich zagadnień omawianych w tym czasopiśmie. Kolejne tematy, dotyczące m.in. problemów zdrowotnych oraz problemów adaptacyjnych młodych uchodźców i imigrantów w kraju przyjmującym, scharakteryzuję w kolejnym artykule.

Bibliografia

Aizlewood, A., Bevelander, P., Pendakur, R. (2006). Recreational participation among ethnic minorities and immigrants in Canada and the Netherlands. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *4*(*3*), 1–32.

Albert, V. (2009). Citizenship status, social safety nets and public assistance participation. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *7*(*4*), 438–442.

Alberts, H.C. (2009). The missing evidence for ethnic solidarity among Cubans in Miami. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *7*(*3*), 250–266.

Amit, K. (2010). Socioeconomic integration of second generation immigrants in Israel: Examining alternative ethnic classifications. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *8*(*1*), 50–75.

Anand, V.Z.J. (2006). The Dotbuster effect on Indo-American immigrants. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *4*(*1*), 111–113.

Andemariam, E.M. (2006–2007). The challenges and opportunities faced by skilled African immigrants in the U.S. job market: A personal perspective. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *5*(*1*), 111–116.

Anghel, R.G. (2012). On successfulness: How national models of integration policies shape migrants' incorporation. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *10*(*3*), 319–337.

Baker, P.-A. (2004). Health, poverty and service use among older West Indian women in Greater Hartford. *Journal of Immigrant and Refugee Services*, *2*(*3–4*), 11–28.

Behnia, B. (2006–2007). An exploratory study of befriending programs with refugees: The perspective of volunteer organizations. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *5*(*3*), 1–19.

Behtoui, A., Neergaard, A. (2009). Perceptions of discrimination in recruitment and the workplace. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *7*(*4*), 347–369.

Bergquist, K.J.S. (2002–2003). Expanding the definition of Asian diasporic studies: The immigrant experiences of Korean adoptees. *Journal of Immigrant and Refugee Services*, *1*(*3–4*), 21–39.

Best-Cummings, C., Gildner, M.A. (2004). Caribbean women's migratory journey: An exploration of their decision-making process. *Journal of Immigrant and Refugee Services*, *2*(*3–4*), 83–101.

Bhatt, W., Roberts, B.R. (2012). "Forbidden return": Return migration in the age of restriction. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *10*(*2*), 162–183.

Bonjour, S., Lettinga, D. (2012). Political debates on Islamic headscarves and civic integration abroad in France and the Netherlands: What can models explain? *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *10*(*3*), 260–278.

Bousetta, H. (2008). New Moroccan migrants in Belgium. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *6*(*3*), 397–408.

Bryan, C., Denov, M. (2011). Separated refugee children in Canada: The construction of risk identity. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *9*(*3*), 242–266.

Çağlar, A., Gereöffy, A. (2008). Ukrainian migration to Hungary: A fine balance between migration policies and diaspora politics. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *6*(*3*), 326–343.

Cappiccie, A.C. (2011). A new model for studying immigration policy. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *9*(*4*), 434–451.

Cardoso, J.C. (2006). Immigration to Portugal. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *4*(*4*), 3–18.

Carter, T.S., Osborne, J. (2009). Housing and neighbourhood challenges of refugee resettlement in declining inner city neighbourhoods: A Winnipeg case study. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *7*(*3*), 308–327.

Chen, K., Sheldon, J.P. (2012). Arab American emerging adults' bicultural identity, acculturation stress, and perceptions of parenting. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *10*(*4*), 438–445.

Christou, A. (2008). Agency, networks and policy: The case of Poles in Greece. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *6*(*3*), 312–325.

Chung, I., Samperi, F. (2004). An East-West approach to serving Chinese immigrants in a mental health setting. *Journal of Immigrant and Refugee Services*, *2*(*1–2*), 139–159.

Chung, I. (2005). The use of reframing in clinical practice with Chinese immigrants. *Journal of Immigrant and Refugee Services*, *3*(*3–4*), 1–14.

Clarke, V. (2002). West Indians in New York: A study of their social mobility. *Journal of Immigrant and Refugee Services*, *1*(*1*), 49–63.

Clifton, J. (2010). Fragmented citizenship: Canadian immigration policy and low-skilled Portuguese workers in Toronto. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *8*(*4*), 409–430.

Comerford, S.A. (2006). The challenge of providing culturally and linguistically accessible human services in rural and increasingly diverse communities: A case example from a Small New England state. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *4*(*3*), 97–114.

Dahlstedt, I., Bevelander, P. (2010). General versus vocational education and employment integration of immigrants in Sweden. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *8*(*2*), 158–192.

Davidov, E., Weick, S. (2011). Transition to homeownership among immigrant groups and natives in West Germany, 1984–2008. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *9*(*4*), 333–415.

de Brito Fabri Demartini, Z. (2006). Immigration in Brazil: The insertion of different groups. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *4*(*2*), 69–95.

Dhaliwal, S. (2006–2007). Dynamism and enterprise: Asian female entrepreneurs in the United Kingdom. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *5*(*2*), 45–64.

Dhaliwal, S. (2008). Business support and minority ethnic businesses in England. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *6*(*2*), 230–246.

Dharod, J.M., Croom, J., Sady, C.G., Morrell, D. (2011). Dietary intake, food security, and acculturation among Somali refugees in the United States: Results of a pilot study. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *9*(*1*), 82–97.

Drachman, D., Paulino, A. (2004). Introduction: Thinking beyond United States' borders. *Journal of Immigrant and Refugee Services*, *2*(*1–2*), 1–9.

D'Rozario, D. (2005). An examination of pre-purchase information-search tendencies of an immigrant population. *Journal of Immigrant and Refugee Services*, *3*(*3–4*), 93–120.

Emami, A., Mazaheri, M. (2006–2007). Difficulties in recruiting participants for a research study on immigrant dementia caregiver: Challenges in conducting research with a culturally diverse population. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *5*(*4*), 103–108.

Ersanilli, E. (2012). Model(ling) citizens? Integration policies and value integration of Turkish immigrants and their descendants in Germany, France, and the Netherlands. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *10*(*3*), 338–358.

Finotelli, C., Michalowski, I. (2012). The heuristic potential of models of citizenship and immigrant integration reviewed. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *10*(*3*), 231–240.

Fouskas, T. (2012). Low-status work and decollectivization: The case of Bangladeshis in Athens. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *10*(*1*), 54–73.

Fuentes, J.M.D., Mendieta, M.I.H. (2008). Happiness in immigrant women in Spain. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *6*(*2*), 267–273.

Galvin, T. (2006). From emigrant to immigrant society: Transition and change in the Republic of Ireland. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *4*(*3*), 73–95.

Garni, A. (2010). Mechanisms of migration: Poverty and social instability in the postwar expansion of Central American migration to the United States. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *8*(*3*), 316–338.

Garni, A., Miller, A. (2008). Localized immigration policy and migrant life experiences: The case of Mexican migrants in Southern California. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *6*(*3*), 435–450.

George, U. (2008). Mexican migration to Canada: Case study report. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *6*(*3*), 463–474.

Georgiades, S. (2009). Greek-Cypriot refugees' welfare a third of a century following their expatriation: Implications for local and international policy. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *7*(*1*), 35–57.

Ginieniewicz, J. (2010). Identity politics and political representation of immigrants: The perceptions of Latin Americans in Toronto. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *8*(*3*), 261–283.

Guhan, R., Liebling-Kalifani, H. (2011). The experiences of staff working with refugees and asylum seekers in the United Kingdom: A grounded theory exploration. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *9*(*3*), 205–228.

Guiraudon, V. (2008). Moroccan immigration in France: Do migration policies matter? *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *6*(*3*), 366–381.

Guzzetta, C. (2004). Return migration: An overview. *Journal of Immigrant and Refugee Services*, *2*(*1–2*), 109–117.

Harkins, B. (2012). Beyond "temporary shelter": A case study of Karen refugee resettlement in St. Paul, Minnesota. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *10*(*2*), 184–203.

Helbling, M. (2012). Public debates, integration models, and transnationalism in Western Europe. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *10*(*3*), 241–259.

Humphreys, N.A., Haroutunian, L. (2004). Armenian refugees and displaced persons and the birth of Armenian social work. *Journal of Immigrant and Refugee Services*, *2*(*1–2*), 31–48.

Iglicka, K., Weinar, A. (2008). Ukrainian migration in Poland from the perspective of Polish policies and systems' theory. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *6*(*3*), 356–365.

Iversen, V.C., Mangerud, W.L., Eik-Nes, T.T., Kjelsberg, E., (2013). Communication problems and language barriers between foreign inmates and prison officers. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *11*(*1*), 65–77.

Joly, D., Beckford, J. (2006). "Race" relations and discrimination in prison: The case of Muslims in France and Britain. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *4*(*2*), 1–30.

Kamya, H. (2009). The impact of war on children: How children perceive their experiences. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *7*(*2*), 211–216.

Kim, J. (2010). A study of the roles of NGOs for North Korean refugees' human rights. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *8*(*1*), 76–90.

King, R., Thomson, M., Mai, N., Keles, Y. (2008). "Turks" in the UK: Problems of definition and the partial relevance of policy. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *6*(*3*), 423–434.

Kissoon, P. (2010). From persecution to destitution: A snapshot of asylum seekers' housing and settlement experiences in Canada and the United Kingdom. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *8*(*1*), 4–31.

Kortmann, M. (2012). Religious governance and integration policies in Germany and the Netherlands: The impact on the self-portrayal and strategies of Muslim organizations. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *10*(*3*), 299–318.

Leng, J.C.F., Changrani, J., Gany, F.M. (2009). Language discordance and influenza vaccination. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *7*(*1*), 101–105.

Liu, R.R., Schachter, H.L. (2006–2007). Mobility information needs of immigrants with limited English proficiency (LEP) in New Jersey. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *5*(*2*), 89–108.

Lobo, P.A., Salvo, J.J., Hurley, D. (2012). The confluence of immigrant ethnicity and race in New York: A socioeconomic perspective. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *10*(*1*), 31–53.

Luk, S. (2008). Overcoming language barriers in psychiatric practice: Culturally sensitive and effective use of interpreters. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *6*(*4*), 545–566.

Lyberaki, A. (2008). The Greek immigration experience revisited. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *6*(*1*), 5–33.

Lyberaki, A., Triandafyllidou, A., Petronoti, M., Gropas, R. (2008). Migrants' strategies and migration policies: Towards a comparative picture. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *6*(*3*), 475–488.

Mahoney, A.M. (2002). Newly arrived West Indian adolescents: A call for a cohesive social welfare response to their adjustment needs. *Journal of Immigrant and Refugee Services*, *1*(*1*), 33–48.

Marcus, A.P. (2011). Experiencing ethnic economies: Brazilian immigrants and returnees. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *9*(*1*), 57–81.

Marquez, R.R., Padilla, Y.C. (2004). Immigration in the life histories of women living in the United States–Mexico border region. *Journal of Immigrant and Refugee Services*, *2*(*1–2*), 11–30.

McCarty, D., Altemose, J.R. (2010). The voices of Mexican women left behind: Responses to their challenges. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *8*(*3*), 284–300.

Middleton, R., Howell, C., Peebles, S., Powell, K. (2011). Unsafe harbor: An analysis of local government use of harboring ordinances to restrict illegal aliens' access to housing. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *9*(*2*), 127–138.

Miera, F. (2008). Long term residents and commuters: Change of patterns in migration from Poland to Germany. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *6*(*3*), 297–311.

Mirsky, J., Wittenberg-Szekely, T. (2006–2007). The growth-facilitating effect of host families on unaccompanied adolescent immigrants. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *5*(*2*), 109–115.

Monahan, K. (2006–2007). Cultural beliefs, human rights violations, and female genital cutting: Complication at the crossroad of progress. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *5*(*3*), 21–35.

Montefusco, C. (2008). Ukrainian migration to Italy. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *6*(*3*), 344–355.

Nakajima, Y. (2005). The need for gender-sensitive medical interpreters for victims with limited English proficiency in sexual assault examinations. *Journal of Immigrant and Refugee Services*, *3*(*3–4*), 57–72.

Needham, S., Quintiliani, K. (2006–2007). Cambodians in Long Beach, California: The making of a community. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *5*(*1*), 29–53.

Nekby, L., Vilhelmsson, R., Özcan, G. (2008). Do host country educations even out the playing field? Immigrant-native labor market gaps in Sweden. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *6*(*2*), 168–196.

Olivos, E.M., Mendoza, M. (2010). Immigration and educational inequality: Examining Latino immigrant parents' engagement in U.S. public schools. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *8*(*3*), 339–357.

Oyeyemi, A.Y., Sedenu, B.U. (2006–2007). Immigrants of Nigerian descent in New York: Their perception and integration in the new society. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *5*(*3*), 115–119.

Park, Y., Bhuyan, R., Richards, C., Rundle, A. (2011). U.S. social work practitioners' attitudes towards immigrants and immigration: Results from an online survey. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *9*(*4*), 367–392.

Pio, E. (2006–2007). Inspirational cameos: Ethnic minority Indian women entrepreneurs in New Zealand. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *5*(*1*), 71–94.

Price, M., Chacko, E. (2009). The mixed embeddedness of ethnic entrepreneurs in a new immigrant gateway. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *7*(*3*), 328–346.

Quintiliani, K. (2009). Cambodian refugee families in the shadows of welfare reform. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *7*(*2*), 129–158.

Rashid, S. (2009). Internal migration and income of immigrant families. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *7*(*2*), 180–200.

Ray, B., Preston, V. (2009). Geographies of discrimination: Variations in perceived discomfort and discrimination in Canada's gateway cities. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *7*(*3*), 228–249.

Rothe, E.M., Pumariega, A.J. (2008). The new face of Cubans in the United States: Cultural process and generational change in an exile community. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *6*(*2*), 247–266.

Salvo, J.J., Lobo, A.P. (2002). Immigration and the remaking of New York: 1970–1998. *Journal of Immigrant and Refugee Services*, *1*(*1*), 5–20.

Segal, U.A., Mayadas, N.S., Elliott, D. (2006). A framework for immigration. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *4*(*1*), 3–24.

Segal, U.A. (2008). Mexican migration to the United States: A focus on Missouri. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *6*(*3*), 451–462.

Shobe, M.A., Narine, L. (2005). Achieving the American dream: Facilitators and barriers to homeownership among immigrants. *Journal of Immigrant and Refugee Services*, *3*(*3–4*), 73–92.

Simmelink, J. (2011). Temporary citizens: U.S. immigration law and liberian refugees. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *9*(*4*), 327–344.

Spiteri, D. (2012). The evolving identities of unaccompanied young male asylum seekers in Malta. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *10*(*4*), 362–379.

Sternberg, M. (2002). „If you want to be Russian go to the United States": The dilemma of being Jewish in their homeland and Russians in America. *Journal of Immigrant and Refugee Services*, *1*(*1*), 93–106.

Stodolska, M., Shinew, K.J. (2009). La calidad de vida dentro de la villita: An investigation of factors affecting quality of life of Latino residents of an urban immigrant residential enclave. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *7*(*3*), 267–289.

Suter, B. (2012). Social networks in transit: Experiences of Nigerian migrants in Istanbul. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *10*(*2*), 204–222.

Sutherland, C., Cheng, Y. (2009). Participatory-action research with (im)migrant women in two small Canadian cities: Using photovoice in Kingston and Peterborough, Ontario. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *7*(*3*), 290–307.

Tan, E.A. (2006). Labor migration and the Philippine labor market. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *4*(*1*), 25–45.
Teixeira, C., Li, W. (2009). Immigrant and refugee experiences in North American cities. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *7*(*3*), 221–227.
ter Wal, J., de Munnik, S., Andriessen, I. (2008). Turkish marriage migration to the Netherlands: Policy vs. migrants' perspectives. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *6*(*3*), 409–422.
Triandafyllidou, A. (2008). The governance of international migration in Europe and North America: Looking at the interaction between migration policies and migrants' strategies. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *6*(*3*), 281–296.
Tshabangu-Soko, T.S., Caron, R.M. (2011). English for speakers of other languages (ESOL): Improving English language acquisition for preliterate and nonliterate adult African refugees. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *9*(*4*), 416–433.
van den Breemer, R., Maussen, M. (2012). On the viability of state-church models: Muslim burial and mosque building in France and the Netherlands. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *10*(*3*), 279–298.
van Tubergen, F. (2011). Job search methods of refugees in the Netherlands: Determinants and consequences. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *9*(*2*), 179–195.
Walsh, C.A., Krieg, B. (2006–2007). Roma refugees: A profile of health and social service needs. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *5*(*1*), 5–27.
Wamwara-Mbugua, L.W., Cornwell, T.B. (2010). A dialogical examination of Kenyan immigrants' acculturation in the United States. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *8*(*1*), 32–49.
Wilcke, M.M. (2006). Reconstructing identity: The experience of women refugees from the former Yugoslavia. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *4*(*2*), 31–47.
Xu, Q. (2006–2007). A child-centered refugee resettlement program in the United States. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *5*(*3*), 37–59.
Yan, M.C., Lauer, S., Chan, S. (2012). Double jeopardy: An exploratory study of youth from immigrant families entering the job market. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *10*(*1*), 96–115.
Yoo, G.J. (2008). Immigrants and welfare: Policy constructions of deservingness. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *6*(*4*), 490–507.
Zapata-Barrero, R. (2008). Perceptions and realities of Moroccan immigration flows and Spanish policies. *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, *6*(*3*), 382–396.

UCHODŹCY I IMIGRANCI NA ŁAMACH KWARTALNIKA *JOURNAL OF IMMIGRANT AND REFUGEE STUDIES* W LATACH 2002–2013. MIGRACJE I PROCES AKULTURACJI (INTEGRACJI). CZĘŚĆ I

Praca opisuje problematykę migracji, imigrantów oraz uchodźców przedstawioną w kwartalniku *Journal of Immigrant and Refugee Studies* w latach 2002–2013.Wszystkie artykuły opublikowane w czasopiśmie (264) zostały podzielone na sześć części (tematów): ramy migracji, proces integracji (akulturacji), zdrowie psychiczne i fizyczne uchodźców oraz imigrantów, problemy adaptacyjne wśród nastoletnich imigrantów oraz uchodźców w domu i w szkole, imigranci w mediach oraz imigranci w krajach rozwijających się. Mam nadzieję, że ten przegląd da czytelnikom uporządkowane i dobrze skonstruowane spojrzenie na problematykę uchodźców oraz imigrantów w różnych krajach na świecie.

Słowa kluczowe: imigranci i uchodźcy, migracje, proces akulturacji, kapitał społeczny, praca socjalna z imigrantami

REFUGEES AND IMMIGRANTS IN THE PAGES OF *JOURNAL OF IMMIGRANT AND REFUGEE STUDIES* IN THE YEARS 2002–2013. MIGRATION AND ACCULTURATION (INTEGRATION) PROCESS. PART I

Summary

The paper characterizes issues connected with migration, immigrants and refugees in the pages of *Journal of Immigrant and Refugee Studies* in the years 2002–2013. I divided all articles from the Journal (264) into six parts/subjects: a framework for migration; integration (acculturation) process; mental and physical health among refugees and immigrants; adaptation problems among adolescent immigrants and refugees in home and in school; immigrants in media and immigrants in developing countries. I hope that this review will help the readers obtain an organized and well-structured perspective about issues related to refugees and immigrants in various countries in the world.

Key words: immigrants and refugees, migration, acculturation process, social capital, social work with immigrants

RECENZJE I POLEMIKI

Barbara Marcinkowska (2013). *Model kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – w poszukiwaniu wzajemności i współpracy*. Warszawa: Wydawnictwo APS

Autorka recenzowanej monografii podejmuje ważną problematykę kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, omawiając ten temat w obszerny i szczegółowy sposób w kontekście aktualnych badań. Tytuł pracy wyznacza kierunek tematyczny prezentowanych zagadnień. Publikacja zawiera opracowanie i weryfikację modelu rozpoznawania kompetencji komunikacyjnych.

Książka składa się ze wstępu, pięciu rozdziałów i podsumowania. We wstępie autorka nakreśla sytuację dotyczącą zmian w postrzeganiu osób z niepełnosprawnością (w tym intelektualną), zwraca także uwagę na wzrost zainteresowania procesem ich komunikacji oraz zmianę kierunku eksploracji badawczych – z badań nad trudnościami w komunikacji interpersonalnej w stronę społecznego kontekstu porozumiewania się.

W rozdziale pierwszym – „Komunikacja osób z niepełnosprawnością intelektualną – od reakcji do uczestniczenia” – autorka w sposób wnikliwy omawia teoretyczne źródła koncepcji badawczych, ukazując komunikację w ujęciu różnorodnych kontekstów teoretycznych. Opisuje złożoność i wielowymiarowość omawianego pojęcia (teorie, modele i konteksty) oraz trudności w jego jednoznacznym zdefiniowaniu. Przedstawia komunikację jako narzędzie kreowania świata społecznego oraz jej rolę w doświadczaniu drugiego człowieka. Szczegółowo opisuje tę pierwszą w kontekście procesu rozwojowego, ukazując złożoność procesu nabywania kompetencji w wieku niemowlęcym, poniemowlęcym i przedszkolnym. Rzetelnie prezentuje kierunki badań nad komunikacją osób z niepełnosprawnością intelektualną i zwraca uwagę na indywidualne zróżnicowanie (w ujęciu interpersonalnym i formalnym).

Rozdział drugi zawiera wartościowy poznawczo, autorski model kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, wraz ze szczegółowym opisem pięciu poziomów kompetencji: definicyjnego, rozwojowego, diagnostycznego, wspierania rozwoju i ewaluacyjnego.

Kolejny, trzeci rozdział odnosi się do założeń metodologicznych przyjętych podczas podjętych przez autorkę eksploracji badawczych oraz tworzenia warsztatu diagnostycznego. Obejmuje uzasadnienie podjęcia badań, opis motywów przyjęcia ilościowo-jakościowej orientacji badawczej, założeń teoretycznych oraz procesu tworzenia modelu rozpoznawania kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, wraz z prezentacją narzędzi diagnostycznych. Tę część kończą wartościowe wskazania do analizy i interpretacji wyników rozpoznawania ogólnej oceny sytuacyjnej kompetencji komunikacyjnych (style i sposoby komunikacji oraz reakcje i zachowania komunikacyjne).

Najobszerniejszy w publikacji rozdział czwarty zawiera analizę wyników badań nad sposobami i stylami komunikacji osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną: reakcjami i zachowaniami komunikacyjnymi, indywidualnymi sposobami i stylami (homogenicznymi i heterogenicznymi) komunikacji oraz ich rozpoznawaniem, jak też formami porozumiewania się z różnymi kategoriami rozmówców (rówieśnikami, dorosłymi, osobami znanymi i nieznanymi). Wnikliwa analiza badań posłużyła także do weryfikacji modelu rozpoznawania kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

W rozdziale piątym przedstawiono zarówno wskazania do praktyki rehabilitacyjnej (realizowanej na podstawie diagnozy funkcjonalnej oceny kompetencji komunikacyjnych w procesie wspomagania ich rozwoju), jak i podstawy teoretyczne oraz implikacje praktyczne dotyczące zasad konstruowania arkuszy rozpoznawania kompetencji komunikacyjnych.

Monografię kończy podsumowanie zawierające wnioski z przeprowadzonych analiz empirycznych, obszerny spis cytowanej literatury oraz narzędzia (kwestionariusze) opracowane na potrzeby badań.

Struktura monografii jest bardzo czytelna, logicznie uporządkowana i spójna. Przede wszystkim podkreślić należy solidną podstawę teoretyczną studium – wyróżnia ją bogata baza źródłowa, reprezentatywna dla podejmowanego tematu i dająca możliwość rzetelnego opisania badanych zagadnień. Cytowane w pracy pozycje świadczą o dobrej orientacji autorki w analizowanych problemach – dobrano je niezwykle starannie i stworzono na ich podstawie przejrzysty opis teoretycznych podstaw konstruowania modelu kompetencji komunikacyjnych. Na uznanie zasługuje także graficzna prezentacja omawianych w publikacji treści, zawarta w licznych schematach, tabelach i wykresach, będących znakomitym dopełnieniem poruszanych w kolejnych rozdziałach kwestii.

Zaprezentowany przez autorkę model kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jest bardzo dobrze sformułowany pod względem metodologicznym i szczegółowo opisany pod względem możliwych, rozlicznych zastosowań. Jego mocne strony to właściwie dobrane założenia teoretyczne, przejrzystość i uniwersalność oraz możliwość tworzenia na jego podstawie własnych rozwiązań w zakresie diagnozowania i wspomagania rozwoju kompetencji komunikacyjnych.

Treści zawarte w publikacji mają dużą wartość merytoryczną, niewątpliwie wzbogacają wiedzę z zakresu pedagogiki specjalnej, co powoduje, że monografia Barbary Marcinkowskiej stanowi oryginalną, wartościową pozycję wzbogacającą poznawczo i metodycznie obszary praktyki wychowawczo-rehabilitacyjnej.

Bernadeta Szczupał

Gary Thomas (2013). *Education: A Very Short Introduction*. Oxford: Oxford University Press

Z ogromną przyjemnością zapoznaliśmy się z nową publikacją wydaną przez Oxford University Press w maju 2013 r. pt. *Education: A Very Short Introduction*. Tytuł serii – „Bardzo krótkie wprowadzenie" – nie pozostawia żadnych wątpliwości. Pozycje z tego cyklu nie mają ambicji zastąpić podręczników akademickich. Nawet pobieżny przegląd tytułów może przyprawić o zawrót głowy – dotychczas w ramach serii wydano aż 347 pozycji, omawiających dziedziny niekiedy bardzo od siebie odległe. Wśród nich znalazły się prace poświęcone filozofii, archeologii czy religioznawstwu, ale też dotyczące wszechświata, komputerów oraz HIV i AIDS. Na półce kolekcjonera kolejnych części sąsiadują ze sobą koncepcje piękna, zagadnienia fizyki kwantowej i tematyka skamielin.

Książki z serii „A Very Short Introduction" ukazują się od 1995 r. i zostały przetłumaczone na 25 języków, a autorami każdej pozycji są uznani eksperci z dużym dorobkiem w swoich dziedzinach. *Education: A Very Short Introduction* nie stanowi tu wyjątku. Autor – Gary Thomas – jest profesorem i wieloletnim wykładowcą prestiżowego Uniwersytetu w Birmingham (Wielka Brytania). Mimo to nasuwa się pytanie, czy, i na ile, książka wydana w takiej konwencji może przyciągnąć uwagę środowiska akademickiego, a także nauczycieli-praktyków.

Recenzowany tom składa się z siedmiu rozdziałów, których lektura pozwala spojrzeć na zawód nauczyciela i procesy edukacji z różnych perspektyw. Na początku autor podaje przykłady niezliczonych form komunikacji, które mają charakter edukacyjny. Edukacja może trwać przez całe życie, a szkoła wcale nie jest jej niezbędnym elementem. Thomas opisuje krótko rozwój szkół i odpowiada na część pytań nasuwających się w związku z rozwojem i upowszechnieniem instytucjonalnych form edukacji. Zastanawia się, czy w jej ramach powinno się przekazywać dzieciom fakty i poglądy do przyswojenia, czy raczej zachęcać uczniów do „odkrywania wiedzy". Porównuje XXI w. do czasów Szekspira, twierdząc, że wciąż – podobnie jak wówczas – w procesie edukacji zabijana jest wrodzona ciekawość człowieka.

Kolejny rozdział przedstawia nieustannie ścierające się w szkolnictwie koncepcje. Jak bumerang powraca pytanie, czy proces nauczania winien sprzyjać

kształceniu postawy zgodności z obowiązującymi normami społecznymi i dominującymi przekonaniami, czy też raczej sprzyjać ich kwestionowaniu, zmianom i nieskrępowanemu myśleniu. Kontrowersje takie nie są niczym nowym – pisał o nich już 24 stulecia wcześniej Arystoteles. Te dwa podejścia do nauczania określane są obecnie jako styl formalny oraz progresywny.

Problemy dotyczące pracy w grupach poruszane są w rozdziale trzecim. Tutaj również daje się zaobserwować immanentną i znaną od dawna sprzeczność. Cechy, które sprawiają, że dobrze układa się praca zespołowa i komunikacja, zarazem utrudniają pracę indywidualną, sprzyjając dystrakcji. Thomas w interesujący sposób przedstawia spory pomiędzy progresywistami i formalistami także i w tym zakresie.

Wielkie idee stały się przedmiotem rozważań w kolejnym rozdziale. Wszak nad optymalnym modelem edukacji zastanawiali się myśliciele z różnych epok: zarówno XVII-wieczny filozof John Locke, jak i XX-wieczny progresywista John Dewey. Ten ostatni podkreślał rolę doświadczenia jako źródła zdobywania i weryfikowania wiedzy. Krytycyzm myślenia postrzegał jako podstawę budowania społeczeństwa złożonego z otwartych, myślących ludzi, zdolnych do kwestionowania błędnych pomysłów swoich liderów politycznych.

Opis procesu „degradacji osiągnięć", związanego z upowszechnianiem edukacji, początkowo może się wydawać zaskakujący. Autor przytacza dane, według których na początku XX w. na świecie przyznawano rocznie niespełna 27 tys. tytułów licencjatu, podczas gdy w połowie wieku – już pół miliona. Pod koniec lat 80. XX w. liczba ta przekroczyła milion, a w końcu pierwszej dekady XXI w. – 1,5 mln rocznie. Zestawienie tych danych z realnymi korzyściami skłania do zastanowienia, czy inwestowanie środków publicznych w edukację faktycznie przynosi oczekiwane korzyści. Chociaż przytaczane liczby nie są osadzone w realiach polskich, analogiczne procesy zachodzą przecież także w naszym kraju. Być może przeceniamy wpływ edukacji na szczęście jednostki i całych społeczeństw?

Z zainteresowaniem zapoznaliśmy się także z rozdziałem szóstym. Autor przytacza na początku klasyczną satyrę Harolda Benjamina z 1939 r. pt. *The Saber-tooth Curriculum*, opowiadającą o neolitycznym plemieniu, w którym dzieci uczyły się łowienia ryb, ujeżdżania koni i przeganiania tygrysów szablozębnych. Po epoce zlodowacenia ryby stały się rzadsze, a konie i tygrysy wyginęły. Pojawiły się antylopy i niedźwiedzie, jednak szkoła uczyła nadal „po staremu". Jej wybitni przedstawiciele, naciskani, by zmienić programy nauczania i szkolić dzieci w wytwórstwie sieci, polowaniu na antylopy i kopaniu pułapek na niedźwiedzie, twierdzili, że to nie byłaby prawdziwa edukacja, lecz tylko marny trening, gdyż prawdziwa nauka jest solidna jak skała – pozwala się mierzyć z wyzwaniami życia nawet w zmieniającym się świecie. W kontekście tej opowieści Thomas rozprawia się z mitami, w które wciąż wierzą nawet uznani specjaliści, a które – w jego opinii – nie znajdują potwier-

dzenia w faktach – chociażby z mitem o transferze umiejętności. Wciąż skłonni jesteśmy wierzyć, że nauka choćby nieprzydatnych umiejętności – np. odmiany czasowników łacińskich – może być wartościowa, gdyż „uczy myślenia", „ćwiczy pamięć" itd. Jednakże dostępne dane podważają ów pogląd. Autor podaje tu przykład szachów i szachistów jako intensywnie badanych przez psychologów. Szachy – znane już od starożytności – jak żadna inna gra zmuszają do myślenia, zapamiętywania, przewidywania. Można by oczekiwać, że wybitni szachiści w związku z tym okażą się prawdziwą elitą w dziedzinach, które takich umiejętności wymagają. Tymczasem wcale tak nie jest. Szachiści są dobrzy, ale jedynie w grze w szachy – poza tym nie różnią się od innych ludzi. Pogląd ów autor stara się uzasadnić, jednak – naszym zdaniem – jest to słabsza część wywodu, obarczona pewną stronniczością. Wyrażonemu przez Thomasa stanowisku przeczą wyniki wielu badań doświadczalnych z zakresu neuropsychologii, kognitywistyki, a nawet rehabilitacji, które można łatwo znaleźć w bazach takich, jak *Medline*. W naszym odczuciu książka wpisuje się tutaj w modny obecnie nurt kontestacyjny, ale miejscami bez wystarczającej dbałości o rzetelne rozpatrzenie argumentów przeciwnych, „konserwatywnych". Trzeba jednak uczciwie przyznać, że transfer umiejętności zapewne przyjmuje inną postać niż intuicyjnie skłonni jesteśmy sądzić. Zresztą duża część prac w tym zakresie ukazała się w ciągu ostatnich dwóch–trzech lat i do wielu z nich autor, pisząc książkę, nie mógł dotrzeć.

Recenzowana publikacja napisana jest w sposób barwny i ciekawy. Jej atutem są także interesujące grafiki oraz schemat, który na osi czasu prezentuje kluczowe idee w szkolnictwie – od starożytności aż po czasy współczesne. Kogo zainteresuje? Być może omnibusa, kolekcjonującego całą serię i szukającego okazji do popisania się własną erudycją w dobrym towarzystwie. Ale takich omnibusów jest zaledwie garstka. W takim razie czy praktyk, mierzący się z codziennymi wyzwaniami, może faktycznie odnieść jakiekolwiek korzyści z lektury? A może usatysfakcjonuje ona członka społeczności akademickiej pochłoniętego obowiązkami dydaktycznymi, pracą naukową czy egzaminowaniem studentów? Naszym zdaniem, w każdej z tych grup znajdą się odbiorcy. Książka jest adresowana do ludzi ciekawych świata, których nie brakuje w środowisku pedagogicznym. Na stronie internetowej serii „Very Short Introduction" znalazło się stwierdzenie, że kolejne pozycje cyklu „zmienią sposób myślenia o rzeczach, które Cię interesują". To prawda. Monografia Gary'ego Thomasa pozwala pedagogom spojrzeć na nauczanie w sposób, którego nie zapewni im żaden podręcznik akademicki. Z drugiej strony, omawiana tu książka żadnego podręcznika nie zastąpi. Nie ma jednak takich ambicji. Do lektury zachęcamy osoby gotowe poświęcić kilka godzin na zastanowienie się – wraz z autorem i za innymi myślicielami – czy nie mylimy czasami nauczania z uczeniem się, zdobywania stopni i tytułów z kształceniem, a uzyskiwania dyplomów z nabywaniem kompetencji; stąd zachęcamy zarówno pedago-

gów, jak i przedstawicieli innych nauk społecznych, humanistycznych, biomedycznych – także tych, którzy opanowali język angielski jedynie w stopniu komunikatywnym i pragną szlifować jego znajomość w praktyce. Wydawca nadąża za potrzebami współczesności i po lekturze można na temat książki podyskutować na jego stronie internetowej oraz w mediach społecznościowych.

Anna Kasprzyk-Dawiec, Mirosław Kiedrowski

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
NR 1(23) 2014

SPRAWOZDANIA, KOMUNIKATY, KRONIKA

ADAM KRASNOSIELSKI

SPRAWOZDANIE Z II INTERDYSCYPLINARNEJ KONFERENCJI „BEZPIECZEŃSTWO WYZWANIEM WSPÓŁCZESNYCH CZASÓW”

Warszawa, 15 maja 2013

15 maja 2013 r. w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie odbyła się II interdyscyplinarna konferencja pt. „Bezpieczeństwo wyzwaniem współczesnych czasów”, którą miałem zaszczyt prowadzić. Organizatorami byli członkowie Doktoranckiego Koła Naukowego Profilaktyki Społecznej i Resocjalizacji działającego przy tejże uczelni.

Konferencja została objęta patronatem Społecznego Komitetu ds. AIDS, Fundacji po DRUGIE, Warszawskiego Porozumienia Doktorantów, Akademii Profilaktyki i Edukacji APERTI, Grupy Edukatorów Seksualnych PONTON oraz Krajowej Reprezentacji Doktorantów. Opiekunem naukowym był prof. dr hab. Adam Frączek. Honorowy komitet naukowy tworzyli: dr hab., prof. APS Jan Łaszczyk, dr hab., prof. APS Maciej Tanaś, dr hab., prof. APS Grzegorz Szumski, prof. dr hab. Krystyna Marzec-Holka oraz prof. dr hab. Mirosław Szymański.

Tematem przewodnim konferencji było szeroko rozumiane bezpieczeństwo. Pomysł, by skoncentrować się na tej problematyce, nie był przypadkowy. Stanowi ona próbę odpowiedzi na zagrożenia, jakie towarzyszą współczesnej rzeczywistości społecznej. Coraz częściej jest przedmiotem dyskusji wśród psychologów, pedagogów, a także innych specjalistów. Popularność tej tematyki wynika z zachodzących na całym świecie przemian społecznych, jak i z konieczności nieustannego zapobiegania dotychczasowym i nowo powstałym zagrożeniom, jakie kryją się m.in. w rozwoju technologii (np. Internetu). Nie należy zapominać, że potrzeba poczucia bezpieczeństwa stanowi jedną z fundamentalnych potrzeb człowieka. Dlatego aby mógł odpowiednio funkcjonować, musi być ona zaspokojona przynajmniej na minimalnym poziomie, co w dzisiejszych czasach nadal bywa trudne.

Konferencja miała charakter interdyscyplinarny. Do podzielenia się swoimi refleksjami i wynikami badań zaproszono zarówno teoretyków, jak i praktyków pasjonujących się rozmaitymi aspektami bezpieczeństwa: pracowników akademickich oraz młodych badaczy rozpoczynających swoją karierę naukową. Nie brakowało również osób współpracujących na co dzień z instytucjami zajmującymi się poruszaną problematyką.

Konferencja rozpoczęła się od wystąpienia prof. dr. hab. Adama Frączka, który przedstawił referat zatytułowany „O perspektywach analizy zjawiska i poczucia bezpieczeństwa". Szczególny nacisk położył na wagę bezpieczeństwa w życiu każdego człowieka. Podkreślił, że ma ono znaczenie zarówno dla małego dziecka, któremu trzeba zapewnić odpowiednie warunki (np. to, aby nie wypadło z łóżeczka), jak i dla całego narodu, którego władze państwowe muszą zabezpieczyć kraj przed zagrożeniami wynikającymi np. z terroryzmu. Istotne miejsce w rozważaniach zajęło rozróżnienie realnego bezpieczeństwa i jego subiektywnego poczucia.

W dalszej części konferencji zabrały głos przedstawicielki organizacji zajmujących się zapewnianiem bezpieczeństwa w zróżnicowanym środowisku społecznym. Tematem rozważań dr Małgorzaty Michel reprezentującej Akademię Profilaktyki i Edukacji APERTI był „Proces socjalizacji dzieci ulicy do grup przestępczych". Autorka przedstawiła niezwykle ważny i jednocześnie nie mniej przerażający obraz werbowania dzieci do środowisk regularnie łamiących prawo. Omówione przez nią wyniki badań jednoznacznie wskazywały na potrzebę pedagogizacji rodziców, nauczycieli i wychowawców, a także samych dzieci, co w rezultacie miałoby zwiększyć ich bezpieczeństwo (psychiczne – zagrożone destrukcją osobowości i fizyczne – utratą zdrowia i życia) już od najmłodszych lat.

Kolejną prelegentką była studentka Akademii Pedagogiki Specjalnej – Małgorzata Matla, reprezentująca Grupę Edukatorów Seksualnych PONTON. Prezentowany przez nią referat nosił tytuł „Zachowania ryzykowne młodzieży – (nie)bezpieczeństwo w cyberprzestrzeni". Autorka skupiła się na dwóch ważnych zagrożeniach, jakie kryją się w nowoczesnej technologii. Pierwszym jest *sexting*, czyli rozpowszechnianie nagich zdjęć przez telefony komórkowe. Drugie stanowi *grooming*, oznaczający uwodzenie za pośrednictwem Internetu.

Główną część obrad zakończyło przemówienie przedstawicielki Fundacji po DRUGIE, doktorantki Akademii Pedagogiki Specjalnej mgr Małgorzaty Cwaliny. Zaprezentowany przez nią temat wystąpienia to „Nastoletnie matki w polskich placówkach resocjalizacyjnych i wychowawczych". Głównym zagadnieniem była kwestia braku bezpieczeństwa dziewcząt pojawiająca się z chwilą urodzenia przez nie dziecka. Prelegentka podkreśliła genezę tego stanu rzeczy, tkwiącą w niedostatecznym przystosowaniu placówek, w których nastolatki otrzymywały lub mogłyby otrzymać pomoc, a także w regulacjach prawnych, które umożliwiłyby im korzystanie z opieki już po porodzie.

Na zakończenie obrad plenarnych podsumowałem dotychczas zaprezentowane tematy, jednocześnie dziękując prelegentom za przedstawienie interesujących rozważań. Dalsza część konferencji podzielona została na cztery sekcje tematyczne. Dotyczyły one następujących zagadnień: (1) czynniki ryzyka dla poczucia bezpieczeństwa; (2) prawo na straży bezpieczeństwa; (3) czynniki ochronne dla poczucia bezpieczeństwa; (4) Internet i technologie medialne – zagrożenie dla bezpieczeństwa?

W sekcji dotyczącej czynników ryzyka dla poczucia bezpieczeństwa jako pierwsza wystąpiła dr Aleksandra Tłuściak-Deliowska, przedstawiając referat zatytułowany „Deklaracje postaw gimnazjalistów wobec dręczenia szkolnego". Autorka skoncentrowała się na długotrwałych formach przemocy, jaką niewątpliwie jest *bullying*. Dążyła do rozstrzygnięcia dwóch ważnych kwestii. Pierwsza z nich dotyczyła ról, jakie przyjmują uczniowie będący świadkami i uczestnikami szykan. Druga wiązała się z pytaniem, czy istnieje różnica w obrębie deklarowanych postaw ze względu na płeć. Kolejną prelegentką była mgr Katarzyna Romanowska, która wygłosiła referat pt. „Telefon zaufania 116 111 jako narzędzie wzmacniania poczucia bezpieczeństwa u młodych osób w rodzinie". Autorka przedstawiła charakterystykę udzielania pomocy poprzez telefon zaufania, uwzględniając pracę specjalistów i potrzeby osób szukających wsparcia. Kwestię bezpieczeństwa seksualnego podjęła mgr Renata Gardian-Miałkowska w referacie zatytułowanym „BHP osób świadczących usługi seksualne". Poruszyła problem braku ochrony osób przyjmujących pieniądze za seks. Przedstawiła również zagadnienie nadużyć, jakich dopuszczają się klienci korzystający z tego typu usług, oraz wynikających z nich konsekwencji. Ostatnią prelegentką w tej sekcji była mgr Beata Rybka, która zaprezentowała temat: „Wpływ patologii życia rodzinnego na agresywne zachowania w szkole". Autorka poruszyła kwestię uzależnienia rodziców od środków psychoaktywnych i następstwa tego rodzaju patologii w postaci aspołecznych zachowań ich dzieci.

Równolegle z sesją pierwszą odbywały się obrady sekcji drugiej. Dotyczyły one kwestii prawnych związanych z zapewnianiem bezpieczeństwa. Rozważania mgr Marii Brodzińskiej dotyczyły problematyki współżycia seksualnego osób zarażonych wirusem HIV lub chorych na AIDS. Przedstawiając temat „Artykuł 161 Kodeksu Karnego – zabezpieczenie czy niebezpieczeństwo", autorka poruszyła w szczególności problem konsekwencji prawnych, jakim podlegają osoby, które nie informują o swojej chorobie partnera seksualnego. Wątpliwości związane z bezpieczeństwem osób odbywających wyrok pozbawienia wolności przedstawiły z kolei mgr Dagmara Boruc wraz z mgr Karoliną Grudzińską w referacie zatytułowanym „Środki bezpieczeństwa wykorzystywane wobec skazanych o statusie skazany niebezpieczny i pozostałych osadzonych odbywających karę pozbawienia wolności w zakładach karnych". Dalsze dwa referaty dotyczyły specyfiki pracy kuratorów sądowych. Pierwszy z nich – „Bo najważniejsze jest bezpieczeństwo – specyfika pracy kuratora sądowego" –

zaprezentowany przez mgr Dagmarę Boruc i mgr Dominikę Zakrzewską odnosił się do zagrożeń, z którymi może się spotkać kurator podczas wykonywania codziennych obowiązków, oraz sposobów, jakimi może się on przed nimi chronić. Drugi dotyczył zapewniania bezpieczeństwa osobom, którymi kurator się opiekuje. To zagadnienie przedstawił mgr Kamil Konopka w prezentacji „Rola kuratorów sądowych w zakresie zapewnienia bezpieczeństwa rodzinom, w tym przeciwdziałanie agresji i przemocy".

Po zakończeniu obrad w sekcji pierwszej i drugiej rozpoczęto sekcję trzecią zatytułowaną „Czynniki ochronne dla poczucia bezpieczeństwa" i sekcję czwartą pt. „Internet i technologie medialne – zagrożenie dla bezpieczeństwa?".

W trzeciej sekcji jako pierwsza wystąpiła mgr Milena Żuchowska, prezentując temat „Asystent osoby z niepełnosprawnością – wsparcie, efektywność, uwarunkowania". Referat dotyczył amerykańskich doświadczeń w pracy społecznej z osobami niepełnosprawnymi. Autorka zwróciła uwagę na podmiotowość tych osób, a także na historyczne uwarunkowanie postaw osób sprawnych względem niepełnosprawności. Joanna Stepaniuk zajęła się międzykulturowością. W wystąpieniu pt. „Polska szkoła w opinii dzieci cudzoziemskich i ich rodzin" przedstawiała stosunek migrantów z Czeczenii i Wietnamu do otaczającej ich nowej rzeczywistości. Kolejny referat: „Strategie chronienia dzieci przed wykorzystywaniem seksualnym" wygłosiła mgr Beata Badziukiewicz. Autorka za najważniejszą uznała edukację dzieci, dotyczącą zagrożenia, z jakim mogą one się spotkać ze strony niektórych osób dorosłych. Omówiła też rozwiązania prawne w wybranych krajach Europy służące ochronie najmłodszych przed nadużyciami seksualnymi. Następne dwa wystąpienia dotyczyły ochrony osób starszych. Magister Katarzyna Sosnowska w wystąpieniu pt. „Bezpieczeństwo osób w podeszłym wieku w rodzinie oraz w społeczeństwie" skupiła się na analizie agresji stosowanej wobec osób w podeszłym wieku. Przedstawiła również przyczyny bierności i apatii towarzyszących tym osobom w poszukiwaniu przez nie ratunku oraz źródła nietolerancji i nieakceptacji ze strony najbliższych. Drugi temat dotyczący osób starszych i jednocześnie ostatni w tej sekcji brzmiał: „Potrzeba bezpieczeństwa osób starszych – czego boi się współczesny senior?". Autorzy – mgr Katarzyna Kołaczyńska i mgr Marcin Szostakowski – przedstawili wyniki własnych badań na przykładzie pensjonariuszy Domu Pomocy Społecznej „Samarytanin" w Toruniu.

Sekcję czwartą otworzył referat „Bezpieczeństwo dzieci i młodzieży w sieci – profilaktyka serwisów społecznościowych w związku z ochroną nieletnich" przedstawiony przez mgr. Daniela Dereniowskiego. Prelegent zwrócił uwagę na problem nadużyć wobec nieletnich, z jakimi mogą oni się spotkać w Internecie. Przedstawił również programy używane zarówno w Polsce, jak i w krajach Europy służące do walki z tego typu przestępczością. „Przeciwdziałanie wykluczeniu cyfrowemu wśród uczniów i nauczycieli" było z kolei przedmiotem wystąpienia mgr. Waldemara Grądzkiego. Autor omówił problem braku

odpowiedniego wyposażenia szkół w technologie multimedialne, podkreślając kluczowy wpływ tych ostatnich na jakość kształcenia kadry dydaktycznej i jej uczniów. Magister Krzysztof Lewandowski przedstawił „Determinanty prawidłowej diagnozy pornografii *on-line*". Zwrócił uwagę na czynniki warunkujące właściwe rozpoznanie tego rodzaju przestępstw w Internecie. W prezentacji „Pedagogiczny wymiar agresji z użyciem nowych technologii medialnych" mgr Izabela Mikołajewska ukazała problem braku świadomości dzieci i młodzieży na temat zagrożeń, z jakimi można się spotkać w Internecie. Podkreśliła również potrzebę pedagogizacji nauczycieli w odniesieniu do nowych zagrożeń. Ostatni referat, zatytułowany „*E-learning* – nauka w Internecie" został zaprezentowany przez mgr Aleksandrę Pietrzak. Autorka przedstawiła pozytywne i negatywne aspekty nauki za pośrednictwem Internetu.

Nikt ze zgromadzonych uczestników, zarówno czynnych, jak i biernych, nie miał wątpliwości, że zorganizowanie tej konferencji było „strzałem w dziesiątkę". Jej powodzenie wynikało ze szczególnie silnej potrzeby zaspokojenia poczucia bezpieczeństwa w codziennym życiu każdego człowieka; zaprezentowane referaty dotyczyły właśnie sposobów i możliwości spełnienia tego wymogu. Wystąpienia wzbudziły duże zainteresowanie wśród publiczności, co zaowocowało długą i ożywioną dyskusją pod koniec każdej z sekcji.

Konferencja zakończyła się wspólnym spotkaniem wszystkich prelegentów i słuchaczy. Końcowe przemówienie wygłosił doktorant Akademii Pedagogiki Specjalnej mgr Jarosław Korczak, który podsumował wygłoszone referaty, podziękował wszystkim uczestnikom za przybycie i pogratulował organizatorom udanej konferencji.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
NR 1(23) 2014

MARTA POREMBSKA, JOANNA MOLEDA

SPRAWOZDANIE Z I MIĘDZYNARODOWEJ OLIMPIADY WIEDZY „INTELEKTUALNY MARATON” DLA MŁODZIEŻY NIEPEŁNOSPRAWNEJ

Warszawa, 24–28 czerwca 2013

Powinnością kształcenia specjalnego na całym świecie jest przygotowanie osoby niepełnosprawnej do życia w społeczeństwie. Aby zadanie to zostało należycie wykonane, niezbędny jest stały kontakt jednostki ze środowiskiem, w którym żyje. Odwiecznie aktualna zasada pedagogiki mówi, że uczyć się życia można tylko znajdując się w jego nurcie, a nie w izolacji od niego, a więc pierwszym zadaniem pedagoga specjalnego jest uczyć życia osoby, które wydają się tak czy inaczej nieprzystosowane. Jak najściślejsza integracja jednostek odchylonych od normy z najbliższym otoczeniem i społeczeństwem to podstawowy cel pedagogiki specjalnej. Tej zasady nie trzeba obecnie argumentować. Warto natomiast poszukiwać dróg skutecznego włączania osób niepełnosprawnych w otoczenie społeczne. Sposobów tych ciągle mamy niewiele, w dodatku nie wszystkie są udane i charakteryzują się zadowalającą skutecznością.

Stosowana w Polsce metoda kształcenia uczniów niepełnosprawnych koncentruje się na wypełnianiu funkcji korekcyjno-kompensacyjnej (usuwaniu bądź wyrównywaniu braków rozwojowych, łagodzeniu skutków obciążeń dziedzicznych, usprawnianiu zaburzonych funkcji itp.) Jednocześnie praktyka pokazuje, że w szczególnych okolicznościach osoby określane terminem „niepełnosprawny” są w stanie uzyskać rezultaty niekiedy daleko wykraczające poza osiągnięcia osób sprawnych (wyniki paraolimpiad, dokonania artystyczne, efekty działań samorozwojowych). Tak dzieje się wówczas, gdy proces edukacji osób niepełnosprawnych skierowany jest przede wszystkim na stymulowanie i wzmacnianie ich potencjału rozwojowego, odkrywanie nowych pól aktywności i tworzenie sytuacji umożliwiających przekraczanie aktualnych możliwości, a nawet tego wymagających (por. głośny przypadek Janusza Świtaja). Aby osiągać pozytywne efekty, w procesie wspierania rozwoju osób niepełnosprawnych

konieczne staje się wdrażanie nowych form i metod wsparcia indywidualnego prowadzącego do integracji zawodowej i społecznej (zob. raport „Niepełnosprawność – nowe spojrzenia, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych", 2012).

Społeczny wizerunek osób niepełnosprawnych stopniowo się zmienia. Przyczyniają się do tego wszelkie akcje edukacyjne, kampanie społeczne i doniesienia medialne o dokonaniach nie w pełni sprawnych obywateli. Wśród uczącej się młodzieży niepełnosprawnej w wieku 15–20 lat widoczne są następujące bariery i oczekiwania (na podstawie badań własnych, APS): (a) często zaniżona samoocena, (b) niska motywacja do rozwoju indywidualnych uzdolnień, (c) potrzeba rywalizacji i odnoszenia sukcesów. W sytuacji wymagającej współzawodnictwa osoby te uczą się zachowań akceptowanych społeczne oraz mają szansę na osiąganie sukcesów, co sprzyja kształtowaniu się pozytywnego wizerunku (w ujęciu jednostkowym i społecznym).

Wychodząc naprzeciw oczekiwaniom i potrzebom młodzieży niepełnosprawnej, rektor Akademii Pedagogiki Specjalnej, przy współpracy z Międzynarodowym Klubem Inteligencji GLUON z Rosji, postanowił zorganizować I Międzynarodową Olimpiadę Wiedzy pod nazwą „Intelektualny Maraton".

Główny cel przedsięwzięcia określono jako wspieranie rozwoju intelektualnego młodzieży niepełnosprawnej, ujawnianie potencjału twórczego i kreatywności, polepszanie jakości pracy nauczycieli oraz wprowadzanie nowych, aktywnych metod nauczania. Wymiar międzynarodowy projektu miał za zadanie przyczynić się do rozwoju współpracy naukowej uczelni przygotowujących zadania konkursowe, a także do nawiązania kontaktów między ośrodkami kształcenia specjalnego oraz uczniami tych placówek. Dziesięcioletnie doświadczenie olimpiad w Rosji pokazuje, że osoby niepełnosprawne są gotowe na intelektualne wyzwania XXI w. – gotowe, by zaadoptować się i socjalizować w wysoko rozwiniętym technologicznie i informacyjnie społeczeństwie i stać się jego pełnoprawnymi członkami.

Pierwszą Międzynarodową Olimpiadę Wiedzy dla Młodzieży Niepełnosprawnej patronatem objęli: Krystyna Szumilas – minister edukacji narodowej, Adam Struzik – marszałek województwa mazowieckiego, Hanna Gronkiewicz-Waltz – prezydent m.st. Warszawy, Marek Michalak – rzecznik praw dziecka, prof. dr hab. Henryk Skarżyński, Piotr Pawłowski – prezes Fundacji „Integracja" oraz Bożena Walter – prezes Fundacji TVN.

Inicjatywa spotkała się z szerokim zainteresowaniem w kręgu pedagogów specjalnych na całym świecie. Ostatecznie 24 czerwca 2013 r. do Warszawy przybyli gimnazjaliści ze szkół specjalnych z Białorusi, Kazachstanu, Rosji (Moskwy i Stavropolu), Słowacji oraz Polski – łącznie 30 uczestników z dysfunkcjami narządów ruchu, a także zaburzeniami wzroku i słuchu. Każdej grupie towarzyszyło dwóch opiekunów. Wszyscy goście zostali zakwaterowani w akademikach znajdujących się na Osiedlu Przyjaźń, na warszawskich Jelonkach.

Międzynarodowe jury I Międzynarodowej Olimpiady Wiedzy dla Młodzieży Niepełnosprawnej stanowili: prof. Vladimir Alminderov (Moskwa), prof. Jan Łaszczyk (APS, Warszawa), prof. Andrey Kravtsov (Moskwa), Victoriya Samkova (Moskwa). Komitetem organizacyjnym kierowała dr Joanna Moleda (Zakład Psychopedagogiki Resocjalizacyjnej, APS), a wspierały ją mgr Marta Porembska (z tej samej jednostki) oraz Krystyna Urbańska (Katedra UNESCO). Olimpiada nie odbyłaby się bez ogromnego wsparcia i zaangażowania studentów APS (prym wiodła tu zdecydowanie „resocjalizacja", ale pojawiali się również ochotnicy reprezentujący inne specjalności). Dzielni wolontariusze towarzyszyli grupom każdego dnia podczas posiłków, wycieczek i w czasie wolnym.

25 czerwca odbyła się inauguracja, w której wzięło udział kilku znamienitych gości. Otwierając edukacyjne zmagania, rektor Akademii prof. Jan Łaszczyk powiedział: „Łączy nas idea olimpijska. Dawniej towarzyszyła człowiekowi potrzeba zmierzenia się i sprawdzenia własnej sprawności. Dzisiaj siłę ludzkich mięśni coraz wyraźniej zastępuje siła inteligencji. Ta olimpiada to zmagania intelektualne. Chcemy zaprezentować naszą sprawność intelektualną". Z kolei sekretarz stanu w Ministerstwie Edukacji Narodowej Tadeusz Sławecki w inauguracyjnym przemówieniu stwierdził, że „olimpiada wpisuje się w działania na rzecz zwiększania szans edukacyjnych dzieci i młodzieży, służy odkrywaniu i rozwijaniu uzdolnień uczniów, pobudzaniu twórczego myślenia, spojrzeniu na ucznia niepełnosprawnego nie tylko przez pryzmat jego trudności, ale poprzez jego mocne strony, zdolności i zainteresowania". Swoją obecnością mury Akademii zaszczycili również prof. Sławomir Ratajski – sekretarz generalny Polskiego Komitetu ds. UNESCO, Karolina Malczyk – pełnomocnik Prezydenta m.st. Warszawy ds. równego traktowania, dr Helena Jacošová – dyrektor Instytutu Słowackiego i radca kulturalny ambasady słowackiej, Marcin Bochenek – dyrektor projektów strategicznych firmy NASK (jednego ze sponsorów przedsięwzięcia), Renata Wardecka – prezes Fundacji „Bo Warto" oraz przedstawiciele Marszałka Województwa Mazowieckiego i Biura Rzecznika Praw Dziecka.

Po ceremonii otwarcia nastąpił minirecital studentów APS – Magdaleny Kordeckiej i Michała Rulaka. Goście zostali także zaproszeni na przedstawienie w wykonaniu zespołu DOMINO z Domu Pomocy Społecznej w Wierzbicy – zwycięzcy OSPAR-u 2012. Następnie każda drużyna miała czas na prezentację swojego kraju, kultury i języka oraz krótkiego programu artystycznego. Można było m.in. posłuchać rosyjskich piosenek i białoruskiej muzyki, popatrzeć na piękne kazachskie stroje, poznać słowackie zwyczaje i polskie tradycje. Po południu wszystkie ekipy wraz z polskimi wolontariuszami udały się do warszawskiego Muzeum Sportu i Turystyki, gdzie największym zainteresowaniem uczestników cieszyły się eksponaty związane z niedawnymi mistrzostwami Europy w piłce nożnej (Euro 2012).

26 czerwca w jednej z sal Akademii, pod czujnym okiem jury, uczestnicy rozwiązywali zadania o charakterze interdyscyplinarnym z elementami mate-

matyki, fizyki, informatyki i ekologii. Wypełnienie poleceń zajmowało uczniom ok. czterech godzin, niektórzy kończyli zdecydowanie szybciej. W tym czasie wychowawcy grup odwiedzili Muzeum Marii Grzegorzewskiej, gdzie Przemysław Radwański zapoznał wszystkich z niezwykłą postacią patronki uczelni. Po obiedzie członkowie jury przedstawili uczestnikom poprawne rozwiązania wszystkich zadań, a następnie drużyny udały się do Muzeum Powstania Warszawskiego, aby poznać istotny wycinek historii Polski dzięki zaprojektowanej w niepowtarzalny sposób ekspozycji muzealnej oddziałującej obrazem, światłem i dźwiękiem.

Na następny dzień organizatorzy zaplanowali dla zagranicznych gości wycieczkę do Centrum Nauki Kopernik, którego mottem jest „zachęcanie do osobistego zaangażowania w poznanie i zrozumienie świata oraz do wzięcia odpowiedzialności za zmiany zachodzące wokół nas". Uczestnicy olimpiady z wielkim zainteresowaniem i pasją korzystali z eksponatów dostępnych w CNK. Po południu wszyscy udali się na zwiedzanie Warszawy i pożegnalne zakupy.

28 czerwca nadeszła chwila, na którą wszyscy czekali, mianowicie odbyła się uroczysta ceremonia zakończenia olimpiady i ogłoszono zwycięzców. Jury konkursu przyznało nagrody w trzech kategoriach: za najlepsze wyniki w zakresie matematyki, fizyki i informatyki, za najlepsze rozwiązania zagadnień ekologicznych oraz w kategorii generalnej – dla najwyżej ocenionych prac. Zwycięzcą został Alexander Kozlov z Rosji, który główną nagrodę odebrał z rąk przedstawicielki firmy NetCredit, sponsora olimpiady. Pożegnalne słowa do uczestników wygłosili: rektor Akademii prof. Jan Łaszczyk, który podziękował wszystkim drużynom za udział w olimpiadzie, oraz prof. Vladimir Alminderov – dyrektor Międzynarodowego Klubu Inteligencji GLUON, który w swoim wystąpieniu podkreślał wspaniałą atmosferę i doskonałą organizację, a także unikatowy program kulturalno-oświatowy. Na zakończenie ceremonii drużyna z Moskwy zaśpiewała piosenkę w swoim ojczystym języku pt. „Życzymy wszystkim szczęścia" (w tłumaczeniu na język polski). Następnie wszyscy uczestnicy udali się na ostatni wspólny posiłek, po którym rozpoczęły się odjazdy na lotniska i dworce.

Podczas finałowej gali polscy organizatorzy przekazali flagę olimpiady przedstawicielom ekipy ze Stavropolu, gdzie odbędzie się kolejna Międzynarodowa Olimpiada Wiedzy.

PRZEGLĄD CZASOPISM

KORNELIA CZERWIŃSKA

ZEITSCHRIFT FÜR INKLUSION
2013

W ogólnoświatowej dyskusji dotyczącej inkluzji jako niezbędnej właściwości sprawnie funkcjonujących społeczeństw ponowoczesnych akcentuje się konieczność holistycznego ujmowania idei włączania. Mimo znacznego zróżnicowania członkowie społeczeństwa mają prawo do pełnego uczestnictwa w każdym obszarze społecznym, nie tylko w sferze edukacji. Analizując różne aspekty inkluzji edukacyjnej, należy więc odnosić się szerzej do pewnej ogólnej kultury społecznej, w obrębie której funkcjonuje system włączania uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w nurt szkolnictwa ogólnodostępnego. Lektura czasopisma *Zeitschrift für Inklusion*[1)] może dostarczyć pedagogom ogólnym i specjalnym informacji ułatwiających dostrzeżenie szerszego pod względem społecznym, pełnego kontekstu realizowanego przez nich procesu kształcenia niesegregacyjnego.

W 2013 r. wydano trzy numery czasopisma, z których pierwszy zawiera osiem zróżnicowanych tematycznie artykułów poświęconych wielu istotnym aspektom kultury inkluzyjnej. Rudolf Stichweh w tekście „Włączenie i wykluczenie w globalnym społeczeństwie – na przykładzie szkoły i systemu edukacji” (*Inklusion und Exklusion in der Weltgesellschaft – am Beispiel der Schule und des Erziehungssystems*) przedstawia naukowo-historyczny kontekst powstania socjologii włączenia i wykluczenia, a także ich powiązania z teorią separacji systemów społecznych i personalnych. Następnie skupia się na systematycznym wyjaśnianiu niektórych podstawowych cech socjologicznych teorii włączenia i wykluczenia. Autor uważa, że pojęcie inkluzji można właściwie definiować tylko wówczas, gdy uwzględni się sytuację prymatu globalnych systemów funkcjonalnych jako obecnej formy zróżnicowania społecznego.

[1)] Szczegółowe informacje na temat czasopisma czytelnik może znaleźć w: *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, *3*(*17*) 2012, s. 105.

Artykuł Kerstin Hazibar i Paula Mecherila „Nie ma prawidłowej pedagogiki w nieprawidłowych stosunkach społecznych. Sprzeczność jako podstawowa kategoria pedagogiki osób niepełnosprawnych" (*Es gibt keine richtige Pädagogik in falschen gesellschaftlichen Verhältnissen: Widerspruch als Grundkategorie einer Behinderungspädagogik*) wprowadza pojęcie pedagogiki niepełnosprawności jako pewien sztuczny termin, który badacze ci świadomie wykorzystują w celu zebrania maksym i zasad wyrażanych w różnych podejściach pedagogiki zajmującej się kształceniem osób z niepełnosprawnością. Opisując polityczno-społeczny aspekt pedagogiki niepełnosprawności wyrażający się m.in. działaniami zmierzającymi do osłabienia medycznego ujmowania dysfunkcji, autorzy podkreślają konieczność przygotowania i przeprowadzenia radykalnej restrukturyzacji rutyny, struktur i zwyczajów instytucji społecznych.

Osoby prowadzące badania nad kulturą inkluzyjną z pewnością zainteresuje tekst autorstwa Mechthild Hetzel „Poza opisem i klasyfikacją. W relacji między teorią a praktyką w empirycznym badaniu włączenia" (*Über Beschreibung und Klassifikation hinaus: Zum Verhältnis von Theorie und Praxis in empirischer Inklusionsforschung*). Jak nie można rozwijać teorii bez refleksji nad jej praktycznymi implikacjami, znaczeniem społecznym i istotnością empiryczną, tak i nie zdobywa się i nie analizuje danych empirycznych w epistemicznej próżni: dla zrozumienia metod gromadzenia i analizy tego typu danych ważne jest, w jakim stopniu bierze się pod uwagę, że do empirycznego badania włączenia należy wiedza o uwarunkowaniach społecznych jej modeli opisu, wyjaśnienia i interpretacji.

Ruth Seifert w artykule „Debata Revisited. Wykluczenie i włączenie jako tematy pracy społecznej" (*Eine Debatte Revisited: Exklusion und Inklusion als Themen der Sozialen Arbeit*) dowodzi, że nadal pracę społeczną ujmuje się często w prostą formułę działalności włączającej; tymczasem właściwe, szerokie rozumienie inkluzji i wykluczenia ma nie tylko teoretyczne, lecz także praktyczne znaczenie, ponieważ w praktyce metodologia wygląda inaczej w zależności od sposobu pojmowania tego, kto i w jaki sposób jest „wykluczony" i co oznacza „włączanie". Autorka przyjmuje za Luhmannem i Foucaultem dwie różne drogi rozumienia wykluczenia i włączenia, pyta o treści polityczne tych pojęć oraz znaczenie dla teorii i praktyki pracy społecznej.

Tekst Andreasa Hinza „Integracja – z niewiedzy do niepoznania!? – Uwagi krytyczne do dyskursu dekady o szkolnym włączeniu w Niemczech" (*Inklusion – von der Unkenntnis zur Unkenntlichkeit!? – Kritische Anmerkungen zu einem Jahrzehnt Diskurs über schulische Inklusion in Deutschland*) to krytyczna analiza dotychczasowego przebiegu dyskursu na temat włączenia szkolnego, uwzględniająca naukowe i społeczno-polityczne aspekty tego zjawiska.

W artykule Svena Sautera „Edukacja dla wszystkich – szkoła dla wszystkich? – Perspektywa konfliktów pedagogiki szkolnej w kontekście logiki sterowania i bieżącej debaty na temat włączenia" (*Bildung für alle – Schule für alle? – Ausblicke auf ein schulpädagogisches Spannungsfeld im Kontext von Steuerungslo-*

gik und der aktuellen Debatte um Inklusion) na tle aktualnej debaty naukowej na temat włączenia przedstawiono porównanie faworyzowanej koncepcji „szkoły dla wszystkich" jako pożądanej docelowej perspektywy i odpowiadającej polityce UNESCO „koncepcji edukacji dla wszystkich". Wskazuje się tutaj na martwy punkt w dyskursie o włączeniu, który polega na zaniedbaniu „kwestii społecznej". Zdaniem autora, jak dotąd nie ma żadnych wskaźników, opartych na prawach człowieka, dla empirycznej weryfikacji włączenia, dlatego zasięg inkluzji pozostaje w dużej mierze zależny od wskaźników arbitralnych. W tym kontekście Sauter stawia tezę, że kontrowersje wokół reformy strukturalnej szkolnego systemu edukacyjnego, który podlega debacie o włączeniu, utrudniają niezbędny rozwój empirycznie wiarygodnych wskaźników do pomiaru procesów edukacji włączającej.

Michael Ritter i Johannes Hennies w pracy „Podstawowe pytania o włączającą niemiecką dydaktykę – zarys problemu" (*Grundfragen einer inklusiven Deutschdidaktik – ein Problemaufriss*) podkreślają, że mimo uwzględniania w dydaktyce niemieckiej zjawiska heterogeniczności, wciąż dominują raczej mgliste wyobrażenia o tym, jak można połączyć rozwój inkluzji z dotychczasowymi koncepcjami dydaktycznymi. Artykuł daje wgląd w edukacyjno-koncepcyjny dyskurs o heterogeniczności w niemieckim nauczaniu w szkole podstawowej. Autorzy wskazują na problemy, które powinny zostać uwzględnione w dalszym rozwoju metodologii włączającej; analizują zasadnicze obszary napięć, takie jak indywidualizacja wobec standaryzacji, kompensacja wobec różnorodności.

Numer 1. czasopisma zamyka tekst Brigitte Schumann „Raporty o prawach człowieka w społeczeństwie obywatelskim mówią: Niemcy i Austria naruszają prawa osób niepełnosprawnych" (*Menschenrechtsberichte der Zivilgesellschaft prangern an: Deutschland und Österreich verletzen die Rechte von Menschen mit Behinderungen*). Niezależnie od siebie, ale prawie w tym samym czasie, stowarzyszenia społeczeństwa obywatelskiego w Niemczech i Austrii opublikowały sprawozdania dotyczące stanu wdrażania Konwencji ONZ w swoich krajach. Oba raporty przywiązują szczególną wagę do wprowadzenia w życie artykułu 24., który wzywa do integracyjnego systemu edukacji na wszystkich poziomach. Gdy weźmie się pod uwagę podobne problemy strukturalne w edukacji obu krajów, nie jest zaskakująca zgodność krytyki prowadzonej z punktu widzenia praw człowieka. Raporty wskazują na aktualną potrzebę zmiany paradygmatu edukacyjnego z selekcji, segregacji i wykluczenia na włączenie.

Na numer 2. składa się 12 tekstów. Artykuł Ines Boban i Andreasa Hinza „Rozwój całodziennej szkoły na podstawie *Przewodnika po edukacji włączającej* – projekt badawczy i rozwojowy z udziałem szkół w Saksonii – Anhalt (*Ganztagsschulentwicklung auf der Basis des Index für Inklusion*[2)] *– ein Forschungs- und*

[2)] W wielu tekstach zawartych w omawianym czasopiśmie autorzy odwołują się do *Index für Inklusion* będącego popularnym opracowaniem wspomagającym przekształcanie się szkół

Entwicklungsprojekt mit Schulen im Land Sachsen-Anhalt) opisuje wieloletni projekt badawczo-rozwojowy, w którym wzięło udział początkowo osiem, a później siedem szkół publicznych; w pierwszych dwóch latach szkoły współpracowały z moderatorami zewnętrznymi, a potem przez kolejny rok obserwowano autonomiczną pracę tych placówek w kierunku zwiększenia inkluzji.

Kolejny tekst tych autorów, zatytułowany „Nowy *Przewodnik po edukacji włączającej* – dalszy rozwój niemieckojęzycznego wydania (*Der neue Index für Inklusion – eine Weiterentwicklung der deutschsprachigen Ausgabe*) na podstawie osiągnięć i doświadczeń ostatniej dekady z różnymi wersjami *Index für Inklusion* dla szkół, instytucji przedszkolnych i gmin przedstawia wyzwania i zadania dalszego rozwoju nowego niemieckojęzycznego wydania tego opracowania.

Podobną tematykę porusza artykuł Michaela Schwagera i Danieli Pilger „*Przewodnik po edukacji włączającej* jako narzędzie oceny doświadczeń zespołu szkół w Hölweide" (*Der Index für Inklusion als Evaluationsinstrument Erfahrungen an der Gesamtschule Holweide*), w którym zaprezentowano bezpośrednie i pośrednie skutki weryfikacji *Przewodnika* w praktyce szkolnej oraz podjęto próbę oceny długoterminowych efektów tej kontroli.

Studium Toni Simon i Roberta Kruschela „Promocja zdrowia za pomocą *Przewodnika po edukacji włączającej*? (*Gesundheitsförderung mithilfe des Index für Inklusion?*) podejmuje kwestię promowania dobra oraz rozwoju dziecka jako centralnego zadania szkoły, na którego realizację autorzy patrzą z perspektywy dydaktyki włączającej, jak również z perspektywy procesów rozwoju szkoły integracyjnej. Przedstawione są tu rozważania nad tym, w jakim stopniu projekt systemu szkolnego wspiera zdrowie dzieci i młodzieży lub mu zagraża. *Przewodnik po edukacji włączającej* jest traktowany jako narzędzie procesów rozwojowych szkoły na rzecz promowania zdrowia.

Tekst Irene Gebhardt „Włączenie to styl życia! *Przewodnik* zdobywa gminy. Raport z praktyki" (*Inklusion ist Lifestyle! Der Index erobert eine Gemeinde: Ein Praxisbericht*) odnosi się do siedmiu lat doświadczeń gminy Wiener Neudorf w postępowaniu ze zmianami sprzyjającymi włączeniu społecznemu na podstawie *Index für Inklusion*. Projekt włączenia, zaplanowany pierwotnie jako projekt połączenia placówek oświatowych, objął z biegiem lat całą gminę: prowadzoną przez nią politykę, administrację, instytucje i stowarzyszenia, jak również obywateli.

---

w placówki włączające. Istnieje polska wersja tego opracowania: M. Ainscow, T. Booth (2011). *Przewodnik po edukacji włączającej. Rozwój kształcenia i uczestnictwa w życiu szkoły*, w adaptacji D. Wiszejko-Wierzbickiej, K. Sijko, A. Białek, Warszawa: Olimpiady Specjalne Polska. Czytelnik może znaleźć podstawowe informacje nt. tego narzędzia w następujących publikacjach: G. Szumski (2010). *Wokół edukacji włączającej. Efekty kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w klasach specjalnych, integracyjnych i ogólnodostępnych*. Warszawa: Wydawnictwo APS; D. Wiszejko-Wierzbicka (2012). Specjalne potrzeby ucznia czy szkoły? *Przewodnik po edukacji włączającej* pomocą w rozwijaniu kształcenia i uczestnictwa w życiu szkoły. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, *3*, 71–86.

Podobne doświadczenia z podejmowanych na poziomie gmin działań inkluzyjnych opisują w artykule „Włączenie na miejscu – doświadczenia z *Gminnym Indeksem Włączenia*" (*Inklusion vor Ort – Erfahrungen mit dem Kommunalen Index für Inklusion)* Barbara Brokamp i Wiebke Lawrenz. Autorzy analizują pozytywne efekty projektu realizowanego dzięki wsparciu fundacji Montag Stiftung Jugend und Gesellschaft.

Autorzy następnego tekstu: „Miasto jako szkoła? O związku usunięcia granic szkoły (przestrzeni szkolnej) i procesów rozwoju szkoły włączającej" (*Stadt als Schule? Zum Zusammenhang von Schul(raum)entgrenzung und inklusiven Schulentwicklungsprozessen*) Jaqueline Simon i Toni Simon podkreślają, że paradygmat pedagogiki włączającej ma nie tylko daleko idące konsekwencje dla koncepcji dydaktycznej i „wewnętrznej" transformacji formy kształcenia w rozumieniu dostosowania szkoły do dziecka (a nie – tradycyjnie – odwrotnie) aż do transformacji całego niemieckiego systemu edukacji, który obecnie wciąż prezentuje się jako wysoce selektywny. Z żądaniem włączenia wiążą się bowiem także rozważania na temat deformalizacji procesów edukacyjnych. Badacze poruszają tu kwestię uwarunkowań procesów rozwoju edukacji w kierunku usunięcia granic w przestrzeni szkolnej; ów szkic koncepcyjny został uzupełniony odniesieniami do poszczególnych typologii projektów przestrzeni szkolnej. Na przykładzie projektu „Miasto jako szkoła" ukazano, w jaki sposób można zmienić koncepcję przestrzeni szkolnej i jakie implikacje może to mieć dla ruchu włączenia społecznego, jeśli inkluzja będzie rozumiana jako zadanie całego społeczeństwa.

Matthias Meyer w artykule „Społecznie krytyczna postawa w debacie na temat włączenia jako podstawowy warunek korzystania z instrumentu, jakim jest *Przewodnik po edukacji włączającej*" *(Eine gesellschaftskritische Haltung in der Inklusionsdebatte als grundlegende Voraussetzung für den Einsatz eines Instruments wie den Index für Inklusion*) wskazuje na aberracje społeczne o rosnącej orientacji neoliberalnej, które stoją na drodze pomyślnego włączenia, i jako takie powinny być uwzględniane w dyskursie na temat inkluzji. Zdaniem autora, stosowanie narzędzia, jakim jest *Przewodnik po edukacji włączającej*, bez odniesienia do opisywanych aberracji społecznych będzie prowadziło do błędnych wyników.

Wolf-Thorsten Saalfrank w tekście „Edukacja włączająca w kontekście modeli dobrego nauczania" (*Inklusive Bildung im Kontext von Modellen guten Unterrichts*) dowodzi, że tzw. modele dobrego nauczania wywodzące się z psychologicznych koncepcji uczenia się spełniają szczególne wymagania kształcenia włączającego tylko w ograniczony sposób. Nauczycieli praktyków oraz teoretyków zajmujących się metodyką nauczania z pewnością zainteresują proponowane przez autora modyfikacje analizowanych modeli dydaktycznych.

Podstawową tezą studium Andreasa Specka „Włączenie i organizacyjne uczenie się" (*Inklusion und organisationales Lernen*) jest stwierdzenie, że włączenie nie stanowi pojedynczego działania, lecz wyraz szczególnej kultury

organizacyjnej sprzyjającej szerzej ujmowanej inkluzji społecznej. Teza ta została przedstawiona i zilustrowana w kontekście psychiatrii społecznej w Meklemburgii-Pomorzu Przednim.

André Frank Zimpel w artykule „Uczniowie pomagają sobie nawzajem" (*Die Lernenden helfen einander*) wskazuje, że zaspokajanie specjalnych potrzeb edukacyjnych powoduje pewien paradoks: chce się pomóc w nauce, ale jednocześnie tworzy się najbardziej niekorzystne warunki tej pomocy poprzez obniżenie pozycji społecznej danej osoby jako tej, która pomocy potrzebuje. Jego zdaniem, kluczową miarą powodzenia włączenia społecznego jest to, czy ludzie z niepełnosprawnością będą postrzegani jedynie jako otrzymujący pomoc, czy również jako pomagający. Autor zastanawia się, w jakim stopniu można w procesach edukacyjnych zorganizować obieg wzajemnej pomocy i wspierania zgodnie z modelem, w którym każdy nie tylko odbiera pomoc, lecz także może doświadczyć samego siebie jako udzielającego pomocy.

Zgodnie z założeniem tekstu Hansa Wockena „O zagrożeniu dobra dziecka przez szkołę. Niemożliwy esej o terapii instytucji powodującej choroby" (*Über die Gefährdung des Kindeswohls durch die Schule: Ein unmögliches Essay zur Therapie einer krankmachenden Institution)* nie sama szkoła jako taka, lecz typowa dla niej selektywność zagraża w znacznym stopniu dobru dziecka. Autor nie tylko przedstawia przykłady empirycznych dowodów na poparcie tezy, że separacja i wykluczenie powodują choroby u uczniów, lecz także proponuje konkretne działania zapobiegające szkodliwości psychologicznej systemu szkolnego.

Prace zgromadzone w 3. numerze czasopisma koncentrują się na realizacji idei włączenia w obszarze środowiska pracy. Szczególne zainteresowanie autorów budzi kwestia transformacji zawodowej wobec wymagań otwartego rynku pracy, który pod względem strukturalnym i funkcjonalnym nie jest ukierunkowany na integrację, lecz wręcz przeciwnie, w którym skuteczne uczestnictwo niesie ze sobą w świetle neoliberalnego rozwoju większe oczekiwania indywidualnej niezależności, przestrzennej i czasowej elastyczności oraz gotowości adaptacyjnej związanej z wynikami.

Kirsten Puhr w artykule „Praca zarobkowa w kontekście niepełnosprawności (z dygresją na temat osobistego budżetu)" – *Erwerbsarbeit mit Behinderungen (mit einem Exkurs zum Persönlichen Budget*) – omawia problem pracy zarobkowej osób z niepełnosprawnością, który dotychczas w porównaniu do kwestii inkluzji szkolnej rzadziej pozostawał w obszarze naukowej (i publicznej) uwagi. Zdaniem autorki, włączenie w sensie nieograniczonego prawa do samostanowienia i równego udziału wszystkich osób z niepełnosprawnością lub bez niej wymaga przede wszystkim analizy istotnych społecznie koncepcji pracy zarobkowej i związanych z nią regulacji społeczno-politycznych w zakresie wspierania partycypacji. Puhr omawia kwestie zatrudnienia osób niepełnosprawnych na podstawie dwóch studiów przypadków. Dygresja dotyczy krytycznego spojrze-

nia na osobisty budżet i rozszyfrowania go jako swoistego instrumentu włączenia i wykluczenia.

Anke Langner w pracy „Praca zarobkowa – włączenie i warsztaty dla osób z niepełnosprawnością?" (*Erwerbsarbeit – Inklusion und Werkstatt für Menschen mit Behinderung?*) zajmuje się funkcjonowaniem warsztatów dla osób niepełnosprawnych (zakładów pracy chronionej) i związanych z nimi służb integracyjnych. Według autorki reakcja owych służb na wspieranie orientacji włączającej ogranicza się często do optymalizacji pośrednictwa tzw. włączających miejsc pracy, co wprawdzie wspiera ilościowo modele integracji, ale jednocześnie niesie ze sobą niewielką poprawę lub całkowity jej brak w odniesieniu do pierwotnego rynku pracy. Strategie te są w praktyce wyrazem tego, że instytucjonalne istnienie zakładów pracy chronionej nie jest zasadniczo kwestionowane ani pod względem strukturalnym, ani koncepcyjnym.

Sascha Plangger, autor tekstu „Praca i niepełnosprawność – integracja/włączenie osób niepełnosprawnych na rynku pracy" (*Arbeit und Behinderung – Integration/Inklusion von Menschen mit Behinderungen in den Arbeitsmarkt*), w swoim podejściu do strategii włączenia osób niepełnosprawnych w środowisku pracy odwołuje się do podstaw teorii sprawiedliwości, uwzględniających ekonomiczny, kulturowy i polityczny wymiar problemu. Przyjmuje założenie, że niepełnosprawność formuje się w interakcji tych wymiarów ze względu na ekonomiczne mechanizmy wykluczenia, poniżające kulturowe wzorce wartości i przypadki wykluczenia strukturalnego, które uniemożliwiają równy udział osób niepełnosprawnych w rynku pracy. Analityczną podstawą wywodów jest koncepcja parytetu uczestniczącego, która została opracowana przez Nancy Fraser w ramach teorii sprawiedliwości.

Stefan Doose w artykule „Integracja zawodowa w dłuższej perspektywie? – Stan i perspektywy integracji zawodowej osób z trudnościami w nauce" (*Berufliche Integration auf lange Sicht? – Stand und Perspektiven der beruflichen Integration von Menschen mit Lernschwierigkeiten*) zadaje pytanie, jakie warunki organizacyjne i finansowe są konieczne, aby trwała integracja zawodowa osób z trudnościami w nauce mogła być realizowana z powodzeniem. Autor wskazuje na znaczne rozbieżności pomiędzy obowiązującym prawem a aktualną praktyką; analizuje działania z zakresu doradztwa zawodowego i indywidualnego planowania kariery zawodowej w szkole, opisuje zakładowe lub przyzakładowe przygotowanie do zawodu i kształcenie zawodowe, ocenia pośrednictwo i monitorowanie warunków pracy przez specjalne służby ds. integracji. W końcowej części artykułu zajmuje się znaczeniem zakładów pracy chronionej w kontekście inkluzji zawodowej.

Franz Menzel, Thomas Kaul i Mathilde Niehaus w studium „Co przeszkadza, a co motywuje zakłady do włączającego kształcenia młodych osób niepełnosprawnych? Wyniki projektu «AutoMobil: Edukacja bez barier» na przykładzie młodych ludzi niesłyszących" (*Was hindert und was motiviert Betriebe, behinderte Jugendliche inklusiv auszubilden? Ergebnisse aus dem Projekt «AutoMobil:*

Ausbildung ohne Barrieren» am Beispiel gehörloser Jugendlicher) prezentują założenia projektu, w ramach którego badano, jakie bariery spotykają młodzi ludzie niepełnosprawni w poszukiwaniu miejsca kształcenia zawodowego, a także jakie doświadczenia i postawy utrudniają zakładom przydzielenie miejsc kształcenia tej grupie osób. Z perspektywy odpowiedzialnych osób w zakładzie opisano, jakie strategie mogą utrudniać, a jakie – wspierać pomyślną rekrutację młodych osób niepełnosprawnych słuchowo. Wykazano duże zróżnicowanie w ocenie zdatności tej grupy osób do kształcenia zawodowego; stosunkowo często odpowiedzialne w zakładach podmioty (kierownictwo wydziału personalnego, kierownictwo kształcenia) niechętnie decydowały się na kształcenie młodzieży z problemami słuchowymi, ponieważ uważały, że nie można będzie pokonać barier komunikacyjnych. Kilka przedsiębiorstw, które miały już doświadczenia w takim kształceniu, wskazywało na pozytywne zaskoczenie dobrymi wynikami niesłyszących uczniów.

Za pomocą opartej na *Life-Course* interpretacji okresu transformacji w życiu młodzieży oraz opracowanego studyjnie teoretycznego modelu *Enabling und Disabling Spaces* Oliver König w tekście „*Enabling und Disabling Spaces* podczas przechodzenia w wiek dorosły osób z trudnościami w uczeniu się" (*Enabling und Disabling Spaces im Übergang ins Erwachsenenalter von Menschen mit Lernschwierigkeiten*) analizuje, jakie biograficzne doświadczenia pomagają młodym ludziom z trudnościami w nauce w często utrudnionych i opóźnionych procesach przejścia do postrzeganej jako dorosłej koncepcji życia i samostanowienia, aby sami mogli postrzegać, negocjować ze swoim środowiskiem i aktywnie realizować cele życiowe, które są udziałem społeczeństwa. Szczególną wagę przywiązuje do znaczenia pracy jako centralnego normatywnego markera tożsamości osoby dorosłej.

Maria Osterkorn w artykule „Sytuacja osób z autyzmem po ukończeniu szkoły w Górnej Austrii w świetle włączenia" (*Nachschulische Situation von Menschen mit Autismus in Oberösterreich im Lichte von Inklusion*) wskazuje na brak rzetelnych danych statystycznych pozwalających określić liczebność populacji osób z autyzmem w Górnej Austrii, jak również brak badań poświęconych sytuacji tej grupy osób po ukończeniu szkoły.

Partycypacja zawodowa osób z bardzo wysoką potrzebą wsparcia i nadzoru jest przedmiotem badań Veroniki Weißenbach przedstawionych w tekście „Różnorodność i uczestnictwo – zawodowe uczestnictwo osób z (bardzo) wysoką potrzebą pomocy i wsparcia w Vorarlbergu/Austrii" (*Vielfalt und Teilhabe – Berufliche Teilhabe von Menschen mit (sehr) hohem Unterstützungs- und Begleitbedarf in Vorarlberg/Österreich*). Analizuje ona dwie oferty Instytutu Służb Społecznych w Vorarlbergu w Austrii, które programowo wspierają i monitorują integrację zawodową osób niepełnosprawnych na pierwotnym rynku pracy.

Numer kończy napisana przez Tobiasa Lühriga i Anke Langner recenzja publikacji „Włączenie zawodowe osób niepełnosprawnych. Najlepsze praktyki na

pierwotnym rynku pracy" (*Berufliche Inklusion von Menschen mit Behinderung: Best Practices aus dem ersten Arbeitsmarkt*) Stephana Böhma, Miriam Baumgärtner oraz Davida Dwertmanna.

Wysoki poziom merytoryczny i językowy, trafne odwołania do licznych koncepcji z obszaru pedagogiki ogólnej, specjalnej, jak i teorii socjopedagogicznych oraz wieloaspektowa analiza różnych obszarów społecznego funkcjonowania w odniesieniu do idei inkluzyjnych czynią omówione opracowania zajmującą lekturą dla osób zainteresowanych problematyką włączania.

INFORMACJE DLA AUTORÓW

Redakcja czasopisma *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 około 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;
- odwołanie w tekście powinno 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 (normalna – 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: Ossolineum.

(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.* (wyd. 2). 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 przebytym urazie mózgu*. Referat wygłoszony na II Sympozjum Opieki Paliatywnej – Hospicyjnej, Lublin.

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

Raporty z badań

Strealu, 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 przypisach.

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.

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.

Materiały należy nadsyłać na adres:

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

Skład: Grafini DTP
Druk i oprawa: P.W. „Formator” Sp. z o.o.